




Disponible en ligne sur  
 ScienceDirect  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France  
  
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

# Représentations des patients et observance des traitements par corticostéroïdes inhalés dans l'asthme. Revue systématique sur la période 1999–2009

Patients' illness perceptions and adherence to treatment with inhaled corticosteroids in asthma

C. Charles<sup>a,\*</sup>, G. Ninot<sup>c</sup>, S. Sultan<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Institut de cancérologie Gustave-Roussy, 39, rue Camille-Desmoulins, 94805 Villejuif, France

<sup>b</sup> LPPS EA 4057, institut de psychologie, université Paris-Descartes, 71, avenue Édouard-Vaillant, 92774 Boulogne-Billancourt cedex, France

<sup>c</sup> Laboratoire Epsilon, université Montpellier 1, 4, boulevard Henri-IV, 34000 Montpellier, France

Reçu le 15 juillet 2010 ; accepté le 13 novembre 2010

Disponible sur Internet le 16 avril 2011

## MOTS CLÉS

Asthme ;  
Observance ;  
Représentations ;  
Corticostéroïdes  
inhalés ;  
Adulte

## Résumé

**Introduction.** — L'observance des corticostéroïdes inhalés comme traitement préventif des crises est centrale dans la prise en charge de l'asthme mais reste faible chez l'adulte. L'étude des représentations associées à la maladie et au traitement constitue l'une des voies de compréhension des conduites d'observance.

**Méthode.** — Une revue systématique a été menée à partir des bases Pubmed, PsycInfo et Scopus sur les études empiriques publiées entre 1999 et 2009 qui analysent auprès d'adultes la relation entre (1) les représentations liées à l'asthme et au traitement et (2) l'observance des corticostéroïdes inhalés. Dix-huit articles répondent à ces critères.

**Résultats.** — La perception du caractère chronique de l'asthme et de ses conséquences sur le quotidien, ainsi que l'idée qu'il est nécessaire de poursuivre le traitement même en l'absence de symptômes sont liées à une meilleure observance. Au contraire, la crainte des effets secondaires et la perception d'un traitement insuffisamment efficace sur le contrôle des symptômes sont associées à une diminution, voire un évitement du recours aux corticostéroïdes inhalés.

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [cecile.charles@igr.fr](mailto:cecile.charles@igr.fr) (C. Charles).

**KEYWORDS**

Asthma;  
Adherence;  
Illness perceptions;  
Inhaled  
corticosteroids;  
Ad

*Conclusion.* – Les représentations attachées à l'asthme et aux corticostéroïdes inhalés participent des facteurs prédictifs de l'observance. Leur mise à jour au cours des consultations médicales constitue, par conséquent, une des étapes essentielles dans la construction d'une relation thérapeutique favorisant l'observance.

© 2011 SPLF. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

**Summary**

*Introduction.* – Regular use of inhaled corticosteroids as preventive treatment of asthma is an integral part of management but remains inadequate among adults. Studying the perceptions of illness and treatment beliefs is one way to understand the patient's adherence to medication.

*Method.* – A systematic review was performed of empirical studies in adults published between 1999 and 2009, and indexed in the Pubmed, PsycInfo and Scopus databases. We investigated the associations between (1) perceptions of asthma and treatment beliefs and (2) adherence to inhaled corticosteroids. Eighteen articles meet these criteria.

*Results.* – Perception of the chronicity of asthma and its consequences on daily life, as well as the concept that it is necessary to continue treatment in the absence of symptoms, are associated with better adherence. On the contrary, fear of side effects and the belief that treatment is ineffective in controlling symptoms, are associated with poor adherence.

*Conclusion.* – Patients' perceptions of asthma and inhaled corticosteroids are predictors of adherence to treatment. The identification and discussion of these issues is an essential part of building a therapeutic relationship that facilitates adherence.

© 2011 SPLF. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

**Introduction**

Avec une prévalence croissante depuis une quarantaine d'années, l'asthme touche aujourd'hui plus de trois cents millions de personnes dans le monde et constitue un problème majeur de santé publique [1]. L'insuffisance du contrôle de la maladie entraîne des conséquences humaines et économiques lourdes [2].

Selon les recommandations, la mobilisation des acteurs de santé doit tout autant porter ses efforts sur le traitement des crises que sur la prévention [3,4]. Mieux gérer l'asthme n'est pas seulement mieux gérer les symptômes, c'est également prévenir les crises et les complications [5]. Ainsi, l'absence de symptômes ne suffit pas pour conclure au contrôle de la maladie, la rareté des crises d'asthme, le non-recours aux consultations en urgence chez le médecin ou à l'hôpital, l'utilisation minimale de bronchodilatateurs, l'absence de limitation à la pratique d'activités physiques, la quasi-normalité de la fonction respiratoire et la faiblesse des effets secondaires liés aux traitements constituent des critères tout aussi importants [4,6].

Dans ce cadre, l'utilisation régulière des corticostéroïdes inhalés est considérée comme la pierre angulaire du traitement de l'asthme sévère et persistant [3,7]. Leur efficacité se traduit par une amélioration du contrôle de la maladie, avec une réduction des symptômes, de leur sévérité et des hospitalisations, ainsi que des risques de mortalité à long terme [8–10]. L'observance de ces traitements, définie comme le « degré de correspondance entre la manière dont le patient utilise son traitement et le régime prescrit » représente donc un enjeu thérapeutique essentiel [11].

