



HAL
open science

Les représentations de la maladie et des effets secondaires du traitement antirétroviral comme déterminants de l'observance chez les patients VIH

C. Ferreira, M.-C. Gay, F. Regnier-Aeberhard, F. Bricaire

► To cite this version:

C. Ferreira, M.-C. Gay, F. Regnier-Aeberhard, F. Bricaire. Les représentations de la maladie et des effets secondaires du traitement antirétroviral comme déterminants de l'observance chez les patients VIH. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 2010, 168 (1), pp.25. 10.1016/j.amp.2007.09.005 . hal-00610659

HAL Id: hal-00610659

<https://hal.science/hal-00610659>

Submitted on 23 Jul 2011

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Accepted Manuscript

Title: Les représentations de la maladie et des effets secondaires du traitement antirétroviral comme déterminants de l'observance chez les patients VIH

Authors: C. Ferreira, M.-C. Gay, F. Regnier-Aeberhard, F. Bricaire



PII: S0003-4487(09)00133-4
DOI: doi:10.1016/j.amp.2007.09.005
Reference: AMEPSY 1019

To appear in:

Received date: 17-9-2007
Accepted date: 30-9-2007

Please cite this article as: Ferreira C, Gay M-C, Regnier-Aeberhard F, Bricaire F, Les représentations de la maladie et des effets secondaires du traitement antirétroviral comme déterminants de l'observance chez les patients VIH, *Annales medio-psychologiques* (2008), doi:10.1016/j.amp.2007.09.005

This is a PDF file of an unedited manuscript that has been accepted for publication. As a service to our customers we are providing this early version of the manuscript. The manuscript will undergo copyediting, typesetting, and review of the resulting proof before it is published in its final form. Please note that during the production process errors may be discovered which could affect the content, and all legal disclaimers that apply to the journal pertain.

*Mémoire***Les représentations de la maladie et des effets secondaires du traitement antirétroviral
comme déterminants de l'observance chez les patients VIH****Representation of illness and of treatment side effects as determinants of adherence to
treatment of HIV patients****C. Ferreira ^a, M.-C. Gay ^b, F. Regnier-Aeberhard ^c, F. Bricaire ^d**

a) Étudiante en master de psychologie, Université Paris 10, Nanterre, France

b) Docteur en Psychologie, maître de conférences, Université Paris 10, Nanterre,
Francec) Docteur en Psychologie, Service des maladies infectieuses et tropicales,
Hôpital de la Salpêtrière, 75013 Paris, Franced) Professeur, chef de service, Service des maladies infectieuses et tropicales,
Hôpital de la Salpêtrière, 75013 Paris, France

e)

Auteur correspondant : Céline Ferreira

Adresse email : ferreiraceline@hotmail.com

Reçu le 17 septembre 2007 ; accepté le 30 septembre 2007**Résumé**

L'un des axes majeurs de la recherche aujourd'hui dans le domaine du VIH/SIDA concerne les problèmes d'observance au traitement antirétroviral. Il s'avère qu'une observance quasi parfaite est nécessaire pour que le traitement soit efficace. Dans cette étude, nous allons nous intéresser à l'un des déterminants de l'observance : les représentations du patient qui concernent sa maladie, son traitement et ses effets secondaires. Le modèle d'autorégulation proposé par Leventhal (1980) postule que les patients atteints de maladies chroniques construisent une représentation de leur maladie comportant plusieurs dimensions afin de lui donner sens. L'impact de ces dimensions sur l'observance au traitement a été mis en évidence dans diverses maladies chroniques. Dans le domaine du VIH, deux études se rapportent à ce sujet, mais nécessitent d'être approfondies. Aussi avons-nous mis en place une recherche visant à compléter ces données auprès de 61 patients VIH sous traitement antirétroviral. Les représentations de la maladie et des effets secondaires du traitement ont été

évaluées à l'aide du questionnaire auto-administré de représentation de la maladie : l'IPQ-R (Revised Illness Perception Questionnaire, Moss-Morris et al. 2002). L'observance au traitement antirétroviral a été évaluée à l'aide du questionnaire auto-administré d'observance mis au point par Tarquinio et al. (2000) et révisé par Gauchet (2005). Les résultats nous indiquent que les représentations de la maladie ont une influence sur l'observance. De plus, les patients construisent une représentation des effets secondaires différenciée de celle des symptômes attribués au VIH. Il s'avère que la représentation du contrôle personnel, celle de la cause de la contamination ainsi que celle des effets secondaires influencent l'observance au traitement antirétroviral. Ces résultats nous indiquent que le modèle d'autorégulation de Leventhal nous fournit une base théorique pour comprendre les comportements d'ajustement à la maladie dans le cas du VIH. De plus, ils nous donnent des arguments en faveur de la mise en place et de l'évaluation de l'efficacité de thérapies comportementales et cognitives ou de thérapies de counseling afin d'augmenter l'observance des patients VIH.

Abstract

One of the major axes of the current research in the field of HIV concerns the problems of adherence to the antiretroviral treatment (ART). It proves that a quasi-perfect adherence is necessary so that the treatment is effective. In this study, the authors studied one of the determinants of the adherence : the patient's representations relating to his/her disease, its treatment and its side effects. The self-regulation model proposed by Leventhal (1980) postulates that patients suffering from a chronic illness construct a representation of their disease containing several dimensions to give it sense. The impact of these dimensions on adherence to treatment was demonstrated in various chronic illnesses. In the field of HIV, two studies relate to this subject, but require to be deepened. Therefore, the authors set up a study to complete these data with 61 HIV patients under antiretroviral treatment recruited by means of the service of the infectious and tropical diseases of the hospital of Pitié-Salpêtrière in Paris. Illness representation and representation of treatment's side effects were evaluated using the self-administered questionnaire of illness representation : the IPQ-R (Revised Illness Perception Questionnaire, Moss-Morris & al. 2002). Adherence to ART was evaluated using the self-administered questionnaire of adherence worked out by Tarquinio & al. (2000) and revised by Gauchet (2005). The results indicate that illness representation has an influence on adherence. Furthermore, HIV patients build a representation of the side effects which is different than the representation of symptoms attributed to the HIV. It turns out that the representation of personal control, the representation of the cause of contagion, as well as

that of the side effects influence adherence to ART. These results indicate that the self-regulation model proposed by Leventhal provides a theoretical base to understanding the behavior of coping with illness in the case of HIV. Moreover, they give arguments in favour of the implementation and of the evaluation of the efficiency of behavioral and cognitive therapies or therapies of counseling to increase adherence of HIV patients.

