

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LA REPRÉSENTATION DE LA MALADIE CHEZ LES GREFFÉS CARDIAQUES
ET L'OBSERVANCE AU TRAITEMENT : PERSPECTIVES QUALITATIVES ET
QUANTITATIVES

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
AU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
CAROLINE JANELLE

SEPTEMBRE 2010

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Il m'apparaît qu'une thèse de doctorat n'est pas un projet que l'on peut accomplir seule. C'est pourquoi j'aimerais remercier plusieurs personnes qui, chacune à leur façon, ont contribué à la réalisation de ce projet doctoral.

J'aimerais d'abord remercier mes directeurs de thèse les Dr. Gilles Dupuis et Kieron O'Connor. Merci de m'avoir permis de réaliser mon rêve qu'était celui de devenir psychologue en m'acceptant au doctorat. D'une part, merci de m'y avoir guidée, mais surtout merci d'avoir respecté ce rythme qui était le mien. Plus spécifiquement j'aimerais saluer la disponibilité et la générosité d'esprit et de cœur du Dr. Gilles Dupuis. Aussi, je souhaite souligner la confiance inconditionnelle que le Dr. Kieron O'Connor m'a témoignée ainsi que sa capacité à voir en moi et en ce projet tout le potentiel qui en émanait. Un merci sincère à vous deux qui avez rendu mon parcours plus doux.

J'aimerais ensuite remercier les participants qui m'ont ouvert leur cœur et offert leurs confidences. Ces rencontres, bien plus qu'une simple étape d'un projet doctoral, ont représenté pour moi des moments touchants. Je retiens de celles-ci une conviction encore plus grande que la vie est précieuse. Merci de m'avoir accueillie et à chacun de vous je souhaite longue vie à ce nouveau cœur...dont vous faites déjà bon usage.

J'aimerais aussi remercier l'Institut de Cardiologie de Montréal et son personnel dévoué (principalement les membres de la clinique de greffe), qui m'ont permis de réaliser ce projet de recherche au cœur de leur institution. Merci aussi au Conseil de Recherches en Sciences Humaines du Canada pour avoir subventionné une partie de ce projet de recherche.

Je ne peux passer sous silence le support longitudinal de ma patronne et mentor, le Dre Lysanne Goyer. Tout en mettant en place des conditions de travail pouvant faciliter la gestion de mon doctorat, elle a su me faire profiter des fruits de son expérience personnelle. Mais plus que tout c'est pour son écoute, ses conseils empathiques, son acceptation et sa confiance inconditionnelle à mon égard que je souhaite la remercier. Ses attentions tout au long de ces cinq années, me touchent sincèrement. Un merci très précieux

J'aimerais glisser un mot au sujet de mes amies Caro L, Valérie H et Geneviève S. Sans elles, mes trois années au baccalauréat n'auraient pas été aussi colorées. Merci pour les rires, les jasettes durant les cours, les rituels superstitieux pré-examens, les dessins sur les gobelets à café, la collaboration au journal étudiant, les Psycho-shows et j'en passe.

Un mot tout spécial à Émilie, Marie-Josée et Pascale, mes trois mousquetaires du doctorat. Ouf ! Où serais-je sans elles ? Merci pour les conseils méthodologiques, administratifs, la lecture de certains passages de ma thèse, mais surtout merci pour les nombreuses heures d'écoute, d'encouragement, de restructuration cognitive et pour votre amour et votre amitié inconditionnelle. Vous êtes toutes les trois très précieuses dans mon cœur. Merci !

Me voilà sans mot pour maintenant célébrer l'ampleur de ma reconnaissance à l'égard de ma famille. Merci, à Anne-Marie et Véronique, mes sœurs, mon trésor. Merci à mon papa, un homme dont le dévouement ne connaît aucune limite. Merci à ma maman, pour tous les textes corrigés, les questions posées pour comprendre ce long voyage et pour la curiosité intellectuelle que tu m'as transmise. Merci à Fred, pour l'amour, la confiance, et la fierté que tu me témoignes quotidiennement, à ta façon. À vous tous, ma famille, merci !

TABLE DES MATIÈRES

	Page
LISTE DES FIGURES.....	ix
LISTE DES TABLEAUX.....	xi
LISTE DES ABBRÉVIATIONS ET DES ACRONYMES.....	xii
RÉSUMÉ.....	xiii
CHAPITRE 1	1
INTRODUCTION.....	
1.1 L'observance au traitement.....	2
1.1.1 Qu'est-ce que l'observance et la non-observance ?	2
1.1.2 Mesures de la non-observance au traitement.....	3
1.1.3 Prévalence de la non-observance.....	4
1.1.4 Impacts de la non-observance.....	5
1.1.5 L'observance et la non-observance chez les greffés cardiaques.....	6
1.1.6 Prévalence de la non-observance chez les greffés cardiaques.....	6
1.1.7 Impacts de la non-observance chez les greffés cardiaques.....	7
1.1.8 Évolution de la non-observance chez les greffés cardiaques	8
1.1.9 Les facteurs prédictifs de la non-observance.....	8
1.2 La représentation de la maladie.....	10
1.2.1 Modèles de la représentation de la maladie.....	10
1.2.2 Modèle d'auto-régulation.....	12
1.2.3 Évolution dans le temps de la représentation de la maladie.....	16
1.2.4 Représentation de la maladie et observance au traitement.....	17

1.2.5 Évaluation traditionnelle de la représentation de la maladie.....	21
1.2.6 Évaluation qualitative de la représentation de la maladie.....	23
1.3 L' Approche qualitative pour l'évaluation de la représentation de la maladie.....	24
1.3.1 L'approche phénoménologique.....	24
1.3.2 L'approche des construits personnels.....	27
1.4 Conclusion.....	29
CHAPITRE II	
ARTICLE 1.....	33
Résumé.....	35
1. Introduction.....	36
2. Méthodologie.....	39
2.1 Participants.....	39
2.2 Procédure.....	40
2.3 Matériel.....	40
2.3.1 Entrevue.....	40
2.3.2 Illness perception questionnaire-revised (IPQ-R).....	41
3. Analyse des données.....	41
4. Résultats.....	43
4.1 Identité.....	43
4.2 Causes.....	45
4.3 Ligne du temps.....	47
4.4 Conséquences.....	48

4.5 Contrôle (personnel).....	49
4.6 Traitement.....	51
4.7 Représentations émotionnelles.....	52
4.8 Cohérence.....	53
4.9 Thème supplémentaire : l'entourage.....	53
5. Discussion.....	54
6. Conclusion.....	63
7. Références.....	64
CHAPITRE III	
ARTICLE 2.....	71
Résumé.....	73
1. Introduction.....	74
2. Méthodologie.....	78
2.1 Participants.....	78
2.2 Procédure.....	78
2.3 Matériel.....	79
2.3.1 Entrevue.....	79
2.3.2 Mesures d'évaluation de l'évolution de la représentation de la maladie.....	80
2.3.2.1 Outil quantitatif : Illness perception questionnaire-revised.....	80
2.3.2.2 Outil qualitatif : La grille des construits personnels.....	81
2.3.3.2.1 Philosophie de la grille des construits personnels.....	81
2.3.3.2.2 Développement de la grille des construits personnels.....	82

2.3.3.2.3 Cotation de la grille des construits personnels.....	83
2.3.3 Mesures d'observance au traitement.....	83
3. Analyse de données.....	84
3.1 Objectif 1 : Mesurer l'évolution de la représentation de la maladie des greffés cardiaques dans le temps, à l'aide de deux modes d'évaluation.....	84
3.2 Objectif 2 : Évaluer la relation entre la représentation de la maladie et l'observance au traitement dans une perspective longitudinale.....	85
3.3 Objectif 3 : Évaluer la relation entre la représentation de la maladie et l'observance au traitement dans une perspective qualitative.....	86
4. Résultats.....	87
4.1 Objectif 1	87
4.1.1 Évolution de la représentation de la maladie évaluée par le mode quantitatif.....	87
4.1.2 Évolution de la représentation de la maladie évaluée par le mode qualitatif.....	88
4.2 Objectif 2 : Évaluer la relation entre la représentation de la maladie et l'observance au traitement dans une perspective longitudinale.....	90
4.3 Objectif 3 :Évaluer la relation entre la représentation de la maladie et l'observance au traitement dans une perspective qualitative.....	92
5. Discussion.....	96
6. Références.....	103
CHAPITRE IV	
DISCUSSION GÉNÉRALE.....	116
4.1 Synthèse des résultats.....	117
4.1.1 Apport de l'approche qualitative à l'évaluation de la représentation de la maladie chez les greffés cardiaques.....	117

4.1.2 Fluctuations et impacts des représentations de la maladie des greffés cardiaques sur l'observance au traitement : perspectives qualitative et quantitative.....	120
4.2 Implications.....	123
4.2.1 Retombées méthodologiques.....	124
4.2.2 Retombées cliniques.....	128
4.3 Limites et forces.....	133
4.3.1 Limites.....	133
4.3.2 Forces.....	135
4.4 Recherches futures.....	139
4.5 Conclusion.....	140
APPENDICE A APPROBATION DU PROJET DE RECHERCHE PAR LE COMITÉ DE RECHERCHE DE L'INSTITUT DE CARDIOLOGIE DE MONTRÉAL.....	142
APPENDICE B FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	144
APPENDICE C ILLNESS PERCEPTION QUESTIONNAIRE-REVISED EN VERSION FRANÇAISE.....	149
APPENDICE D PROTOCOLE DÉTAILLÉ DES MOMENTS DE L'ÉTUDE.....	154
RÉFÉRENCES GÉNÉRALES.....	165

LISTE DES FIGURES

CHAPITRE I

Figure		Page
1	Modèle d'auto-régulation des comportements de santé.....	15
2	Exemple de grille des construits personnels condensée.....	28

CHAPITRE II

Figure		Page
1	Résultats individuels aux sous-échelles de l'IPQ-R.....	70

CHAPITRE III

Figure		Page
1	Exemple de grille des construits personnels condensée.....	109
2	Relation entre l'observance au traitement et la représentation de la maladie (évaluée qualitativement) pour le participant F...	113
3	Relation entre l'observance au traitement et la représentation de la maladie (évaluée qualitativement) pour le participant G...	114
4	Relation entre l'observance au traitement et la représentation de la maladie (évaluée qualitativement) pour le participant H...	115

CHAPITRE IV

Figure		Page
1	Quatre façons possibles d'intégrer les méthodes qualitatives et quantitatives.....	126

2	Canevas d'entrevue présentant les étapes et leur pertinence.....	129
3	Exemple de l'utilisation de la grille des construits personnels pour l'évaluation des stratégies d'adaptation.....	132

LISTE DES TABLEAUX

CHAPITRE II

Tableau		Page
1	Fréquence des causes citées par les participants	69

CHAPITRE III

Tableau		Page
1	Chronologie des mesures de l'étude	108
2	Résultats à chacune des dimensions de l'IPQ-R (échelle de 1 à 5) au temps 1 et au temps 2, selon les participants.....	110
3	Résultats de la grille des construits personnels (moyenne des éléments, par participant, par temps de mesure).....	111
4	Mise en relation des résultats d'observance au traitement et de la représentation de la maladie.....	112

LISTE DES ABBRÉVIATIONS ET DES ACRONYMES

GCP	Grille des construits personnels
HBM	Health Belief Model
IPQ	Illness Perception Questionnaire
IPQ-R	Illness Perception Questionnaire Revised
MAR	Modèle d'auto-régulation
OBS	Observance au traitement
RD	Réduction descriptive
RM	Représentation de la maladie

RÉSUMÉ

En 2003, *l'Organisation Mondiale de la Santé* a déclaré la non-observance au traitement médical un problème de santé public majeur. Les impacts de la non-observance sont multiples touchant à la fois des facteurs économiques, humains et sociaux. La compréhension de la dynamique entourant la non-observance est un enjeu de taille, et ce, d'autant plus pour les patients qui ont subi une transplantation cardiaque. En effet, pour ces individus, la non-observance au traitement post-greffe menace directement leur survie et leur qualité de vie.