Or, à ce jour, environ la moitié des patients ne suivent pas leurs prescriptions, quels que soient l'âge, le sexe, le statut économique et la sévérité de la maladie [11]. Les représentations et croyances associées à la maladie et à ses

traitements sont reconnues comme participant des facteurs individuels qui influencent l'observance dans la maladie chronique [12–14]. La compréhension des différents processus par lesquels ces représentations/croyances interagissent et influent sur l'observance demeure cependant partielle [11].

Qu'en est-il concernant l'asthme et la prise des corticostéroïdes inhalés, de quelles données objectives disposons-nous pour définir dans quelle mesure au fond les représentations/croyances associées à l'asthme et à ses traitements influencent l'observance des patients? Le but de cet article est de rendre compte des réponses apportées à cette question dans la littérature par une revue systématique des données empiriques publiées ces dix dernières années et portant spécifiquement sur le lien entre représentations et observance des traitements par corticostéroïdes inhalés.

**Méthode**

Un recensement systématique des études a été mené dans les bases de données Pubmed, Scopus et PsycInfo avec pour mots clés *asthma*, *adherence*, *compliance*, *illness beliefs*, *illness representations*, *illness perception*, ainsi que leurs tronçatures. Cette revue de question vise au recueil de données récentes. L'article princeps de Horne et Weinman en 1999 dans l'étude du lien entre représentations de la maladie et observance a été retenu comme point de départ à la période de recensement des études.

Une première sélection à partir de la date de publication (de 1999 à 2009), de la langue (anglais et français) et de la population d'étude (adulte) a permis le référencement de 517 articles pour PubMed, de 42 pour Scopus et de 451 pour PsycInfo. Les revues de la littérature ont été consultées

pour leurs bibliographies mais n'ont pas été conservées. Lors d'une seconde sélection, seules les études empiriques mettant en lien les représentations associées à l'asthme et aux corticostéroïdes inhalés avec des mesures d'observance ont été retenues. À l'issue de ces deux sélections, 114 articles furent comptabilisés. Les *abstracts* de ce groupe ont été analysés en prêtant une attention particulière à la partie Méthodes. Le texte intégral de 38 articles a été consulté.

Parmi ces articles, 18 étudient effectivement l'association entre les croyances personnelles et l'observance dans des études empiriques quantitatives. Tous ont fait l'objet d'une analyse critique, en considérant tour à tour la méthodologie utilisée, les résultats obtenus et les conclusions, afin de dégager pour chacun de ces grands chapitres les intérêts et les limites des études sélectionnées. Les points de convergences et de divergences ont été extraits par la suite et sont résumés dans la partie résultats.

## Résultats

Les 18 articles retenus se répartissent en trois catégories : ceux centrés sur les représentations individuelles associées à l'asthme (trois), ceux axés sur les représentations individuelles portant sur le traitement (huit) et ceux traitant simultanément des deux (sept). Seulement deux de ces études concernent la population française [15,16]. Le lecteur trouvera une présentation succincte de ces études dans le **Tableau 1**. Un tableau de présentation plus détaillé est proposé comme document électronique attaché sur le site de la revue.

### Représentations associées à l'asthme et à ses symptômes

Sur l'ensemble des études recensées, toutes concluent à une association significative entre croyances relatives à l'asthme et observance des corticostéroïdes inhalés. La contribution des représentations de la maladie à la variance de l'observance est ainsi estimée de 13% ( $p < 0,05$ ) à 28,7% ( $p < 0,001$ ) [5,9]. Néanmoins, seules certaines composantes des représentations associées à la maladie telles que l'interprétation des symptômes comme signes de la maladie (identification de la maladie), la conviction d'une maladie sous contrôle (contrôle perçu) présente de manière chronique (durée de la maladie), l'attribution de l'origine de la maladie à une cause externe (causalité externe) ou encore la perception des conséquences de l'asthme sur la vie quotidienne (conséquences perçues) sont significativement associées à l'observance. Cette association ne se retrouve pas de manière constante d'une étude à l'autre. La causalité externe ressort, par exemple, uniquement des résultats de deux des recherches recensées, avec une corrélation négative [8,9] : les individus qui attribuent l'origine de leur asthme à des causes externes percevraient moins l'impact de leurs comportements sur l'évolution de la maladie et seraient donc moins enclins à suivre les prescriptions de corticostéroïdes inhalés.

L'interprétation de certains symptômes comme signes de la maladie tendrait, en revanche, à occuper une place beaucoup plus centrale. Plus l'individu perçoit ses symptômes

et les relie à l'asthme, plus il sera susceptible d'adhérer aux prescriptions médicales [8,9,17,18]. L'équipe d'Ulrik conclut à ce propos que la non-observance s'expliquerait dans une majorité de situations par l'absence de symptômes perçus [19]. À l'opposé, Ohm et Aaronson n'observent pas de corrélation entre l'exactitude de la perception des symptômes et l'observance (une « bonne » perception des symptômes ne serait pas davantage associée à une meilleure observance qu'une « moins bonne » perception) [20].

L'exemple des « anonymes du système de santé », patients ainsi surnommés par Harris et Shearer, témoigne des répercussions que peut avoir une conscience limitée de la maladie sur l'observance : doutant que les symptômes qu'ils ressentent soient reliés à leur asthme, en raison notamment du caractère irrégulier des troubles, les « anonymes du système de santé » minimisent la sévérité de la maladie, sans percevoir l'utilité de consulter le médecin ou de prendre un traitement au long cours qui permettrait de prévenir les accès aigus [17]. L'important ne serait donc pas tant le nombre ou la fréquence des symptômes perçus, mais l'établissement d'un lien causal entre ces symptômes et l'asthme (« j'ai l'impression d'étouffer donc je souffre d'asthme ») et bien davantage encore la sévérité perçue de ces symptômes [19].

