Revue des Maladies Respiratoires (2017) 34, 19—28

Disponible en ligne sur ScienceDirect www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France EM|consulte www.em-consulte.com

ARTICLE ORIGINAL

Patient asthmatique : contrôle, ressenti et observance. Résultats français de l'enquête REALISE™

Patients with asthma: Disease control, patients' perceptions and observance. Results of the French REALISE™ survey

C. Raherison[a,*], P. Mayran[b], A. Jeziorski[c], A. Deccache[d], A. Didier[e]

[a] *Service des maladies respiratoires, université de Bordeaux, hôpital Haut-Lévêque, CHU de Bordeaux, U897, 33076 Bordeaux, France*
[b] *Éditions PM Santé, 92380 Garches, France*
[c] *Laboratoires Mundipharma, 100, avenue de Suffren, 75015 Paris, France*
[d] *Université catholique de Louvain, 1200 Brussels, Belgique*
[e] *Pôle des voies respiratoires, hôpital Larrey, CHU de Toulouse, 31000 Toulouse, France*

Reçu le 12 juin 2015 ; accepté le 14 mars 2016
Disponible sur Internet le 3 mai 2016

MOTS CLÉS
Asthme ;
Enquête ;
Observance ;
Perception du patient

Résumé
Introduction. — L'inobservance des traitements est un facteur de mauvais contrôle et d'exacerbations de l'asthme. Mieux comprendre les facteurs liés à l'observance permettrait d'envisager des solutions adaptées.
Méthode. — Enquête sur Internet auprès de 1024 adultes asthmatiques français (âge 18—50 ans) par un auto-questionnaire quantitatif portant sur les caractéristiques sociodémographiques, le contrôle de l'asthme, la perception de la maladie et l'observance.
Résultats. — Seuls 11 % des patients estimaient leur asthme non contrôlé alors qu'ils étaient 48 % en appliquant les critères GINA. Au total, 56 % des répondants admettaient ne pas prendre leur traitement de fond quotidiennement. Les principales raisons évoquées pour ne pas prendre le traitement étaient le sentiment d'un asthme sous contrôle et affectant peu les activités quotidiennes (46 % des répondants), l'oubli (21 %) et une utilisation uniquement lors de périodes symptomatiques (14 %).

* Auteur correspondant.
Adresse e-mail : chantal.raherison@chu-bordeaux.fr (C. Raherison).

http://dx.doi.org/10.1016/j.rmr.2016.04.003
0761-8425/© 2016 SPLF. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Conclusion. — Les patients asthmatiques adultes semblent surestimer le contrôle de leur asthme. L'amélioration de la prise en charge de l'asthme passe par la détection systématique des symptômes respiratoires, la prise de conscience par le patient que l'asthme est une maladie chronique, une meilleure évaluation par le médecin des attentes du patient et de la perception qu'il a de sa maladie.
© 2016 SPLF. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS
Asthma;
Survey;
Compliance;
Patient's perception

Summary
Introduction. — Poor adherence to treatment is a cause of inadequate asthma control and increased exacerbations. Better understanding of the factors associated with adherence could lead to recognition of appropriate solutions.
Method. — An online, quantitative, self-completed questionnaire-based survey was conducted among 1024 French adults with asthma (aged 18—50 years). Data were collected on socio-demographic characteristics, asthma control, patient perception of the disease and adherence.
Results. — Only 11% of asthma patients considered that their asthma is uncontrolled while 48% were uncontrolled according to the GINA criteria. More than half (56%) of respondents admitted not taking their maintenance therapy every day. The perception that asthma was well controlled and lack of impact of the disease on daily activities were the most common reasons cited (46% of respondents) for not taking maintenance therapy. The other main reasons cited were forgetting and use only during symptomatic periods (21% and 14% of respondents, respectively).
Conclusion. — Adult asthma patients tend to overestimate their level of asthma control. Improving the management of asthma requires systematic detection of respiratory symptoms, awareness of the patient that asthma is a chronic disease and improved physician assessment of patients' expectations and perception of their disease.
© 2016 SPLF. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

L'asthme est une des maladies chroniques les plus fréquentes dans le monde. Selon la Global Burden of Disease Study, l'asthme a été responsable de plus de 345 000 décès dans le monde en 2010 [1]. Pour la seule Europe, l'asthme touche 30 millions de personnes et le coût des soins induits est estimé à plus de 17,7 milliards d'euros par an, les pertes de productivité comptant pour 9,8 milliards d'euros [2].

Les recommandations internationales comme celles de la Global Initiative for Asthma (GINA) proposent que le traitement repose sur le niveau de contrôle clinique de l'asthme défini par les symptômes diurnes du patient, l'impact des symptômes sur les activités quotidiennes habituelles, les réveils nocturnes et l'utilisation de l'inhalateur de secours [3]. Atteindre et maintenir un contrôle clinique optimal de l'asthme est un objectif majeur de la prise en charge de la maladie. Bien que les résultats des essais cliniques attestent qu'un tel contrôle peut être obtenu chez la majorité des patients asthmatiques, la maladie reste mal contrôlée chez de nombreux patients dans la vraie vie et il existe un écart important entre les objectifs du traitement et le niveau réel du contrôle des symptômes de la maladie dans la population générale [4—8]. Environ 50 % des patients surestiment le contrôle de leurs symptômes et sous-estiment la gravité de leur état [9,10]. Or, un mauvais contrôle clinique de l'asthme est associé à un risque accru d'exacerbations, à une altération de la qualité de vie, à une utilisation accrue des soins et à une augmentation de l'absentéisme professionnel [11].