Le concept de représentation de la maladie est l'un des facteurs s'étant montré en mesure de prédire de façon plus significative et constante l'observance au traitement. Malgré l'importance de l'observance au traitement pour les greffés cardiaques, et bien que les liens entre cette variable et la représentation de la maladie soient confirmés par la littérature, on ne retrouve aucune étude explorant en détails les représentations de la maladie des greffés cardiaques et ses liens possibles avec l'observance. De surcroît, cette relation n'a pas été explorée dans un contexte longitudinal où il serait pertinent d'évaluer si les fluctuations de la représentation de la maladie peuvent entraîner des impacts sur l'observance au traitement.

Par ailleurs, le concept de représentation de la maladie est traditionnellement étudié par l'entremise d'outils quantitatifs. Pourtant, ce dernier fait référence à des croyances d'ordre idiosyncrasique, dynamique, qui peuvent être cohérentes, rationnelles ou non. L'ajout d'une évaluation qualitative pourrait permettre une meilleure compréhension de la représentation de la maladie et de ses liens avec l'observance au traitement.

L'étude actuelle vise à explorer en détails les représentations de la maladie des greffés cardiaques à l'aide de deux méthodologies soit qualitative et quantitative. Les fluctuations de la représentation de la maladie à travers le temps, en plus d'être mesurées seront mises en relation avec l'observance au traitement dans un objectif de mieux cerner les liens entre ces deux variables. Une meilleure connaissance de ces deux concepts et de leur relation pourrait permettre le développement d'outils ou d'interventions visant à optimiser l'observance au traitement chez les greffés cardiaques.

Le présent document présente un compte-rendu des travaux à ces effets. Le premier chapitre abordera la problématique, décrira les variables sous étude, et fera état de la littérature dans ce domaine.

Le second chapitre présentera les résultats du premier volet de cette étude visant à explorer la représentation de la maladie des greffés cardiaques par des mesures quantitatives et qualitatives. Il sera démontré comment les mesures

qualitatives permettent d'expliquer, de nuancer et d'approfondir les résultats quantitatifs. Des suggestions concrètes pour améliorer l'évaluation quantitative de la représentation de la maladie seront par le fait même proposées.

Le troisième chapitre présentera les résultats du second volet de cette étude visant à analyser les fluctuations de la représentation de la maladie et ses liens potentiels avec l'observance au traitement. Il sera démontré que les représentations de la maladie des greffés cardiaques pourraient être stables et adéquates entre le 4^e et le 10^e mois suivant la transplantation cardiaque. De plus, la possibilité d'une relation entre les fluctuations de la représentation de la maladie et l'observance au traitement sera mise en lumière. Finalement, des profils d'observance seront présentés toujours dans une optique de mieux cerner les liens entre la représentation de la maladie et l'observance au traitement.

Finalement, le quatrième chapitre fera une synthèse de l'ensemble de ces travaux en faisant un retour sur les objectifs de cette étude et les résultats encourus. De plus, les implications méthodologiques et cliniques seront survolées et des applications concrètes suggérées. Les limites et forces de l'étude seront aussi abordées pour ensuite terminer en extrapolant sur les recherches futures.

Mots-clés : représentation de la maladie, observance au traitement, greffés cardiaques, méthodologies qualitative et quantitative.

CHAPITRE I

INTRODUCTION

INTRODUCTION

En moins d'un siècle d'histoire médicale; de nombreuses maladies infectieuses ont été éradiquées et des traitements à la fine pointe de la technologie repoussent les limites de l'existence humaine, à un point tel que l'espérance de vie ne cesse d'augmenter. Toutefois, les maladies chroniques sont en recrudescence, comme le démontre les taux croissant de cancer, de diabète et de maladies cardiovasculaires, par exemple. Cette recrudescence peut paraître paradoxale dans un contexte où ; la recherche préventive fait des découvertes de plus en plus fascinantes et que l'étendue de nos connaissances et l'efficacité des traitements offerts devraient permettre de freiner l'avancée spectaculaire de ces maladies. Un facteur essentiel, vient limiter le plein potentiel de ces découvertes médicales et il s'agit de la non-observance aux traitements et aux recommandations médicales.

1.1 L'observance au traitement

1.1.1 Qu'est-ce que l'observance et la non-observance ?

L'observance au traitement se définit comme la congruence entre les recommandations médicales (en lien avec la condition) et les comportements de l'individu (ex. prise de médication, respect de la diète, présence aux suivis médicaux ou aux séances de réadaptation). La non-observance représenterait donc l'incongruence entre les recommandations médicales et les agissements du patient (Haynes et al, 1979).

1.1.2 Mesures de la non-observance au traitement

Les critères pour évaluer l'observance au traitement demeurent subjectifs. Est-ce qu'un patient qui omettra la prise d'une ou deux doses de sa médication par semaine, est un patient non-observant ? Dans ce contexte, les chercheurs déterminent leur propre définition de ce qu'est l'observance et la non-observance (Dew, 2007). Certains opteront pour un critère dichotomique où tout écart sera considéré comme de la non-observance, tandis que d'autres établiront des critères plus nuancés (ex. en termes de quantité d'oublis ou de pourcentage d'atteinte des cibles). Ce manque de consensus rend les comparaisons inter-études difficiles en raison de la diversité des définitions utilisées. Rajoutons à cette difficulté que les critères pour évaluer l'observance peuvent varier d'un traitement ou d'une recommandation médicale à l'autre. Aussi, en plus de la diversité des critères, on retrouve une variété de types de mesures.

En effet, on peut diviser les modes de mesure en deux groupes ; les mesures directes et les mesures indirectes (Hansen *et al.*, 2007). Les mesures directes représentent l'observation de la prise de médication par exemple sur les données sanguines ou urinaires ou bien la prise de marqueurs biologiques. Ces méthodes sont généralement fiables et objectives, mais aussi fort coûteuses, ce qui limite leur utilisation dans les protocoles de recherche. De plus, spécifions que leur objectivité, pour certains marqueurs, dépend de l'observance du patient durant les quelques jours précédents la prise de données. Ainsi, ceci ne nous informe que très peu sur l'observance longitudinale du patient qui à l'approche de son rendez-vous pourrait se montrer plus vigilant à suivre le traitement. Les méthodes indirectes d'évaluation incluent les entrevues, les questionnaires et journaux de bord auprès des patients ou des responsables des soins ainsi que la prise de résultats de santé (ex. résultat au tapis roulant pour valider le respect des recommandations en matière d'activité physique, etc.). Au niveau de la médication, on utilise le calcul des comprimés, le suivi du

nombre de renouvellements des prescriptions ou bien on a recours à des dispositifs électroniques (qui calcule le nombre de fois où le contenant des médicaments est ouvert), etc. Les méthodes indirectes sont simples, faciles à administrer et permettent une évaluation rapide de la non-observance. Par contre, elles présentent leurs limites. Par exemple, la qualité des résultats obtenus par les entrevues dépend de la compréhension du répondant, de sa capacité à s'exprimer correctement, de répondre avec honnêteté ainsi que de l'habileté de l'interviewer à comprendre et rapporter ces résultats. Au niveau des méthodes spécifiques à la médication (ex. calcul des comprimés), bien qu'efficaces, elles nous renseignent peu sur l'adéquacité du moment de la prise et de la dose consommée. Par exemple, un patient pourrait ouvrir le contenant, ne pas prendre la médication et la jeter. Aucune méthode ne présente donc un avantage substantiel sur les autres, chacune présentant à la fois des avantages et des inconvénients (Hansen *et al.*, 2007). Toutefois, il semblerait que la méthode la plus couramment utilisée à travers les études d'observance soit l'auto-évaluation (par questionnaires, entrevues ou journaux), probablement en raison de son accessibilité et de ses coûts abordables. Précisons toutefois que Dew et ses collègues (2007) recommandent l'utilisation de plusieurs méthodes d'évaluation simultanées pour augmenter la fiabilité de l'évaluation de l'observance.

1.1.3 Prévalence de la non-observance

L'évaluation de l'ampleur du phénomène de non-observance est complexe en raison de la variété des critères et des types de mesure. Vermeire et ses collègues (2001) estiment que la prévalence de la faible observance joue entre 30-50% des patients et ce peu importe la maladie, le pronostic et les conditions cliniques. Au niveau des maladies chroniques, Haynes et ses collègues (2002), chiffrent la non-observance à plus de 50 % des patients. Finalement, Carpenter et ses collègues (2005) y vont d'un estimé plus conservateur en indiquant que l'observance varie entre 10 à

85% dépendamment de la complexité des demandes du traitement et des critères pour évaluer l'observance.

1.1.4 Impacts de la non-observance

La non-observance représente un risque pour la santé mais aussi un problème coûteux pour le système de santé. Au niveau de la santé, les impacts de la non-observance sont multiples et désastreux : comorbidité, mortalité, détresse psychologique, complications de la condition de santé, diminution de la qualité de vie, etc. En chiffres, les coûts de ce phénomène sont évalués à environ 100 milliards de dollars chaque année aux États-Unis (Vermeire *et al.*, 2001). En plus d'imposer un poids financier sur le système de soins, cela mine les bénéfices des soins médicaux actuels. Plusieurs études confirment que la non-observance ou un bas niveau d'observance est l'un des problèmes les plus importants au niveau des soins en santé et résulte en un gaspillage des ressources et des fonds (Bunzel et Laederach-Hofmann, 2000), à un point tel qu'en 2003, *l'Organisation Mondiale de la Santé* a déclaré la non-observance au traitement médical un problème de santé public majeur (Chisholm-Burns *et al.*, 2008).

Pour certaines conditions de santé, l'observance au traitement représente non seulement un enjeu central, mais surtout une condition de survie. En effet, le maintien de la vie et de la qualité de vie, pour les patients ayant subi une transplantation cardiaque repose en grande partie sur le respect des recommandations médicales. Chaque année, environ deux milles personnes bénéficient d'une greffe cardiaque en Amérique du Nord. Cent soixante-deux transplantations cardiaques ont été effectuées au Canada en 2008, de celles-ci, quarante-six ont été réalisées au Québec (données provenant des la *Fondation des Maladies du Coeur*). Des données recueillies en 2009 aux États-Unis rapportaient des taux de survie à un an de 88% pour les hommes et de 77% pour les femmes. À trois ans, le taux de survie était de 79% pour les hommes et de 77% pour les femmes. Finalement, cinq ans après la greffe, le taux de

survie pour les hommes était de 73% et pour les femmes de 67% (données provenant de la *American Heart Association*). Même si l'importance de l'observance au traitement ne fait aucun doute, la non-observance est fréquente auprès des personnes qui ont reçu un don d'organe (Chisholm, 2002). Dew et ses collègues (2006) soulignent donc qu'il est impératif d'étudier la non-observance auprès de population dont l'observance représente une condition de survie, tel que les greffés cardiaques.