Or, de nombreux auteurs soulignent une sous-estimation des symptômes par les patients en pointant l'écart entre sévérité « objective » (en référence aux classifications médicales officielles, telles que celle du GINA – Global Initiative for Asthma) et sévérité « subjective » (estimation des patients) [6,21,22]. L'équipe de Garg rapporte par exemple que sur 38 patients estimant leur asthme comme léger, 34,2% présentent en réalité un asthme qualifié de modéré à sévère ou encore que sur les 24 patients estimant leur asthme comme modéré, 37,5% présentent en fait un asthme qualifié de sévère [21]. Cet écart proviendrait de la perception que le patient a des conséquences de sa maladie [20,22]. Le patient évaluerait la sévérité de ses symptômes, et donc de sa maladie, d'après la manière dont son asthme affecte sa qualité de vie [22,23]. À ce titre, il y a toute logique à trouver que la perception des conséquences sur la vie quotidienne ressort comme une composante déterminante de l'observance des traitements. La corrélation négative mise en évidence par Horne et Weinman entre conséquences de l'asthme perçues par les patients et observance s'expliquerait selon ces chercheurs par l'effet d'une faible observance sur le fonctionnement physique, social et psychologique. Les individus qui adhèrent le plus aux traitements préventifs contrôleraient mieux leur asthme et rencontreraient moins de difficultés [5].

La perception des conséquences de la maladie influencerait donc l'observance à un double niveau : prise comme point de repère par le patient, elle modulerait la perception de la sévérité des troubles et justifierait la nécessité ou non de suivre le traitement prescrit. Ainsi l'association positive observée par Horne et Weinman entre représentations associées aux symptômes (et plus globalement à la maladie) et estimation du caractère nécessaire des traitements corticostéroïdiens suggère l'existence d'une étroite interaction entre représentations de la maladie, représentations du traitement et observance [5].

**Tableau 1** Recherches retenues portant sur la relation entre représentations associées à la maladie/aux traitements et observance (1999–2009).

Étude	Design	Échantillon	Mesure de l'observance des corticostéroïdes inhalés (CI)	Instruments de mesure des représentations	Représentations associées à une meilleure observance
Horne et Weinman, 1999 Angleterre	Transversale Quantitative	N = 78 – 63 % F Âge $45,5 \pm 18,3$ Asthme $1,6 \pm 1,3$ ans	Questionnaire ad hoc 4 items	BMQ	CI nécessaires ; préoccupations CI faibles ; différentiel NS-CS positif
Chambers et al., 1999 États-Unis	Transversale Quantitative	N = 394 – 75 % F Âge $\pm 36$ (18–49) Asthme > 2 ans	Fréquence du recours aux CI (auto-estimation)	2 questionnaires ad hoc 16 et 19 items	Asthme sévère ; décisions partagées avec le médecin
Byer et Myers, 2000 Angleterre	Transversale Quantitative	N = 64 – 50 % F Âge $39,63 \pm 13,83$ Asthme $\pm$ $19,89$ ans	Prescriptions CI (Nb) ; visites médicales 12 derniers mois (Nb) ; BMQ (SRAS)	IPQ ; BMQ (NS, CS)	Symptômes perçus associés à l'asthme ; asthme contrôlable, chronique, attribué à une cause externe ; CI nécessaires
Harris et Shearer, 2001 Australie	Transversale Qualitative	N = 70 – 60 % F Âge $\pm 36$	Analyse verbatim	Entretiens semi-directifs	Contrôle des symptômes comme signe de contrôle de l'asthme ; asthme contrôlable ; CI nécessaires ; médecin partenaire
Horne et Weinman, 2002 Angleterre	Transversale Quantitative	N = 100 – 61 % F Âge $49,3 \pm 18,1$ Asthme $22,4 \pm 18,8$ ans	MARS	IPQ ; BMQ	Symptômes perçus associés à l'asthme ; asthme contrôlable ; CI nécessaires (d'autant plus si asthme chronique aux conséquences lourdes) ; préoccupations CI faibles
Scherman et al., 2002 Suède	Longitudinale Qualitative	N = 30 – 46,7 % F Âge $\pm 33$	Analyse verbatim	Entretiens semi-directifs	Observance effective tant que l'asthme est vécu comme plus effrayant que le traitement
Apter et al., 2003 États-Unis	Transversale Quantitative	N = 85 – 72 % F Âge $47 \pm 15$	Monitoring électronique, ratio doses prises/doses prescrites sur 12 h	Questionnaire ad hoc 7 items	Réels bénéfiques des CI ; préoccupations CI faibles

Tableau 1 (Suite)