L'inobservance des traitements est un facteur de mauvais contrôle et d'exacerbations de l'asthme [14]. Diverses études ont montré que, chez les patients asthmatiques, la fréquence de l'inobservance est très variable, pouvant atteindre jusqu'à 60 voire 80 % selon les populations et les critères utilisés, et qu'elle est plus élevée pour les corticostéroïdes inhalés que pour les bronchodilatateurs [12—14]. Divers facteurs sont susceptibles de favoriser une moins bonne observance, comme la qualité de la relation médecin—patient et l'absence d'éducation thérapeutique [14]. Il a également été suggéré que l'écart entre ce qui est réalisable et ce qui est obtenu en réalité pourrait découler des faibles attentes des patients à l'égard du traitement de fond de l'asthme [15].

Identifier les perceptions et ressentis des patients constituant des freins à l'observance permettrait d'adapter l'éducation thérapeutique aux besoins et aux profils des patients. Cet article présente le pan français des résultats de l'enquête REcognise Asthma and LInk to Symptoms and Experience (REALISE™) [16], une enquête par auto-questionnaire quantitatif en ligne menée auprès de 8000 adultes asthmatiques de 11 pays européens, dont 1024 en France, en vue de comprendre le ressenti des asthmatiques vis-à-vis de leur maladie et de leur traitement et le lien avec le niveau de contrôle de l'asthme.

Méthode

Conception de l'enquête

REALISE™ est une enquête par questionnaire menée en vie réelle dans une population de patients utilisant les médias sociaux pour :

- évaluer les symptômes, les indicateurs des exacerbations aiguës et le niveau de contrôle clinique de la maladie selon les recommandations ;
- explorer les perceptions du contrôle de l'asthme par rapport au niveau de contrôle tel que défini par les recommandations ;
- explorer les attitudes des patients asthmatiques à l'égard de leur maladie et de sa prise en charge et identifier les sources d'information préférées de ces patients utilisateurs des médias sociaux.

L'enquête a été menée en ligne dans 11 pays européens (Allemagne, Autriche, Belgique, Espagne, Finlande, France, Italie, Norvège, Pays-Bas, Royaume-Uni et Suède), entre juillet et octobre 2012, par Incite Marketing Planification Limited (Londres, Royaume-Uni), en conformité avec les codes de conduite de la Market Research Society, de la European Pharmaceutical Marketing Research Association et de l'Association of the British Pharmaceutical Industry, ainsi que des recommandations de la British Healthcare Business Intelligence Association. Les données ont été gérées conformément à la Loi sur la protection des données (Data Protection Act, Royaume-Uni, 1998). L'enquête a été soutenue par Mundipharma International Limited (Cambridge, Royaume-Uni).

Élaboration du questionnaire

L'élaboration du questionnaire a été effectuée à l'aide d'une série de réunions au cours desquelles des experts du domaine et les investigateurs ont discuté des questions, de la méthodologie et de la structure de l'enquête. Une phase de tests cognitifs a été menée en Allemagne auprès de six participants dans le but de s'assurer que les questions étaient sans ambiguïté et de tester la validité et la cohérence des réponses ; des modifications mineures ont été apportées afin de clarifier les questions.

Le questionnaire comportait 49 questions principales à choix multiples ainsi que des sous-questions. La durée du remplissage en ligne était de 30 minutes environ. Le diagnostic d'asthme était retenu sur la base de deux questions : la personne devait cocher « Asthme » en réponse à la question « Est-ce que vous souffrez actuellement de l'une des maladies ci-après, selon le diagnostic d'un médecin ? » (choix multiples parmi huit pathologies listées), puis, en cas de choix « Asthme », répondre « Oui » à la question « Avez-vous reçu plus de deux prescriptions de votre médecin pour traiter votre asthme au cours des deux dernières années ? ». Les principales thématiques abordées étaient : les caractéristiques sociodémographiques des patients asthmatiques (âge, sexe, catégorie socio-économique), le type de personnalité et les comportements de santé (11 questions portant sur : comportements vis-à-vis de la vie en général, perception de l'état de santé, activité physique, tabac, alcool), l'asthme du patient (âge de début, antécédents familiaux, gravité perçue et niveau d'inquiétude, capacité à gérer l'asthme, symptômes et gêne, recours aux soins et impact perçu ; 18 questions), les relations avec les professionnels de santé (fréquence et motifs des consultations, qualité de la relation, perception des rôles ; 5 questions), les traitements (types de médicaments, comportements d'observance et raisons invoquées ; 6 questions), l'information sur l'asthme (sources, comportements, impact perçu ; 6 questions), l'impact de l'asthme sur la vie en général (conséquences de l'asthme et attentes, gêne vis-à-vis de l'inhalateur ; 3 questions). Le questionnaire comportait également 5 questions supplémentaires basées sur les critères de contrôle clinique du GINA en cours au moment de l'enquête (Tableau 1).

Tableau 1 Questions utilisées dans l'enquête pour évaluer le contrôle clinique actuel de l'asthme (critères GINA).

Question	Choix (1 seule réponse possible par question)
Parmi les affirmations suivantes, lesquelles décrivent le mieux les symptômes de votre asthme dans la journée ?	Éprouver des symptômes deux fois par semaine ou moins Éprouver des symptômes plus de deux fois par semaine
Parmi les affirmations suivantes, lesquelles décrivent le mieux les limites de vos activités en raison de votre asthme ?	Aucune limite à mes activités due à l'asthme Quelques limites à mes activités dues à l'asthme
Parmi les affirmations suivantes, lesquelles décrivent le mieux les symptômes nocturnes/les réveils pendant la nuit dus à votre asthme ?	Aucun symptôme/réveil nocturne Quelques symptômes/réveils nocturnes
À quelle fréquence avez-vous besoin d'utiliser votre médicament de secours pour être soulagé par semaine ?	2 fois par semaine ou moins 2 fois par semaine 2 à 10 fois par semaine Plus de 10 fois par semaine
Parmi ces affirmations, laquelle correspond le mieux à votre volume expiratoire maximal, (ou mesure du souffle) si vous le connaissez ?	Normal Moins de 80 % de la meilleure performance Je ne sais pas

Population de l'enquête

La population de l'enquête a été construite à partir de panels de consommateurs validés, qui étaient principalement recrutés en ligne (Watermelon Research, Londres, Royaume-Uni). En Norvège et en Finlande, le recrutement

a été complété par des publicités dans la presse. Environ 590 740 personnes du grand public (indépendamment du statut de l'asthme) qui avaient précédemment été enregistrées sur des panels de consommateurs et avaient accepté de participer à des études de marché ont reçu un e-mail les invitant à participer à l'enquête.