1.1.5 L'observance et la non-observance chez les greffés cardiaques

Lorsque l'on parle d'observance dans un contexte de transplantation cardiaque on fait référence au traitement post-greffe devant être suivi soit : prendre la médication (immunosuppressive et autres) telle que recommandée, cesser de fumer, faire de l'activité physique régulièrement, adopter une alimentation riche en fruits et légumes et faible en sodium, matières grasses et sucres ainsi que se présenter aux multiples suivis et examens médicaux. La non-observance chez les patients ayant subi une transplantation cardiaque représente par conséquent le non-respect de l'ensemble ou de certains volets des recommandations médicales post-greffe.

1.1.6 Prévalence de la non-observance chez les greffés cardiaques

En raison de la variété des critères et types de mesure, les études évaluant la prévalence de ce phénomène chez les greffés fournissent des données variées. Chisholm (2002) rapporte que la non-observance chez les personnes transplantées peut jouer de 2 à 68 %. De façon plus spécifique, chez les personnes ayant reçu une transplantation cardiaque on retrouve un taux de non-observance jouant entre 15 à 30% selon les définitions et le type de mesure (Dobbels *et al.*, 2004). L'étude de Shapiro et ses collègues (1997) a révélé quant à elle que 34,4 % des greffés cardiaques étaient non-observants du moins à certains aspects du traitement. Dew et ses collègues (1996) ont réalisé une étude détaillée du niveau d'observance des patients ayant reçu une greffe, et ce, en fonction des divers volets du traitement.

L'échantillon de cette étude est composé de 101 greffés cardiaques évalués un an après la greffe. Les taux de non-observance persistante selon les domaines étaient les suivants : activité physique : 37 %, prise de la médication immunosuppressive : 20 %, tabagisme : 19 %, diète : 18 %, présence au rendez-vous à la clinique : 9 %, consommation d'alcool importante : 6 %. Aussi, soulignons que plusieurs études portant sur différents types de transplantation ont démontré que l'observance décline avec le temps (Laederach-Hofman et Bunzel, 2000). En ce sens, Dobbels et ses collègues (2004) suggèrent que le niveau d'observance devrait être évalué durant toute la période post-transplantation mais aussi que l'on devrait explorer la dynamique qui entraîne la non-observance.

1.1.7 Impacts de la non-observance chez les greffés cardiaques

Les impacts de la non-observance chez les patients ayant reçu un don d'organe sont multiples. Celle-ci peut entraîner le rejet de l'organe ou bien parfois même le décès du patient. De façon plus spécifique au niveau des greffés cardiaques, l'étude de Dew et de ses collègues (1999) a démontré que la non-observance persistante augmente les risques subséquents de rejet aigu et l'incidence de la maladie coronarienne, qui sont tous deux des prédicteurs de la mortalité. Aussi, cette étude a démontré que le fait de ne pas prendre la médication telle que prescrite durant la première année après la transplantation était un prédicteur significatif des rejets tardifs et des rejets chroniques. D'ailleurs, la non-observance à la thérapie immunosuppressive est la principale cause de rejet (Chislom, 2002). L'ensemble de ces comportements de non-observance peut non seulement représenter un obstacle au fonctionnement de la greffe (en la rendant moins optimale) mais peut aussi affecter la qualité de vie, la productivité, augmenter la morbidité et les coûts de santé (Chisholm, 2002). Les traitements post-greffe sont de plus en plus efficaces et réduisent les risques de rejet, pourtant le taux de survie des patients n'a pas augmenté avec les années (Rosenberg *et al.*, 2005). La non-observance au traitement post-greffe est

donc associée de façon convaincante à la mortalité et la morbidité, et il est inquiétant que nous continuions à avoir si peu de compréhension de ce phénomène. L'étude de la non-observance chez les greffés cardiaques est donc un sujet de recherche crucial.

1.1.8 Évolution de la non-observance chez les greffés cardiaques

Le niveau d'observance n'est pas statique dans le temps. En effet, celui-ci est sujet au changement au fur et à mesure que la condition du greffé évolue ainsi que le traitement médical (Vermeire *et al.*, 2001). Les études semblent démontrer qu'avec les années, le niveau d'observance au traitement tend à diminuer, notamment chez les patients atteints d'une maladie chronique (Loghman-Adham., 2003). On remarque le même phénomène auprès des greffés adultes. En effet, l'étude de Chisholm-Burns et ses collègues (2008) réalisée auprès d'une population ayant subi une transplantation rénale, a démontré que l'âge et la durée de la période de temps depuis la transplantation étaient deux prédicteurs significatifs de l'observance. En effet, pour chaque année additionnelle (de naissance et depuis la transplantation) l'observance diminuait de 0.3%. Cette étude corroborait les résultats d'autres études dans le domaine (Kiley, Lam et Pollak., 1993; DeGeest *et al.*, 2005). L'étude de Dew et ses collègues (1996) réalisée auprès de greffés cardiaques démontrait aussi que le niveau d'observance avait tendance à diminuer dans le temps et ce pour les divers aspects du traitement post-greffe (ex. alimentation, activité physique, etc.). Précisons toutefois que ces résultats ne semblent pas s'appliquer aux adolescents greffés qui représentent une population qui réagit différemment en terme d'observance. Le nombre d'études longitudinales sur l'évolution de l'observance au traitement demeure toutefois limité (Vermeire *et al.*, 2001).

1.1.9 Les facteurs prédictifs de la non-observance

La non-observance peut prendre différentes formes et peut être étudiée de diverses façons, il n'est pas étonnant alors de constater que les études n'ont pas réussi

à établir un déterminant principal de la non-observance (Carpenter 2005). En effet, plus de 200 variables ont fait l'objet d'études, mais aucune d'elles n'est significativement reliée à l'observance ou bien réussie à prédire complètement ce phénomène. Carpenter et ses collègues (2005) présentent un résumé pertinent de l'état des connaissances au niveau des facteurs prédictifs de la non-observance. Les caractéristiques de la maladie, l'environnement clinique et le processus de référence médicale associé à la maladie ne semblent pas influencer l'observance. Quelques associations entre les variables démographiques telles que l'âge, le genre, le statut social et marital, et l'observance ont été démontrées significatives, par contre la direction de ces liens est variable d'une étude à l'autre et demeure donc un faible indicateur de l'observance. La présence de troubles psychiatriques ainsi que les facteurs associés au traitement (ex. durée, coût, nombre de médicaments, etc.) sont liés à une moindre observance : plus la présence de ces facteurs est importante, plus l'observance est faible. Finalement, au niveau des effets secondaires associés au traitement, ceux-ci comptent pour un faible pourcentage explicatif de la non-observance. En somme, la plupart de ces facteurs ne semblent pouvoir prédire de façon constante l'observance au traitement (Vermeire *et al.*, 2001). Toutefois, la représentation que les patients développent à propos de leur maladie est un autre facteur qui permet de mieux comprendre les difficultés d'observance. En effet, l'étude des croyances et perceptions du patient au sujet de sa condition et des éléments qui l'entourent a permis, dans divers contextes médicaux, de prédire de façon significative l'observance au traitement. D'ailleurs, Vermeire et ses collègues (2001) ont souligné que la perspective du patient, ses connaissances, idées et expériences ainsi que celles de son entourage se sont montrées prédictives du niveau d'observance au traitement. Le détail des liens unissant ces deux variables sera exploré ultérieurement. En somme, la représentation de la maladie est une variable d'intérêt à explorer dans la compréhension de l'observance au traitement.

1.2 La représentation de la maladie

Le concept de représentation de la maladie origine de l'approche constructiviste qui conçoit les représentations cognitives comme le véhicule par lequel l'homme aborde le monde. Ces représentations forment le cadre de référence de toutes les procédures de perception, d'imagination, de souvenirs, de sensations et des pensées (Skelton *et al.*, 1991). Ces représentations dynamiques constamment en évolution et en développement constituent, en quelque sorte, des outils conceptuels et perceptuels qui ultimement permettront de guider l'adaptation et la résolution de problèmes. Dans un contexte de maladie, la représentation de la maladie se définit comme la façon par laquelle l'individu conceptualise et donne un sens à une maladie et à ses conséquences (Heijmans et De Ridder, 1998). Ces représentations cognitives permettent la gestion de l'information associée à cette dernière mais aussi la prise de décision quant aux actions à mettre en branle (Skelton *et al.*, 1991).

1.2.1 Modèles de la représentation de la maladie

Pour mieux comprendre le concept de représentation de la maladie ainsi que ses relations avec diverses variables tels que les comportements de santé, par exemple, des modèles théoriques ont été développés. Ceux-ci fournissent un cadre théorique permettant d'étudier de façon empirique les comportements de santé. Spécifiquement, ils guident la sélection des variables sous étude tout en permettant de comprendre comment la combinaison de ces variables peut déterminer ou prédire les comportements et résultats de santé (Callaghan *et al.*, 2008). Les modèles traditionnels à l'étude des comportements de santé incluent le *Health Belief Model* (Becker, 1974), le *Theory of Reasoned Action* (Ajzen et Fishbein, 1975) ainsi que le *Modèle d'Auto-Régulation* (Leventhal, Meyer et Nerenz, 1980). Les deux premiers modèles mettent l'emphase sur les bénéfices perçus et les risques, stipulant que les patients vont suivre les recommandations médicales si les bénéfices sont plus importants que les coûts. Le problème avec de tels modèles réside dans le fait que les

composantes centrales à l'origine des comportements de santé (identifiées par ces auteurs) sont des composantes cognitives statiques (par exemple, l'intention). Non seulement de telles variables sont difficiles à définir, à opérationnaliser et à mesurer, mais elles peuvent difficilement représenter des croyances qui dans la réalité sont dynamiques, interagissent avec différents facteurs externes et sont en continuelle adaptation (Coutu *et al.*, 2000). En effet, comme le souligne Shifren (2003) on retrouve de plus en plus d'évidences à l'effet que les comportements de santé sont un processus dynamique. Par exemple, les individus qui doivent prendre des décisions en lien avec leur santé, doivent, pour ce faire, intégrer plusieurs sources d'informations différentes en vue de prendre une décision éclairée (Shifren, 2003). De façon plus spécifique, diverses critiques ont été faites au Health Belief Model (HBM), notamment à savoir qu'on ne retrouve aucun consensus au niveau de la façon de mesurer le concept de *menace perçue*. Comme le soulignait déjà l'auteur du modèle (Becker, 1974), la variabilité qui existe entre les composantes du HBM rend problématique l'interprétation des résultats à travers les études. Plus récemment Harvey et ses collègues (2009) soulignaient que bien que les principales dimensions du modèle influencent significativement les comportements de santé, le pourcentage de variance expliquée demeurait quant à lui faible (10%). Au sujet de la *Theory of Reasoned Action*, on reproche à ce modèle que bien qu'il mesure les intentions, celles-ci ne se traduisent pas toujours en termes d'actions, ce qui limite la portée et l'utilité d'un tel modèle. Finalement, une critique qui peut être adressée aux deux modèles est le fait qu'ils ne tiennent pas compte du processus émotionnel (ex. vivre de la peur, de la honte, etc.) qui est lié à l'expérience de la maladie et qui peut par conséquent influencer les décisions de santé (Harvey 2009).