Mots-clés : Effets secondaires du traitement antirétroviral ; Infection au VIH ; Modèle d'autorégulation ; Observance au traitement antirétroviral ; Représentation de la maladie

Keywords: Adherence to antiretroviral treatment (ART); HIV infection; Illness representation; Self-Regulation Model; Side effect.

1. Théorie

1.1. L'observance au traitement

Sackett [22] définit la compliance comme « le degré de congruence entre le comportement du patient (prendre ses médicaments, s'astreindre à un régime particulier, changer de style de vie) et les prescriptions données par le médecin ». Le terme de « compliance » impliquant une position de soumission de la part du patient, il sera remplacé par celui d'adhérence ou d'observance [3]. La motivation et la participation de l'individu vont alors devenir des éléments centraux à prendre en compte pour étudier les comportements d'adhérence et tenter de les modifier.

Il apparaît qu'approximativement 95 % d'adhérence au traitement est nécessaire pour maintenir une totale suppression de la réplication du virus [9], or les traitements sont très complexes et engendrent beaucoup d'effets secondaires [2,10]. En dessous de ce seuil, la mauvaise adhérence pose problème : le virus développe des mutations qui vont être à l'origine de résistances au traitement. Une mutation peut rendre un médicament ou toute une classe thérapeutique inefficace. La mauvaise adhérence va donc augmenter la mortalité due au VIH au niveau de l'individu, mais ce virus nouvellement résistant va pouvoir se transmettre à d'autres personnes, posant ainsi un réel problème de santé publique. C'est pourquoi comprendre les facteurs associés à l'adhérence afin de pouvoir l'augmenter est devenu un enjeu majeur de la recherche [20].

1.2. La représentation de la maladie

1.2.1. La théorie cognitive

L'approche cognitive considère que les personnes construisent des représentations du monde extérieur, internes et personnelles, qui reflètent la compréhension qu'un individu a de ses expériences passées, et qui vont ensuite être utilisées pour interpréter les nouvelles expériences et planifier le comportement de réponse de l'individu [25]. Plusieurs auteurs ont mis au point des modèles s'appuyant sur cette théorie des représentations en psychologie de la santé ; nous allons nous intéresser particulièrement à l'un d'entre eux : le modèle d'autorégulation de Leventhal.

1.2.2. Le modèle d'autorégulation de Leventhal

Leventhal, Meyer et Nerenz proposent le modèle d'autorégulation ou « self-regulation model » (SRM) en 1980 [8]. Selon ce modèle, les patients construisent une représentation cognitive et une représentation émotionnelle de leur maladie basée sur les informations auxquelles ils ont accès afin de lui donner un sens et de mieux la gérer.

Le modèle d'autorégulation se fonde sur trois postulats de base.

Le premier postulat consiste à penser l'individu comme un agent actif de la résolution de son problème, il va chercher à comprendre ce dernier afin de se donner les moyens de diminuer l'écart entre son état actuel de santé et celui auquel il aspire. Le second postule que la représentation de la maladie construite par l'individu va guider l'adaptation à cette dernière, puis l'individu va procéder à l'évaluation de l'efficacité des stratégies d'adaptation mises en place. Ce mécanisme de feed-back permanent confère au modèle sa dynamique : grâce à ce feed-back, les informations perçues par le patient sont continuellement mises à jour. Notons qu'une intervention de la part du psychologue est ici possible par le biais de la thérapie comportementale et cognitive, en aidant le patient dans le feed-back. Enfin, le troisième postulat indique que la représentation de la maladie est propre à chacun et ne peut pas correspondre à la réalité médicale. Ce sont des représentations profanes, socialement déterminées qui s'élaborent à partir des valeurs et de la culture de l'individu.

Une représentation à deux niveaux : cognitif et émotionnel

Une série de recherches a mis en évidence que *la représentation cognitive* de la maladie était composée de cinq thèmes ou dimensions ayant des relations logiques entre elles [26].

L'identité : Elle est basée sur l'étiquette (le nom) de la maladie et les symptômes que le patient y associe. Elle va donc déterminer la perception de la sévérité de la maladie : un nombre important de symptômes sera le plus souvent associé à une perception de la maladie comme sévère. Au contraire, une maladie considérée comme asymptomatique peut entraîner des doutes sur la nécessité d'un traitement. *La durée* : Une pathologie peut être aiguë, révélant un caractère provisoire et guérissable, ou chronique ; dans ce cas, elle est incurable et fait partie intégrante de la vie de l'individu. De même, la pathologie peut se présenter de manière cyclique ou non. *Les conséquences* : Il s'agit de la perception des conséquences physiques, sociales et économiques de la maladie. *La cause* : Il s'agit des idées personnelles du patient au sujet de l'étiologie de la maladie ainsi que des facteurs contribuant à son développement. *Le contrôle* : Il s'agit de l'avis du patient concernant la possibilité de contrôler ou de guérir la maladie. Ce contrôle peut concerner l'efficacité du traitement proposé ou les actions du sujet lui-même sur sa maladie. *La représentation émotionnelle* concerne les émotions que le patient ressent face à sa maladie.

