



European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

Hé, toi !

**Capacité à comprendre l'information sanitaire, jeunes patients
asthmatiques et observance du traitement**

Rapport de l'EFA et recommandations européennes





Rédigé par Joke De Vocht, EFA

En collaboration avec l'équipe de projet de l'EFA : Antje-Henriette Fink-Wagner, Giuseppe De Carlo and Susanna Palkonen

Conseiller médical Dr Kristine Sørensen, Anam Ahmad et Professeur Helmut Brand, de l'Université de Maastricht

Les jeunes qui souffrent d'asthme en Europe ont quelque chose à dire

Résumé

L'asthme est l'une des maladies non transmissibles majeures de par le monde, dont la prévalence est en hausse. Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), l'asthme toucherait jusqu'à 334 millions de personnes dans le monde. En Europe, on estime à 30 millions le nombre d'enfants et d'adultes de moins de 45 ans qui sont atteints d'asthme (Gibson, Loddenkemper, Sibille, & Lundbäck, 2013) et à environ 15 000 par an le nombre de personnes qui décèdent suite à une crise d'asthme (Chung & Cullinan, 2012).

L'asthme est la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant, bien qu'avec un traitement adéquat les symptômes et la maladie puissent disparaître avant l'âge adulte. L'asthme se traduit par des épisodes récurrents d'essoufflement et de respiration sifflante. La fréquence et la sévérité de ces épisodes varient d'un patient à l'autre et d'une fois à l'autre chez un même patient. L'impact de l'asthme peut être significatif et entraîner une diminution de la qualité de vie des patients.

Malgré la disponibilité d'options thérapeutiques efficaces, l'observance du traitement reste problématique pour la plupart des patients. Les causes sous-jacentes de la non-observance des adolescents étant moins connues et étudiées que dans d'autres tranches d'âge, la Fédération européenne des associations de patients allergiques et atteints de maladies respiratoires (European Federation of Airways Diseases Patients' Associations, EFA) a jugé nécessaire de rechercher les vraies raisons de la non-observance des adolescents en s'adressant directement aux jeunes, et pas seulement à leurs parents.

L'enquête multinationale de l'EFA comportait des questions sur l'« état de santé », la « sévérité de l'asthme », l'« attitude », le « traitement », le « rôle des médecins » et la « compétence informationnelle en santé » et a été menée auprès de 200 adolescents de quatre pays d'Europe - la France, l'Allemagne, l'Espagne et le Royaume-Uni - de juillet à octobre 2015.

50 adolescents âgés de 12 à 17 ans ont participé dans chaque pays. Pendant la phase de recrutement, des mesures ont été prises pour veiller à ce que l'entretien soit effectivement mené auprès d'adolescents âgés de 12 à 17 ans. Les résultats de cette étude peuvent appuyer l'élaboration de stratégies visant à renforcer l'observance du traitement chez les adolescents asthmatiques (12 à 17 ans).

Étonnamment peut-être, il n'y a pas eu de différence significative quant à l'observance pour aucune des variables démographiques, telles que l'âge et le sexe, ni pour la sévérité de l'asthme. Les adolescents allemands qui souffrent d'asthme ont rapporté le plus fort degré d'observance. L'attitude et l'impact quotidien de l'asthme sont deux facteurs identifiés qui pourraient expliquer la grande variabilité en matière d'observance, notamment en lien avec *l'étourderie, la rébellion, les bons jours, le soutien, la négligence et l'ignorance*. Il a été montré que l'attitude avait également un lien léger mais significatif avec la compétence informationnelle en santé. D'après ce constat, nous pouvons supposer que la compétence informationnelle en santé n'a peut-être pas un impact direct sur l'observance du traitement, mais plutôt un impact indirect. Pour améliorer l'observance, la compétence informationnelle en santé doit être très efficace afin d'entraîner un changement notable d'attitude et ainsi améliorer l'observance. L'étude a révélé que les adolescents faisaient pleinement confiance aux professionnels de la santé, ce qui encourage ces derniers à jouer un rôle de mentor auprès des jeunes, en les conseillant dans leurs décisions quotidiennes relatives à la prise en charge de leur asthme.

Sommaire

Les jeunes qui souffrent d'asthme en Europe ont quelque chose à dire	3
Résumé	3
Sommaire	5
Tableau des illustrations.....	5
L'asthme en Europe et l'objectif de cette enquête	6
Introduction.....	6
Objectifs.....	7
Faits sur l'asthme.....	7
Autoévaluation de l'état de santé et du degré d'observance du traitement.....	8
Qu'est-ce qui influence l'observance du traitement de l'asthme chez les jeunes ?.....	9
La compétence informationnelle en santé des adolescents asthmatiques	13
Impact des différents facteurs sur l'observance du traitement de l'asthme chez les jeunes patients en Europe	16
En résumé	19
Recommandations pour améliorer l'observance des jeunes asthmatiques	20
Recommandations vis à vis de la politique européenne de santé pour favoriser l'observance	23
Références	24
Termes clés	25
Remerciements	25
Annexe 1 : Méthodologie.....	26
Annexe 2: Master Questionnaire Template.....	28

Tableau des illustrations

Tableau 1 : Caractéristiques démographiques des participants.....	6
Graphique 1 : Score d'observance par pays	8
Graphique 2 : Score d'observance selon l'âge.....	9
Graphique 3 : Score d'observance selon le sexe.....	9
Graphique 4 : Score d'observance selon l'activité sportive	10
Tableau 2 : Score d'observance selon la capacité d'affronter l'asthme.....	11
Tableau 3 : Différences entre les pays en termes d'attitude.....	11
Graphique 5 : Moment privilégié pour prendre son traitement.....	14
Graphique 6 : Moment le plus propice à l'oubli d'une dose	15
Graphique 7 : Points sensibles concernant l'observance	16
Graphique 8 : Corrélation entre la compétence informationnelle en santé et d'autres points sensibles..	17
Tableau 4 : Les six facteurs les plus influents pour expliquer l'observance chez les adolescents.....	17
Graphique 9 : Évaluation détaillée	18

L'asthme en Europe et l'objectif de cette enquête

Introduction

Tel que défini par l'OMS, l'asthme est une maladie respiratoire chronique qui touche des millions de personnes de toutes les tranches d'âge et qui débute souvent durant l'enfance. Selon une enquête menée entre 2000 et 2003 par l'étude internationale sur l'asthme et les allergies dans l'enfance (International Study of Asthma and Allergies in Childhood, étude ISAAC), 14 % des enfants du monde entier avaient probablement développé des symptômes d'asthme au cours de l'année précédente. Une surveillance continue est nécessaire pour suivre l'épidémie d'asthme et sa prise en charge.

D'après la recherche, les enfants âgés de 7 à 9 ans sont plus susceptibles de respecter le traitement prescrit que les jeunes adolescents âgés de 10 à 16 ans (Lindsay & Heaney, 2013). Ce phénomène demeure inexplicé. Il existe un large consensus parmi les membres de l'EFA et les professionnels de la santé pour dire que cette tranche d'âge (10 à 16 ans) fait partie des plus difficiles ou constitue, en fait, la tranche d'âge la plus difficile à atteindre ou à influencer d'une manière ou d'une autre. Jusqu'à présent, la recherche sur l'observance du traitement chez les asthmatiques et sur les mécanismes a privilégié l'avis des parents et des médecins, et on ne possède pas de données sur le point de vue personnel des adolescents en ce qui concerne leur observance du traitement.

L'EFA a donc décidé de donner la parole aux jeunes asthmatiques et d'explorer les mécanismes sous-jacents expliquant le manque d'observance chez les adolescents. L'EFA a mandaté GfK, l'une des plus grandes

sociétés d'études de marché au monde, pour mener une enquête dans quatre pays d'Europe, à savoir la France, l'Allemagne, l'Espagne et le Royaume-Uni, visant à recueillir des données sur l'observance du traitement chez les adolescents asthmatiques. 200 adolescents âgés de 12 à 17 ans ont participé à l'enquête de l'EFA, 50 dans chaque pays. La majorité d'entre eux étaient de jeunes garçons et venaient de zones urbaines.

Cette enquête fournit un chaînon manquant important pour comprendre l'observance du traitement de l'asthme : le point de vue des patients adolescents. Elle cherche à combler cette lacune en évaluant le point de vue des jeunes patients asthmatiques sur les facteurs favorables et défavorables pour l'observance du traitement, et à identifier les véritables raisons de la mauvaise observance des adolescents asthmatiques.

S'appuyant sur les résultats de l'enquête validée s'intéressant spécifiquement aux patients adolescents, l'EFA a élaboré des recommandations visant à améliorer l'observance du traitement chez les adolescents souffrant d'asthme en Europe. Ce rapport résume en des termes simples les résultats du Projet de l'EFA et s'adresse aux réseaux de patients EFA ainsi qu'aux associations de patients, aux ONG, aux responsables politiques et aux professionnels de la santé. En parallèle, une publication scientifique sera soumise et abordera tous les aspects scientifiques.

Tableau 1: Caractéristiques démographiques des participants (adapté à partir du rapport original de GfK)

	Allemagne	France	Espagne	Royaume-Uni
Sexe				
Masculin	48%	68%	60%	70%
Féminin	52%	32%	40%	30%
Zone				
Rurale/village/petite ville	20%	52%	46%	36%
Grande ville/banlieue/centre-ville	80%	48%	54%	64%
Age				
Moyenne	14,5 ans	13,8 ans	14,0 ans	14,7 ans

¹ GfK est une société d'études de marché qui publie des rapports sur les marchés de la santé, de la haute technologie, de la consommation, de l'industrie et des services. Il s'agit de la plus importante société d'études de marché en Allemagne et de l'une des quatre plus grandes organisations d'études de marché dans le monde.

Objectifs

- Améliorer la prise en compte des adolescents asthmatiques et des défis auxquels ils sont confrontés.
- Faire en sorte que les médecins, le personnel infirmier, les pharmaciens, les gestionnaires de santé, les responsables politiques, le secteur de la santé, les groupes de patients et les parents comprennent davantage la réflexion des jeunes atteints d'asthme.
- Contribuer au suivi des conclusions des Présidences polonaise et chypriote du Conseil de l'Union européenne relatives aux enfants souffrant d'allergies et d'asthme et au vieillissement en bonne santé (Conseil de l'Union européenne, 2011) (Conseil de l'Union européenne, 2012) ainsi qu'aux initiatives et politiques de l'UE et de l'OMS qui partagent les bonnes pratiques et les recommandations pour les maladies chroniques et aux initiatives des États membres de l'UE sur l'asthme et la durabilité des systèmes de santé.
- Contribuer à l'initiative globale pour l'asthme (Global Initiative for Asthma, GINA) et aux guides de bonnes pratiques européens relatifs à la prise en charge de l'asthme, en cherchant à intégrer les considérations des jeunes concernant l'éducation des patients.
- Identifier les parallèles et les différences quant aux difficultés rencontrées par les adolescents en Europe.
- Élaborer des recommandations relatives à la responsabilisation et l'instruction des adolescents asthmatiques afin d'encourager et d'améliorer l'observance centrée sur le patient.

Faits sur l'asthme

Dans le monde, environ **334 millions** de personnes sont asthmatiques.



On estime à **30 millions** le nombre de personnes en Europe qui vivent actuellement avec l'asthme.

En moyenne, quelque **15 000 personnes** par an succombent à une crise d'asthme en Europe.