Le modèle d'auto-régulation (MAR) de Leventhal et ses collègues (1980) est différent des autres modèles puisqu'il tient compte des expériences actuelles et passées du patient. Il s'agit du modèle le plus couramment utilisé car il considère le patient comme un personnage actif dans la gestion de sa propre condition. Aussi,

contrairement aux deux autres modèles, il tient compte du volet émotionnel lié à la prise de décision de santé (Harvey, 2009). C'est pour ces différentes raisons et aussi parce qu'il permet de capturer la nature dynamique et évolutive de la représentation de la maladie que l'étude actuelle a choisi le modèle d'auto-régulation comme cadre théorique (Leventhal, Meyer et Nerenz, 1980).

1.2.2 Modèle d'auto-régulation

Ce modèle a été développé afin d'identifier comment les individus au prise avec une maladie se représentent cette dernière. De façon plus détaillée, le modèle vise à cerner la représentation de la maladie, ses interactions avec l'adaptation et ses relations avec les comportements et résultats de santé (Heijmans et De Ridder, 1998). La théorie repose sur trois postulats de base soit, 1) l'individu est un agent actif dans la réduction de la différence entre son état de santé actuel et idéal, 2) la représentation cognitive de la maladie guide l'adoption et l'évaluation d'un plan d'action, et 3) la représentation de la menace est idiosyncrasique et ne correspond pas nécessairement aux normes médicales (Leventhal, Meyer et Nerenz, 1980). Le modèle postule quatre étapes dans le processus de gestion de la maladie : 1) la cueillette d'informations au sujet de la maladie, 2) la représentation de la maladie, 3) la planification d'actions préventives, et 4) l'évaluation des résultats. La présente thèse se concentrera sur cette seconde étape qu'est la représentation de la maladie. Celle-ci est influencée par la précision et la quantité de connaissances provenant d'informations externes, d'informations internes en lien avec des événements somatiques et des expériences passées de maladie (Leventhal, Meyer et Nerenz, 1980). Les individus construisent leur représentation autour de cinq composantes-clés (Baumann *et al.*, 1989) : 1) l'*identité* soit l'étiquette (ex. angine) associée à la maladie et les symptômes qui l'accompagnent (ex. douleur thoracique), 2) la *ligne du temps* de la maladie soit les attentes à propos de la durée de la maladie et de son évolution (condition aiguë, cyclique ou chronique), 3) *les conséquences*, c'est-à-dire les effets anticipés de la

maladie et les séquelles dues à la maladie (conséquences de nature immédiate, à long terme ainsi que sociales ou physiques), 4) *les causes*, soit les idées à propos de la façon dont la personne en est venue à développer cette maladie (les attributions causales), et finalement 5) *le contrôle / la guérison*, soit la perception de contrôle sur l'évolution ou l'issue de la maladie. Notons que la perception de contrôle inclut l'efficacité personnelle, les attentes de résultats et l'habileté à gérer les comportements de santé de façon adéquate (Leventhal et Diefenbach, 1991).

Le modèle (voir figure 1) explique comment la représentation de la maladie est utilisée pour interpréter l'information en lien avec la maladie ou bien la menace pour la santé et par la suite diriger des procédures d'adaptation et les comportements de santé telles que la prise de la médication ou bien la présence aux rendez-vous médicaux, par exemple.

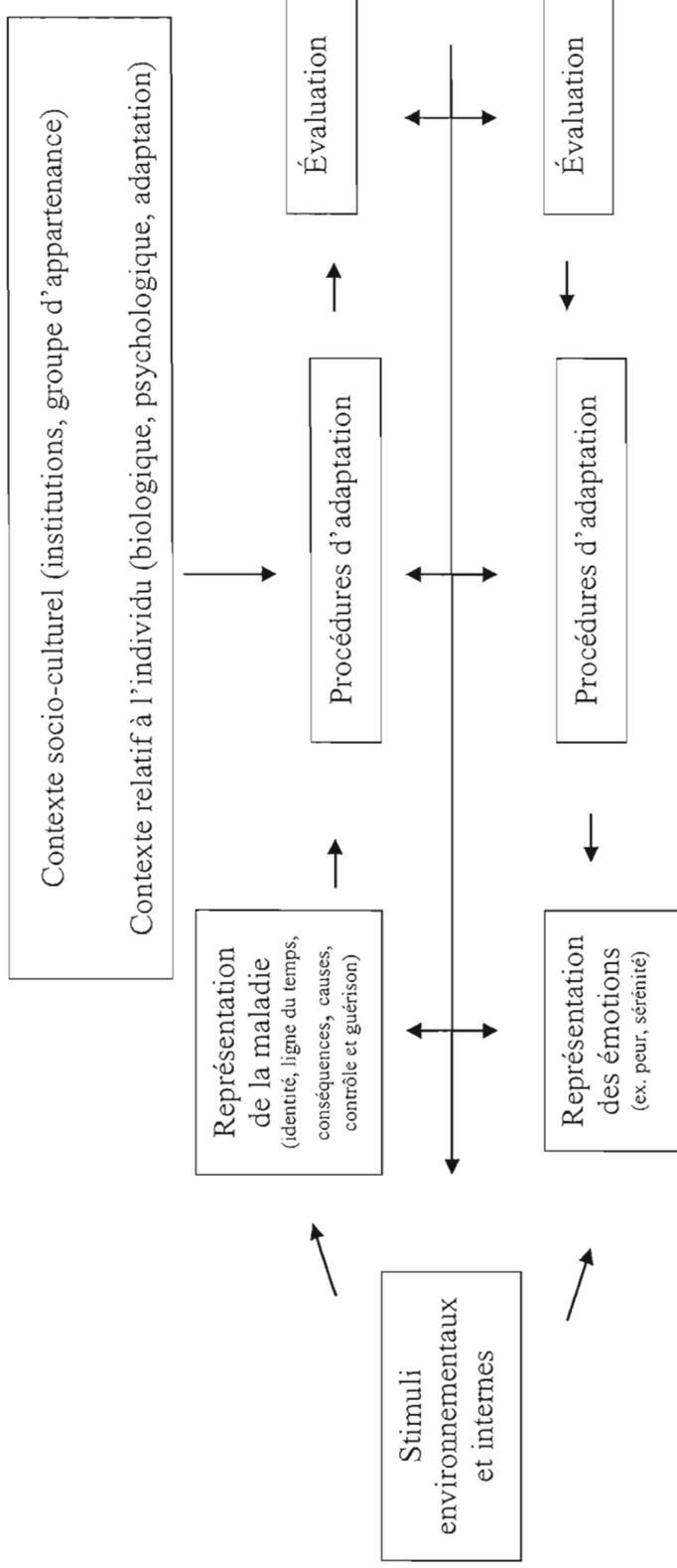
Ce modèle à deux systèmes parallèles et interdépendants postule la présence d'un parcours cognitif et d'un parcours émotionnel cohabitant avec le processus de la maladie. Le premier dirige la création d'une vue objective du problème (soit la construction d'une représentation et d'un plan d'adaptation pour la menace de la maladie) et l'autre dirige la création des réactions émotionnelles. Les deux systèmes sont interdépendants à plusieurs niveaux ; en effet, le processus cognitif impliqué dans la création de la représentation du problème est lié aux processus affectifs (Cooper, 1998).

La nature dynamique, auto-régulatoire du modèle est illustrée par le fait que les résultats de l'adaptation sont évalués et incorporés dans la représentation de la maladie qui peut, par la suite être réajustée en fonction de cette évaluation (Cooper, 1998). La représentation de la maladie, l'adaptation et les aspects reliés à l'évaluation sont aussi constamment mis à jour à l'aide des informations provenant de sources externes et les changements associés aux sensations somatiques et à la condition de

santé. Le modèle tient compte non seulement de la représentation actuelle de la maladie, mais aussi des facteurs émotionnels et sociaux qui sont saillants durant la maladie (ex. gérer les réactions et relations avec l'entourage et les réactions émotionnelles de l'individu face à sa maladie) (Cooper, 1998). Le principal avantage du modèle d'auto-régulation tel que précisé par Coutu et ses collègues (2000) réside dans le fait qu'il est en mesure d'expliquer des comportements de santé qui peuvent paraître irrationnels. Prenons l'exemple d'un homme de 65 ans venant de subir un infarctus. Ce dernier, percevant peu de contrôle sur sa condition et craignant qu'on lui demande de faire de l'activité physique (persuadé que cela ne pourrait qu'aggraver sa condition), pourrait choisir de ne pas se présenter au programme de réadaptation cardiovasculaire, malgré ses craintes de vivre un second infarctus. Le MAR permet donc de mieux comprendre des décisions de santé qui peuvent à première vue sembler incongruentes.

Ce modèle a été appliqué avec succès à travers différents contextes de réhabilitation, et différentes conditions graves comme le cancer (ex. Hunter *et al.*, 2003; Scharloo *et al.*, 2005), le diabète (ex. Eiser *et al.*, 2002), la sclérose en plaques (ex. Jopson et Moss-Morris, 2003), la maladie d'Addison (ex. Heijmans, 1999), l'arthrite rhumatoïde (ex. Scharloo *et al.*, 1999), le psoriasis (ex. Fortune *et al.*, 2002), l'ostéoarthrite (ex. Orbell *et al.*, 1998) et le syndrome de fatigue chronique (ex. Moss-Morris, 1996), etc. La validité et la cohérence de ce modèle ne sont plus remises en question. En effet, la pertinence théorique et clinique du modèle ainsi que la validité des cinq dimensions ont été confirmées dans différentes études utilisant des méthodologies différentes ainsi que des conditions cliniques diverses (Heijmans et De Ridder, 1998).

Figure 1
Modèle d'auto-régulation des comportements de santé



Source : Cooper, A.F. (1998) Whose illness is it anyway ? Why patient perceptions matter. *International Journal of Clinical Practice*, 52 (8), 551-556.

1.2.3 Évolution dans le temps de la représentation de la maladie

Leventhal et ses collègues (1997) ont mis en lumière la nature dynamique de la représentation de la maladie. Les changements dans la représentation de la maladie peuvent survenir dans le temps au fur et à mesure que les connaissances et l'expérience de la maladie subissent des changements (Sheldrick, 2006). Toutefois, on retrouve peu d'études qui se sont penchées sur la validation concrète de cet état de fait. Les résultats de ces études démontrent que la représentation de la maladie varie en fonction des diverses conditions de santé mais aussi et surtout en fonction du moment où celle-ci est mesurée.