Étude	Design	Échantillon	Mesure de l'observance des corticostéroïdes inhalés (CI)	Instruments de mesure des représentations	Représentations associées à une meilleure observance
George et al., 2003 États-Unis	Transversale Qualitative	N = 15 – 80 % F Âge $\pm$ 53	Analyse verbatim	3 Focus groupes de 2 h à distance de 15 jours	Amélioration du contrôle de l'asthme par CI ; qualité de la relation avec médecin (informations sur effets secondaires données)
Jessop et Rutter, 2003 Angleterre	Transversale Quantitative	N = 330 – 61,8 % F Âge $57,2 \pm 17,9$ Asthme $20,2 \pm 17,6$ ans	BAAQ (AA, AF)	BAAQ	Symptômes perçus associés à l'asthme ; asthme contrôlable, attribué à une cause externe
Van Ganse et al., 2003 Suède, France et Espagne	Transversale Qualitative	N = 46 - 57 % F Âge $\pm$ 34 Asthme $\pm$ 15 ans	Auto-rapportée, estimation médicale	Entretiens semi-directifs	Relation médecin-patient de qualité ; maladie et traitement compris ; croyances associées à l'asthme et au traitement ; participation active dans la gestion de l'asthme
Ohm et Aaronson, 2006 États-Unis	Transversale Quantitative	N = 114 Âge $44,8 \pm 9,27$	Ratio doses prises/doses prescrites ; MARS	IPQ-R ; Sévérité perçue de l'asthme ; PAS	Hypothèse association entre observance et exactitude des symptômes perçus infirmée
Ulrik et al., 2006 Danemark	Transversale Quantitative	N = 509 – 68 % F Asthme $76 \% > 5$ ans	Fréquence d'oubli des prises (auto- estimation)	Questionnaire ad hoc 41 items	Asthme sévère ; CI nécessaires et efficaces
Corsico et al., 2007 12 pays européens (France)	Longitudinale Quantitative	N T2 = 971	Question posée	Questionnaire ad hoc	Croyances positives associées aux CI
Choi et al. 2008 États-Unis	Transversale Qualitative	N = 52 – 87 % F Âge $43 \pm 12$ Asthme $26 \pm 14$ ans	MMAQ	Entretiens semi-directifs ; SOA	Inconvénients des CI faibles

Tableau 1 (Suite).

Étude	Design	Échantillon	Mesure de l'observance des corticostéroïdes inhalés (CI)	Instruments de mesure des représentations	Représentations associées à une meilleure observance
Clifford et al., 2008 Angleterre	Longitudinale	N = 239 (T1) ; 226 (T2) Âge ± 65	Question posée	Entretiens téléphoniques semi-directifs ; BMQ	CI nécessaires ; préoccupations CI faibles ; différentiel NS-CS positif
Le et al., 2008 États-Unis	Longitudinale Quantitative	N = 86 – F > 65 % Âge ± 43	Ratio doses prises/doses prescrites sur 1 mois	Questionnaire ad hoc 5 items	Utilisation quotidienne des CI sans risque même en l'absence de symptômes
Menckeborg et al., 2008 Pays-Bas	Transversale Quantitative	N = 233 - 67 % F Âge 36,2 ± 6,3	MARS ; CMA	BMQ	CI nécessaires ; préoccupations CI faibles ; différentiel NS-CS positif
Ponieman et al., 2009 États-Unis	Longitudinale Quantitative	N = 261 – 82 % F Âge ± 48	MARS	Questionnaire ad hoc proche du BMQ	Poursuite du traitement importante même en l'absence de symptômes ; confiance en sa capacité à bien utiliser les CI

Nb : nombre ; IPQ (Weinman et al., 1996) : Illness Perceptions Questionnaire ; BMQ (Horne et al., 1998) : Beliefs about Medicines Questionnaire ; NS : Necessity Scale ; CS : Concerns Scale ; SRAS : Self-Report Adherence Scale ; MARS (Horne et Weinman, 2002) : Medication Adherence Report Scale ; BAAQ (Jessop, 1999) : Beliefs About Asthma Questionnaire ; AA : adhésion actuelle ; AF : adhésion future ; IPQ-R : Revised Illness Perception Questionnaire (Weinman et al., 1996 ; Moss-Morris et al., 2002) ; PAS : Perceptive Accuracy Score ; MMAQ (Morisky et al., 1986) : Morisky Medication Adherence Questionnaire ; SOA : Severity of Asthma Scale ; CMA : Continuous Measure of Medication Acquisition.

## Représentations associées aux corticostéroïdes inhalés

Dans sa « décision » d'adhérer au traitement, le patient va non seulement considérer la manière dont il perçoit sa maladie et ses symptômes, mais aussi procéder à une mise en balance (« coûts–bénéfices ») entre le caractère nécessaire du traitement proposé (en vue de maintenir sa santé ou d'éviter les complications) et ses préoccupations concernant d'éventuels inconvénients ou effets indésirables consécutifs à la prise du traitement [24]. Ce différentiel entre bénéfices et coûts attendus du traitement compterait en effet autant, voire plus que les représentations associées à la maladie dans la variance de l'observance. Horne et Weinman rapportaient en 1999 une contribution de 19 %, avec une corrélation positive entre ce différentiel et l'observance des traitements ( $r = 0,39$  ;  $p < 0,001$ ) [24]. Ce rapport serait le prédicteur le plus important de l'observance rapportée par le patient (loin devant les facteurs sociodémographiques et cliniques). Par la suite, six autres études ont également

conclu à la valeur prédictive des croyances associées au traitement pour l'observance [5,8,16,25,26], une des plus récentes étant celle de Ponieman [10].

Huit des études recensées mettent ainsi en évidence une corrélation positive significative entre perception de la nécessité du traitement et observance [5,8,10,19,24,25,27,28] ; sept montrent une corrélation négative entre préoccupations relatives au traitement et observance [5,10,16,24,27–29].