14 pays de l'UE figurent parmi les 20 pays les plus fortement touchés par l'asthme chez l'adulte dans le monde.

14 % des enfants du monde entier présentent des symptômes d'asthme.



8,6 % des jeunes adultes (âgés de 18 à 45 ans) présentent des symptômes d'asthme.

Chez **4,5 %** des jeunes adultes, le diagnostic d'asthme a été posé et/ou un traitement contre l'asthme a été prescrit.

L'impact de l'asthme est le plus important chez les enfants de **10 à 14 ans** et chez les sujets âgés de 75 à 79 ans.

L'asthme est la **14^e maladie** la plus importante au monde en ce qui concerne l'ampleur et la durée de l'invalidité.



Autoévaluation de l'état de santé et du degré d'observance du traitement

Les personnes interrogées ont été invitées à évaluer elles-mêmes leur état de santé général (classé comme suit : (1) très bon à (5) très mauvais). La majorité des participants estimaient être en très bonne santé et jugeaient leur état de santé très bon ou bon (83 %). Seul un faible pourcentage (18 %) a jugé son état de santé correct (16 %) ou mauvais (2 %).

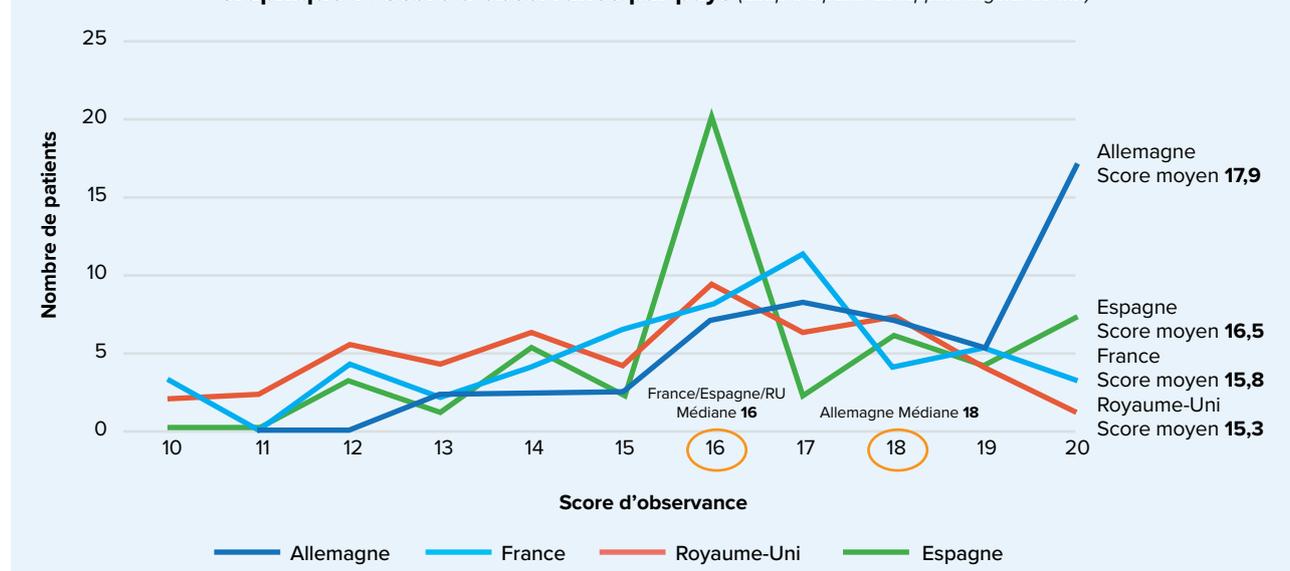
Il y a une relation évidente entre la sévérité de l'asthme et la perception que les participants avaient de leur état de santé. Les adolescents concernés par un asthme modéré à sévère ont bien plus souvent rapporté un état de santé correct/mauvais qu'un très bon état de santé. Les adolescents concernés par un asthme léger ont bien plus souvent jugé leur état de santé très bon ou bon, plutôt que correct/mauvais.

L'observance a été examinée en 3 étapes : en premier lieu, les facteurs et les thèmes qui influencent l'observance globale, puis ceux qui sont défavorables à l'observance, pour finalement s'intéresser à chaque aspect qui influence distinctement l'observance lorsqu'il y a un changement dans un thème donné (voir l'annexe 1 sur la méthodologie). On a utilisé le score total d'observance pour mesurer l'observance globale.

De façon générale, la majorité des participants acceptent les conseils du médecin (87 %) et ne doutent pas que leur traitement agira sur leur maladie (78,5 %). Dans tous les pays, la vaste majorité (82 %) n'a aucun mal à prendre son traitement contre l'asthme selon les prescriptions du médecin. Pour la plupart des patients (81,5 %), une vie bien remplie ne vient pas perturber la prise de leur traitement. Les jeunes Allemands asthmatiques affichent une bonne observance du traitement (médiane supérieure de 2 points² en Allemagne). Un tiers d'entre eux obtenait aussi le score maximal d'observance et ne constatait qu'une entrave légère à la prise du traitement contre l'asthme prescrit par le médecin.

Si le traitement est à prendre plusieurs fois par jour, le respect de cette instruction essentielle diminue à mesure que la fréquence à laquelle vous devez prendre le traitement augmente. 82 des 200 jeunes ayant participé à cette enquête devaient prendre leur traitement au moins 2 fois par jour, alors que seulement 62 (75 %) le faisaient réellement. Cela signifie qu'un adolescent sur 4 ne suit pas son traitement comme il le devrait.

Graphique 1 : Score d'observance par pays (adapté à partir du rapport original de GfK)



La majorité des adolescents asthmatiques acceptent les conseils de leur médecin.

²Voir la section « Termes clés »

Qu'est-ce qui influence l'observance du traitement de l'asthme chez les jeunes ?

L'observance est un phénomène multidimensionnel qui est influencé par une interaction de multiples facteurs, allant de facteurs de risques environnementaux au comportement, en passant par les traits de caractère du patient (Ahmad & Sorensen, 2014).

Aucun facteur n'explique à lui seul la non-observance du traitement chez les adolescents. Comme on pouvait s'y attendre, la problématique est plus complexe. C'est pourquoi l'enquête de l'EFA a observé la façon dont l'observance des adolescents, leur score d'observance, évolue en fonction de l'âge, du sexe, du statut de fumeur, de l'activité sportive, de la capacité d'affronter l'asthme, de l'attitude, du soutien social et de l'impact quotidien de l'asthme.

L'âge n'est pas un facteur déterminant chez les jeunes asthmatiques

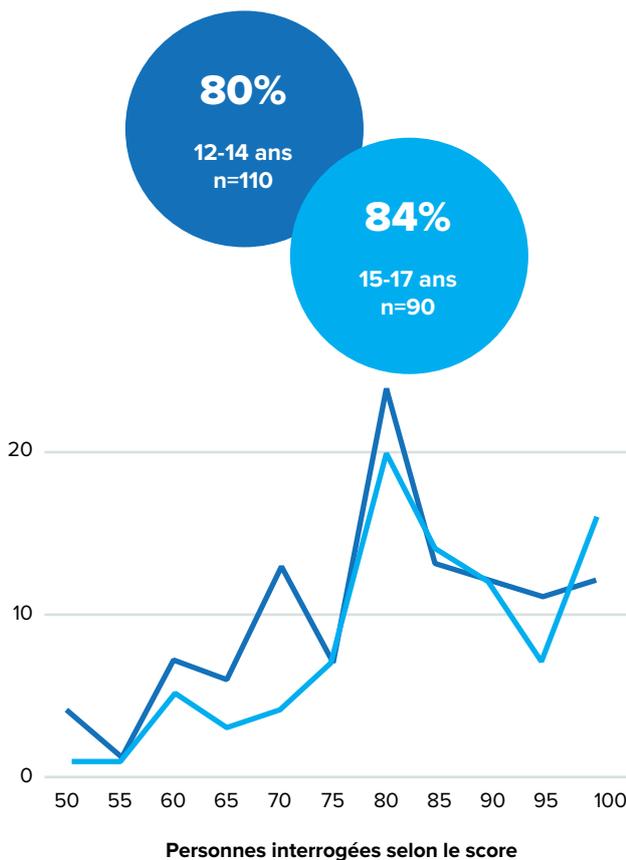
Sur les 200 personnes interrogées, 110 sont âgées de 12 à 14 ans et 90 patients sont âgés de 15 à 17 ans. L'observance globale de ces deux groupes d'âge ne présente pas de différence significative.

Que vous soyez un garçon ou une fille, cela n'a pas d'importance

123 participants à l'enquête de l'EFA sont des garçons, et 77 sont des filles. Il n'a pas été observé de corrélation entre le sexe et l'observance du traitement, ni de différence significative entre les garçons et les filles.

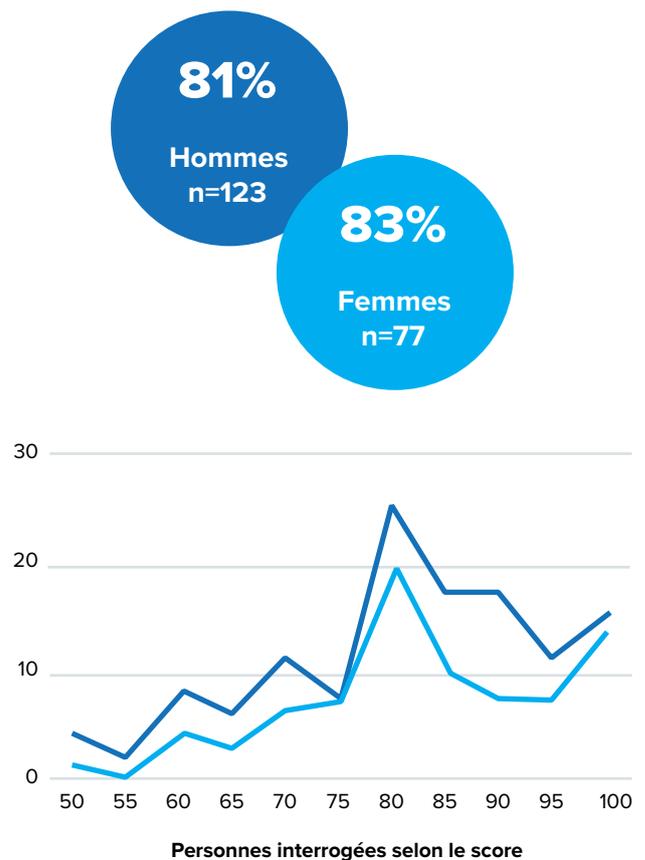
Graphique 2 : Score d'observance selon l'âge

(adapté à partir du rapport original de GfK)



Graphique 3 : Score d'observance selon le sexe

(adapté à partir du rapport original de GfK)



1 adolescent asthmatique sur 4 ne suit pas son traitement comme il le devrait.

Je souffre d'asthme sévère. Mon état de santé est mauvais 😞
 Mon asthme est léger est mon état de santé est bon 😊.