En effet, l'étude de Sheldrick et ses collègues (2006) par exemple a été réalisée auprès de deux types de population soit des individus ayant subi un infarctus ainsi que des individus ayant subi une hémorragie sous-arachnoïdienne. Cette étude a remarqué un changement significatif au niveau de trois des dimensions de la représentation de la maladie soit la durée, le contrôle personnel et le volet cyclique de la condition. En effet, au moment du deuxième temps de mesure (six semaines après l'admission à l'hôpital), les patients avaient une vision plus chronique, moins cyclique de leur condition et leur perception de contrôle (personnel et sur le traitement) face à la maladie avait diminuée. Lau-Walker (2006) a réalisé une étude semblable auprès de patients ayant subi un épisode d'angine ou un infarctus. L'analyse comparative des réponses aux temps 1 et 2 démontre aussi que les croyances des patients face à la maladie changent à travers le temps. En effet, neuf mois après leur événement cardiaque initial, les patients percevaient vivre moins de symptômes et ressentir moins de conséquences associées à la maladie. Aussi, l'étude d'Astin et ses collègues (2006) a rapporté les changements suivants entre les deux temps de mesure de la représentation de la maladie mesurée avant et six à huit mois après un pontage coronarien : une plus faible quantité et intensité des symptômes rapportés, une vision plus chronique de la condition, une perception diminuée de

contrôle sur la condition et le traitement, mais une perception d'un moins grand nombre de conséquences associées à la condition. D'ailleurs, la méta-analyse de French (2006) et ses collègues suggère que le moment auquel les représentations de la maladie sont évaluées est crucial. Par exemple, la représentation de la maladie à la suite d'un infarctus changerait beaucoup dans les premiers jours suivants l'événement, notamment au moment et à la suite de l'hospitalisation. Comme le souligne Schönnesson et ses collègues (2007), les recherches futures doivent favoriser les études prospectives longitudinales, afin de mesurer les changements dans les croyances de santé et l'observance dans le temps.

Bien que quelques études aient porté sur l'évolution de la représentation de la maladie dans le temps, aucune n'a porté sur la réalité des greffés cardiaques. Les résultats des études précédemment citées nous laissent croire qu'au cours de la convalescence suivant la transplantation, les représentations des patients pourraient être sujettes à d'importants changements. De plus, il serait intéressant de savoir, s'il existe un lien entre l'évolution de la représentation de la maladie et l'observance au traitement et si ce lien se maintient dans le temps. À notre connaissance, aucune étude n'a évalué ces liens.

1.2.4 Représentation de la maladie et observance au traitement

Leventhal et ses collègues (1992) ont tenté d'expliquer la non-observance dans le cadre du modèle d'auto-régulation. Pour ces auteurs, la non-observance représenterait une incongruence à l'intérieur de la conception de la maladie de l'individu. Par exemple, si un patient prend une médication dans le but de faire disparaître des symptômes et se retrouve à l'inverse avec de nouveaux symptômes (effets secondaires), il est possible qu'il cesse de prendre sa médication. Ou bien, un patient peut avoir de la difficulté à comprendre pourquoi on lui a prescrit une médication pour l'hypertension malgré le fait qu'il se sent très bien. La non-

observance pourrait aussi résulter d'une incohérence entre la représentation de la maladie du patient et celle du praticien (Leventhal, Diefenbach, et Leventhal, 1992). Le modèle d'auto-régulation est à même d'expliquer les comportements de non-observance des patients. À cet effet, plusieurs études se sont penchées sur les liens unissant la représentation de la maladie et l'observance au traitement.

Il existe une dynamique claire entre la représentation de la maladie et le niveau d'observance au traitement et ce, pour les diverses facettes de l'observance. De nombreuses études ont été réalisées au sujet de diverses maladies chroniques et confirment les liens entre la représentation de la maladie et l'observance au traitement : arthrite rhumatoïde (ex. Hill *et al.*, 2007; Hampson *et al.*, 1994) diabète (ex. Harvey *et al.*, 2009; Scollan-Koliopoulos *et al.*, 2007; Skinner *et al.*, 2000), problèmes rénaux (ex. Kimmel *et al.*, 1996; Kovac *et al.*, 2002), maladie pulmonaire (ex. Restrepo *et al.*, 2008; Scharloo *et al.*, 2000), la pression artérielle élevée (ex. Meyer *et al.*, 1985; Hekler *et al.*, 2008), les colites ulcéreuses (ex. Hawthorne *et al.*, 2008), le VIH (ex. Schönnesson *et al.*, 2007), etc.

Plus précisément dans le domaine des maladies cardiovasculaires, le volet le plus important de la recherche sur les liens entre l'observance et les représentations de maladie a porté sur la présence aux programmes de prévention secondaire en réadaptation. Les études de Petrie (1996), Cooper (1999), Whitmarsh (2003) et leurs collègues ont démontré des liens entre certaines dimensions des représentations de la maladie telles que le contrôle et les conséquences et la présence aux rencontres de réadaptation. Toutefois, par la suite les études de Byrne (2005) et de French (2005) et leurs collègues n'ont pas été en mesure de répliquer ces résultats. En 2006, une méta-analyse (French *et al.*, 2006) a été réalisée afin de valider si la représentation de la maladie pouvait prédire la présence au programme de réadaptation suivant un infarctus du myocarde. Les résultats de celle-ci ont permis d'apporter un support certain à cette hypothèse. Précisons que le lien entre la représentation de la maladie et

la présence au programme de réadaptation était à son plus fort en ce qui concerne les croyances au sujet du contrôle et de la guérison de la maladie. Quelques études dans le domaine cardiovasculaire ont aussi porté sur les représentations de la maladie et l'adoption de comportements de santé. Par exemple, l'étude de Lau-Walker (2006) réalisée auprès de patients présentant une maladie coronarienne a démontré que certaines composantes de la représentation de la maladie telles que l'identité et le contrôle se sont révélées être des prédicteurs significatifs de l'auto-efficacité à suivre une diète et à faire de l'activité physique. En 2007, une autre étude réalisée par ce même auteur démontrait qu'une vision de la maladie à long terme, un moins grand nombre de symptômes ainsi qu'une perception de contrôle face à la maladie étaient significativement associés à l'auto-efficacité à faire de l'exercice, et ce, trois ans après l'incident cardiovasculaire. Dans le même ordre d'idée, l'étude de Gump et ses collègues (2001) a démontré que les patients venant de subir un pontage qui 1) percevaient plus de contrôle sur la maladie et 2) attribuaient les causes de l'événement cardiovasculaire à des conditions émotionnelles ou comportementales, rapportaient avoir effectué un plus grand nombre de changements de comportement de santé. Finalement, au niveau de la sous-échelle de la ligne du temps (durée), des liens ont été fait entre des conceptions erronées au niveau de cette échelle et une faible observance à la médication et aux comportements de santé recommandés (Coutu *et al.*, 2003; Petrie *et al.*, 1996; Meyer *et al.*, 1985). L'importance d'étudier les représentations de la maladie des patients dans le domaine cardiovasculaire est bien établi comme l'illustre les lignes directrices en matière de réadaptation cardiaque en Angleterre qui recommandent de mettre l'accent sur l'importance de tenir compte des conceptions des patients et de celles de leur entourage au sujet de la maladie coronarienne (Cooper *et al.*, 2005).

Du côté de la transplantation cardiaque, des auteurs ont regardé de façon plus détaillée l'observance à la diète. Ainsi, l'étude de Grady et Jalowiec (1995) a démontré que la représentation de la maladie était l'un des facteurs pouvant prédire

l'observance à une diète chez des patients ayant subi une greffe cardiaque (N = 94). Bien que cette étude ait utilisé le Health Belief Model comme cadre de référence, la composante significative de la représentation de la maladie était, dans ce cas-ci, la présence de symptômes neuromusculaires et gastro-intestinaux. Ceci pourrait correspondre à la composante « identité » du modèle d'auto-régulation. Du côté des études portant sur l'observance à la médication immunosuppressive, Cherubini et ses collègues (2003) ont démontré que la non-observance chez des patients ayant subi une transplantation cardiaque est influencée par différents facteurs dont entre autres, la croyance que le traitement est non-efficace ou non-nécessaire. Dans le même sens, l'étude de Butler et ses collègues (2004) réalisée auprès des greffés du rein a démontré que la perception des patients quant à l'utilité de leur traitement (dans ce contexte la nécessité d'une médication immunosuppressive) était associée à l'observance au traitement. Et finalement, les résultats de l'étude de O'Carroll et ses collègues (2006) chez des greffés du foie suggèrent aussi que les croyances face à leur santé et leur traitement ainsi que leur perception de l'expérience de transplantation étaient des facteurs importants de l'observance à la médication. En somme, la perception que possède un patient de sa maladie influence ses comportements de santé et par le fait même son niveau d'observance. Les études ont démontré la pertinence de ce lien dans le domaine cardiovasculaire, mais très peu ont étudié ces liens dans un contexte de transplantation. De plus, la majorité des ces études ont cherché à déterminer les différents facteurs responsables de la non-observance (ex. genre, statut socio-économique, etc.) plutôt que d'approfondir la compréhension du rôle de la représentation de la maladie dans la non-observance chez les greffés cardiaques. Dew et ses collègues (2006) soulignent justement l'importance de tenir compte des croyances des patients ayant subi une transplantation dans l'objectif de maximiser l'observance et de favoriser le développement d'outils pouvant permettre l'atteinte de cet objectif. En somme, à notre connaissance, on ne retrouve dans la littérature, à ce jour, aucune étude

cherchant à approfondir la représentation de la maladie (et son évolution dans le temps) des greffés cardiaques et ses liens avec l'observance au traitement.

1.2.5 Évaluation traditionnelle de la représentation de la maladie

L'instrument le plus couramment utilisé pour évaluer la représentation de la maladie est l'Illness Perception Questionnaire (IPQ). Cet outil a été développé par Weinman, Petrie, Moss-Morris et Home (1996) afin de fournir un instrument de mesure dérivé du modèle d'auto-régulation (Leventhal *et al.*, 1980) et utilisable pour tous types de population. En effet, il permet aux chercheurs d'y inclure des aspects spécifiques à la maladie sous étude notamment au niveau des attributions causales ainsi qu'au niveau des symptômes particuliers à la condition étudiée (Cooper, 1998). Il possède cinq sous-échelles qui permettent de mesurer les composantes de la théorie d'auto-régulation. Ces cinq sous-échelles sont l'identité de la maladie, la perception des causes, la perception de la durée (évolution) de la maladie, les croyances face à la sévérité des conséquences et la perception face à la guérison et au contrôle de la condition (Weinman *et al.*, 1996). L'IPQ a été développé à l'aide de données obtenues auprès de diverses populations et a été démontré fiable et valide (Cooper, 1998). Cet outil est en constante évolution, par exemple, une version révisée de ce questionnaire a été développée en 2002 pour répondre à certains reproches faits au questionnaire. En effet, des items ont été ajoutés pour créer trois nouvelles sous-échelles soit la ligne du temps cyclique, les représentations émotionnelles de la maladie ainsi que le niveau de compréhension (cohérence) de la maladie et l'échelle contrôle/guérison a été scindée en deux sous-échelles soit le contrôle personnel et le contrôle face au traitement (Moss-Morris *et al.*, 2002). Plus récemment en 2006, Broadbent et ses collègues ont proposé une version brève de l'IPQ (comprenant neuf items) afin d'en améliorer l'accessibilité et la rapidité de passation.