L'invitation présentait l'enquête comme liée à la santé, mais ne mentionnait pas l'asthme. Les personnes qui ont cliqué sur le lien pour débuter le questionnaire devaient répondre à des questions visant à déterminer si elles étaient asthmatiques et si elles répondaient aux autres critères d'inclusion. Si elles étaient éligibles, elles pouvaient compléter le questionnaire complet. À l'issue de l'enquête, les répondants ont reçu immédiatement une récompense dans un système d'incitation à points. Sur les 88 611 personnes qui ont répondu, les 38 894 premières ont été exclues dès qu'elles répondaient négativement à une des questions de présélection (deux questions portant sur les critères d'exclusion et trois sur les critères d'inclusion) ; le processus a ensuite été modifié afin de simplifier le recrutement et tous les autres répondants ($n = 49\,717$) ont répondu à toutes les questions de présélection avant d'être inclus ou exclus. Cette modification technique n'a pas eu d'incidence sur le résultat de la présélection. La taille de l'échantillon ($n = 8000$) a été calculée pour fournir un échantillon suffisamment représentatif dans les différents pays. Les autres répondants n'ont pas été recrutés une fois que ce nombre a été atteint.

Les panels étaient conformes aux standards de qualité de l'International Organization for Standardization 20252 (http://www.iso.org/), les techniques Optimus™ et TrueSample® ont été utilisées pour valider la qualité des panels.

Critères d'inclusion

L'enquête incluait des personnes déclarant être âgées de 18 à 50 ans, ayant confirmé avoir reçu un diagnostic d'asthme par un médecin et avoir eu au moins deux prescriptions en rapport avec l'asthme au cours des deux années précédentes, et utilisant les médias sociaux.

Critères d'exclusion

Étaient exclues, à l'issue d'un questionnaire de *screening* :

- les personnes ayant participé à des études de marché au cours des 3 mois précédents ;
- les personnes déclarant qu'eux-mêmes ou un membre de leur foyer travaillait dans l'un des secteurs suivants : publicité, études de marché, marketing, journalisme, relations publiques, industrie pharmaceutique.

Étaient également exclus les questionnaires incomplets et les questionnaires ne remplissant pas les critères de qualités définis pour les données collectées : valeurs aberrantes, incohérence des réponses, temps de réponse trop courts.

Analyse des données

Les réponses au questionnaire ont été analysées pour la population totale (ensemble des répondeurs inclus) ainsi que pour chacun des pays (sous-groupe nationaux). Le contrôle clinique de l'asthme a été évalué à l'aide des critères GINA basés sur les questions de l'initiative Helping Asthma in Real-Life Patients [17], portant sur le nombre de jours où les répondants ont eu des symptômes diurnes, ont été réveillés la nuit ou ont vu leurs activités normales perturbées par l'asthme, sur le nombre de fois où ils ont utilisé leur inhalateur de secours, et sur leur volume expiré maximum quand il était connu du patient (Tableau 1). Les perceptions des répondants sur l'asthme ont été analysées par rapport au niveau de contrôle selon les critères GINA. Il a été demandé aux répondants quels traitements ils prenaient actuellement : traitement inhalé de secours, de fond, traitement inhalé en association, traitement par voie orale (comprimé) ou autres médicaments contre l'asthme.

L'analyse présentée est essentiellement descriptive. La population est décrite par des effectifs/pourcentages pour les variables qualitatives et catégorielles et par des moyennes (± écart-type) ou médianes pour les variables quantitatives. La comparaison des niveaux de contrôle selon la perception du patient et selon les critères GINA a été réalisée via le test du Chi^2.

Résultats

Description de la population

Sur les 590 740 personnes invitées à participer, 88 611 ont commencé à répondre au questionnaire (taux de réponse de 15,0 %). Au total, 69 646 répondants ne satisfaisaient pas aux critères d'inclusion et ont été exclus (Fig. 1). Parmi les répondeurs ayant complété l'ensemble du questionnaire ($n = 8370$), 370 ont été exclus après vérification de la qualité des données (dont ceux enregistrés sur plusieurs panels de consommateurs). Huit mille personnes ont été incluses dans l'enquête finale et l'analyse des données et ont constitué la population de l'enquête. L'effectif des répondants français était de 1024 personnes. Les résultats qui suivent concernent cette population.

L'âge médian était de 35 ans, les femmes étaient majoritaires (66 %). Le diagnostic d'asthme avait été porté à 17 ± 11 ans en moyenne. La proportion de patients fumeurs actifs était de 26 %. Les répondeurs déclaraient suivre actuellement pour traiter leur asthme les traitements suivants : traitement de secours (79 % des répondeurs), corticoïde inhalé (46 %), traitement inhalé en association fixe (26 %), traitement par voie orale (31 %) (Tableau 2).

Contrôle de l'asthme selon la perception des répondants et selon les critères GINA

Seulement 11 % des patients considéraient leur asthme comme non contrôlé. La confrontation du déclaratif des patients et du contrôle de l'asthme selon la définition de GINA fait apparaître un décalage important et statistiquement significatif ($p < 0,0001$). En effet, 83 % des patients asthmatiques de cette enquête avaient un asthme non contrôlé ou partiellement contrôlé selon les critères de GINA (Fig. 2).