1.3. Représentation de la maladie, observance et VIH

Selon le modèle proposé par Leventhal, la représentation de la maladie déterminerait les stratégies de coping adoptées par l'individu. Lazarus & Folkman [13] définissent le coping comme « les efforts déployés volontairement par un individu pour faire face à une situation qu'il évalue comme stressante, impliquant que cette situation est perçue comme difficile à surmonter, et menaçante pour son bien-être ». L'individu va mettre en place des stratégies afin d'obtenir un contrôle sur la situation et ainsi faire diminuer son stress. L'annonce d'une maladie telle que le VIH constitue une situation stressante, l'observance au traitement constitue alors une stratégie d'ajustement à la maladie. La théorie de Leventhal postule donc que la représentation de la maladie est l'un des déterminants de l'observance. De nombreuses recherches se sont intéressées à mettre en lien l'observance et la représentation de la maladie dans diverses pathologies telles que l'asthme [5] ou encore l'hémophilie [14]. En revanche, les effets de la représentation de la maladie sur l'observance au traitement ont été peu étudiés

dans le domaine du VIH. Deux études se rapportent à ce sujet. La première, celle de Gauchet [7], effectuée auprès de 127 patients atteints du VIH, met en évidence que le facteur « contrôle de la maladie » est fortement corrélé avec l'observance : les patients qui pensent que la maladie peut être contrôlée ont une meilleure observance. Cependant cette étude utilisant l'IPQ, nous ne savons pas si cela concerne le contrôle personnel ou le contrôle du traitement. Le facteur « d'identité » dans cette étude est également corrélé avec l'observance, les patients qui présentent le plus de symptômes sont les plus observants. Cette étude utilisant l'IPQ, nous n'avons aucune information concernant les facteurs émotion, cohérence, et périodicité cyclique, c'est pourquoi nous avons choisi d'approfondir ce sujet dans notre étude en utilisant l'IPQ-R. En effet, grâce à des modifications et à des ajouts d'items, cet instrument révisé nous permet d'obtenir des informations sur ces facteurs qui étaient négligés dans l'instrument original, et ce afin d'obtenir une mesure plus précise et plus complète la représentation de la maladie. De plus, la mesure de la représentation de « l'identité » de la maladie dans l'étude de Gauchet [7] ne différencie pas les symptômes que le patient associe spécifiquement au VIH et ceux qu'il attribue aux effets secondaires. Or, dans le cas du VIH, un grand nombre de patients qui reçoivent un traitement sont asymptomatiques, mais vont ressentir des symptômes dus aux effets secondaires lorsqu'ils vont commencer le traitement antirétroviral, ils ont alors l'impression que prendre un traitement les rend plus malades que de ne pas le prendre [4,18]. C'est pourquoi nous pensons, à l'instar de Johnson et Folkman [11], qu'une mesure différenciée des effets secondaires et des symptômes associés à la maladie est nécessaire. Dans leur étude, réalisée auprès de 109 patients atteints du VIH, ces auteurs évaluent l'impact des symptômes de la maladie et celui des effets secondaires du traitement sur la qualité de vie et l'observance au traitement antirétroviral. Johnson et al. [11] pensent que les effets secondaires du traitement sont également source de la construction d'une représentation cognitive et influent sur l'adhérence. Pour mesurer les effets secondaires, les auteurs utilisent une version modifiée de l'IPQ-R, dans laquelle ceux-ci sont évalués conjointement à l'échelle d'identité de la maladie. Les résultats mettent en évidence le fait que les personnes atteintes du VIH construisent bien une représentation des effets secondaires associés à la prise des traitements antirétroviraux en parallèle de la représentation des symptômes associée à la maladie. Ces deux représentations sont bien différenciées. La représentation des effets secondaires des traitements a un impact sur la qualité de vie. En revanche, dans l'étude, la représentation des effets secondaires du traitement antirétroviral n'est pas corrélée au niveau d'adhérence. Les auteurs précisent que ces résultats sont

surprenants étant donné que les recherches sur l'adhérence ont montré que les personnes présentant une mauvaise observance rapportaient plus d'effets secondaires que les personnes adhérentes [1,6]. C'est pourquoi nous pensons qu'il est utile de vérifier de nouveau l'impact de la représentation des effets secondaires sur l'observance.

1.4. Objectifs et hypothèses

1.4.1. Objectifs

Le premier objectif consiste à évaluer l'influence des neuf dimensions de représentation de la maladie, mesurées à l'aide de l'IPQ-R, sur l'observance au traitement antirétroviral. Le second objectif consiste à vérifier l'existence de représentations distinctes des effets secondaires des traitements et des symptômes de la maladie et à évaluer si l'impact des symptômes sur l'observance est différent selon qu'ils soient associés au VIH ou aux effets secondaires du traitement.

1.4.2. Hypothèses

Hypothèse 1 : Étant donné que les recherches sur les maladies chroniques ont montré un lien entre les dimensions de la représentation de la maladie et l'observance au traitement, nous pouvons nous attendre à retrouver ce même lien dans la pathologie VIH.

Hypothèse 2 : Étant donné que les recherches ont montré l'influence négative des effets secondaires du traitement sur l'observance, notamment en cas de maladie asymptomatique, nous pouvons supposer que les patients VIH vont construire une représentation plus importante des effets secondaires du traitement que celle liée aux symptômes de la maladie, et que cette représentation aura un impact négatif sur l'observance.

2. Méthodologie

2.1. Participants

L'échantillon pour cette étude est constitué de 61 patients atteints du VIH, sous traitement antirétroviral depuis au moins un an et âgés au minimum de 18 ans, rencontrés au sein du service des maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris. La moyenne d'âge de l'échantillon est de 45 ans, avec un écart-type de 9,7 ans. L'échantillon est composé à 80,3 % d'hommes.

La comparaison des moyennes des sujets au score d'observance selon les variables sociodémographiques et les variables biomédicales grâce au test T de Student nous indique qu'aucune différence significative n'est observée entre les différents sous-groupes (t varie de 1,340 à -1,659 ; $p > .05$).

Les participants ont tous librement accepté de participer à la recherche dont la confidentialité et l'anonymat étaient garantis. Chaque participant a rempli un ensemble de questionnaires rassemblés dans une pochette qui lui a été remise par l'expérimentateur au cours d'un entretien expliquant les buts de l'étude.