Nous ne savons pas si le statut de fumeur a une influence sur l'observance

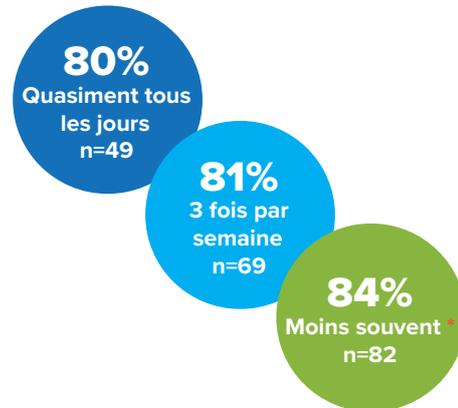
Si l'on compare les fumeurs et les non-fumeurs, il n'y a pas de différence au niveau de l'observance. Cela dit, seulement 5 % des personnes interrogées ont confirmé qu'elles étaient fumeuses, ce qui est en soi une bonne nouvelle ! Par conséquent, nous ne sommes pas en mesure de tirer des conclusions.

Plus la personne fait du sport, moins le traitement est respecté

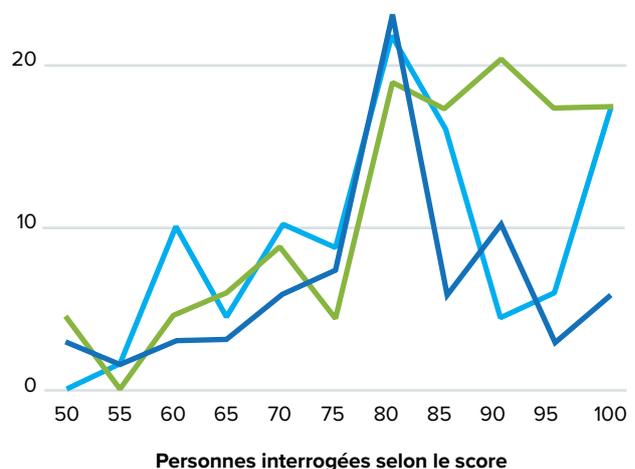
Il est très intéressant de noter qu'il existe un rapport inverse entre la pratique d'un sport et l'observance du traitement. Les jeunes asthmatiques qui pratiquent un sport moins de 3 fois par semaine respectent davantage leur traitement que les jeunes asthmatiques qui pratiquent un sport « quasiment tous les jours ».

Graphique 4 : Score d'observance selon l'activité sportive

(adapté à partir du rapport original de GfK)



* Significativement plus élevé que « Quasiment tous les jours »

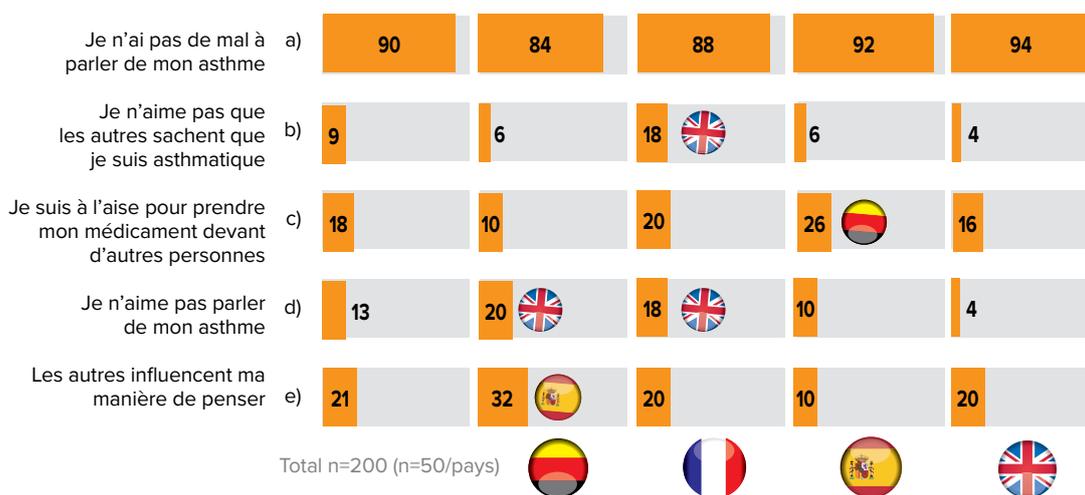


Assumer son asthme n'est pas un problème !

La quasi-totalité des jeunes asthmatiques en Allemagne, en France, en Espagne et au Royaume-Uni déclarent qu'ils n'éprouvent pas de difficultés à révéler qu'ils sont asthmatiques et à parler de leur problème. Notons qu'en Allemagne, le point de vue des adolescents au sujet

de leur asthme est influencé par d'autres personnes dans 32 % des cas, et qu'un adolescent sur 5 n'aime pas parler de son asthme. Tandis qu'en Espagne, un adolescent sur 4 n'est pas à l'aise lorsqu'il s'agit de prendre son médicament devant d'autres personnes.

Tableau 2 : Score d'observance selon la capacité d'affronter l'asthme (adapté à partir du rapport original de GfK)



Il existe des différences entre les pays en termes d'attitude

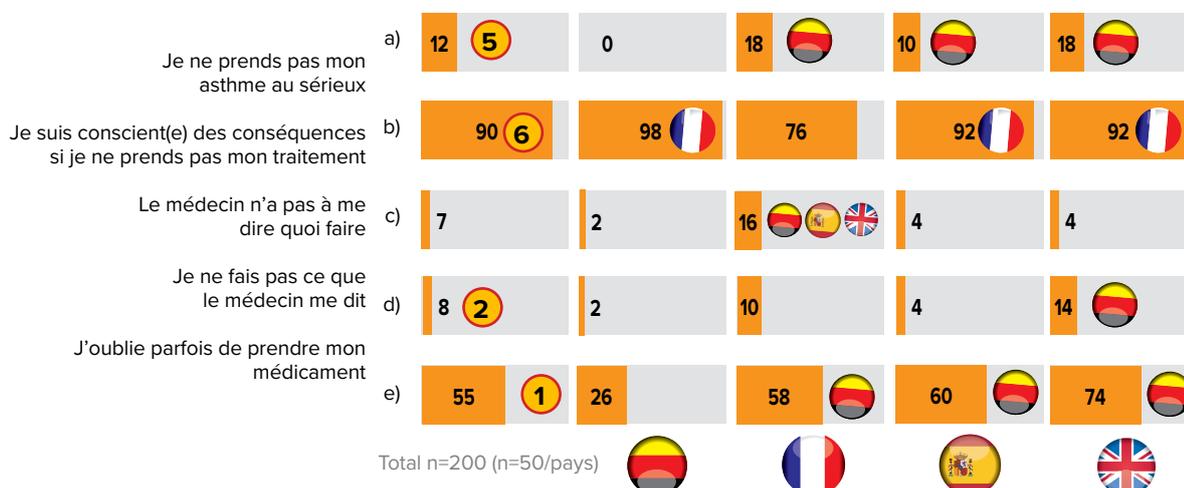
Dans les quatre pays qui ont fait l'objet de l'enquête, il y a des différences dans les traits de caractère des jeunes asthmatiques.

- L'**étourderie** est nettement plus élevée en France (58 %), en Espagne (60 %) et au Royaume-Uni (74 %) comparé à l'Allemagne, pays qui ne recense que 26 % d'étourdis.
- On observe également un pourcentage nettement plus élevé de français (16 %) estimant que **les médecins n'ont pas à leur dire quoi faire**, comparativement à

l'Allemagne (2 %), à l'Espagne (4 %) et au Royaume-Uni (4 %).

- La majorité des adolescents asthmatiques (90 %) pensent être **conscients des conséquences d'une non-observance de leur traitement contre l'asthme**, notamment en Allemagne (98 %), en Espagne (92 %) et au Royaume-Uni (92 %).
- La plupart des patients (88 %) déclarent par ailleurs qu'ils **prennent leur asthme au sérieux**, notamment en Allemagne (100 %).

Tableau 3 : Différences entre les pays en termes d'attitude (adapté à partir du rapport original de GfK)



Les jeunes asthmatiques ne sont pas livrés à eux-mêmes

La plupart des jeunes asthmatiques sont largement soutenus par leurs parents (95 %), leurs amis (79%) et leur médecin (96 %). La majorité d'entre eux (73%) rapportent que leur asthme ne suscite pas de taquineries de la part de leurs amis et indiquent que ceux-ci comprennent leurs problèmes en rapport avec l'asthme. Les parents et les médecins soutiennent les adolescents dans la gestion de leur asthme et l'observance du traitement.

L'influence de l'impact quotidien de l'asthme sur l'observance diverge d'un pays à l'autre.

En Allemagne notamment, les jeunes déclarent qu'ils savent ce que cela représente de vivre avec une maladie chronique telle que l'asthme. Les jeunes patients en France (60 %), en Espagne (80 %) et au Royaume-Uni (86 %) rapportent de plus grandes fluctuations de leurs symptômes comparativement à l'Allemagne (34 %). Les jeunes Britanniques (66 %) sont nettement plus enclins à stopper leur traitement contre l'asthme lorsqu'ils se sentent mieux, comparé à tous les autres pays (Allemagne : 14 % ; France : 42 % ; Espagne : 38 %).

***Les parents,
les amis et les
médecins soutiennent
les adolescents dans
la gestion de leur
asthme.***



La compétence informationnelle en santé des adolescents asthmatiques

Suffisamment à l'aise pour obtenir des informations de santé adéquates

Seul un faible pourcentage de jeunes patients (15 %) se sont retrouvés dans des situations où ils pouvaient aider d'autres personnes, des membres de leur famille ou des amis qui se posaient des questions ayant trait à la santé.

Quasiment la moitié des jeunes patients se jugent suffisamment compétents pour rechercher eux-mêmes des informations sur Internet (47 %). La majorité des patients (76 %) s'estiment compétents lorsqu'il s'agit de sélectionner des conseils et des offres adaptés à leurs besoins.

Les connaissances sur les ressources à utiliser pour obtenir des informations de santé ne sont pas les mêmes d'un pays à l'autre

Dans tous les pays, la majorité des jeunes asthmatiques (78 %) savent où rechercher des informations en lien avec leur maladie. Plus particulièrement, les patients britanniques (92 %) déclarent savoir où rechercher des informations pertinentes en lien avec leur santé, comparativement aux autres pays (Allemagne : 66 % ; France : 62 % ; Espagne : 74 %).

Les conseils des médecins s'avèrent utiles.

La quasi-totalité des jeunes asthmatiques ont eu une expérience positive lorsqu'ils ont suivi les instructions de leur médecin à un moment donné. La plupart des patients (96 %), notamment en Allemagne (100 %), en Espagne (100 %) et au Royaume-Uni (98 %), n'ont pas de mal à comprendre les instructions de leur médecin quant à la prise de leur traitement contre l'asthme.



92 % des adolescents asthmatiques au Royaume-Uni savent où trouver des informations.

Les oublis de doses ne résultent pas d'une crainte de développer des effets secondaires, ni d'une gêne quelconque

Les jeunes qui ont répondu à l'enquête ont été questionnés sur les causes possibles des fréquents oublis de doses dans leur schéma de traitement.

Très peu de patients (2 %) ont évoqué la crainte de développer des effets secondaires ou la gêne suscitée par la prise de leur traitement devant d'autres personnes pour justifier le fait qu'ils ne prenaient pas leur traitement tel que prescrit. De même, très peu de patients (8 %) ont déclaré oublier une dose parce qu'ils n'arrivaient pas à renouveler leur ordonnance à temps.