Quatre-vingt-quatre pour cent des répondants considéraient que leur asthme n'était « pas du tout » ou « pas

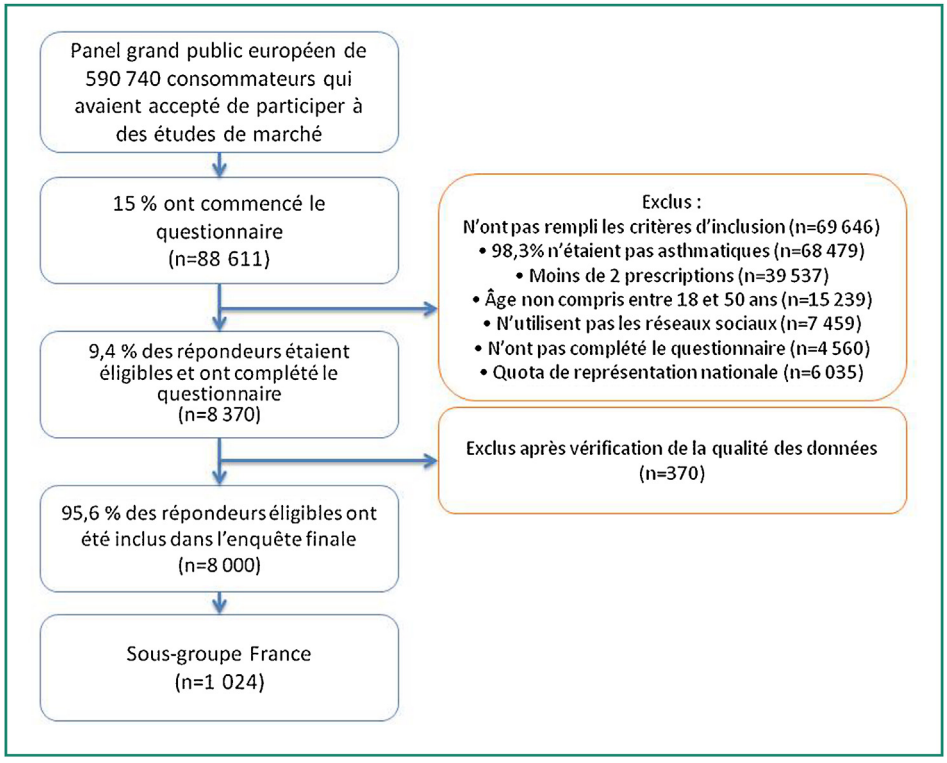


Figure 1. Modalités du recrutement des participants à l'enquête.

Tableau 2 Caractéristiques de la population des répondants en France ($n = 1024$).

	n (%)
Femmes, *n* (%)—Hommes, *n* (%)	675 (66)—349 (34)
Âge médian (ans)	35
Âge moyen auquel l'asthme a été diagnostiqué (ans)	17 ± 11
Fumeurs, *n* (%)	270 (26)
Traitement, *n* (%)	
Traitement inhalé de secours (traitement de la crise)	814 (79)
Traitement de fond inhalé	468 (46)
Traitement de fond inhalé en association fixe	270 (26)
Traitement par voie orale (comprimé)	320 (31)
Autres traitements	93 (9)

vraiment » grave et 76 % n'étaient « pas du tout » ou « pas vraiment » inquiets à propos de leur maladie (Tableau 3).

Observance déclarée et déterminants

Plus de la moitié (56 %) des répondants admettaient ne pas prendre leur traitement de fond tous les jours (Tableau 4). L'absence de besoin ressenti de se traiter quotidiennement, le sentiment d'un asthme contrôlé et la non-perception de l'impact de la maladie sur les activités quotidiennes venait au premier rang (46 % des répondants) des causes invoquées pour justifier la non-prise du traitement de fond (Tableau 5). À noter également que 21 % des patients ne prenaient pas tous les jours leur traitement par oubli ou manque d'habitude. Enfin, 4 % des patients invoquaient les effets secondaires comme raison de la non-prise du traitement.

Gêne vis-à-vis de l'inhalateur

Seul 47 % des répondants trouvaient gênant d'utiliser leur inhalateur devant les autres et 38 % trouvaient gênant de le transporter sur eux en permanence (Tableau 6).

Recours aux soins

Douze pour cent des répondants ont dû être hospitalisés ou ont dû rester une nuit à l'hôpital au cours des 12 derniers mois. Parmi les patients hospitalisés au cours des 12 derniers mois, 59 % considéraient leur asthme comme moyennement grave ou non grave. Il faut souligner que 52 % des patients hospitalisés au cours des 12 derniers mois ont modifié la prise en charge de leur asthme sur le long terme (Tableau 7) et 36 % des patients ont changé leur comportement seulement sur le court terme.

Retentissement sur la vie quotidienne

Un patient sur 3 (34 %) a dû prendre au moins un jour de repos à cause de son asthme au cours de l'année précédant l'enquête. Plus de 70 % des patients pensaient