## Concernant la relation entre nécessité du traitement perçue et observance

Avoir le sentiment que les corticostéroïdes inhalés constituent une part importante du traitement de l'asthme ressort comme un facteur essentiel de l'observance ( $p < 0,002$ ), d'autant plus s'il persiste en l'absence de symptômes [19,28]. Les résultats de l'équipe de Ponieman suggèrent même que le principal prédicteur d'une observance continue serait non pas tant la présence chez le patient de l'idée

selon laquelle la meilleure réponse aux symptômes est le traitement par corticostéroïdes inhalés, mais plutôt de celle consistant à penser qu'il est important de poursuivre le traitement même dans un contexte asymptomatique ( $p < 0,001$ ) [10].

La présence de certaines croyances positives à l'égard du médicament contribuerait à ancrer chez le patient cette idée d'un traitement nécessaire [16]. Par exemple, la perception d'une médication efficace (Ulrik, 2006), dont l'utilisation au quotidien (même en l'absence de symptômes) n'est associée à aucun risque de désagrément majeur [19,26].

### Concernant la relation entre préoccupations relatives au traitement et observance

En comparaison avec d'autres malades atteints de pathologies chroniques (maladies rénales, cardiovasculaires et cancéreuses), les patients asthmatiques ont significativement plus de préoccupations concernant leur traitement et rapportent une moindre observance. Le différentiel établi entre bénéfices et coûts (associé au suivi des prescriptions) aurait, par ailleurs, tendance à être plus souvent négatif que positif chez ces derniers [24]: les patients percevraient davantage d'inconvénients que de bénéfices à prendre leur traitement.

À l'exception de Byer et Myers, la littérature observe une corrélation négative entre préoccupations relatives au traitement et observance [8]. Les préoccupations ou croyances sur le traitement les plus fréquemment citées et associées à la non-observance chez les adultes asthmatiques sont les suivantes :

- peur des effets secondaires, retrouvée néanmoins de manière non systématique [10,18,27–29]. Si de 28% à 43% des patients peuvent en effet rapporter ce type d'inquiétudes, la présence de ces pensées dans l'esprit des patients n'apparaît pas comme nécessairement associée à une moindre observance, ni même à une cause première d'arrêt des traitements [15,19,26,28];
- faiblesse de l'efficacité perçue des corticostéroïdes inhalés sur le contrôle et la prévention des symptômes, en raison notamment de l'absence d'un bénéfice immédiat sur la santé (au contraire des bronchodilatateurs) [9,15,18,19,26];
- conviction de ne pas avoir autant besoin du médicament qu'il a été prescrit, en lien avec la réticence à prendre quotidiennement des médicaments de façon systématique, de par l'effet de contrainte (devoir s'organiser, mise en place d'une certaine « routine », s'assurer de l'accessibilité au produit) ou en raison d'un mécanisme de reprise de contrôle (le patient s'estimant capable de juger par lui-même son état de santé et son besoin de recourir ou non au traitement: « la connaissance de soi comme meilleur guide » – « *knowing for oneself* ») [18,26,27,29,30];
- crainte de développer une dépendance au produit dans le cadre d'une utilisation quotidienne et de ne plus pouvoir bénéficier des effets thérapeutiques du traitement en cas d'aggravation des symptômes [10,18,19,26,27].

## Discussion

La revue de question montre une association entre les représentations sur la maladie et le traitement et l'observance des patients asthmatiques adultes vis-à-vis des corticostéroïdes inhalés, comme traitement préventif de fond. Allant au-delà d'une simple association, certains résultats suggèrent même l'existence d'une influence de ces représentations sur le suivi du traitement prescrit, en démontrant la valeur prédictive de ces croyances au sujet des comportements de soin (gestion/contrôle de la maladie) [5,8–10,16,25,26,31].

À propos des représentations associées à l'asthme, la littérature des dix dernières années rend plus spécifiquement compte de la place centrale de la manière dont sont interprétés les symptômes et dont ils sont mis en lien avec la maladie, mais aussi de la façon avec laquelle les patients perçoivent l'impact de l'asthme sur leur quotidien. Concernant les représentations relatives au traitement, la littérature souligne l'importance de la mise en balance des bénéfices et des inconvénients attribués aux corticostéroïdes inhalés dans la prédiction de l'observance, avec un effet mélioratif des bénéfices perçus sur l'observance au contraire de l'effet péjoratif des coûts perçus.

Ces résultats appellent quelques remarques, la première d'ordre méthodologique. L'observance demeure un phénomène complexe dont l'évaluation est reconvenue comme difficile [14,32]. Les conduites d'observance peuvent prendre différentes formes et leur sens est toujours spécifique d'un patient donné, sans généralisation réelle possible. En outre, il existe un important décalage entre ce que les praticiens et les patients estiment être un « patient asthmatique responsable/impliqué » et ce qu'est la meilleure attitude à tenir pour contrôler les symptômes. À l'origine de cet écart, deux raisons essentielles. La première est que de nombreux patients présentant un asthme « léger à modéré » ne percevraient pas leur asthme comme une maladie chronique nécessitant un monitoring régulier et des ajustements thérapeutiques. Ils le gèreraient donc comme un trouble aigu/intermittent et ne seraient pas enclins à suivre des recommandations qui présentent l'asthme comme chronique, avec la nécessité d'un traitement quotidien au long cours [21,31]. Il serait à ce sujet intéressant d'interroger la valeur défensive des croyances de ces patients: visent-elles à tenir à distance le fait d'avoir une maladie chronique (Ulrik, 2006), à maintenir le sentiment d'être une personne « normale », à préserver leur identité, comme la lecture de certaines recherches qualitatives le suggère [19,30]? La seconde raison est que certains patients n'adoptent pas le comportement préventif attendu et recommandé dans la mesure où ils développent d'autres stratégies pour gérer leurs symptômes: parvenir à éviter les déclencheurs favorisant les crises par exemple, ou encore modifier son régime alimentaire, faire davantage d'exercice physique plutôt que de prendre systématiquement des corticostéroïdes inhalés [18]. C'est pourquoi l'avancée dans le temps ne serait pas nécessairement corrélée avec une meilleure observance. La prise de distance par rapport à la perspective médicale correspondrait à une (re)prise de contrôle sur