2.2. Matériel expérimental

2.2.1. Données sociodémographiques et médicales

La fiche signalétique permet d'obtenir des informations sur chaque participant. Cette fiche est composée de deux parties et est inspirée de celle utilisée dans l'étude de Gauchet [7]. La première partie, composée de 7 items nous renseigne sur les caractéristiques sociodémographiques des sujets. La seconde partie, composée de 7 items nous renseigne sur les informations biomédicales.

2.2.2. Mesure de l'observance

L'échelle que nous avons utilisée est celle développée par Tarquinio et al. [24] et révisée par Gauchet [7]. Elle a pour objectif d'identifier les variables psychosociales les plus déterminantes de la non-compliance chez les patients atteints par le VIH, il s'agit d'un questionnaire d'auto-évaluation composé de 16 items. Pour chacun des items, les sujets doivent répondre sur une échelle de Lickert en six points allant de « jamais » à « systématiquement ». Quatre scores sont ensuite calculés. Le « score d'observance global », calculé à partir de l'ensemble des 16 items de l'échelle, permet de rendre compte du comportement général des patients dans le suivi des recommandations médicales et dans leur prise de médicaments. Le « score de respect des prises médicamenteuses » permet de rendre compte de l'observance des patients concernant les modalités de prise des médicaments. Le « score de résistances aux prescriptions » permet une évaluation de l'attitude des patients en ce qui concerne leurs refus ou leurs oublis de prises de médicaments. Enfin, le « score de compliance aux médecins » permet une évaluation de l'attitude des patients en ce qui concerne leur hygiène de vie, les rendez-vous médicaux et les recommandations médicales.

2.2.3. Mesure de la représentation de la maladie

L'IPQ-R est un questionnaire d'auto-évaluation développé par Moss-Morris & al. [16], il sert à mesurer la représentation de la maladie. Ce questionnaire a été validé dans sa version anglaise sur un grand nombre de maladies chroniques, dont le VIH. Pour les besoins de notre étude, nous avons traduit ce questionnaire en français. De plus, comme le suggèrent les auteurs du questionnaire, nous avons adapté ce dernier au VIH, et ce en remplaçant les termes « maladie » par « VIH » et « traitement » par « traitement antirétroviral », et en ajoutant des items aux échelles d'identité et de cause, cela portant le nombre d'items du questionnaire à 84. Ces items sont répartis en 9 sous-échelles : l'échelle de temps aiguë/chronique, l'échelle de temps cyclique, l'échelle de contrôle personnel, l'échelle de contrôle du traitement, l'échelle de conséquence, l'échelle d'émotion, et l'échelle de cohérence qui évalue la compréhension que le sujet pense avoir de sa maladie. Pour ces 7 sous-échelles, le sujet doit indiquer son degré d'accord ou de désaccord avec les propositions sur une échelle de Lickert en 5 points. Puis, pour chaque sous-échelle, le score se calcule en additionnant les points obtenus.

L'échelle d'identité représente des symptômes, le sujet doit indiquer dans un format oui/non s'il a ressenti le symptôme depuis le début de la maladie, puis s'il considère ce symptôme comme faisant partie de sa maladie en utilisant le même format. Nous avons modifié les consignes de cette sous-échelle afin de mesurer, d'une part, la représentation des symptômes associés à la maladie et, d'autre part, la représentation des symptômes associés aux effets secondaires du traitement antirétroviral, comme dans l'étude de Johnson & al. [11]. Nous avons également ajouté 9 items à l'échelle, ces derniers représentant des symptômes spécifiquement liés au VIH ou aux effets secondaires des traitements antirétroviraux : « Sueurs la nuit », « diarrhée », « se sentir faible », « fièvre », « problèmes sexuels », « perte d'appétit », « problèmes de peau », « sensations altérées dans les jambes ou les pieds », « amas de graisses dans le ventre ou le cou ». Le score se calcule en faisant la somme des items présents dans chaque condition : symptômes de la maladie ou effets secondaires. Nous obtenons ainsi trois scores : un score « d'identité global » qui correspond au nombre de symptômes total ressentis par le patient. Un score « d'identité VIH » qui correspond aux symptômes que le patient attribue à son VIH. Enfin, un score « d'identité traitement » qui correspond aux symptômes que le patient attribue au traitement antirétroviral.

L'échelle de cause est composée de 18 items et évalue les croyances des patients concernant l'étiologie possible de leur maladie. Cette sous-échelle est évaluée grâce à une

échelle de Lickert en 5 points, cependant, il n'est pas approprié de faire la somme de tous les points obtenus pour calculer un score global à l'échelle, les auteurs préconisent de regrouper les items en 4 facteurs et de regarder quel facteur prédomine chez le sujet. Or, pour cette sous-échelle, nous avons également rajouté des items pertinents dans le cas du VIH : « consommation de drogues », « prise de risque volontaire de ma part », « une personne proche m'a trahi », « je pense avoir été victime de la malveillance de quelqu'un », « un manque d'information ». Nous avons donc réalisé une nouvelle analyse factorielle de cette échelle afin d'inclure dans la cotation les items que nous avons ajoutés. Cette analyse reste assez proche de celle du questionnaire original, elle nous conduit au calcul de 6 facteurs : « facteurs de risques », « attributions psychologiques passives », « responsabilité d'autrui », « prise de risque du sujet », « causes médicales », « chance et immunité »¹. L'échelle de cause présente une bonne consistance inter-items, le coefficient alpha pour l'ensemble de l'échelle est de 0,828. Les facteurs 1 et 2 présentent une bonne consistance interne puisque l'alpha est respectivement de 0,844 et 0,855. Le facteur 4 présente une consistance interne acceptable, son coefficient alpha étant de 0,657. En revanche, les facteurs 3, 5 et 6 présentent des problèmes de consistance, les alpha sont respectivement de 0,578 ; 0,536 et 0,472. Or pour notre étude, nous nous servirons néanmoins de ces facteurs car cette analyse se révèle être plus consistante que l'analyse originale des auteurs de l'IPQ-R, ces derniers avaient accepté un coefficient alpha de 0,23 pour leur facteur « chance ou immunité » [16]. Nous pouvons donc constater que cette sous-échelle de cause a toujours présenté des problèmes de consistance et mériterait d'être améliorée. Nous garderons donc à l'esprit que les résultats pour les facteurs 3, 5 et 6 devront s'interpréter avec prudence.