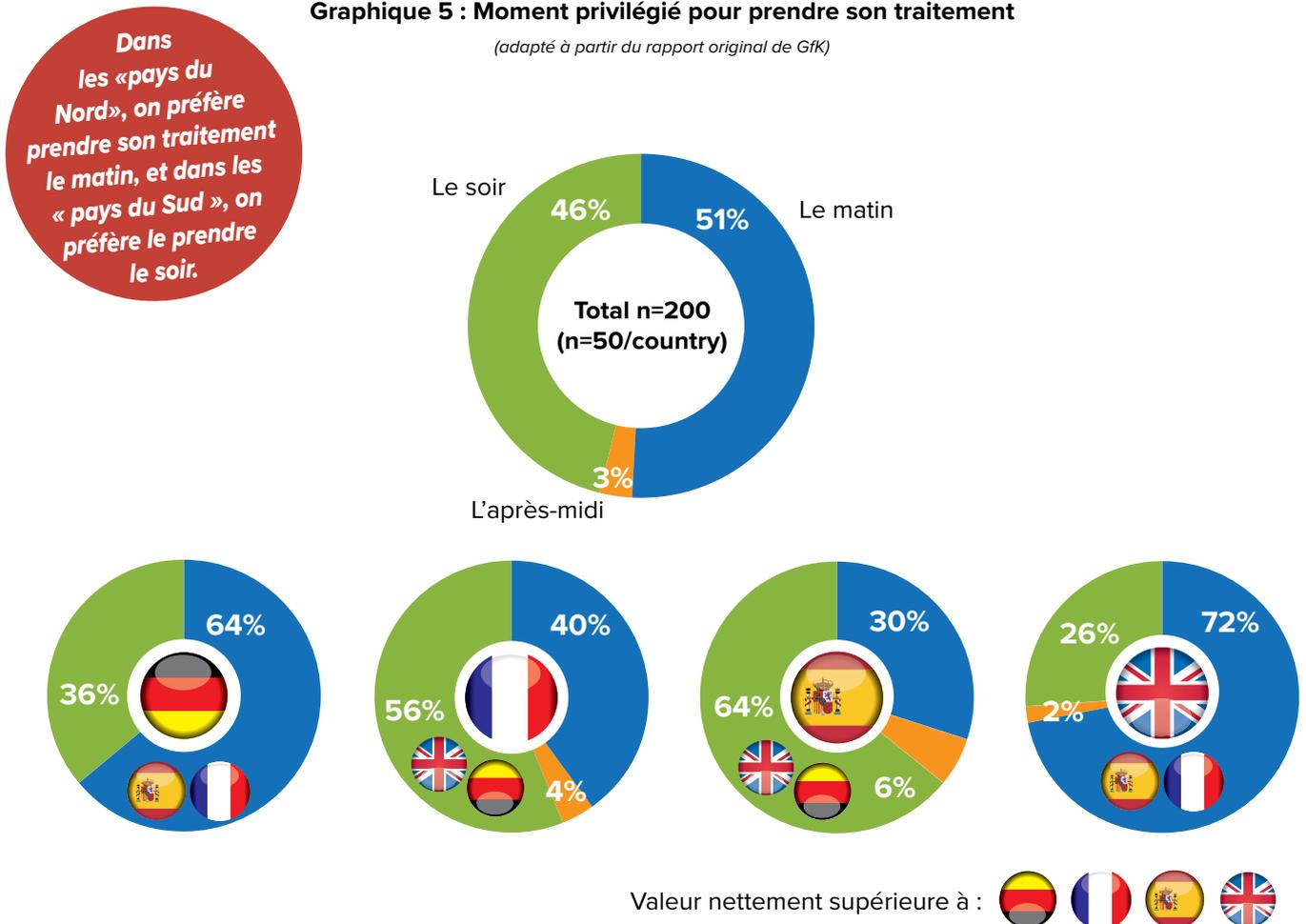
La raison la plus citée était un problème d'accès au médicament, celui-ci n'étant pas à portée de la main au moment où ils en avaient besoin. Toutefois, il existait des différences entre les pays. En France (58 %) et au Royaume-Uni (50 %), les problèmes d'accès au médicament avaient un impact bien supérieur sur

les fréquents oublis de dose qu'en Allemagne (30 %). Il existe une différence entre les pays quant au moment privilégié pour prendre le traitement. Les jeunes asthmatiques des « pays du Nord », à savoir l'Allemagne et le Royaume-Uni, préfèrent prendre leur traitement le matin. Dans les « pays du Sud », à savoir la France et l'Espagne, on préfère prendre son traitement le soir.

Dans les quatre pays, seule une minorité préfère prendre son traitement l'après-midi (Graphique 5). L'après-midi représente en outre le moment le plus propice à l'oubli d'une dose, en particulier en Allemagne et au Royaume-Uni. Dans les pays du Sud, le matin est le moment le plus propice à l'oubli d'une dose. Au Royaume-Uni, un adolescent sur trois oublie également une dose du soir.

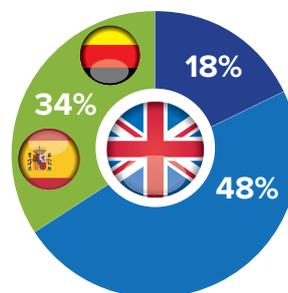
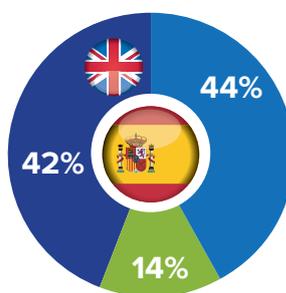
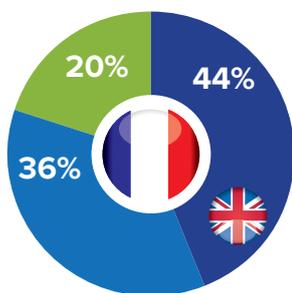
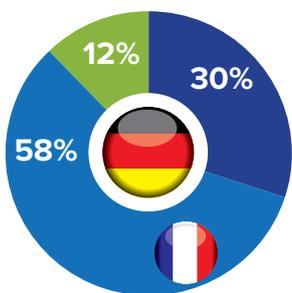
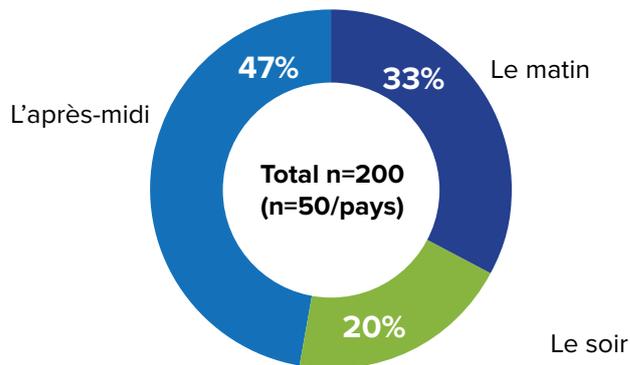
Graphique 5 : Moment privilégié pour prendre son traitement

(adapté à partir du rapport original de GfK)



Graphique 6: Moment le plus propice à l'oubli d'une dose

(adapté à partir du rapport original de GfK)



Valeur nettement supérieure à :



En France et au Royaume-Uni, une grande partie des doses sont oubliées parce que le médicament n'est pas à portée de la main.



Impact des différents facteurs sur l'observance du traitement de l'asthme chez les jeunes patients en Europe

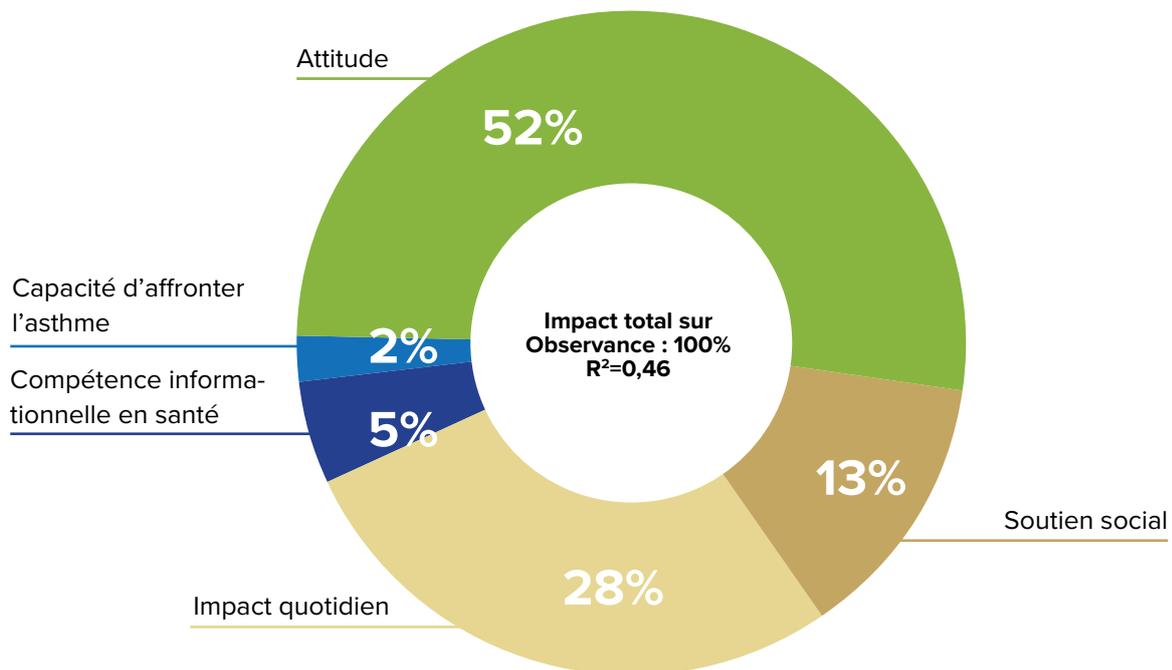
L'impact des différents facteurs sur l'observance des adolescents est un sujet important à explorer. Les cinq points sensibles identifiés sont la compétence informationnelle en santé, la capacité d'affronter l'asthme, l'attitude, le soutien social et l'impact quotidien de l'asthme.

L'attitude et l'impact quotidien de l'asthme sont les deux facteurs les plus importants qui expliquent les écarts d'observance. La compétence informationnelle en santé, la capacité d'affronter l'asthme et le soutien social n'ont qu'un impact limité.

L'attitude constitue le facteur d'observance le plus puissant. Il est intéressant de noter que la compétence informationnelle en santé affichait une corrélation légère mais « significative » d'un point de vue scientifique, avec l'attitude. Même si la « compétence informationnelle en santé » a davantage d'influence directe sur l'observance, on peut supposer que les effets sont plus indirects en raison du lien qui existe entre la « compétence informationnelle en santé » et l'« attitude ».