Les trois versions de l'IPQ ont été utilisées dans une variété de contextes médicaux, par exemple l'Illness Perception Questionnaire Revised (IPQ-R) a été utilisé dans plus de 57 études par différents auteurs dans divers contextes de maladie (Scollan-Koliopoulos, 2007). La méta-analyse de Hagger et Orbell (2003) en supportait d'ailleurs l'utilisation tant dans le contexte clinique que de la recherche. L'outil présente une bonne cohérence interne ainsi que des indices de validité concurrente, discriminante et prédictive acceptables. La qualité et la validité de cet instrument ne font aucun doute. Toutefois, dans un contexte où on ne retrouve aucune étude portant sur la représentation de la maladie des greffés cardiaques, il serait pertinent d'ajouter à l'évaluation quantitative de la représentation de la maladie une méthodologie qualitative. Comme le suggère George et ses collègues (2003) la recherche qualitative est une méthodologie de choix pour mieux comprendre les croyances et attitudes de santé des patients. Vermeire et ses collègues (2001) affirment même qu'en trois décennies de recherche quantitative dans le domaine de l'observance au traitement, notre niveau de connaissances sur le sujet demeure faible. Ce dernier précise aussi que les études qualitatives par contre, ont permis d'identifier des aspects importants des croyances de santé des patients. Une suggestion que seconde DeGeest (2005) en affirmant qu'il serait nécessaire d'utiliser des méthodes qualitatives pour mettre en lumière les dynamiques complexes de la non-observance. L'avantage principal de la méthodologie qualitative comme le souligne Coutu et ses collègues (2008) est de permettre à du nouveau matériel, et à de nouvelles informations d'émerger du contenu qualitatif et ainsi favoriser la découverte de résultats inédits. Dans un contexte où l'objectif est d'en arriver à une meilleure compréhension de la représentation de la maladie et dans un objectif secondaire, faire des liens descriptifs avec l'observance au traitement, la méthodologie qualitative s'avère tout à fait à propos. En effet, les études qualitatives permettent d'avoir accès au monde émotionnel et expérientiel dans un contexte de cohabitation avec la maladie (Giacomini *et al.*, 2000). Soulignons que déjà en 1999, Steed et ses collègues suggéraient l'importance de tenir compte du contexte personnel et du sens

idiosyncrasique des réponses aux items de l'IPQ. Weinman et ses collègues (1996) ont aussi remarqué que les participants qui étaient d'abord soumis à une entrevue qualitative avant la passation de l'IPQ répondaient avec plus de facilité au questionnaire. Ces auteurs suggèrent donc l'ajout de mesures qualitatives pour bonifier l'utilisation de l'IPQ. D'autres auteurs abondent aussi en ce sens en ajoutant à la passation de cet outil une entrevue ouverte (ex. Scharloo *et al.*, 1998). Il paraît donc important de raffiner les méthodes d'évaluation de la représentation de la maladie afin qu'elles reflètent mieux les différences individuelles, l'impact du contexte et l'aspect dynamique de ce concept.

1.2.6 Évaluation qualitative de la représentation de la maladie

L'approche qualitative dans l'évaluation des représentations de la maladie a été utilisée avec succès et intérêt auprès de diverses conditions de santé telles que les maladies pulmonaires obstructives, les fibromes, les crises non-épileptiques, la maladie cardiovasculaire, par exemple (O'Neill, 2002; Green *et al.*, 2004; Nicholls *et al.*, 2004; Walter *et al.*, 2006; Shifren, 2003). Dans l'étude des liens entre la représentation de la maladie et l'observance au traitement, Cooper et ses collègues (2005) ont d'ailleurs utilisé une telle méthodologie qualitative auprès de treize patients ayant subi un infarctus du myocarde, dans l'objectif de mieux comprendre les raisons qui motivent les patients à ne pas se présenter au programme de réadaptation. Les résultats de cette étude ont permis le développement d'un outil pour évaluer les croyances des patients visant à détecter les personnes à risques de ne pas se présenter au programme de réadaptation. Cet outil a par conséquent permis le développement de services et de stratégies pour favoriser l'observance à de tels programmes importants en prévention cardiovasculaire secondaire (Cooper *et al.*, 2007). Plus spécifiquement au niveau du domaine de la transplantation, Orr et ses collègues (2007) ont utilisé des « focus group » afin de mieux comprendre les difficultés d'observance au traitement post-greffe chez des greffés du rein. Au niveau des

transplantations cardiaques on retrouve une seule étude qualitative (Sadala et Stolf, 2008) qui a cherché à mieux comprendre la réalité des patients ayant subi une greffe cardiaque. L'approche phénoménologique utilisée a permis de mettre en lumière plusieurs aspects intéressants de l'expérience des greffés cardiaques, toutefois cette étude n'aborde pas de façon directe la représentation de la maladie et n'étudie pas l'observance au traitement. En somme, on ne retrouve aucune étude qualitative cherchant à approfondir la représentation de la maladie et ses liens avec l'observance au traitement au sein d'une population de greffés cardiaques. Pourtant, il s'agit d'une avenue intéressante puisque la représentation de la maladie est un facteur de non-observance modifiable. En effet, l'obtention d'informations détaillées à propos des représentations des greffés pourrait faciliter le développement de connaissances, d'outils et de stratégies pour limiter les impacts de la non-observance.

1.3 L'Approche qualitative pour l'évaluation de la représentation de la maladie

Dans l'objectif de répondre adéquatement aux questions de recherche de la présente thèse, une approche qualitative combinant la méthodologie phénoménologique de Giorgi (1985) et l'approche des construits personnels de Kelly (1955) a été choisie.

1.3.1 L'approche phénoménologique

La phénoménologie représente l'étude de la nature et du sens des phénomènes, et ce, en mettant l'accent sur l'expérience, dans l'objectif de fournir des descriptions riches et vivantes de la réalité telle que perçue par le sujet. En somme, il s'agit d'une philosophie cherchant la meilleure façon de décrire un phénomène, et ce, dans les propres termes du sujet, sans imposer une interprétation (Fewtrell et O'Connor, 1995). Cette méthodologie qualitative permet une analyse de thèmes qui peut en retour engendrer des développements théoriques ou permettre d'élaborer sur la complexité d'un thème. Depuis les travaux de Husserl (1913) qui est considéré

comme le fondateur de la phénoménologie, nombre d'auteurs ont poursuivi le travail de ce dernier dont Amedeo Giorgi (1985) qui a cherché à opérationnaliser la philosophie phénoménologique et à développer une méthode rigoureuse d'analyse des données. Il propose les stratégies fondamentales suivantes pour susciter des descriptions narratives (Blowers et O'Connor, 1996) :

1. Immersion empathique dans le monde du patient selon sa description ;
2. Ralentir le sujet afin d'entrer dans les détails ;
3. Faire ressortir le caractère prosaïque de la situation du sujet ;
4. Déplacer l'attention du sujet des objets vers leur signification ;
5. Demander au sujet d'expliquer le sens de ce qu'il dit dans le contexte de sa vie globale.

Giorgi (1985) a non seulement développé une vision de la cueillette de ces informations mais aussi a développé une méthode d'analyse qualitative et phénoménologique des données recueillies. Cette méthode consiste en : 1) *une description* : soit des descriptions naïves déclenchées par des questions ouvertes au sujet d'expériences 2) *une réduction* qui permet d'établir le sens premier pour le sujet, 3) *une recherche des fondements* qui vise à délimiter précisément les éléments qui doivent entrer en jeu pour qu'une perception ait un sens pour le sujet et 4) *la constatation d'une intentionnalité opératoire* : soit traduire les propos en « jargon psychologique » tout en vérifiant, modifiant et reformulant en constante référence au sujet (Blowers et O'Connor, 1996).

Cette philosophie et cette méthodologie phénoménologiques s'arriment parfaitement à notre objectif qui vise à obtenir les mots et le sens que les sujets accordent à ceux-ci par rapport à leur condition médicale et aux aspects qui gravitent autour de celle-ci. En effet, le choix de la méthodologie qualitative a été fait avec rigueur afin que cette dernière soit appropriée aux questions de recherche. Les trois

principales méthodes qualitatives sont 1) la « Grounded Theory, 2) la « Discourse Analysis » et 3) la phénoménologie. La première cherche à développer des théories explicatives à propos de processus sociaux, étudiés dans leurs contextes. La seconde examine comment le langage est utilisé pour accomplir des projets politiques, personnels ou sociaux. Finalement, l'approche phénoménologique permet d'étudier comment les gens donnent un sens à leur expérience vécue (Starks & Trinidad, 2007). Il s'agit d'une philosophie qui concorde bien avec ce projet de recherche. On retrouve deux principales écoles de pensée au sein de l'approche phénoménologique soit, la phénoménologie descriptive et la phénoménologie interprétative. La première invite le chercheur à mettre de côté l'ensemble de ses connaissances personnelles afin de saisir l'essentiel de l'expérience vécue par les participants sous étude. Comme le souligne Beck (1992) l'école descriptive s'avère utile pour mettre en lumière les phénomènes dont la compréhension demeure incomplète. En comparaison, l'approche interprétative représente un processus qui vise à rendre manifeste la part de l'expérience humaine, qui à première vue est cachée (Lopez & Willis, 2004). L'école descriptive paraissait plus appropriée aux objectifs de recherche puisque on retrouve peu d'études portant sur les greffés cardiaques, leurs représentations de la maladie et l'observance au traitement. Finalement, il a été choisi d'utiliser l'approche phénoménologique descriptive développée par Giorgi (1985) pour différentes raisons. Tout d'abord, cette méthode a été développée spécifiquement pour l'étude des expériences psychologiques. De plus, elle offre une méthodologie structurée et rigoureuse. D'ailleurs Del Barrio et ses collègues (2004) ont fait un choix similaire pour étudier l'expérience de patients greffés du foie, dans le contexte de l'unité des soins intensifs. L'approche phénoménologique de Giorgi paraît donc représenter la méthodologie répondant le mieux aux objectifs descriptifs de cette recherche.

1.3.2 L'approche des construits personnels

Cette approche ne croit pas à une réalité objective. Le sens des objets n'est jamais présent en dehors de l'interprétation des sujets. C'est la construction du sens relié à l'objet qui en fait un objet réel (Blowers et O'Connor, 1996). À l'image de la phénoménologie, l'approche constructiviste supporte l'idée d'accorder de l'importance au sens profond des mots et des perceptions d'un individu et de laisser de côté les interprétations. L'approche perçoit aussi l'individu comme un agent actif qui ré-évalue constamment ses perceptions (notons qu'il s'agit aussi de l'un des postulats du MAR). Effectivement, l'approche est fondée sur le postulat fondamental que l'être humain est un agent d'interprétation toujours en train de construire son propre monde. L'approche permet d'accéder au système personnel de construction de sens des événements des individus ainsi que de mieux comprendre le processus d'interprétation des événements (Blowers et O'Connor, 1996). Cette approche paraît bien se marier aux principes de la phénoménologie. Cette étude empruntera donc à l'approche des construits personnels, l'utilisation de sa grille des construits personnels (voir figure 2). Cette grille permet de faire ressortir des liens entre les construits (thèmes) du participant, qui seraient peut-être passés inaperçus dans l'entretien avec ce dernier. La grille constitue aussi un compte-rendu continu de l'évaluation (et de l'évolution) à différents moments précis de la vie du sujet et il est possible de s'y reporter pour approfondir le dialogue. La grille ne tente pas de tester des hypothèses formelles, mais vise plutôt une meilleure compréhension du monde construit par le sujet (Blowers et O'Connor, 1996). En somme, l'étude actuelle propose d'utiliser la grille des construits personnels pour évaluer de façon qualitative et longitudinale les fluctuations de la représentation de la maladie, dans le temps.