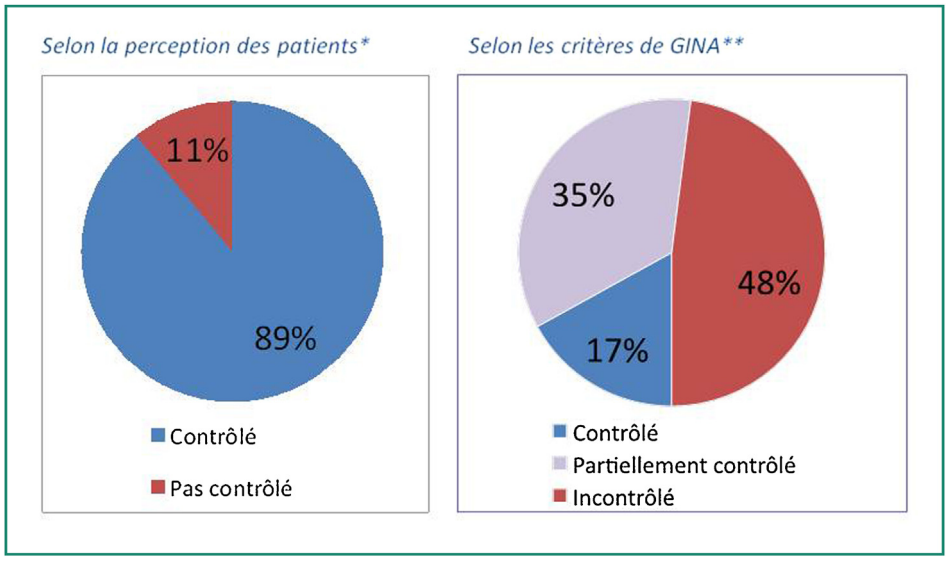


Figure 2. Niveaux de contrôle clinique de l'asthme. * Réponse du patient à la question : « Considérez-vous que votre asthme est contrôlé ? Oui/Non » ($n = 1024$). ** Établi selon les réponses du patient aux quatre questions concernant le niveau de contrôle clinique de l'asthme défini par : les symptômes diurnes du patient, l'impact des symptômes sur les activités quotidiennes habituelles, les réveils nocturnes, l'utilisation de l'inhalateur de secours et le volume expiré maximum quand il était connu du patient.

Tableau 3 Perception de la gravité de l'asthme et niveau de préoccupations ($n = 1024$).

	Pourcentage des patients			
	Pas du tout, %	Pas vraiment, %	Un peu, %	Beaucoup, %
Perception de la gravité de l'asthme[a]	22	62	16	1
Niveau de préoccupation[b]	22	54	22	2

[a] Réponses à la question : Quelle est la gravité de votre asthme à l'heure actuelle, selon vous ?
[b] Réponses à la question : Dans quelle mesure êtes-vous inquiet au sujet de votre asthme ?

que leur asthme impactait leur vie quotidienne, 20 % des patients auraient souhaité faire des activités quotidiennes sans inquiétude, 24 % auraient souhaité être plus actifs et 8 % auraient souhaité que les gens arrêtent de se soucier pour eux (Tableau 8). Les deux tiers des personnes interrogées (68 %) affirmaient que, sur les 7 derniers jours, l'asthme avait affecté leurs activités quotidiennes sur au moins un jour. En moyenne, les patients étaient affectés $1,5 \pm 1,9$ nuits par semaine et $1,6 \pm 1,7$ jours par semaine.

Sources d'informations sur l'asthme

Les répondants ne recherchaient pas régulièrement d'informations sur l'asthme et un tiers (34 %) n'en recherchaient jamais. Les patients comptaient essentiellement sur leur médecin (généraliste ou spécialiste) et sur leur pharmacien pour obtenir des informations sur l'asthme.

Tableau 4 Observance déclarée du traitement de fond par les patients ($n = 468$).

	Pourcentage des patients
Prennent leur traitement de fond	
Tous les jours	44
Certains jours	32
Ne le prennent plus	8
Ne le prennent qu'en cas de symptômes	15
Jamais	1

Réponses à la question : Comment prenez-vous votre inhalateur ?

Discussion

L'enquête REALISE™ est l'une des plus grandes études réalisées à ce jour en Europe sur l'attitude et la perception des patients vis-à-vis de leur asthme en condition de vie réelle [5,11,15,18—21].

Cette enquête présente, comme toute enquête de ce type, des limites méthodologiques : il s'agit d'une enquête déclarative et les données recueillies ne pouvaient être vérifiées cliniquement ; l'enquête a concerné des patients âgés entre 18 et 50 ans, utilisateurs de médias sociaux, population qui n'est peut-être pas représentative

Tableau 5 Raisons de non-prise du traitement de fond ($n = 248$).

Raison	Pourcentage de patients
Je n'en ai pas besoin tous les jours/mon asthme est sous contrôle ou s'est amélioré/cela n'affecte pas ma vie quotidienne	46
Je l'oublie/ce n'est pas dans mes habitudes	21
Je l'utilise seulement lorsque j'ai des crises, des symptômes liés à l'asthme, un rhume ou une infection pulmonaire	14
Autres	9
Je ne veux pas dépendre des médicaments	6
Je ne veux pas prendre de médicaments	5
Cela dépend du temps/de l'environnement/des conditions atmosphériques	4
Paresse/je ne veux pas m'en soucier	4
Je m'inquiète des effets sur le long terme/j'ai des effets secondaires/je prends du poids quand je me traite	4
Je ne sais pas/rien de particulier	5

Réponse à la question : Pourquoi ne prenez-vous pas votre traitement dans l'asthme tous les jours ?

Tableau 6 Attitude vis-à-vis de l'inhalateur ($n = 1024$).

Attitude	Pourcentage des patients
Je trouve gênant d'utiliser mon inhalateur pour l'asthme devant les autres	
Tout à fait d'accord	16
Plutôt d'accord	31
Pas vraiment d'accord	25
Pas d'accord	28
Je trouve gênant d'emmener mon inhalateur pour l'asthme partout où je vais	
Tout à fait d'accord	10
Plutôt d'accord	28
Pas vraiment d'accord	31
Pas d'accord	30

Réponses à la question : Dans quelle mesure êtes-vous d'accord ou non avec les affirmations suivantes ?

de l'ensemble des patients asthmatiques adultes. Toutefois, l'identification des patients asthmatiques par questionnaire déclaratif est couramment utilisée en épidémiologie et les caractéristiques de la population de l'enquête paraissent cohérentes avec les données des autres grandes enquêtes menées dans la maladie asthmatique avec une prédominance féminine dans la population asthmatique adulte [9,10,22,23].