la maladie, signe d'un ajustement et du développement de ressources propres, à l'appui d'une meilleure connaissance de la maladie et de ses réactions personnelles [30].

En l'absence de standard, il existe par ailleurs une grande disparité d'instruments de mesure de l'observance, la plupart des recherches recourant à une seule méthode [33]. Cette disparité n'est pas sans effet sur les corrélations obtenues, en témoigne l'étude de Byer et Myers, qui par l'emploi de trois outils d'évaluation conclut pour chacune des mesures à des résultats différents [8]. L'autoévaluation par les patients de leur observance reste de plus trop souvent utilisée, bien qu'il s'agisse d'une méthode insuffisamment précise, connue pour favoriser la surestimation (par peur notamment d'un jugement négatif) [34]. Une autre idée, récemment apparue dans la littérature, serait que le phénomène de l'observance ne constituerait pas l'inverse de la non-observance : les raisons invoquées par les patients non observants ne seraient pas seulement le négatif de celles avancées par les patients observants. Cette idée est notamment révélée dans l'étude d'Ulrik [19]. Ainsi, alors que le phénomène de l'observance est habituellement appréhendé de manière linéaire, cette étude distingue dans ses analyses statistiques les facteurs reliés à l'observance et les facteurs liés à la non-observance, et montre que si parmi les patients les plus non observants (par inadvertance ou volontairement) presque 90% attribuent leur non-observance à l'absence de symptômes perçus, seul un tiers des patients considérés comme les plus observants expliquent leur phase de non-observance par cette absence de symptômes.

Une seconde observation porte sur la faiblesse de la part imputable aux représentations de la maladie et des traitements dans la variance de l'observance. Les préoccupations relatives au traitement (aussi nommées « croyances négatives ») recouvrent un ensemble de représentations très diverses et n'ont pas la même influence sur l'observance. Or les questionnaires existants, également très variés (allant de deux à 41 questions fermées), n'en appréhendent qu'une partie et ne prennent peut-être pas suffisamment en compte le référentiel propre des patients (à l'exemple des problématiques autour de la peur de l'addiction, du sentiment de contrainte, etc.). Au contraire de méthodes développées dans d'autres domaines cliniques (par exemple Carelle, en cancérologie [35]), ces questionnaires ne permettent pas de pondérer et de hiérarchiser l'impact des préoccupations associées au traitement sur l'observance. Le choix des items reste encore intuitif, ce qui rend les mesures peu comparables, alors même que des mesures validées sont disponibles [36]. Enfin, peu de recherches se fondent explicitement sur un cadre théorique solide. Parmi les 18 études référencées, seules quatre font directement référence au modèle d'autorégulation de Leventhal (*self-regulatory model* [37,38]), formulé initialement pour expliquer les comportements associés à la maladie, incluant l'observance dans le cadre des maladies chroniques [5,8,9,20]. Dans ce modèle, le concept de représentation est au centre de la compréhension de la réponse comportementale. L'individu y est ainsi considéré comme un « solutionneur » de problèmes actifs, dont le comportement (ex : prendre ou ne pas prendre ses traitements) représente une réponse adaptative (ajus-

tement face à une menace pour la santé) qui est elle-même fonction de la représentation de la maladie, c'est-à-dire l'interprétation cognitive et émotionnelle qu'il donnera à son expérience (ex : symptômes) ou à une information (ex : recevoir un diagnostic médical).

Une autre explication à cette faible contribution tient au fait que les représentations influenceraient les comportements à un niveau individuel, la nature de cette influence pouvant donc varier d'un individu à un autre. Jessop et Rutter prennent l'exemple de l'impact que peut avoir la perception de la durée de la maladie sur l'observance : l'interprétation de l'asthme comme une pathologie « qui va durer longtemps », peut ainsi tout autant aboutir à l'acceptation de l'idée d'une médication préventive au long cours, qu'à un rejet de cette médication avec l'impression que « cela ne sert à rien puisque leur asthme va rester » [9]. La littérature rend cependant compte d'assez peu de données concernant les raisons pouvant expliquer ces différences interindividuelles : pourquoi par exemple certains patients partagent-ils telle ou telle croyance, ou encore, pourquoi en privilégient-ils certaines et en occultent-ils d'autres ?