3. Résultats

Tous les résultats ont été traités à l'aide du logiciel SPSS 13 pour Macintosh. Nous avons formulé deux hypothèses à notre étude que nous allons vérifier dans cette partie.

3.1. La première hypothèse : lien entre les dimensions de représentation de la maladie et observance au traitement antirétroviral

¹ L'analyse factorielle est présentée en Annexe 1.

Afin de vérifier cette hypothèse, nous avons procédé à un test de corrélation au moyen du calcul du coefficient de corrélation r de Bravais-Pearson entre les moyennes des scores obtenus aux dimensions de la maladie de l'IPQ-R et les moyennes des scores obtenus au questionnaire d'observance au traitement de Tarquinio (Tableau n° 1 : Corrélations entre IPQ-R et échelle d'observance)

Les résultats nous indiquent que la dimension de contrôle personnel est corrélée de manière négative ($r = -0,329$; $p < .01$) au facteur 1 (résistances aux prescriptions) du questionnaire d'observance au traitement. D'autre part, le score d'identité corrèle de manière négative avec le score d'observance global ($r = -0,297$; $p < .05$), et plus précisément avec le facteur 2 (résistances aux prescriptions) de l'observance ($r = -0,272$; $p < .05$). Cependant, par le biais du score d'identité global, nous ne savons pas si la dimension d'identité correspond à la représentation des effets secondaires, ou bien si elle correspond à la représentation des symptômes attribués au VIH. Nous répondrons à cette question en traitant la seconde hypothèse. Enfin, des corrélations sont mises en évidence entre les facteurs de l'échelle de cause de l'IPQ-R et l'observance au traitement. Le score d'observance global corrèle de manière négative avec le score d'attributions psychologiques passives ($r = -0,356$; $p < .01$), ainsi qu'avec le score d'attribution aux facteurs de risques ($r = -0,306$; $p < .05$). Enfin, le score au facteur 1 de l'échelle d'observance, « résistances aux prescriptions », corrèle de manière négative avec le score d'attribution aux causes médicales ($r = -0,328$; $p < .01$).

3.2. La seconde hypothèse : représentation différenciée des symptômes attribués au VIH et des symptômes attribués aux effets secondaires du traitement antirétroviral

Nous avons supposé que la représentation des effets secondaires serait plus importante que celle associée au VIH et qu'elle aurait un impact négatif sur l'observance. Afin de différencier, dans le score d'identité, les symptômes attribués au VIH et ceux attribués au traitement, nous avons calculé plusieurs sous-scores d'identité : un score « identité VIH » et un score « identité traitement ». Nous avons réalisé des tests T de Student pour échantillon apparié pour comparer les moyennes à ces deux scores d'identité. Le test montre qu'il existe une différence significative entre le score d'identité VIH et celui d'identité traitement ($t = -3,836$; $p < .001$). De plus, les moyennes nous indiquent que les patients attribuent plus de symptômes au traitement ($m = 6,03$; $\sigma = 5,157$) qu'au VIH ($m = 2,93$; $\sigma = 3,281$).

Afin de vérifier que la représentation des effets secondaires a une influence sur l'observance au traitement, nous avons procédé à un test de corrélation au moyen du calcul du

coefficient de corrélation r de Bravais-Pearson entre le score obtenu à l'échelle d'observance de Tarquinio et les scores obtenus aux échelles d'identité. (Tableau n° 2 : Corrélations entre les échelles d'identité et l'observance)

Le score d'identité traitement est corrélé de manière négative avec le score d'observance global à l'échelle de Tarquinio ($r = -0,419$; $p < .01$), ainsi qu'avec tous les facteurs que mesure cette échelle : le respect des prises ($r = -0,294$; $p < .05$), la résistance aux prescriptions ($r = -0,273$; $p < .05$), et la compliance aux médecins ($r = -0,363$; $p < .01$).

3.3. Synthèse : influence des représentations de la maladie sur l'observance

Afin de mesurer le poids des représentations de la maladie sur l'observance, nous avons procédé à un modèle de régression linéaire de l'observance. L'observance totale dépend des symptômes que les patients attribuent à leur traitement (17,5 %), du fait qu'ils pensent que la cause de leur VIH est due à des facteurs de risques (7,2 %), ainsi que du contrôle personnel qu'ils pensent avoir sur leur maladie (5,5 %). La somme de ces facteurs explique 30,2 % de la variance de l'observance (*Figure n° 1 : Synthèse des régressions des scores de l'IPQ-R sur l'observance totale.*)

4. Discussion

Les résultats mettent en évidence une influence de la représentation de la maladie sur l'observance.

4.1. Le contrôle

On observe une influence de la dimension de « contrôle personnel » sur l'observance au traitement. Ce résultat est intéressant car il nous permet de compléter les résultats obtenus par Gauchet [7]. L'étude de Gauchet mettait en évidence une influence de la dimension de « contrôle de la maladie » sur l'observance ; or nous n'avions pas le moyen de savoir si ce contrôle de la maladie correspondait au contrôle du traitement ou au contrôle personnel. Grâce à l'IPQ-R qui mesure séparément ces deux dimensions, nous pouvons voir que les sujets pensant avoir un contrôle personnel sur leur maladie ont une moins bonne observance car ils respecteront moins les consignes au sujet des prises médicamenteuses (horaires, doses et modalités). Il est possible que ces sujets privilégient leurs actions personnelles de contrôle

de la maladie, en termes d'hygiène de vie par exemple, au détriment d'un suivi strict des consignes pour la prise du traitement antirétroviral. Il reste néanmoins surprenant que la dimension de contrôle du traitement ne soit pas corrélée à l'observance puisque des recherches mettent en évidence des corrélations entre la confiance accordée aux médicaments et l'observance [17].