La proportion de patients tabagiques indique que les patients asthmatiques ont un taux de tabagisme comparable à celui de la population générale [24], ce qui démontre que le message d'éviction du tabac n'a pas été bien intégré par les patients. Le profil de traitement correspondait à celui d'une population de patients ayant un asthme persistant. Près des deux tiers des patients avaient un traitement de fond, ce qui traduit un certain niveau de suivi médical.

L'enquête REALISE™ visait à explorer le ressenti des patients adultes et leurs attitudes vis-à-vis de leur maladie et de leur traitement. Elle a notamment comparé le contrôle clinique de la maladie tel qu'il était perçu par le patient et tel que défini par les critères GINA [3]. Cette comparaison fait apparaître un fort décalage entre la perception des patients (89 % considèrent que leur asthme est contrôlé) et le niveau de ce contrôle selon les critères GINA (83 % sont non ou partiellement contrôlés).

De nombreuses études avaient déjà largement démontré que la majorité des patients asthmatiques ne bénéficie pas d'un contrôle adéquat de la maladie [4—8]. On ne peut pas exclure que le terme « contrôle » puisse être interprété différemment selon les patients, de même que certains critères cliniques du GINA peuvent aussi être interprétés diversement par les patients. Toutefois, la discordance entre la perception des patients asthmatiques et le contrôle réel de la maladie constatée dans l'enquête REALISE™ vient conforter les données issues de précédentes enquêtes sur l'asthme [4,9,10]. Des résultats similaires avaient ainsi été obtenus dans l'enquête canadienne de Chapman [4] qui avait montré que si seulement 24 % des patients étaient contrôlés selon les critères des Canadian Asthma Consensus Guidelines, 91 % considéraient que leur maladie était contrôlée de façon adéquate. Les réponses aux deux questions, « Quelle est la gravité de votre asthme à l'heure actuelle, selon vous ? » et « Dans quelle mesure êtes-vous inquiet au sujet de votre asthme ? », confirment ainsi que la maladie asthmatique est perçue comme peu grave et qu'elle n'est pas source de grande inquiétude pour une très forte majorité de patients.

Parallèlement, l'enquête a révélé un taux élevé de mauvaise observance avec plus de la moitié des répondants (56 %) admettant ne pas prendre leur traitement de fond tous les jours. Il est bien établi que la mauvaise observance des traitements et ses conséquences en termes de morbi-mortalité constituent un problème majeur dans la prise en charge de l'asthme [14]. La compréhension des mécanismes à l'origine de cette non-observance est importante pour élaborer des stratégies de modification de comportement en s'adaptant au profil du patient : le patient a-t-il compris les objectifs du traitement et ses bénéfices ? Est-ce un problème de mémorisation ou de difficulté à utiliser l'inhalateur ? La peur des effets secondaires ? Au premier rang des raisons invoquées par les patients, nous retrouvons la faible perception des symptômes et de l'impact de l'asthme sur les activités quotidiennes.

Tableau 7 Hospitalisation et conséquences sur les comportements ($n = 124$).

Parmi les patients hospitalisés au cours des 12 derniers mois[a]	Pourcentage
Perception de la gravité de l'asthme	
Grave	41
Non grave	12
Perception du niveau de contrôle de l'asthme	
Contrôlé	15
Non contrôlé	28
Niveau de contrôle selon la classification GINA	
Contrôlé	5
Partiellement contrôlé	6
Non contrôlé	28
Changement de comportement suite à une hospitalisation ($n = 124$)[b]	
Cela a fait changer ma façon de prendre en charge mon asthme sur le long terme	52
J'ai mieux pris en charge mon asthme sur une courte période et ensuite j'ai repris mes mauvaises habitudes	36
Cela m'a fait réaliser que mon asthme pouvait être une menace pour ma vie	27
Cela n'a pas fait de différence	6
Autre (précisez)	0

[a] Q28.1 Combien de fois avez-vous reçu des soins au service des urgences d'un hôpital pour votre asthme dans les 12 derniers mois ?
[b] Réponses à la question : De quelle manière le fait de séjourner à l'hôpital à cause de votre asthme a-t-il changé votre comportement, le cas échéant ?

Tableau 8 Impact sur la qualité de vie ($n = 1024$).

	Pourcentage des patients
Mon asthme ne m'empêche pas de vivre normalement	27
Être plus actif	24
Faire des activités quotidiennes sans inquiétude	20
Que les gens arrêtent de se soucier de moi	8
Voir le docteur moins souvent	8
Avoir une vie sociale épanouie	8
Moins d'arrêts de travail	3

Réponses à la question : Qu'est-ce que vous aimeriez réussir à faire, le cas échéant, malgré l'asthme ?

Une proportion de patients pourrait accepter un certain niveau de symptomatologie asthmatique et considérer que les exacerbations et limitations dans la vie quotidienne sont le lot inévitable des patients asthmatiques. Dans cette situation, l'éducation thérapeutique de ces patients devrait viser à leur démontrer qu'un haut niveau de contrôle de la maladie peut être obtenu avec un traitement bien mené. Une étude a été menée au Royaume-Uni auprès de patients qui considéraient que leur asthme était contrôlé en dépit d'une symptomatologie restant supérieure aux critères des recommandations. Ce programme d'éducation a fait chuter la proportion de patients se disant très satisfaits de la qualité de la prise en charge de leur asthme à 33 % contre 58 % initialement. La prise de conscience est ici passée par une augmentation des attentes des patients vis-à-vis de la qualité de vie pouvant être atteinte [15].

Quatre pour cent des répondants de l'enquête REALISE™ ont également évoqué des inquiétudes vis-à-vis des possibles effets secondaires du traitement. Or, il a été montré que les préoccupations des patients quant aux possibles effets indésirables des médicaments sont associées à une moins bonne observance du traitement [25].