Associé à ce constat émerge l'idée qu'il existe vraisemblablement des variables modératrices du lien représentations-observance non encore prises en compte : certains traits de personnalité à l'exemple de l'impulsivité ou du caractère opposant [39], l'anxiété et la dépression [34], le sentiment d'efficacité personnelle [10,27], etc. L'ouverture à d'autres méthodologies que celles habituellement employées, à l'exemple du recours à une évaluation indirecte des émotions liées à l'asthme, participerait à la découverte de ces nouvelles variables : la réponse émotionnelle associée à la perception de l'asthme pourrait entraver certains comportements de santé comme l'observance, ou promouvoir ceux-ci, en fonction de certaines caractéristiques des patients ou des situations qui restent encore à élucider [40].

Par ailleurs, les conclusions issues de certains travaux référencés dans cette revue sur l'importance de la relation au médecin dans la compréhension de l'observance nous engagent à questionner d'autres types de représentations que celles attachées à la maladie ou au traitement, comme celles associées aux professionnels de soin, aux attentes tout autant qu'aux craintes les concernant [17-19,31].

Ces différentes observations appellent en somme à nuancer le constat assez généralisé de l'influence des représentations associées à la maladie et au traitement sur l'observance des traitements par corticostéroïdes inhalés. La relation causale simple apparaît ainsi devoir céder à l'hypothèse d'une relation bidirectionnelle entre représentations et observance. D'une part, les croyances influenceraient les comportements de soins du patient, les malades déterminant leurs conduites en fonction de ces croyances. Les comportements pourraient, d'autre part, influencer les croyances en retour, étant donné qu'ils peuvent modifier l'expression de la maladie (fréquence des crises, intensité des symptômes etc.) et moduler ses conséquences sur la vie du patient. Désintriquer ces facteurs nécessite de mieux prendre en compte la perspective temporelle et de recourir davantage à des protocoles longitudinaux.



## Conclusion

Cette revue de la littérature suggère l'existence d'une association statistique entre représentations attachées à l'asthme et au traitement et degré d'observance des patients adultes vis-à-vis des corticostéroïdes inhalés. La perception du caractère chronique de la maladie et de ses conséquences sur la vie quotidienne, ainsi que l'idée qu'il est nécessaire de poursuivre le traitement même en l'absence de symptômes apparaissent plutôt liées à une meilleure observance. Au contraire, la crainte des effets secondaires et la perception d'un traitement insuffisamment efficace sur le contrôle des symptômes seraient plutôt associées à une diminution, voire un évitement du recours aux corticostéroïdes inhalés. Sur un plan pratique, l'identification des représentations associées à la maladie et à ses traitements au cours des consultations médicales ressort donc comme essentielle dans la compréhension des conduites en place ou à venir. Ces représentations ne constituent toutefois pas à elles seules un élément prédictif suffisant des conduites d'observance. Il s'agit également de tenir compte de la place qu'elles occupent pour chaque patient dans la détermination des comportements de santé, comme dans le sens donné à ces comportements. Il s'agit de plus de resituer ces représentations parmi les nombreux autres facteurs qui influencent les conduites des patients : l'acceptation de la maladie, la relation médecin-patient, le sentiment d'efficacité personnelle, l'anxiété, la dépression, l'impulsivité, etc. Les futures recherches devront prendre en compte les limites mises en évidence dans cette revue, premièrement en renforçant la solidité des méthodes employées (précision des référentiels théoriques et conceptuels, validation des outils), secondement en considérant de nouvelles voies d'investigation (recours plus systématique à des méthodes qualitatives rigoureuses); enfin, en contrôlant ou en explorant de possibles modérateurs des relations établies entre croyances et observance sans s'arrêter à la seule association observée dans des études transversales.