Graphique 7 : Points sensibles concernant l'observance

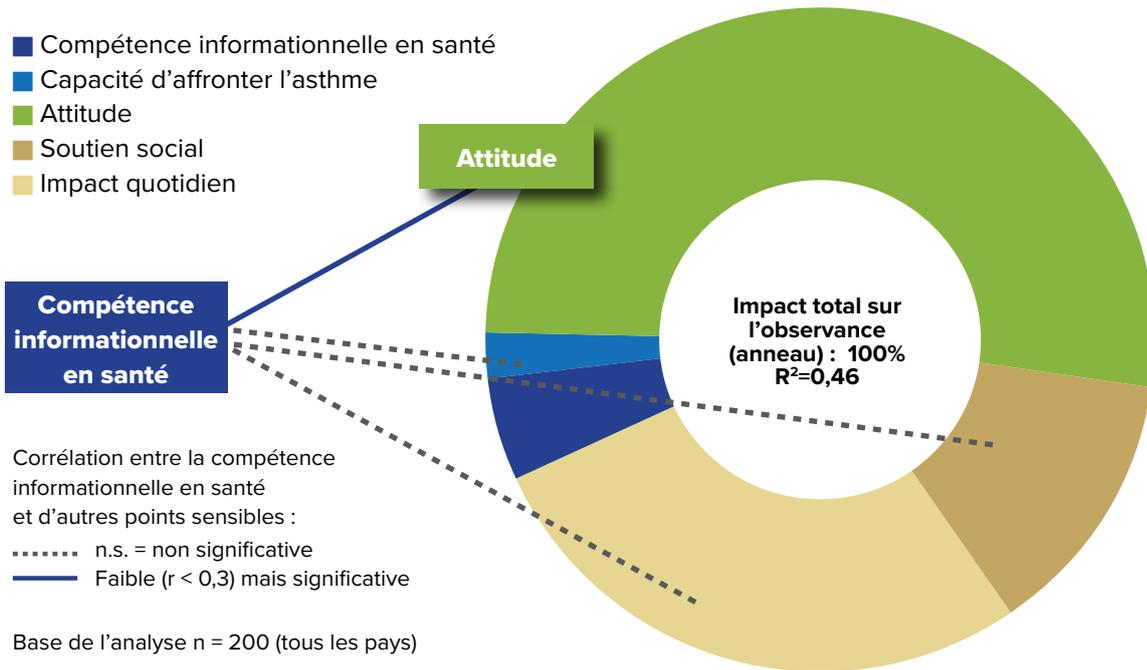
(adapté à partir du rapport original de GfK)



L'attitude et l'impact quotidien perçu de l'asthme ont le plus d'impact sur l'observance.

Graphique 8 : Corrélation entre la compétence informationnelle en santé et d'autres points sensibles

(adapté à partir du rapport original de GfK)



Impact total sur l'observance (anneau) : 100 % $R^2 = 0,46$

Tableau 4 : Les six facteurs les plus influents pour expliquer l'observance chez les adolescents

(adapté à partir du rapport original de GfK)

Les éléments les plus importants qui couvrent quasiment 90 % des motifs d'observance chez les jeunes asthmatiques incluent, par ordre d'importance :

1. **L'étourderie** : J'oublie parfois de prendre mon médicament
2. La **rébellion** : Je ne fais pas ce que le médecin me dit
3. Les **bons jours** : Quand je me sens mieux, j'arrête de prendre mon médicament contre l'asthme
4. Le **soutien** : Mon médecin m'encourage à prendre en charge mon asthme
5. L'**insouciance** : Je ne prends pas mon asthme au sérieux
6. L'**ignorance** : Je suis conscient(e) des conséquences si je ne prends pas mon traitement

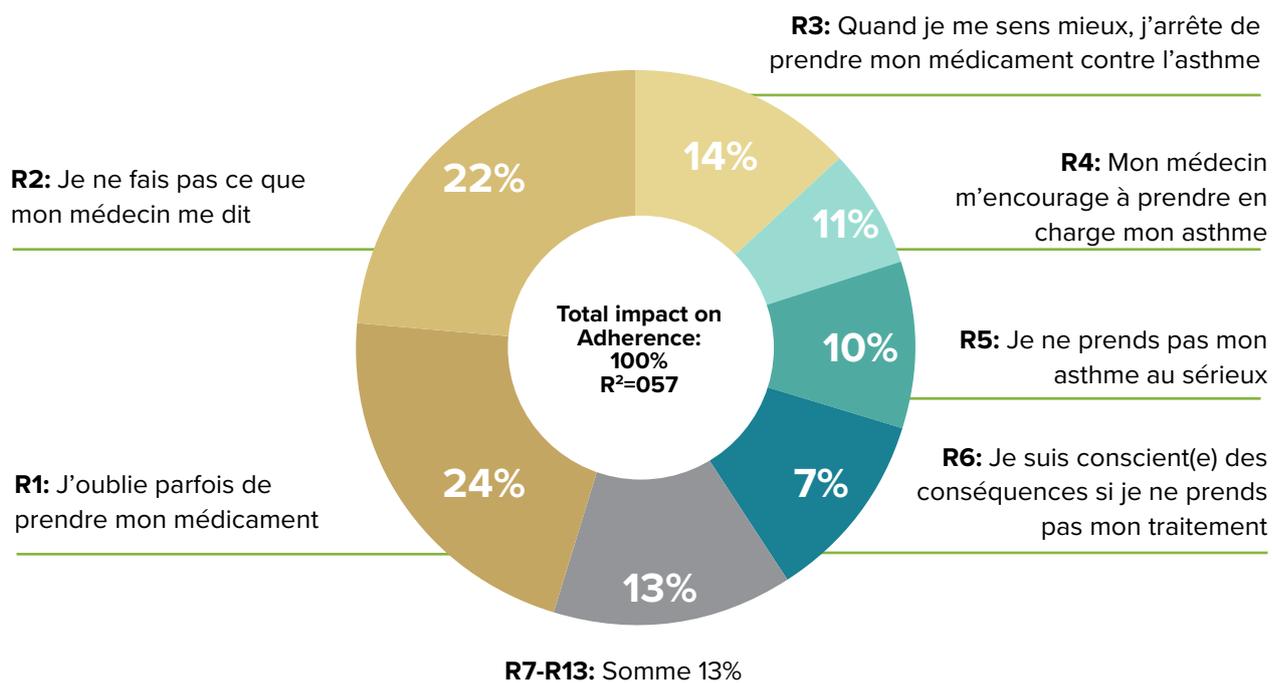
Compétence informationnelle en santé						A16 Consultation d'informations en ligne
Capacité d'affronter l'asthme		A17b Timidité	A17c Réticence (à prendre le médicament)			
Attitude	A18a Insouciance 5	A18b Ignorance 6	A18c Rébellion (on n'a pas à me dire quoi faire)	A18d Rébellion (je ne le ferai pas) 2	A18e Étourderie 1	
Soutien social	A19a Parents	A19b Amis		A19d Fournisseur 4		
Impact quotidien	A20a Variabilité	A20b Good Days 3				

Base de l'analyse : nmin = 120, $r^2 = 0,57$

CHAMPS EN ROUGE : Faible pertinence (non significatif)

CHAMPS EN ROUGE : Groupe des six facteurs d'observance les plus importants **X** = RANG

Graphique 9 : Évaluation détaillée (adapté à partir du rapport original de GfK)



En résumé

Les résultats de l'enquête ont révélé que la plupart des jeunes patients asthmatiques (83 %) évaluent positivement leur état de santé, le jugeant très bon ou bon. Toutefois, cela sous-entend que 17 % rencontrent des problèmes de santé.

Dans tous les pays, les jeunes rapportent une forte observance du traitement, comprise entre 79 % et 87 %. L'observance est la plus forte en Allemagne. 13 à 21 % des jeunes asthmatiques en Allemagne, en France, en Espagne et au Royaume-Uni éprouvent des difficultés à suivre leur traitement contre l'asthme selon la prescription. Les scores d'observance sont inférieurs aux estimations de l'OMS (jusqu'à 50 %) ou d'autres études indiquant une observance comprise entre 30 et 70 %

L'âge (12 à 14 ans et 15 à 17 ans) et le sexe n'ont pas d'influence sur l'observance. La sévérité de l'asthme n'est pas non plus un facteur déterminant.

Fait remarquable, l'« attitude » et l'« impact quotidien de l'asthme » peuvent largement (80 %) expliquer les différences d'observance d'un individu à l'autre. En particulier, six éléments expliquent la non-observance: (1) L'étourderie, (2) la rébellion, (3) les bons jours, (4) le soutien du médecin traitant, (5) la négligence et (6) l'ignorance de l'impact de la non-observance. La « compétence informationnelle en santé » en tant que facteur d'observance anticipé, affiche une corrélation faible mais significative avec l'« attitude ».

Limites de l'enquête de l'EFA

1. L'enquête a été menée auprès de 200 participants issus de quatre pays. Il y avait 50 participants de chaque pays. Le nombre de participants a donc influé sur la puissance de l'analyse (par ex., la taille de l'échantillon était trop petite pour établir des hypothèses précises sur l'impact du tabagisme sur l'observance).
2. Il est important de noter que tous les items font l'objet d'une auto-évaluation. Nous devons également prendre en compte le fait que les problèmes ne sont pas tous signalés et que l'étude n'a pas inclus de contrôle des réponses au moyen du dossier médical du patient ou biais de conformité sociale .
3. Le processus de recrutement rigoureux par des médecins garantit qu'un diagnostic d'asthme a été posé chez tous les participants et que ces derniers sont tous sous traitement médical, ce qui confirme la haute précision de cette étape.
4. La recherche future doit plus être axée sur l'attitude et le comportement des jeunes, en étroite association avec la recherche clinique sur l'observance du traitement de l'asthme, et inclure d'autres pays.

L'enquête de l'EFA met en évidence plusieurs découvertes pouvant appuyer d'autres stratégies, actions et interventions pour améliorer l'observance du traitement chez les adolescents. Les recommandations qui suivent émanent des 6 facteurs identifiés comme point de départ.

³ Selon la définition de Philips et Clancy (Philips & Clancy, 1972), la « désirabilité sociale » comme déterminant de la réponse fait référence à la tendance qu'ont certaines personnes à nier les traits de caractères ou qualités socialement indésirables et à montrer ceux qui sont socialement désirables

Recommandations pour améliorer l'observance des jeunes asthmatiques

Le principal objectif de l'enquête de l'EFA sur les adolescents asthmatiques consistait à identifier les principaux facteurs qui influencent l'observance du traitement chez les jeunes asthmatiques. En améliorant l'observance, nous ne doutons pas de pouvoir réduire leurs problèmes de santé existants.

Les priorités et recommandations qui suivent émanent des six principaux facteurs d'impact identifiés dans cette enquête ; l'étourderie, la rébellion, « les bons jours », le soutien, la négligence et l'ignorance, qui représentent 90 % des causes de non-observance chez les jeunes asthmatiques ayant participé à cette enquête.

1. L'étourderie « J'oublie parfois de prendre mon médicament »

L'étourderie est l'une des causes involontaires les plus fréquentes de non-observance. Les adolescents eux-mêmes peuvent élaborer des trucs et astuces à utiliser dans la vie quotidienne pour améliorer l'observance.

- Une façon de combattre l'étourderie est de mettre en place des rappels dans la routine quotidienne. Les outils de santé mobile représentent un outil idéal, mais ils doivent être conçus avec les jeunes eux-mêmes.
Pour tenir compte des différences quant au moment privilégié pour prendre le traitement au cours de la journée, les adolescents des pays du Nord prendraient leur traitement contre l'asthme, comme ils le font déjà, au cours de leur rituel du matin (par ex. avant le brossage des dents ou avant d'aller à l'école), tandis que les adolescents des pays du Sud le prendraient dans le cadre de leur rituel du soir (par ex. après le dîner, avant d'aller se coucher).
- Régler une alarme (sonore et visuelle) peut également s'avérer utile. De nombreux gadgets et applications ont été développés pour aider les patients à régler des alarmes (alarme d'inhalateur qui se fixe sur votre inhalateur, montres équipées de rappels de traitement) indiquant les moments préconisés pour prendre le traitement.