Figure 2
Exemple de grille des construits personnels condensée

	Éléments				Pôles implicites
	État post-greffe	Traitement post-greffe	Travail	Avenir	
Pôles explicites					
Je fuis la réalité	4	4	4	2	Je confronte la réalité
Redonner aux autres	1	NA	2	1	Être indifférent aux autres
Je planifie au jour le jour	2	4	2	3	Je vois à long terme
Je ne suis pas la norme	4	2	3	3	Je suis comme tout le monde

1	2	3	4	5
Beaucoup	Un peu	Un peu des deux pôles	Un peu	Beaucoup

La combinaison de ces deux approches méthodologiques qualitatives s'avère un choix pertinent pour diverses raisons. Tout d'abord, l'approche phénoménologique s'arrime parfaitement aux objectifs descriptifs de la présente thèse. De plus, afin d'utiliser un mode d'analyse qualitatif structuré et limitant les possibilités d'interprétations et les biais associés aux investigateurs, la méthodologie phénoménologique de Giorgi (1985) a été privilégiée. Ensuite, afin de pouvoir transférer le résultat de l'analyse qualitative et d'évaluer la manifestation de ces thèmes et construits dans différents contextes, l'approche des construits personnels ainsi que sa grille paraissaient l'approche idéale pour réaliser cet objectif. Bref, il nous apparaît que cette combinaison de méthodes qualitatives sera en mesure de favoriser l'obtention d'informations idiosyncrasiques et dynamiques au sujet de la représentation de la maladie des patients ayant subi une transplantation cardiaque. Notons que le fait de jumeler l'approche phénoménologique à l'approche des construits personnels représente un ajout en terme de validité écologique en ce sens où les composantes cognitives de l'individu tirées des *verbatim* (à l'aide de l'approche phénoménologique) peuvent être ensuite appliquées à d'autres éléments relatifs au monde de la personne sous étude grâce à l'approche des construits personnels.

1.4 Conclusion

La non-observance est un problème de société coûteux humainement et économiquement. Dans un contexte de pénurie d'organes pour des fins de transplantation, il paraît important de maximiser la réussite de telles chirurgies en favorisant une observance adéquate au traitement post-greffe, et ce d'autant plus que l'observance au traitement est dans ce contexte une condition à la survie et au succès de la greffe. L'étude des facteurs pouvant prédire l'observance au traitement a révélé que la représentation que les patients se font de leur condition peut avoir une incidence sur le respect du traitement. La littérature est cohérente au sujet du lien

entre la représentation de la maladie et le niveau d'observance des individus devant suivre un traitement. Toutefois, on retrouve peu d'études qui abordent l'évolution à long terme de l'observance ainsi que l'évolution de la représentation de la maladie dans le temps. De plus, aucune étude n'a approfondi le concept de représentation de la maladie dans un contexte de greffe cardiaque. Une approche qualitative a été choisie pour réaliser cette étude afin d'être en concordance avec les postulats de base de la représentation de la maladie au sujet de sa nature idiosyncrasique et dynamique. Cette méthodologie sera combinée à une méthodologie plus traditionnelle, soit l'utilisation du questionnaire Illness Perception Questionnaire-Revised, le principal outil d'évaluation quantitatif du concept de représentation de la maladie. Cette étude permettra dans un premier temps d'approfondir notre compréhension des croyances de santé spécifiques aux greffés cardiaques. Aussi, l'évaluation longitudinale de l'observance pourra permettre d'explorer les liens possibles en ces deux variables. De telles informations permettront de mieux comprendre la réalité globale des greffés cardiaques et par le fait même leur relation avec l'observance au traitement. L'information obtenue pourrait être pertinente pour les intervenants leur permettant d'adapter leurs attitudes et leurs interventions à la réalité des greffés cardiaques et ainsi optimiser l'observance au traitement. Ce projet paraît donc pertinent et important pour poursuivre la recherche au sujet de la représentation de la maladie et de l'observance au traitement chez une population dépendante de celle-ci pour sa survie.

L'article 1 qui s'intitule : « Apport de l'Approche Qualitative à l'Évaluation de la Représentation de la Maladie chez les Greffés Cardiaques » abordera les connaissances sur les représentations cognitives de la maladie ainsi que les méthodes de mesure (qualitatives et quantitatives) de cette dernière auprès d'une population d'individus ayant subi une transplantation cardiaque. Les données qualitatives seront mises en lien avec les données quantitatives obtenues avec l'IPQ-R. Les questions de recherche sont les suivantes : Est-ce que l'information obtenue par la méthode

qualitative concernant les différentes dimensions de la représentation de la maladie diffère de l'information obtenue à l'aide de l'approche quantitative (IPQ-R)? Laquelle des deux approches fournit les informations les plus sensibles pour assurer une description pertinente et adéquate de la représentation de la maladie ?

Aussi, cette étude vise à mesurer l'évolution de la représentation de la maladie et explorer ses liens avec l'observance au traitement. L'article 2 qui s'intitule : « Fluctuations et impacts des représentations de la maladie des greffés cardiaques sur l'observance au traitement : perspectives qualitatives et quantitatives » se propose d'étudier la fluctuation de la représentation de la maladie chez des greffés cardiaques à l'aide de deux modes d'évaluation, soit un mode qualitatif (la grille des construits personnels) et un mode quantitatif (IPQ-R). Cet article comprend trois objectifs, soit 1) évaluer les fluctuations de la représentation de la maladie des greffés cardiaques dans le temps, à l'aide des modes qualitatif et quantitatif, 2) mettre en relation les fluctuations de la représentation de la maladie avec celles de l'observance au traitement sur une période de 6 mois et 3) déterminer à partir du contenu narratif portant sur les représentations de la maladie, s'il est possible d'établir des profils d'observance.

L'étude actuelle est innovatrice pour différentes raisons. Tout d'abord, à ce jour, aucune étude ne s'est penchée de façon aussi détaillée sur la représentation de la maladie bien particulière aux greffés cardiaques. De plus, on ne retrouve aucune étude dans la littérature cherchant à approfondir les liens entre la représentation des greffés cardiaques et l'observance au traitement. Pourtant, tel que précisé, il s'agit d'un enjeu de taille pour la survie des greffés cardiaques. Dans le même ordre d'idées, l'évolution des représentations de la maladie dans le temps, représente un thème sous-investigué dans la littérature et cette étude pourrait permettre de contribuer à la compréhension de l'évolution de cette variable importante. Parallèlement, la méthodologie choisie, soit la combinaison des approches

qualitatives et quantitatives, représente aussi un élément inédit, puisque les représentations de la maladie sont généralement investiguées par un mode quantitatif. Young et Jillings (2000) soulignent d'ailleurs que les méthodes qualitatives (dont la phénoménologie) représentent une valeur ajoutée dans le domaine de la recherche cardiovasculaire. Ces auteurs postulent que le fait d'incorporer les méthodes qualitatives optimise le développement des connaissances dans le domaine cardiovasculaire en contribuant à une meilleure compréhension des phénomènes complexes reliés à la santé cardiovasculaire. En somme, cette étude s'avère donc innovatrice par la proposition de nouvelles méthodes d'évaluation de la représentation de la maladie, par l'originalité de la population ciblée ainsi que sur l'importance de la problématique sous-jacente traitée soit l'observance au traitement.

CHAPITRE II

APPORT DE L'APPROCHE QUALITATIVE À L'ÉVALUATION DE LA REPRÉSENTATION DE LA MALADIE CHEZ LES GREFFÉS CARDIAQUES

L'article sera traduit et soumis à la revue *Qualitative Health Research*

Apport de l'approche qualitative à l'évaluation de la représentation de la maladie
chez les greffés cardiaques

Caroline Janelle, M.Ps, Ph.D (c)

Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec, Canada

Kieron O'Connor, Ph.D

Centre de recherche Fernand Séguin, Montréal, Québec, Canada

Gilles Dupuis, Ph.D

Institut de Cardiologie de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec, Canada

Résumé

La façon dont la personne malade conçoit sa condition affecte la manière dont elle adhère aux recommandations médicales. Auprès d'une population de greffés cardiaques, l'observance au traitement post-greffe devient une condition de survie. L'évaluation de la représentation de la maladie des patients ayant subi une transplantation cardiaque est, dans ce contexte, un enjeu important. La présente étude compare deux modes d'évaluation de la représentation de la maladie ; un mode quantitatif ainsi qu'un mode qualitatif. La comparaison des résultats obtenus par les deux modes, révèle que les informations recueillies sont assez semblables. Par contre, les données issues de l'analyse qualitative témoignent de façon plus juste de la nature idiosyncrasique et dynamique du concept de la représentation de la maladie. De telles informations qualitatives permettent de suggérer des modifications à l'IPQ-R pour améliorer l'évaluation de la représentation de la maladie et ultimement les interventions dérivées pour favoriser l'observance au traitement.

Mots-clés : représentation de la maladie, approche phénoménologique, Illness perception questionnaire revised et greffés cardiaques

1. Introduction

La représentation que les patients développent à propos de leur condition de santé représente l'un des facteurs prédictifs de l'observance au traitement. L'étude des représentations de la maladie est d'autant plus pertinente que la médecine moderne fait actuellement face à l'un des plus grands défis de son histoire : surmonter la non-observance au traitement. Le modèle d'auto-régulation (MAR) développé par Leventhal et ses collègues (1980) représente un modèle validé pour étudier les représentations de la maladie.

Le MAR repose sur trois postulats de base soit, 1) l'individu est un agent actif dans la réduction de la différence entre son état de santé actuel et idéal, 2) la représentation cognitive de la maladie guide l'adoption et l'évaluation d'un plan d'action, et 3) la représentation de la menace est idiosyncrasique et ne correspond pas nécessairement aux normes médicales (Leventhal, Meyer et Nerenz, 1980). Les individus construisent leur représentation autour de cinq composantes-clés (Baumann *et al.*, 1989) : 1) l'identité soit l'étiquette (ex. angine) associée à la maladie et les symptômes qui l'accompagnent (ex. douleur thoracique), 2) la ligne du temps de la maladie soit les attentes à propos de la durée de la maladie et de son évolution (condition aiguë, cyclique ou chronique), 3) les conséquences, c'est-à-dire les impacts anticipés de la maladie et les séquelles dues à la maladie (conséquences de nature immédiate, à long terme ainsi que sociales ou physiques), 4) les causes soit les idées à propos de la façon dont la personne en est venue à développer cette maladie (les attributions causales), et finalement 5) le contrôle / la guérison soit la perception de contrôle sur l'évolution ou l'issue de la maladie.