4.2. L'identité

Les résultats mettent également en évidence une influence de la dimension d'identité sur le score d'observance. Ainsi, les sujets qui ressentent le plus de symptômes sont les moins observants : ils présentent des oublis de prises, font des erreurs dans les prises ou interrompent leur traitement sans avis médical. Ce résultat confirme donc celui présenté dans l'étude de Gauchet [7]. Or, nous pouvons désormais le compléter puisque nous avons différencié la représentation des effets secondaires et celles des symptômes du VIH. Ainsi, notre étude confirme les résultats de celle de Johnson et al. [11] selon laquelle les patients VIH construisent une représentation différenciée des symptômes qu'ils attribuent au VIH et de ceux qu'ils attribuent au traitement. La grande majorité des symptômes ressentis est attribuée aux effets secondaires du traitement antirétroviral, cette représentation semble donc plus importante que celle liée aux symptômes du VIH. Cela n'est pas surprenant, puisque nous avons vu que de nos jours, grâce aux traitements, le VIH est devenu une maladie chronique et le plus souvent asymptomatique. Or c'est le traitement qui va produire des symptômes. Dans leur étude, Johnson & Folkman [11] n'ont pas établi de lien entre la représentation des effets secondaires et l'observance au traitement. Les auteurs précisaient qu'ils étaient étonnés de ce résultat et l'imputaient à un manque de variabilité de l'observance au sein de leur échantillon. Dans notre étude, nous obtenons des corrélations très significatives. En effet, plus les patients attribuent d'effets secondaires à leur traitement, moins ils sont observants. Cela confirme donc les résultats des études concernant l'impact négatif des effets secondaires du traitement antirétroviral sur l'observance [1,6]. De plus, comme d'autres recherches l'indiquent [21,23], il semblerait que la perception des effets secondaires ait plus d'impact sur le degré d'observance que la toxicité réelle des molécules ; en effet, notre questionnaire, l'IPQ-R, en tant que questionnaire auto-administré, mesure bien la représentation que le patient se fait des effets secondaires. Ces résultats vont dans le sens de

ceux évoqués dans l'étude de Morse et al. [15] qui émettent l'hypothèse selon laquelle les patients réalisent une analyse en termes de coûts et bénéfices au sujet de leur traitement.

4.3. La cause

Enfin, les résultats montrent une influence de la dimension de cause sur l'observance au traitement. Une corrélation est mise en évidence entre l'observance et le facteur d'attributions psychologiques passives de l'échelle de cause. Ainsi, les sujets pensant avoir été contaminés à cause de leur état psychologique en invoquant des facteurs tels que « stress ou ennui », « mon attitude mentale », « problèmes de famille ou soucis », sont moins compliants aux médecins, c'est-à-dire qu'ils respectent moins les recommandations en termes d'hygiène de vie et de prise de traitement. Une seconde corrélation est pointée, entre l'observance et la dimension de facteurs de risques de l'échelle de cause. Ainsi, les sujets pensant avoir été contaminés à cause de facteurs de risques sont plus résistants aux prescriptions (erreurs dans les prises, oublis de prises, arrêt du traitement sans avis médical). Les items présents dans ce facteur sont : « hérédité ou courant dans ma famille », « régime ou habitudes alimentaires », « pollution de l'environnement », « consommation d'alcool », « consommation de tabac », « consommation de drogue ». Parmi ces items, seule la consommation d'alcool ou de drogue peut entraîner une contamination au VIH. Par conséquent, nous pouvons faire deux hypothèses pour expliquer des scores élevés à ce facteur. On peut tout d'abord se demander si les patients ayant des scores élevés à ce facteur ont bien compris leur maladie et ses modes de transmission, ou l'on peut se demander si ces patients ne seraient pas dans le déni de leur maladie. Le SIDA est une maladie socialement stigmatisée [12], et ses modes de transmission peuvent être perçus comme « honteux » par la population ou par le sujet lui-même. Ainsi, il est possible que les patients préfèrent dire que leur contamination est due à ces facteurs de risques plutôt qu'à une contamination sexuelle par exemple. L'une ou l'autre de ces hypothèses permettrait d'expliquer pourquoi les patients présentant des scores élevés aux facteurs de risques sont moins observants. Enfin, une troisième corrélation est mise en évidence entre l'observance et les attributions aux causes médicales. Les sujets pensant avoir été contaminés lors d'une intervention médicale se révèlent plus résistants aux prescriptions. Il est possible que ces sujets soient méfiants à l'égard des médecins et des traitements du fait qu'ils pensent avoir été contaminés à l'hôpital lors de « mauvais soins ». Cependant, nous devons rester prudents quant à la validité des résultats concernant l'échelle de cause. Ces résultats sont difficiles à interpréter pour deux

raisons. D'une part, nous avons vu que cette échelle présentait des problèmes de consistance interne, ce qui limite la valeur de nos résultats. D'autre part, aucune étude utilisant l'IPQ-R ne s'est intéressée à cette échelle, nous n'avons donc pas d'informations sur ce sujet qui nous permettraient d'interpréter nos résultats.

4.4. Synthèse : influence de la représentation de la maladie sur l'observance

Le modèle de régression de l'observance proposé nous indique que 30,2 % de la variance du score d'observance peut être expliquée par la représentation de la maladie que le patient se construit. Les dimensions de représentation de la maladie ayant une influence sur l'observance sont la perception des effets secondaires : plus le sujet perçoit d'effets secondaires au traitement antirétroviral, moins il est observant. La seconde dimension est la cause supposée de la contamination, particulièrement lorsque celle-ci est attribuée à des facteurs de risques : lorsque le sujet attribue l'origine de sa maladie à des facteurs de risques, il est moins observant. Enfin, la dimension de contrôle personnel : lorsque le sujet pense avoir un contrôle personnel sur sa maladie, il est moins observant.