- Une forte implication des soignants (c.-à-d. des professionnels de la santé et de l'entourage direct) dans ce processus peut également contribuer à gérer les problèmes d'étourderie. L'utilisation de technologies d'information et de communication et de moyens ludiques permet de gérer cette problématique sans que cela exige trop d'efforts de la part des jeunes. Il peut être conseillé aux patients d'utiliser quotidiennement un débitmètre de pointe, où les mesures seront directement envoyées au professionnel de la santé, qui pourra envoyer un feedback immédiat si possible. Si aucune donnée n'est mesurée, l'appareil produira un rappel électronique. Si le patient ne réagit pas, un membre du cabinet médical (p. ex. la secrétaire) pourra le contacter directement.

2. La rébellion « Je ne fais pas ce que le médecin me dit »

Une mauvaise observance peut refléter une certaine rébellion vis-à-vis des conseils médicaux. Limiter le conflit entre les adolescents et leurs parents, tout en conservant une implication des parents, peut faciliter l'observance du traitement. Comprendre les motivations sous-jacentes qui se cachent derrière l'attitude d'opposition des adolescents peut contribuer à améliorer l'observance.

Si l'on ne parvient pas à comprendre les motivations sous-jacentes derrière ce comportement rebelle, on peut faire appel à un psychologue pour identifier les raisons de la rébellion et discuter des conséquences de la baisse de qualité de vie liées à la non-observance du traitement. Les parents doivent être motivés pour susciter l'observance de manière stimulante. Une application d'autogestion incluant des fonctionnalités qui donnent un retour immédiat sur les conséquences favorables et défavorables d'une non-observance pourrait être utile.

3. Les bons jours « Quand je me sens mieux, j'arrête de prendre mon médicament contre l'asthme »

La non-observance du traitement survient également les jours où tout va bien, les patients estimant qu'il

n'est pas utile de prendre leur traitement puisqu'ils se sentent mieux. Dans ce contexte, on peut parler de non-observance volontaire, à titre de récompense: « un privilège de bonne santé ». La compétence informationnelle en santé peut dans ce cas constituer un outil très efficace en faveur d'une bonne communication entre les adolescents et leur médecin.

Le rapport inverse entre la fréquence de la pratique d'un sport et l'observance (les adolescents dont la pratique sportive est moindre ont des taux d'observance nettement supérieurs à ceux des adolescents qui pratiquent un sport quasiment tous les jours) peut s'observer chez les adolescents qui se sentent « en bonne santé » ou connaissent davantage de bons jours.

Les jeunes asthmatiques doivent être conscients du fait que le sport est excellent pour eux, pour leur asthme également, mais qu'une pratique sportive intense ne saurait remplacer leur traitement. Le sport et le traitement renforcent mutuellement leurs effets, permettant de se sentir bien et fort, ce qui pourrait être intégré dans le plan d'autogestion. En encourageant les soignants (professionnels de la santé et parents) et les entraîneurs des adolescents sportifs à s'impliquer pour encourager l'observance du traitement, nous pourrions aider les adolescents à suivre leur traitement. Si les patients souhaitent ajuster leur dose de médicament dans le cadre de leur plan d'autogestion, la décision devra toujours être prise en concertation avec les professionnels de la santé ou être clairement planifiée et accompagnée d'instructions.

4. Le soutien « Mon médecin m'encourage à prendre en charge mon asthme »

La confiance envers les professionnels de la santé est grande, et leur soutien est fondamental. Les professionnels de la santé doivent être encouragés. Ils doivent disposer des compétences nécessaires pour développer une relation symétrique avec le patient et veiller à ce que le plan de traitement soit correctement intégré à la vie quotidienne de ce dernier. En établissant une relation de confiance qui apporte un soutien positif au patient, le médecin - qui s'avère être le principal canal de communication pour les jeunes asthmatiques - peut aider le patient à gérer son asthme et à améliorer l'observance.

Par ailleurs, l'implication de la famille dans la prise en charge de l'asthme et l'orientation vers un groupe de soutien peuvent favoriser une meilleure observance. Nous devons encourager les professionnels de la santé à agir comme des mentors et à soutenir les adolescents dans leurs efforts vers une meilleure observance, en tirant parti de la grande confiance que les adolescents accordent à leur médecin.

5. La négligence « Je ne prends pas mon asthme au sérieux »

Une connaissance insuffisante de leur maladie et de leur traitement peut faire glisser les adolescents vers une négligence quant au traitement prescrit. La relation pédagogique entre le patient et le médecin joue également un rôle significatif dans l'observance du traitement. Il est donc très important de comprendre les émotions ressenties par les adolescents qui ne prennent pas leur maladie au sérieux et de discuter, en personne ou dans des forums pertinents, des répercussions possibles d'une faible ou d'une bonne observance en termes de santé et de qualité de vie.



6. L'ignorance « Je suis conscient(e) des conséquences si je ne prends pas mon traitement »

L'efficacité de la compétence informationnelle en santé doit être améliorée pour informer les jeunes sur les conséquences d'une mauvaise observance du traitement. Les professionnels de la santé peuvent explorer les causes sous-jacentes de la non-observance et de l'absence de prise du traitement, alors que le patient en connaît les conséquences. Le professionnel de la santé peut informer et discuter en personne ou dans des forums pertinents des répercussions d'une mauvaise et d'une bonne observance en termes de santé et de qualité de vie.

La compétence informationnelle en santé n'influe pas directement sur l'observance, mais il existe un lien entre la compétence informationnelle en santé et l'attitude. Nous pouvons considérer la compétence informationnelle en santé comme une stratégie de communication et comme un outil qui véhicule des informations pouvant influencer les facteurs d'observance (par ex. l'attitude).

Pour appuyer l'observance des adolescents asthmatiques, il convient d'améliorer l'efficacité de l'actuelle compétence informationnelle en santé. Par ce biais, nous pourrions susciter un changement d'attitude conduisant les jeunes à être responsabilisés et outillés pour suivre leur traitement. Les professionnels de la santé peuvent jouer un rôle très important de conseiller et de mentor vis-à-vis des adolescents, et la compétence informationnelle en santé peut contribuer à renforcer la communication entre les médecins et les adolescents.

Des stratégies de communication informative, des campagnes et de nouveaux outils novateurs axés sur les six priorités identifiées peuvent être élaborés à l'échelle locale, nationale et européenne, en concertation avec les jeunes eux-mêmes. Nous devons renforcer l'implication interactive et active des jeunes dans toutes les décisions concernant leur santé, en organisant des tables rondes entre patients, en nommant de jeunes ambassadeurs bien informés pouvant servir de modèles et d'exemples aux autres patients adolescents sur la façon de surmonter le problème de non-observance afin de réduire l'impact de l'asthme sur leur vie quotidienne.

La non-observance involontaire résulte d'attitudes liées à des émotions, telles que la rébellion, la négligence et l'ignorance. Celles-ci sont étroitement liées au comportement des adolescents en général. Par conséquent, les professionnels de la santé peuvent aborder l'observance médicale chez les adolescents de manière plus large qu'en se focalisant uniquement sur le contexte médecin-patient.

L'observance chez les adolescents peut être renforcée par un soutien continu fourni de manière adéquate, adapté à leur langage, à leurs traits de caractère, au contexte culturel et à leurs besoins spécifiques. En instruisant avec bienveillance les patients adolescents au sujet de leur maladie, ils peuvent être responsabilisés pour changer d'attitude vis-à-vis de leur traitement et prendre des décisions en toute connaissance de cause concernant leur santé.

Recommandations vis à vis de la politique européenne de santé pour favoriser l'observance

Les recommandations politiques et les mesures d'actions spécifiques qui suivent, qui visent à promouvoir une meilleure observance du traitement et de meilleurs résultats de santé chez les adolescents asthmatiques, découlent de l'enquête de l'EFA.

1. Coordination des soins pluridisciplinaires

- Déterminer les critères permettant d'identifier les moments où des « patients rebelles » nécessitent un soutien supplémentaire, psychologique ou autre, pour gérer et comprendre le cas spécifique des jeunes patients asthmatiques.
- Utiliser des moteurs adaptés pour favoriser la coordination des soins entre les différents professionnels de la santé, la famille, et pour améliorer l'observance du traitement.
- Les associations de patients et les professionnels de la santé peuvent contribuer au partage des bonnes pratiques et à l'éducation des patients en répondant à leurs besoins spécifiques.

2. Technologie de l'information de santé

- Utilisation d'outils TIS intelligents pour soutenir l'autogestion, par ex. système de suivi des doses, feedback immédiat et discussion sur les conséquences d'une non-observance et d'une bonne observance du traitement, et outils pour partager les renseignements médicaux personnels du patient afin d'améliorer l'observance et l'utilisation optimale du traitement.
- Utilisation de la technologie de l'information de santé pour identifier les patients qui présentent un risque de mauvaise observance du traitement.

3. Responsabilisation, instruction et prise en charge du patient

- Utilisation de rappels électroniques et téléphoniques pour aider les patients à améliorer l'observance et à éliminer les étourderies.
- Gestion de cas par des professionnels de la santé, pour expliquer aux patients comment prendre correctement leur traitement et ce que cela signifie de vivre avec l'asthme, et pour les inciter à assumer la responsabilité de leur propre santé, dans un envi-

ronnement favorable composé de professionnels de la santé et de la famille.

- Promotion et élaboration de projets pédagogiques, formation sur la prise de décision commune et stratégies de communication avec le patient adaptées à une patientèle d'adolescents, afin d'améliorer l'observance du traitement dans cette tranche d'âge.
- L'élaboration de directives relatives à la compétence informationnelle en santé peut contribuer à rendre les informations de santé précises, accessibles et réalisables, et renforcer l'efficacité des outils spécifiques à la compétence informationnelle en santé.
- Partager les bonnes pratiques dans les groupes de patients afin d'expliquer précisément et clairement aux adolescents asthmatiques la nécessité d'avoir en permanence sur eux leur inhalateur de secours.

4. Recherche complémentaire sur l'observance du traitement

Il est nécessaire de mener des recherches complémentaires sur l'observance du traitement chez les adolescents asthmatiques.

- Étendre à d'autres pays (l'enquête de l'EFA a été menée en Allemagne, en France, en Espagne et au Royaume-Uni)
- La recherche complémentaire doit inclure l'identification de facteurs pouvant encore améliorer l'efficacité de la compétence informationnelle en santé.
- Il est nécessaire de mener des recherches complémentaires afin d'avoir un aperçu des coûts et des conséquences (à long terme) liés à une mauvaise observance.
- Pour les recherches sur les bienfaits du sport, il convient d'étudier le lien potentiel avec la non-observance.

Ces recommandations doivent être intégrées aux initiatives et politiques de l'UE sur les maladies chroniques et aux plans de coordination et de durabilité des soins de santé des États membres de l'UE. Elles doivent par ailleurs informer les professionnels de la santé, les groupes de patients et tous les intervenants de la santé, en reconnaissant que les jeunes atteints de maladies chroniques constituent un groupe cible spécifique.

Références

Ahmad, A., & Sorensen, K. (2014). *EFA Asthma Health Literacy Project for Children with Asthma at the Age of 12-17*. Maastricht University, Faculty of Health, Medicine and Life Sciences.

Chung, F., & Cullinan, P. (2012). *Adult asthma*. Retrieved from erswhitebook: http://www.erswhitebook.org/files/public/Chapters/12_adult_asthma.pdf

Council of the European Union. (2011). *Council conclusions of 2 December 2011 on prevention, early diagnosis and treatment of chronic respiratory diseases in children*. Official Journal C 361.