Dans cette enquête, près d'un patient sur deux ressent de la gêne lors de l'utilisation de son inhalateur devant autrui. Ce chiffre élevé et inattendu montre que l'asthme reste perçu comme une maladie stigmatisante en dépit des campagnes d'information grand public. Contrairement à la prise de comprimés, l'usage d'un inhalateur paraît ainsi associé à une notion de fragilité, voire de « handicap » respiratoire, qui peut donner au patient un sentiment de faiblesse ou de gêne.

L'enquête montre que 12 % des patients ont dû recevoir des soins en service des urgences pour leur asthme au cours de l'année. Toutefois, 52 % des patients hospitalisés au cours des 12 derniers mois ont modifié la prise en charge de leur asthme sur le long terme. À noter que pour 27 % des patients, l'hospitalisation lors d'une crise d'asthme leur a fait réaliser que leur asthme pouvait être une menace pour leur vie. Le séjour à l'hôpital peut donc être l'occasion pour le patient d'une prise de conscience de la gravité potentielle de sa maladie et peut l'inciter à modifier son comportement. C'est la raison pour laquelle il est important de mettre à profit ce temps hospitalier pour faire un bilan éducatif du patient (bilan des connaissances du patient sur sa maladie, de ses capacités d'autogestion de son asthme, de son observance et de sa technique d'utilisation de ses inhalateurs) et initier une démarche d'éducation thérapeutique. Un essai prospectif randomisé évaluant l'influence de l'éducation sur le contrôle de l'asthme chez 72 patients suivis pendant un an a ainsi montré, dans le groupe « Éducation », une augmentation du nombre de jours sans symptômes chez les sujets ayant une observance parfaite du plan d'action (97 % vs 87 % dans le reste du groupe) [14]. Les réponses aux questions portant sur les conséquences de la maladie asthmatique dans la vie professionnelle, sur la qualité de vie et les hospitalisations illustraient également l'écart entre la perception globale que l'asthme est bien contrôlé et l'impact effectif de la maladie dans la vie quotidienne : 68 % des

répondants affirmaient que sur les 7 derniers jours, l'asthme avait affecté leurs activités quotidiennes sur au moins un jour. En moyenne, les patients étaient affectés 1,5 nuits par semaine. Enfin, plus de 10 % des répondants ont dû être hospitalisés ou ont dû rester une nuit à l'hôpital au cours des 12 derniers mois.

D'autres études ont montré que les symptômes de l'asthme font partie du quotidien de nombreux patients. L'étude Asthma Insights and Reality in Europe (AIRE), incluant plus de 2800 patients asthmatiques d'Allemagne, Espagne, France, Italie, Pays-Bas, Royaume-Uni et Suède, avait montré que la moitié des répondants rapportait des symptômes diurnes au moins une fois par semaine et un répondant sur trois environ avait eu son sommeil perturbé au moins une fois par semaine [9]. Des résultats similaires ont été retrouvés dans l'étude International asthmatique Insight Research (INSPIRE) [10]. Cette étude, menée dans 11 pays (Allemagne, Australie, Belgique, Canada, Espagne, États-Unis, France, Italie, Pays-Bas, Royaume-Uni, Suède), incluait 3415 adultes asthmatiques traités par corticoïdes inhalés. Près de trois quarts des patients (74 %) ont utilisé un bronchodilatateur à courte durée d'action tous les jours et la moitié des patients (51 %) a eu au moins une exacerbation nécessitant une intervention médicale dans la dernière année.

Enfin, REALISE™ a exploré la façon dont les patients recherchaient de l'information sur leur pathologie. Les résultats montrent que les patients interrogés ne recherchaient pas régulièrement, voire jamais, d'informations sur l'asthme. Une telle observation peut s'interpréter de deux façons : soit les patients ne sont pas intéressés par les informations sur leur maladie, soit ils s'estiment déjà bien informés. Il faut rappeler que la plupart de ces patients ont bénéficié d'une prescription de traitement de fond, et qu'ils consultent donc un médecin. De fait, les patients de cette enquête déclarent qu'ils comptent essentiellement sur leur médecin et leur pharmacien pour obtenir des informations sur l'asthme (83 % des répondeurs comptent sur un professionnel de santé pour s'informer sur l'asthme et 53 % sur Internet). Ce résultat met en évidence que le temps de la consultation est un moment privilégié pour diffuser de l'information ou pour guider le patient vers des sources fiables d'information (plaquettes, sites Internet recommandés, etc.). Outre l'éducation, et notamment pendant la consultation ou lors des entretiens pharmaceutiques, l'implication du patient dans le choix de son dispositif d'inhalation serait également un élément central de son observance et du contrôle de sa maladie.

Conclusion

L'enquête REALISE™ souligne la fréquence élevée d'un mauvais contrôle de l'asthme dans une population de patients adultes français, adeptes des réseaux sociaux. Elle rapporte également la fréquence élevée de l'inobservance déclarée. Plusieurs éléments pourraient influencer l'inobservance déclarée : la surestimation du contrôle de l'asthme par les patients, l'absence de perception de la gravité de l'asthme, le sentiment de gêne vis-à-vis de l'inhalateur.

L'amélioration de la prise en charge de l'asthme passe par une meilleure évaluation du contrôle de l'asthme et une meilleure compréhension des attentes du patient. Le professionnel de santé est encore considéré comme le principal pourvoyeur d'informations fiables concernant la maladie asthmatique. Des analyses complémentaires des résultats de l'enquête REALISE™ pourraient permettre d'identifier de nouveaux leviers pour améliorer les comportements des patients asthmatiques adultes.