5. Conclusion

L'étude nous permet donc de confirmer l'hypothèse selon laquelle les représentations de la maladie ont une influence sur l'observance au traitement antirétroviral chez les patients VIH. De plus, elle permet de confirmer l'hypothèse selon laquelle les patients VIH construisent une représentation plus importante des effets secondaires du traitement que celle des symptômes attribués au VIH. Prendre en compte cette représentation des effets secondaires dans le cadre du modèle d'autorégulation est d'autant plus important que cette dernière influence négativement l'observance. Ces résultats nous indiquent donc que le modèle d'autorégulation de Leventhal nous fournit une base théorique pour comprendre les comportements d'ajustement à la maladie et ici, au VIH. Comme le postule le modèle, nous voyons que l'individu construit une représentation de sa maladie qui va guider l'adaptation à cette dernière. Le modèle postule également que l'individu procède dans un second temps à l'évaluation de l'efficacité des stratégies d'adaptation mises en place. Par le biais de la thérapie cognitive, le psychologue peut intervenir sur ce point en aidant le patient dans ce feed-back en lui fournissant des informations supplémentaires sur le VIH et le traitement et en l'aidant à ajuster ses représentations cognitives. Lors des consultations auprès du psychologue

du service des maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, nous avons effectivement remarqué que les patients posaient beaucoup de questions au sujet des mécanismes du VIH et du traitement. Ainsi, le psychologue dans un tel service tient spontanément ce rôle d'informateur. Il paraît très important de généraliser cette pratique et d'y ajouter les outils que nous fournit l'approche comportementale et cognitive afin d'augmenter l'observance au traitement chez les patients VIH. Nous voyons aujourd'hui apparaître avec succès des thérapies de « counseling », s'inspirant de la thérapie comportementale et cognitive et visant à prendre en compte les multiples facteurs influençant l'observance : les facteurs cognitifs que nous avons développés dans cette recherche, les facteurs émotionnels, comportementaux et les facteurs sociaux. Peu de recherches sur l'évaluation de ces thérapies sont actuellement disponibles, nous pouvons citer celle de Pradier et al. [19] qui présente des résultats encourageants. Ainsi une recherche évaluant l'efficacité des prises en charge : psycho-éducatives par thérapie comportementale et cognitive, « counseling », approches combinées ou non, auprès de patients VIH serait nécessaire. De plus, afin d'adapter au mieux ces pratiques thérapeutiques aux besoins des patients VIH rencontrant des problèmes d'observance, il est important de connaître les facteurs ayant une influence sur ce phénomène. Les résultats de cette recherche nous indiquent que les représentations de la maladie expliquent 30,2 % de la variance de l'observance, il reste indéniable que d'autres facteurs doivent être pris en compte. L'observance au traitement est un phénomène complexe et plurifactoriel qui nécessite d'être approfondi lors de recherches ultérieures.

Références

- [1] Ammassari A, Murri R, Pezzotti P, Trotta M, Ravisio L, De Lonis P. Self-reported symptoms and medication side effects influence adherence to highly active antiretroviral therapy in persons with HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 2001;28:445-9.
- [2] Besch L. Compliance in clinical trials. *AIDS* 1995;9:1-10.
- [3] Brawley LR, Culos-Reed SN. Studying adherence to therapeutic regimens: Overview, theories, recommendations, *Controlled Clinical Trials* 2000;21:156S-163S.
- [4] Catz SL, McClure JB, Jones GN, Brandley PJ. Predictors of outpatient medical appointment attendance among persons with HIV. *AIDS Care* 1999;11:361-73.

- [5] Chateaux V, Spitz E. Perception de la maladie et adhérence thérapeutique chez des enfants asthmatiques. *Pratiques Psychologiques* 2002;12:1-16.
- [6] Durand S, Spire B, Raffi F, Walter V, Bouhour D. Self-reported symptoms after initiation of a protease inhibitor in HIV-infected patients and their impact on adherence to HAART. *HIV Clinical Trials* 2001; 2:38-45.
- [7] Gauchet A. Les déterminants psychosociaux de l'observance thérapeutique chez les personnes infectées par le VIH : représentations et valeurs. Thèse de Doctorat non publiée, 2005; Université de Metz, France.
- [8] Hagger MS, Orbell S. A Meta-Analytic Review of the Common-Sense Model of illness representation. *Psychology and Health* 2003;18:141-84.
- [9] Haubrich RH, Little SJ, Currier JS, Forthal DN, Kemper CA, Beall GN. The value of patient-reported adherence to antiretroviral therapy in predicting virologic and immunologic response. *AIDS* 1999;13:1099-107.
- [10] Ickovics JR, Meisler AW. Adherence in AIDS clinical trials : A framework for clinical research and clinical care. *Journal of Clinical Epidemiology* 1997;50:385-91.
- [11] Johnson MO, Folkman S. Side effect and disease related symptom representation among HIV+ adults on antiretroviral therapy. *Psychology and Health & Medicine* 2004 9:139-48.
- [12] Kubler-Ross E. *Le SIDA, un défi à la société*. Paris: Interéditions; 1988.
- [13] Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc.; 1984
- [14] Llewellyn CD, Miners AH, Lee CA, Harrington C, Weinman J. The illness perception and treatment beliefs of individuals with severe haemophilia and their role in adherence to home treatment. *Psychology and Health* 2003;18:185-200.
- [15] Morse EV, Simon PM, Coburn M, Hyslop N, Greenspan D, Balson PM. Determinants of subject compliance within an experimental anti-HIV drug protocol. *Social Science Medicine* 1991;32:1161-7.
- [16] Moss-Morris R, Weinman J, Petrie KJ, Horne R, Cameron LD, Buick D. The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health* 2002;17:1-16.
- [17] Mostashari F, Riley E, Selwyn, PL, Altice FL. Acceptance and adherence with antiretroviral therapy among HIV-infected women in a correctional facility. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology* 1998;18:341-8.