## Déclaration d'intérêt

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

## Références

- [1] Tual S, Godard P, Bousquet J, Annesi-Maesano I. Diminution de la mortalité par asthme en France. *Rev Mal Respir* 2008;25:814–20.
- [2] Global initiative for asthma (GINA). Global burden of asthma. 2006. Disponible sur le site [www.ginasthma.org](http://www.ginasthma.org).
- [3] Bateman ED, Hurd SS, Barnes PJ, et al. Global strategy for asthma management and prevention: GINA executive summary. *Eur Respir J* 2008;31:143–78.
- [4] Horne R, Price D, Cleland J, et al. Can asthma control be improved by understanding the patient's perspective? *BMC Pulm Med* 2007. doi:10.1186/1471-2466-7-8.
- [5] 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.
- [6] Liard R, Renon D, Tonnel AB, Racineux JL, Neukirch F. Étude AIRE (asthma insights and reality in Europe): les asthmatiques en Europe. *Rev Fr Allergol Immunol Clin* 2001;41(Suppl. 1):55–165.
- [7] Powell H, Gibson PG. Initial starting dose of inhaled corticosteroids in adults with asthma: a systematic review. *Thorax* 2004;59:1041–5.
- [8] Byer B, Myers LB. Psychological correlates of adherence to medication in asthma. *Psychol Health Med* 2000;5:389–93.
- [9] Jessop DC, Rutter DR. Adherence to asthma medications: the role of illness representations. *Psychol Health* 2003;18:595–612.
- [10] Ponieman D, Wisnivesky JP, Leventhal H, Musumeci-Szabó TJ, Halm EA. Impact of positive and negative beliefs about inhaled corticosteroids on adherence in inner-city asthmatic patients. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2009;103:38–42.
- [11] World Health Organization. Adherence to long-term therapies. Evidence for action Suisse 2003 110 pages.
- [12] Hagger M, Orbell S. A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychol Health* 2003;18:141–84.
- [13] French DP, Cooper A, Weinman J. Illness perceptions predict attendance at cardiac rehabilitation following acute myocardial infarction: a systematic review with meta-analysis. *J Psychosom Res* 2006;61:757–67.
- [14] Tarquinio C, Tarquinio MP. L'observance thérapeutique: déterminants et modèles théoriques. *Prat Psychol* 2007;13:1–19.
- [15] Van Ganse E, Mörk AC, Osman LM, et al. Factors affecting adherence to asthma treatment: patient and physician perspectives. *Prim Care Respir J* 2003;12:46–51.
- [16] Corsico AG, Cazzoletti L, De Marco R, et al. Factors affecting adherence to asthma treatment in an international cohort of young and middle-aged adults. *Respir Med* 2007;101:1363–7.
- [17] Harris GS, Shearer AG. Beliefs that support the behaviour of people with asthma: a qualitative investigation. *J Asthma* 2001;38:427–34.
- [18] George M, Freedman TG, Norfleet AL, Feldman HI, Apter AJ. Qualitative research-enhanced understanding of patients' beliefs: results of focus groups with low-income, urban, African American adults with asthma. *J Allergy Clin Immunol* 2003;111:967–73.
- [19] Ulrik CS, Backer V, Söes-Petersen U, Lange P, Harving H, Plaschke PP. The patient's perspective: adherence or non-adherence to asthma controller therapy? *J Asthma* 2006;43:701–4.
- [20] Ohm R, Aaronson LS. Symptom perception and adherence to asthma controller medications. *J Nurs Scholarsh* 2006;38:292–7.
- [21] Garg VK, Bidani R, Ellen MD, Hershey E, Hershey CO. Asthma patients' knowledge, perception, and adherence to the asthma guidelines. *J Asthma* 2005;42:633–8.
- [22] Lurie A, Marsala C, Hartley S, Bouchon-Meunier B, Duser D. Patients' perception of asthma severity. *Respir Med* 2007;101:2145–52.
- [23] Erickson SR, Christian RD, Kirking DM, Halman LJ. Relationship between patient and disease characteristics, and health-related quality of life in adults with asthma. *Respir Med* 2002;96:450–60.
- [24] Horne R, Weinman J. Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *J Psychosom Res* 1999;47:555–67.
- [25] Clifford S, Barber N, Horne R. Understanding different beliefs held by adherers, unintentional non-adherers, and intentional non-adherers: application of the necessity-concerns framework. *J Psychosom Res* 2008;64:41–6.

- [26] Le TT, Bilderback A, Bender B, et al. Do asthma medication beliefs mediate the relationship between minority status and adherence to therapy? *J Asthma* 2008;45:33–7.
- [27] Apter AJ, Boston RC, George M, et al. Modifiable barriers to adherence to inhaled steroids among adults with asthma: it's not just black and white. *J Allergy Clin Immunol* 2003;111:1219–26.
- [28] Menckeberg TT, Bouvy ML, Bracke M, et al. Beliefs about medicines predict refill adherence to inhaled corticosteroids. *J Psychosom Res* 2008;64:41–6.
- [29] Choi TN, Westermann H, Sayles W, Mancuso CA, Charlson ME. Beliefs about asthma medications: patients perceive both benefits and drawbacks. *J Asthma* 2008;45:409–14.
- [30] Scherman MH, Dahlgren LO, Löwhagen O. Refusing to be ill: a longitudinal study of patients' experiences of asthma/allergy. *Disabil Rehabil* 2002;24:297–307.
- [31] Chambers CV, Markson L, Diamond JJ, Lasch L, Berger M. Health beliefs and compliance with inhaled corticosteroids by asthmatic patients in primary care practices. *Respir Med* 1999;93:88–94.
- [32] Blanc FX. L'observance thérapeutique pose encore et toujours des problèmes chez les asthmatiques. *Rev Mal Respir* 2007;24:43–5.
- [33] Elliott RA. Poor adherence to anti-inflammatory medication in asthma. Reasons, challenges, and strategies for improved disease management. *Dis Manage Health Outcomes* 2006;14:223–33.
- [34] Lerher P, Feldman J, Giardino N, Song HS, Schmaling K. Psychological aspects of asthma. *J Consult Clin Psychol* 2002;70:691–711.
- [35] Carelle N, Piotto E, Bellanger A, Germanaud J, Thuillier A, Khayat D. Changing patient perceptions of the side effects of cancer chemotherapy. *Cancer* 2002;95:155–63.
- [36] Moss-Morris R, Weinman J, Petrie KJ, Horne R, Cameron LD, Buick D. The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychol Health* 2002;17:1–16.
- [37] Leventhal H, Meyer D, Nerenz D. The common sense representation of illness danger. In: Rachman S, editor. *Medical psychology*. New York: Pergamon Press; 1980. p. 7–30.
- [38] Leventhal H, Nerenz D, Steele DJ. Illness representations and coping with health threats. In: Baum A, Taylor SE, Singer JE, editors. *Handbook of psychology and health, volume 4: social psychological aspects of health*. Erlbaum: Hillside NJ; 1984. p. 219–52.
- [39] Axelsson M, Emilsson M, Brink E, Lundgren J, Torén K, Lötval J. Personality, adherence, asthma control and health-related quality of life in young adult asthmatics. *Respir Med* 2009;103:1033–40.
- [40] Jessop DC, Rutter DR, Sharma D, Albery IP. Emotion and adherence to treatment in people with asthma: an application of the emotional Stroop paradigm. *Br J Psychol* 2004;95:127–47.