Remerciements

Nous remercions le professeur David Price (Aberdeen, Royaume-Uni), Monica Fletcher (Warwick, Royaume-Uni) et le Dr Thys van der Molen (Groningen, Pays-Bas) pour la supervision de l'enquête européenne REALISE™, ainsi que le Dr Peter Haidl (Schmallenberg, Allemagne) pour sa contribution à l'élaboration du questionnaire. Nous remercions également la société Incite Marketing Planning Ltd (Londres, Royaume-Uni) pour son aide dans l'analyse des résultats et les laboratoires Mundipharma pour leur soutien institutionnel et logistique.

Déclaration de liens d'intérêts

C. Raherison déclare avoir perçu des honoraires pour la coordination de l'enquête REALISE™ par Mundipharma International et des honoraires à titre de conférencier pour des symposia Mundipharma.

A. Jeziorski est employée par Mundipharma.

P. Mayran déclare avoir perçu des honoraires de Mundipharma.

A. Deccache déclare avoir reçu des honoraires à titre de conférencier pour des symposia Mundipharma.

A. Didier déclare avoir reçu des honoraires à titre de conférencier pour des symposia Mundipharma.

Références

[1] Lozano R, Naghavi M, Foreman K, et al. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. Lancet 2012;380:2095—128.

[2] European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients associations. The European Severe Asthma Survey. A patient perspective on severe asthma. 2012;380:2095—128. http://www.efanet.org/images/documents/SASSurveyFactSheet.pdf, Accédé le 10 juin 2015.

[3] From the Global Strategy for Asthma Management and Prevention, Global Initiative for Asthma (GINA); 2014 [Available from: http://www.ginasthma.org/].

[4] Chapman KR, Ernst P, Grenville A, et al. Control of asthma in Canada: failure to achieve guideline targets. Can Respir J 2001;8:35—40.

[5] Rabe KF, Adachi M, Lai CK, et al. Worldwide severity and control of asthma in children and adults: the global asthma insights and reality surveys. J Allergy Clin Immunol 2004;114:40—7.

[6] Peters SP, Jones CA, Haselkorn T, et al. Real-world Evaluation of Asthma Control and Treatment (REACT): findings from a national Web-based survey. J Allergy Clin Immunol 2007;119:1454—61.

[7] de Marco R, Bugiani M, Cazzoletti L, et al. The control of asthma in Italy. A multicentre descriptive study on young adults with doctor diagnosed current asthma. Allergy 2003;58:221—8.

[8] Carlton BG, Lucas DO, Ellis EF, et al. The status of asthma control and asthma prescribing practices in the United States: results of a large prospective asthma control survey of primary care practices. J Asthma 2005;42:529—35.
[9] Rabe KF, Vermeire PA, Soriano JB, et al. Clinical management of asthma in 1999: the Asthma Insights and Reality in Europe (AIRE) study. Eur Respir J 2000;16:802—7.
[10] Partridge MR, van der Molen T, Myrseth SE, et al. Attitudes and actions of asthma patients on regular maintenance therapy: the INSPIRE study. BMC Pulm Med 2006;6:13.
[11] Demoly P, Annunziata K, Gubba E, et al. Repeated cross-sectional survey of patient-reported asthma control in Europe in the past 5 years. Eur Respir Rev 2012;21:66—74.
[12] Cerveri I, Locatelli F, Zoia MC, et al. International variations in asthma treatment compliance: the results of the European Community Respiratory Health Survey (ECRHS). Eur Respir J 1999;14:288—94.
[13] Cochrane MG, Bala MV, Downs KE, et al. Inhaled corticosteroids for asthma therapy. Patient compliance, devices, and inhalation technique. Chest 2000;117:542—50.
[14] AFSSAPS, ANAES. Recommandations pour le suivi médical des patients asthmatiques adultes et adolescents. Argumentaire; 2004.
[15] Haughney J, Barnes G, Partridge M, et al. The Living & Breathing Study: a study of patients' views of asthma and its treatment. Prim Care Respir J 2004;13:28—35.
[16] Price D, Fletcher M, van der Molen T. Asthma control and management in 8000 European patients: the REcognise Asthma and LInk to Symptoms and Experience (REALISE) survey. NPJ Prim Care Respir Med 2014;24:14009.
[17] iHarp: initiative Helping Asthma in Real Life Patients. http://www.iharp.org/ [Accédé le 10 juin 2015].
[18] Bellamy D, Harris T. Poor perceptions and expectations of asthma control: results of the International Control of Asthma Symptoms (ICAS) survey of patients and general practitioners. Prim Care Respir J 2005;14:252—8.
[19] Asthma Insight and Management in Europe and Canada (EUCAN AIM). Survey, 2010; 2010. http://www.takingaimatasthma.eu/docs/EUCAN_AIM_Highlights.pdf [Accédé le 10 juin 2015].
[20] Fletcher M, Hiles D. Continuing discrepancy between patient perception of asthma control and real-world symptoms: a quantitative online survey of 1083 adults with asthma from the UK. Prim Care Respir J 2013;22:431—8.
[21] Partridge MR, Dal Negro RW, Olivieri D. Understanding patients with asthma and COPD: insights from a European study. Prim Care Respir J 2011;20:315—23.
[22] Lane S, Molina J, Plusa T. An international observational prospective study to determine the cost of asthma exacerbations (COAX). Respir Med 2006;100:434—50.
[23] Chapman KR, Boulet LP, Rea RM, et al. Suboptimal asthma control: prevalence, detection and consequences in general practice. Eur Respir J 2008;31:320—5.
[24] Observatoire français des drogues et des toxicomanies. Tableau de bord mensuel Tabac. www.ofdt.fr/ofdtdev/live/donneesnat/tabtabac.html [Accédé le 10 juin 2015].
[25] Horne R, Weinman J. Self-regulation and self-management in asthma: exploring the role of illness perceptions and treatment beliefs in explaining non-adherence to prevent medication. Psychol Health 2002;17:17—32.