- [18] Munzenberger N, Cassuto JP, Gastaut JA, Souville M, Morin M, Moatti JP. L'observance au cours des essais thérapeutiques dans l'infection à VIH, une discontinuité entre l'histoire des patients et la logique des essais. *La Presse Médicale* 1997;26:358-65.
- [19] Pradier C, Bentz L, Spire B, Tourette-Turgis C, Morin M, Souville M, et al. Efficacy of an educational and counseling intervention on adherence to highly active antiretroviral therapy: French prospective controlled study. *HIV in Clinical Trials* 2003;4:121-31.
- [20] Ramirez-Garcia P, Côté JK. Factors affecting adherence to antiretroviral therapy in people living with HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 2003;14:37-45.
- [21] Roca B, Gomez CJ, Arnedo A. A randomized, comparative study of lamivudine plus stavudine, with indinavir or nelfinavir, in treatment-experienced HIV-infected patients. *AIDS* 2000;14:157-61.
- [22] Sackett DL. Introduction, Dans J. Sackett & R.B. Haynes (Eds), *Compliance with therapeutic regimens*. Baltimore: John Hopkins University Press; 1976.
- [23] Spire B, Durand S, Souville M, Leprot C, Raffi F. Adherence to highly active antiretroviral therapies (HAART) in HIV-infected patients: from a predictive to a dynamic approach. *Social Science and Medicine* 2002;54:1481-96.
- [24] Tarquinio C, Fischer GN, Grégoire A. La compliance chez des patients atteints par le VIH : validation d'une échelle française et mesure de variables psychosociales. *Revue Internationale de Psychologie Sociale* 2000;2:61-91.
- [25] Weinman J, Petrie KJ. Illness perception: A new paradigm for psychosomatics?, *Journal of Psychosomatic Research* 1997; 42:113-6.
- [26] Weinman J, Petrie KJ, Moss-Morris R, Horne R. The Illness Perception Questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health* 1996;11:431-44.

Annexe 1 : Saturations des items de l'échelle de cause après rotation Varimax

Items	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3	Facteur 4	Facteur 5	Facteur 6
C2 : Hérité ou courant dans ma famille	,711					
C4 : Régime ou habitudes alimentaires	,663					
C7 : Pollution de l'environnement	,742					
C14 : Consommation d'alcool	,794					
C15 : Consommation de tabac	,877					
C19 : Consommation de drogue	,609					
C1 : Stress ou ennui		,430				
C9 : Mon attitude mentale, par exemple, avoir une vision négative de la vie		,814				
C10 : Problèmes de famille ou soucis		,797				
C11 : Ma surcharge de travail		,736				
C12 : Mon état émotionnel, par exemple, abattement, solitude, anxiété, vide		,898				
C13 : Vieillesse		,521				
C17 : Ma personnalité		,449				
C21 : Une personne proche m'a trahi			,693			
C22 : Je pense avoir été victime de la malveillance de quelqu'un			,861			
C23 : Un manque d'information			,405			
C8 : Mon propre comportement				,776		
C20 : Prise de risque volontaire de ma part				,814		
C6 : Mauvais soins médicaux dans mon passé					,787	
C16 : Accident ou blessure					,697	
C3 : Un microbe, une bactérie ou un virus						,700
C5 : Hasard ou malchance						,669
C18 : Détérioration de l'immunité						,664

Tableau n° 2: Corrélations entre les échelles d'identité et l'observance

N=61	Observance globale	Respect des prises	Résistance aux prescriptions	Compliance aux médecins
Identité VIH	-,211	-,141	-,358**	-,050
Identité traitement	-,419**	-,294*	-,273*	-,363**

* $p < .05$ ** $p < .01$

Accepted Manuscript

Figure. n°1 : Synthèse des régressions des scores de l'IPO-R sur l'observance totale

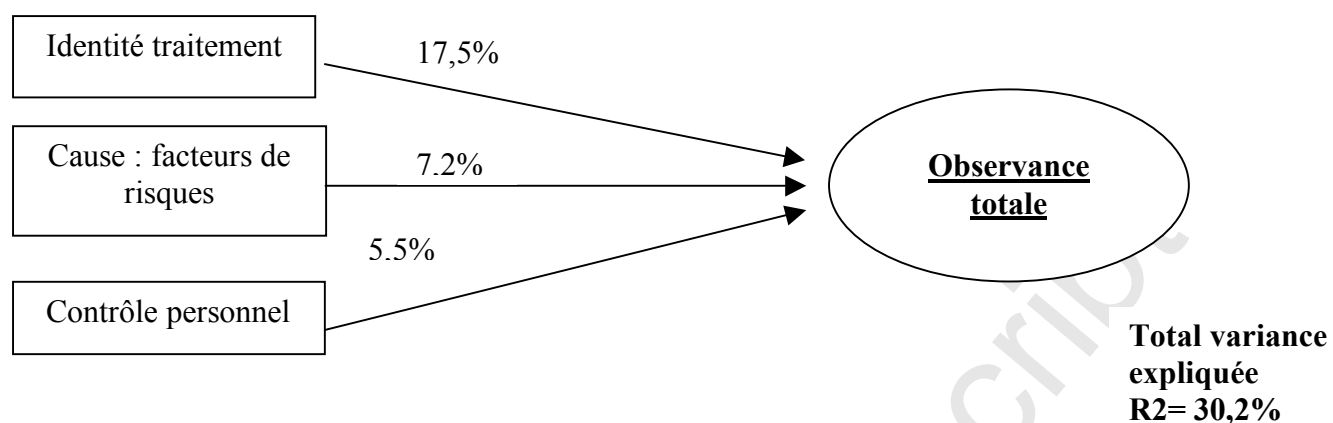


Fig. n°1 : Synthèse des régressions des scores de l'IPO-R sur l'observance totale