Council of the European Union. (2012). *Council conclusions of 21 December 2012 on Healthy Ageing across the Lifecycle*. Official Journal C 396.

Gibson, J. G., Loddenkemper, R., Sibille, Y., & Lundbäck, B. (2013). *The Europaen Lung White Book. Adult asthma*. Sheffield: European Respiratory Society. Retrieved from European Lung white book: http://www.who.int/respiratory/asthma/GINA_WR_2006_copyright%5B1%5D.pdf

Harrington, K. F. (2013). Provider perceptions of parent health literacy and effect on asthma treatment recommendations and instructions. *Pediatric allergy, immunology, and pulmonology*, 69-75.

Lindsay, J. T., & Heaney, L. G. (2013). Nonadherence in difficult asthma – facts, myths,. *Patient Preference and Adherence*, 7, 329-336.

Lindsay, J. T., & Heaney, L. G. (2013). Nonadherence in difficult asthma – facts, myths, and a time to act. *Dovepress*, 329-336.

Marks, G., Pearce, N., Strachan, D., & Asher, I. (2014). *The Global Asthma Report 2014*. Retrieved from globalasthmareport: <http://www.globalasthmareport.org/burden/burden.php>

Philips, D., & Clancy, K. (1972). Some effects of “social desirability” in survey studies. *American Journal of Sociology*, 921-940.

Termes clés

1. **Corrélation** : Une corrélation est une co-relation, ou une relation entre des variables, sans indication d'un lien de causalité.
2. **Analyse des facteurs** : L'analyse des facteurs clés est la technique statistique utilisée pour identifier le niveau d'impact d'une ou plusieurs questions (variables indépendantes) sur une question spécifique (variable dépendante).
3. **Médiane** : La médiane correspond au nombre central dans une suite de nombres donnée, mesurée comme la moyenne des deux nombres centraux lorsque la suite comporte un nombre pair de chiffres.
4. **Analyse de régression** : dans une modélisation statistique, l'analyse de régression est un processus statistique visant à déterminer les relations entre des variables.
5. **Point sensible** : Un point sensible est un point de contact ou d'interaction. Dans ce cas, il s'agit du moment où les options thérapeutiques entrent en contact avec un patient.

Remerciements

L'EFA souhaite remercier GfK, et en particulier notre contact principal **Peter Kuester**, pour le travail remarquable de recueil et d'analyse ainsi que l'ensemble des données réalisé dans le cadre de ce projet.

Nous remercions tout particulièrement le Dr **Kristine Sørensen**, **Anam Ahmad** et Professeur **Helmut Brand** de l'Université de Maastricht pour l'élaboration du questionnaire et pour les conseils médicaux apportés dans le cadre de ce projet.

La contribution et le soutien précieux d'autres membres de l'équipe de l'EFA, à savoir **Roberta Savli**, **Isabel Proaño** et **Jelena Malinina**, sont aussi grandement appréciés.

Pour finir, nous souhaitons remercier les partenaires de financement durable de l'EFA, à savoir **AstraZeneca**, **GSK**, **Novartis** et **TEVA**, dont les subventions éducatives sans restriction ont rendu possibles ce projet et la création de ce livret. Nous les remercions pour leur soutien aimable et pour leur aide à l'identification des raisons sous-jacentes expliquant l'observance ou la non-observance du traitement chez les adolescents.

Annexe 1 : Méthodologie

Pour effectuer une recherche sur cette problématique, une méthode d'entretien structuré a été utilisée. L'entretien structuré a été élaboré par l'Université de Maastricht à l'été 2014. Des adolescents asthmatiques âgés de 12 à 17 ans vivant en Allemagne, en France, en Espagne et au Royaume-Uni ont été recrutés par GfK de juillet à octobre 2015, par le biais d'une approche en deux étapes passant par des médecins, afin de s'assurer que seuls des adolescents de la bonne catégorie d'âge et présentant un diagnostic d'asthme confirmé participeraient à l'étude.

Les médecins ont reçu une lettre d'information avec un bref descriptif du contexte de la recherche, ciblant les médecins, les patients et leurs parents. Un formulaire de consentement a également été fourni, permettant aux médecins de partager les données pertinentes des parents et des patients (adresse, âge et sévérité de l'asthme) disposés à participer à la recherche. Un deuxième formulaire de consentement a été ajouté, faisant office de lettre d'acceptation pour participer à un entretien et fournir toutes les données de contact nécessaires.

Grâce aux données de contact reçues par les médecins, les patients ayant exprimé leur intérêt ont été contactés par téléphone. De juillet à octobre 2015, les données issues de 50 entretiens téléphoniques d'une durée de 15 à 20 minutes ont été collectées dans les quatre pays, ce qui représente un total de 200 sujets interrogés.

Étant donné l'importance des limites d'âge du groupe de sujets, la voix des personnes interrogées a été évaluée afin de vérifier leur âge (pour être sûrs qu'ils n'avaient pas l'air « trop vieux ») et qu'elles correspondaient aux seuils prédéfinis (12 à 17 ans). Les enquêteurs ont reçu des informations préalables pour être correctement préparés à ce type d'évaluation de l'âge/de la voix.

Le questionnaire a été rempli par quatre cohortes différentes composées chacune de 50 adolescents, en France, en Allemagne, en Espagne et au Royaume-Uni. Il comportait 36 questions concernant les facteurs potentiellement pertinents dans la non-observance du traitement chez les adolescents asthmatiques. Les questions incluses dans le questionnaire suivaient un format de questions fermées à choix multiple.

Tous les items du questionnaire variaient de totalement d'accord (1) à pas du tout d'accord (5) ou de très bon(ne) (1) à très mauvais(e) (5) sur une échelle de Likert en 5 points⁴. Pour chaque échelle, un score moyen a été calculé. Pour ces quatre questions, le score minimal est de 4, et le score maximal est de 20 (5 à toutes les questions). Le score maximal pouvait être fixé à 100 %.

L'analyse des données recueillies a été effectuée en trois étapes :

Pour être en mesure d'identifier les items présentant une faible et une forte pertinence en ce qui concerne l'observance chez les adolescents asthmatiques, les données recueillies⁵ ont été soumises à une analyse descriptive des caractéristiques, ainsi qu'à une analyse approfondie des facteurs en 3 étapes⁶.

L'analyse des facteurs, également appelée analyse d'importance-performance, étudie les relations entre de nombreux facteurs afin d'identifier lesquels ont le plus d'impact sur la caractéristique stratégique que l'on souhaite expliquer. Contrairement à l'analyse de régression, l'analyse des facteurs n'a pas pour but d'identifier des corrélations, mais plutôt les causes et les effets entre les variables. Suite à cette analyse, nous pouvons différencier les items que nous avons utilisés comme facteurs d'observance puissants ou faibles.

L'analyse des facteurs a été menée avec 24 items et 5 points sensibles⁷.

1. **La première étape** de l'analyse des facteurs «*Analyse de facteur des points sensibles globaux*» montre quels facteurs et thèmes peuvent être identifiés comme points sensibles influençant l'observance globale.
2. **La deuxième étape** «*Identification des items de faible pertinence*» consiste à identifier les items ayant une faible pertinence au sein des points sensibles. Dans cette étape, on calcule la corrélation⁸ entre chaque item et l'observance. Les items qui ne montrent aucune corrélation significative (et pour lesquels nous pouvons donc conclure qu'ils n'ont qu'une faible pertinence en matière d'observance) sont retirés de la troisième étape.
3. **La troisième étape** «*Analyse de facteur des items*» inclut une analyse de régression⁹ sur tous les items présentant une corrélation significative avec l'observance. L'analyse de régression (AR) est une approche statistique conçue pour prédire le changement d'une variable dépendante (par ex. l'observance) en se basant sur le changement d'une ou de plusieurs variables indépendantes (par ex. l'âge, le sexe et le statut de fumeur). Les relations définies dans une analyse de régression sont purement associatives, et toute inférence de cause à effet (inférence causale) est purement subjective.

En s'appuyant sur les résultats de l'analyse des facteurs, nous pouvons ensuite établir des priorités et élaborer des recommandations de stratégies et d'actions visant à améliorer l'observance chez les adolescents asthmatiques

⁴ Échelle utilisée pour représenter l'attitude des gens concernant un sujet particulier.

⁵ Toutes les données disponibles concernant l'observance des patients adolescents ont été recueillies par Gfk pour le compte de l'EFA.

⁶ Voir la section « Termes clés »

⁷ Voir la section « Termes clés »

⁸ Voir la section « Termes clés »

⁹ Voir la section « Termes clés »

Annexe 2 : Master Questionnaire Template

Durée de l'entretien : 15 minutes

I. VARIABLE D'ECHANTILLON

ENQUÊTEUR: Entrer les informations du recrutement au début de l'entretien

II. VERIFICATION DU QUOTA SELON LES VARIABLES D'ECHANTILLON

<Description du quota selon l'information de l'échantillon>

Total net n=200 patients	12 -17 ans (Age >12 & Age <17)
Allemagne	50
France	50
Espagne	50
Royaume-Uni	50

III. INTRODUCTION

< Cher Participant. Cette étude de recherche explore la manière dont les jeunes Européens suivent leur traitement pour l'asthme. L'étude est organisée par la Fédération européenne des allergies et des maladies des voies respiratoires (EFA) avec le soutien de l'université de Maastricht, au Pays-Bas. L'objectif est de comprendre les facteurs qui entravent ou permettent aux jeunes entre 12 et 17 ans de suivre leur traitement. Cette étude est menée en France, en Allemagne, en Espagne et au Royaume-Uni. Les résultats de l'étude seront utilisés pour s'assurer qu'un meilleur soutien soit apporté aux jeunes souffrant d'asthme et d'allergies en Europe.

Consentement éclairé: En contribuant à cette étude vous donnez votre consentement éclairé à l'utilisation des données à des fins d'étude de recherche. Toutes les contributions sont anonymisées. L'étude prend 15 minutes à compléter.

Les entretiens sont menés par GfK Health, un institut d'étude de marché indépendant spécialisé dans le domaine pharmaceutique. Avant de commencer, je souhaite vous assurer que nous agissons en accord avec les codes de bonne conduite en vigueur concernant l'anonymat et la confidentialité - l'objectif de cette étude de marché est d'obtenir vos opinions et ce n'est aucunement promotionnelle. Toutes les informations que vous divulgerez seront traitées de manière strictement confidentielle et que les résultats sont mis en commun de manière à ce qu'aucune réponse ne soit attribuable à un individu en particulier.

IV. ENQUÊTEUR:

S01_[S] ENQUÊTEUR: Entrer les informations du recrutement au début de l'entretien

Age: _____ années

S02_[S] ENQUÊTEUR: Entrer les informations du recrutement au début de l'entretien

Sévérité lors du recrutement par les médecins: Intermittent / Léger / Modéré / Sévère / Pas de réponse lors du recrutement

ENQUÊTEUR: Pour votre information:

Le recrutement par les médecins assure que :

- Âgés de 12 à 17 ans
- Patients asthmatiques
- Sévérité lors du recrutement par les médecins intermittent / léger / modéré / sévère

V. QUESTIONNAIRE PRINCIPAL

A TITRE SECTION

Base: tous les répondants
A01 [OL] Pays
Base: tous les répondants
A02 [numérique] Age
ENQUÊTEUR: Poursuivez le questionnaire pour vérifier l'âge par la voix si nécessaire
ENQUÊTEUR: ARRÊTER, si l'âge n'est pas entre 12 et 17 ans.
Base: tous les répondants
A02_1 [S] ENQUÊTEUR: Est-il nécessaire de vérifier l'âge à cause de la voix du patient, qui semble plus âgé que 17 ans?
1. Ne posez pas cette question, cochez simplement la case appropriée:
2. Vérification de l'âge nécessaire à cause d'une voix qui semble être celle d'un adulte -> allez à A02_2 Aucune vérification d'âge nécessaire -> allez à A02_3
Base : Demander, si réponse "1" au A02_1
A02_2 [S] Pourriez-vous me répéter votre âge? J'aimerais vérifier que j'ai bien noté votre âge correct.
ENQUÊTEUR: ARRÊTER, si l'âge n'est pas entre 12 et 17 ans.
Base: tous les répondants
A02_3 [S] Savez-vous à quel âge vous avez été diagnostiqué comme étant asthmatique? Il n'y a qu'une seule réponse possible
Base: tous les répondants
A03 [S] Sexe
Il n'y a qu'une seule réponse possible
1. Homme 2. Femme
Base: tous les répondants
A04 [S] Fumez-vous? OUI NON
Il n'y a qu'une seule réponse possible
Base: tous les répondants
A05 [S] A quelle fréquence avez-vous fait du sport pendant au moins 30 minutes au cours de la semaine dernière?
Il n'y a qu'une seule réponse possible
Quasiment tous les jours 3 fois par semaine Moins fréquente

Base: tous les répondants				
A06 [S] Santé				
Quelle est votre état de santé général?				
Très bonne	Bonne	Correcte	Mauvaise	Très mauvaise
1	2	3	4	5
Base: tous les répondants				
A07 [S]				
Dans quelle mesure votre asthme est-il sévère?				
Il n'y a qu'une seule réponse possible				
ENQUÊTEUR: Peut être différent de l'évaluation du médecin				
Intermittent	Léger	Modéré	Sévère	
1	2	3	4	
Base: tous les répondants				
Adhésion au traitement pour l'asthme				
A08 [S]				
Il n'y a qu'une seule réponse possible par question				
	Deux fois par jour ou plus	Une fois par jour	3 à 5 fois par semaine	Moins souvent
A quelle fréquence devez-vous prendre votre traitement?	1	2	3	4
A quelle fréquence prenez vous réellement votre traitement?	1	2	3	4
Base: tous les répondants				
A09 [S]				
Dans quelle mesure comprenez-vous bien les instructions de votre médecin concernant la manière de prendre votre traitement pour l'asthme?				
Il n'y a qu'une seule réponse possible				
Très bonne	Bonne	Correcte	Mauvaise	Très mauvaise
1	2	3	4	5

Base: tous les répondants

Connaissances en matière de santé I

A10 [S]

Il n'y a qu'une seule réponse possible par question

	Très bien	Bien	Moyenne-ment	Mal	Très mal	Je n'utilise pas cette information
Dans quelle mesure comprenez-vous bien les brochures d'instructions concernant le traitement?	1	2	3	4	5	6
Dans quelle mesure comprenez-vous bien les brochures d'information sur les problèmes de santé?	1	2	3	4	5	6

Base: tous les répondants

A11 [S]

Quand j'ai des questions sur des maladies ou des plaintes, je sais où trouver des informations sur ces problèmes.

Il n'y a qu'une seule réponse possible

Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Je n'ai pas rencontré ce genre de problème
1	2	3	4	5

Base: tous les répondants

A12 [S]

Quand je souhaite faire quelque chose pour ma santé sans être malade, je sais où trouver des informations à ce sujet.

Il n'y a qu'une seule réponse possible

Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Je n'ai pas rencontré ce genre de problème
1	2	3	4	5

Base: tous les répondants

A13 [S]

A quelle fréquence avez-vous pu aider des membres de votre famille ou un ami s'ils avaient des questions concernant des problèmes de santé?

Il n'y a qu'une seule réponse possible

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours	Il n'y a jamais eu cette question
1	2	3	4	5	6

Base: tous les répondants

A14 [S]

Quand vous avez des questions concernant des problèmes de santé, à quelle fréquence avez-vous pu obtenir des informations et des conseils de la part des autres (famille et amis)?

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours	Il n'y a jamais eu cette question
1	2	3	4	5	6

Base: tous les répondants

A15 [S]

Dans quelle mesure parvenez-vous bien à choisir les conseils et propositions qui vous correspondent le mieux?

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours	Je ne suis pas concerné par ce sujet
1	2	3	4	5	6

Base: tous les répondants

A16 [S]

Concernant l'information sur la santé sur Internet, je suis capable de déterminer quelles sources sont de bonne qualité et lesquelles sont de mauvaise qualité.

Il n'y a qu'une seule réponse possible

Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Je n'ai pas rencontré ce genre de problème

Base: tous les répondants

Capacité d'affronter l'asthme

A17 [S]

Je vais maintenant vous lire des énoncés. Veuillez indiquer pour chaque énoncé dans quelle mesure vous êtes d'accord ou non.

	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Je ne suis pas concerné par ce sujet
Cela ne me dérange pas de parler aux autres de mon asthme	1	2	3	4	5
Je n'aime pas que les autres sachent que je suis asthmatique	1	2	3	4	5
Cela me mets mal à l'aise de prendre mon traitement devant les autres	1	2	3	4	5
Je n'aime pas parler de mon asthme	1	2	3	4	5
Les autres influencent ma manière de penser	1	2	3	4	5

ENQUÊTEUR: Lire l'échelle à haute voix une fois de plus.
Il n'y a qu'une seule réponse possible par question.

Base: tous les répondants

ENQUÊTEUR: Lire l'échelle à haute voix une fois de plus.
Il n'y a qu'une seule réponse possible par question.

Traits de caractère

A18 [S]

Je vais maintenant vous lire des énoncés. Veuillez indiquer pour chaque énoncé dans quelle mesure vous êtes d'accord ou non.

	Tout à fait d'accord	D'accord	Neutre	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
Je ne prends pas mon asthme au sérieux	1	2	3	4	5
Je suis conscient des conséquences de ne pas prendre mon médicament pour l'asthme	1	2	3	4	5
Le médecin ne devrait pas me dire ce que je dois faire	1	2	3	4	5
Je ne fais pas ce que le médecin me dit	1	2	3	4	5
J'oublie parfois de prendre mon traitement	1	2	3	4	5

Base: tous les répondants

Soutien social

A19 [S]

Je vais maintenant vous lire des énoncés. Veuillez indiquer pour chaque énoncé dans quelle mesure vous êtes d'accord ou non.

ENQUÊTEUR: Lire l'échelle à haute voix une fois de plus.
Il n'y a qu'une seule réponse possible par .

	Tout à fait d'accord	D'accord	Neutre	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
Mes parents me soutiennent dans la prise de mon traitement	1	2	3	4	5
Mes amis comprennent mes problèmes liés à l'asthme	1	2	3	4	5
Mes amis ne me taquent pas à cause de mon asthme	1	2	3	4	5
Mon médecin m'encourage à traiter mon asthme	1	2	3	4	5

Base: tous les répondants

Impact quotidien de l'asthme

A20 [S]

Je vais maintenant vous lire des énoncés. Veuillez indiquer pour chaque énoncé dans quelle mesure vous êtes d'accord ou non.

ENQUÊTEUR: Lire l'échelle à haute voix une fois de plus.
Il n'y a qu'une seule réponse possible par question.

	Tout à fait d'accord	D'accord	Neutre	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
Les symptômes de mon asthme vont et viennent	1	2	3	4	5
Quand je me sens mieux j'arrête de prendre mon traitement pour l'asthme	1	2	3	4	5
Quand je me sens moins bien, je prends mon traitement pour l'asthme	1	2	3	4	5
Mon médecin m'encourage à traiter mon asthme	1	2	3	4	5

Base: tous les répondants

Observance

A21 [S]

Je vais maintenant vous lire des énoncés. Veuillez indiquer pour chaque énoncé dans quelle mesure vous êtes d'accord ou non.

ENQUÊTEUR: Lire l'échelle à haute voix une fois de plus.
Il n'y a qu'une seule réponse possible par question.

	Tout à fait d'accord	D'accord	Neutre	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
Je suis mon traitement pour l'asthme comme le médecin me l'a dit	1	2	3	4	5
Il m'est difficile de prendre mon traitement pour l'asthme comme le médecin me l'a dit	1	2	3	4	5
Prendre mon traitement me permet d'être actif	1	2	3	4	5
Ma vie, très occupée, m'empêche de prendre mon traitement	1	2	3	4	5

Base: tous les répondants
A22 [M]
Je manque souvent une dose de mon traitement car
1. Je n'ai pas renouvelé l'ordonnance 2. Je suis gêné de le prendre devant d'autres personnes 3. Je ne l'ai pas avec moi 4. Je pense que je n'ai pas besoin de le prendre 5. Je suis inquiet à propos des effets secondaires 6. Autre, veuillez préciser:
Base: tous les répondants
A23 [S]
Si vous aviez le choix, quand préféreriez-vous prendre votre traitement?
1. Le matin 2. L'après-midi 3. Le soir
Il n'y a qu'une seule réponse possible
Base: tous les répondants
A24 [S]
A quel moment êtes-vous le plus susceptible de manquer une dose?
1. Le matin 2. L'après-midi 3. Le soir
Il n'y a qu'une seule réponse possible
Base: tous les répondants
Puis-je vous recontacter dans le cadre de ce projet? Si oui veuillez laisser votre adresse mail: Laisser blanc si pas d'autorisation de recontacter.
Base: tous les répondants
Merci beaucoup pour votre aide. Si vous avez des questions ou des remarques n'hésitez pas à nous contacter. Veuillez maintenant répondre à quelques questions démographiques, avant que nous ne terminions cet entretien.
VI. DEMOGRAPHIES
DEMO1 [M]
Veuillez préciser pour le foyer dans lequel vous habitez: Qui d'autre vit dans le foyer avec vous?
<input type="checkbox"/> Père <input type="checkbox"/> Mère <input type="checkbox"/> Frère(s) et/ou sœur(s) <input type="checkbox"/> Autres personnes Combien de frère(s) et/ou sœur(s) vivent dans le foyer avec vous? Frère(s) et/ou sœur(s): Combien d'autres personnes vivent dans le foyer avec vous?
DEMO2 [M]
Comment décririez-vous votre lieu de résidence?
<input type="checkbox"/> Rural <input type="checkbox"/> Village/petite ville <input type="checkbox"/> Grande ville / banlieue <input type="checkbox"/> Grande ville / centre ville
Il n'y a qu'une seule réponse possible par question.
DEMO3 [M]
Région:
ENQUÊTEUR: ne pas poser la question, cochez simplement la case appropriée. Cependant, si vous n'êtes pas sûr de la région, demander au répondant.

Ce projet a été co-financé par les partenaires financiers durables de l'EFA AstraZeneca, GSK, Novartis et TEVA.

EFA European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations

35 Rue du Congrès, 1000 Bruxelles, Belgique

Tel.: +32 (0)2 227 2712 • Fax: +32 (0)2 218 3141 • info@efanet.org

www.efanet.org



#TeensWithAsthma