Le concept de la représentation de la maladie et son cadre de référence le MAR ont fait l'objet d'une grande quantité d'études et ce auprès de clientèles souffrant de problèmes de santé divers ; syndrome de la fatigue chronique, arthrite

rhumatoïde, problèmes cardiovasculaires, diabète, problèmes musculo-squelettiques, etc. Ces études ont démontré que la représentation que l'individu développe à propos de sa maladie influence l'humeur, l'ajustement psychologique, l'adaptation, le fonctionnement, la qualité de vie et l'observance au traitement (ex. Gonder-Frederick et Cox, 1991; Gilutz *et al.*, 1991; Petrie *et al.*, 1996; Moss-Morris *et al.*, 1996, 2002; Pimm, 1997; Scharloo *et al.*, 1998; Hill *et al.*, 2007).

Pour certains problèmes de santé l'observance au traitement représente une condition *sine qua non* de survie, notamment pour les individus ayant subi une transplantation cardiaque. Les liens entre la représentation de la maladie et l'observance au traitement rendent nécessaire l'étude de ce concept au sein d'une telle population. Les études réalisées auprès des patients greffés cardiaques au sujet de l'observance au traitement cherchent généralement à isoler les facteurs prédictifs d'une bonne ou d'une mauvaise observance (ex. Schweizer *et al.*, 1990; Shapiro *et al.*, 1995; Dew *et al.*, 1996; Grady *et al.*, 1995, 1999; Siegal *et al.*, 1997; DeGeest *et al.*, 2001; Cherubini *et al.*, 2003; Stille *et al.*, 2005). Toutefois, à notre connaissance, on ne retrouve dans la littérature, à ce jour, aucune étude cherchant à approfondir la représentation de la maladie des greffés cardiaques et la façon optimale d'évaluer ce concept au sein de cette population spécifique.

Justement, au niveau de l'évaluation de la représentation de la maladie, la mesure quantitative la plus utilisée est l'Illness Perception Questionnaire (IPQ) de Weinman, Petrie, Moss-Morris et Home (1996). Ce questionnaire est dérivé du modèle d'auto-régulation de Leventhal (1980) et utilisable pour tous types de population. Il est divisé en cinq sous-échelles qui couvrent les cinq dimensions du MAR (identité, causes, conséquences, ligne de temps, contrôle/guérison). L'IPQ a été développé à l'aide de données obtenues auprès de diverses populations et a été démontré fiable et valide (Weinman, Petrie, Moss-Morris et Home, 1996). Une version révisée du questionnaire (IPQ-R) a été réalisée en 2002 (Moss-Morris *et al.*,

2002) pour combler certaines lacunes. Des items ont été ajoutés pour créer trois nouvelles sous-échelles soit la ligne du temps cyclique, les représentations émotionnelles de la maladie ainsi que le niveau de compréhension (cohérence) de la maladie et l'échelle contrôle/guérison a été scindée en deux sous-échelles soit le contrôle personnel et le contrôle sur le traitement. Selon Moss-Morris et ses collègues (2002), l'IPQ-R possède de meilleures propriétés psychométriques que la version originale.

L'IPQ-R présente toutefois certains problèmes conceptuels, malgré de bons indices de cohérence et de validité. En effet, bien qu'il soit dérivé du MAR, il ne paraît pas respecter le postulat de base qui stipule que la représentation de la menace est idiosyncrasique et ne correspond pas nécessairement aux normes médicales. En effet, le questionnaire ne permet pas de capturer la variété des différences individuelles dans les représentations de la maladie. À ce sujet, Steed et ses collègues (1999) suggèrent l'importance de tenir compte du contexte personnel et du sens individuel des réponses aux items. Weinman et ses collègues (1996) avaient aussi remarqué que les participants qui étaient d'abord soumis à une entrevue qualitative avant la passation de l'IPQ répondaient avec plus de facilité au questionnaire. Ces auteurs suggèrent donc l'ajout de mesures qualitatives pour bonifier l'utilisation de l'IPQ. D'autres auteurs abondent aussi en ce sens en ajoutant à la passation de cet outil une entrevue ouverte (ex. Scharloo *et al.*, 1998, 2000). Il paraît donc important de raffiner les méthodes d'évaluation de la représentation de la maladie afin qu'elles reflètent mieux les différences individuelles, l'impact du contexte et l'aspect dynamique de ce concept.

L'approche qualitative pourrait s'avérer une avenue intéressante en ce sens. En effet, l'utilisation du narratif pourrait améliorer la compréhension de ce phénomène, notamment chez les patients ayant subi une transplantation cardiaque, une population sous-évaluée. Young et Jillings (2000) soulignent d'ailleurs que les

méthodes qualitatives représentent une valeur ajoutée dans le domaine de la recherche cardiovasculaire. L'approche qualitative pour l'évaluation des représentations de la maladie a été utilisée avec succès et intérêt auprès de diverses conditions de santé telles que les maladies pulmonaires obstructives, les fibromes, les crises non-épileptiques, etc (O'Neill, 2002; Green *et al.*, 2004; Nicholls *et al.*, 2004; Walter *et al.*, 2006). Il s'avère donc très pertinent d'étudier la représentation de la maladie chez les patients ayant subi une transplantation cardiaque à l'aide de l'approche qualitative.

Cette recherche s'inscrit à l'intérieur d'une étude plus vaste qui vise à analyser les liens entre la représentation de la maladie des personnes ayant subi une transplantation cardiaque et leur niveau d'observance au traitement. Toutefois, le but du présent article est d'améliorer les connaissances sur les représentations cognitives de la maladie ainsi que les méthodes de mesure (qualitatives et quantitatives) de cette dernière auprès d'une population d'individus ayant subi une transplantation cardiaque. Les données qualitatives seront mises en lien avec les données quantitatives obtenues avec l'IPQ-R. Les questions de recherche sont les suivantes : Est-ce que l'information obtenue par la méthode qualitative concernant les différentes dimensions de la représentation de la maladie diffère de l'information obtenue à l'aide de l'approche quantitative (IPQ-R)? Laquelle des deux approches fournit les informations les plus sensibles pour assurer une description pertinente et adéquate de la représentation de la maladie ?

2. Méthodologie

2.1 Participants

Le recrutement s'est déroulé dans un hôpital universitaire spécialisé en cardiologie. Le projet a été accepté par le comité de la recherche et le comité d'éthique de l'institution (voir appendice A). Les participants devaient avoir subi une

transplantation cardiaque au cours des trois derniers mois, être âgés de plus de 18 ans et ne pas présenter de condition psychiatrique. Douze personnes ont été contactées, trois ont refusé de participer tandis qu'une personne a dû abandonner pour des raisons de santé. Six hommes et deux femmes, âgés entre 22 à 66 ans ont été interviewés. Les références spécifiques aux participants se feront à l'aide de lettres de l'alphabet afin de préserver la confidentialité. Ainsi le premier patient s'appellera A, le second B ainsi de suite jusqu'au participant H.

2.2 Procédure

Les patients ayant subi une transplantation cardiaque durant le dernier mois étaient d'abord approchés par l'infirmière clinique et lorsque intéressés par le projet, rencontrés par l'assistante de recherche. À ce moment, le projet était expliqué en détails et les patients qui acceptaient de participer signaient le formulaire de consentement (appendice B) et déterminaient un rendez-vous pour l'évaluation (entrevue et questionnaire).

Des entrevues semi-structurées ont été réalisées, par une assistante de recherche, avec chacun des patients, trois mois suivant leur transplantation cardiaque. Cinq d'entre eux ont été interviewés à l'hôpital, tandis que trois autres l'ont été à domicile. Le choix du lieu de l'entrevue s'établissait en fonction des préférences des participants. Dans les deux cas, un endroit calme et préservant la confidentialité était choisi. Suite à l'entrevue, l'IPQ-R était administré au patient.

2.3 Matériel

2.3.1 Entrevue

L'entrevue était présentée aux participants comme une occasion de parler de la représentation de leur condition de santé liée à la transplantation cardiaque. Sans être directives, les entrevues survolaient différents thèmes (ex. les événements

entourant la maladie, les conceptions concernant la maladie, la vision de l'avenir, etc.) où le participant était libre de parler de sa réalité dans ses mots. Les instructions (voir appendice C) mettaient l'emphase sur le fait que le participant est considéré comme un expert de sa condition. Les entrevues d'une durée de 90 à 150 minutes étaient enregistrées et ensuite transcrites en *verbatim*.

2.3.2 Illness perception questionnaire-revised (IPQ-R) (voir appendice D)

Rappelons que l'IPQ (Weinman *et al.*, 1996) et sa version révisée (Moss-Morris *et al.*, 2002) ont été développées en fonction des cinq dimensions de la représentation de la maladie. L'échelle d'identité comprend 26 questions portant sur la présence de symptômes. Le score total est calculé en additionnant le nombre d'items ayant été identifiés comme un symptôme associé à la condition sous étude. Le score s'étend donc de 0 à 26. Les réponses aux items des autres sous-échelles (les conséquences, la ligne du temps, le contrôle, la guérison (traitement), les représentations émotionnelles et la cohérence) sont graduées en fonction d'une échelle en cinq points ; où 1 signifie fortement en désaccord, 2 en désaccord, 3 ni en accord, ni en désaccord, 4 en accord, et 5 fortement en accord. Le score de certains items doit être inversé. Pour chaque sous-échelle, un score (moyenne) peut être obtenu en additionnant tous les items et en le divisant par le nombre d'items total. Pour l'échelle portant sur les causes, les résultats sont traités individuellement. Toutes les sous-échelles démontrent une bonne fiabilité interne, les coefficients alpha de Cronbach allant de 0.79 à 0.89. L'IPQ-R présente aussi une bonne validité discriminante et prédictive (Moss-Morris *et al.*, 2002).

3. Analyse des données

L'approche phénoménologique a été choisie pour répondre aux objectifs qualitatifs de cette recherche. Celle-ci a été préférée à l'approche généralement préconisée en étude qualitative, la « Grounded Theory » parce qu'elle s'avère plus

apte à répondre à l'objectif de la présente étude, soit obtenir de l'information détaillée sur la réalité des greffés cardiaques. En effet, l'approche phénoménologique est à la recherche de la meilleure façon de décrire un phénomène, et ce, dans les propres termes du sujet sans imposer une interprétation préalable (Blower et O'Connor, 1996). L'analyse des données s'inspire donc de la méthode développée par Giorgi (1985) qui consiste à aborder le narratif en quatre étapes soit : 1) une description : soit des descriptions naïves déclenchées par des questions ouvertes au sujet d'expériences 2) une réduction qui permet d'établir le sens premier pour le sujet, 3) une recherche des fondements qui vise à délimiter précisément les éléments qui doivent entrer en jeu pour qu'une perception ait un sens pour le sujet et 4) la constatation d'une intentionnalité opératoire : soit traduire les propos en « jargon psychologique » tout en vérifiant, modifiant et reformulant en constante référence au sujet (Blower et O'Connor, 1996).

L'équipe en charge de réaliser l'analyse de contenu des *verbatim* était formée de quatre étudiantes au doctorat en psychologie. Ces étudiantes possédaient toutes de l'expérience en recherche (minimum de quatre années), avaient reçu une formation en analyse qualitative, en plus d'avoir participé à l'étude pilote. Chaque *verbatim* a fait l'objet d'une analyse de contenu selon les étapes suivantes ; tout d'abord, les quatre membres de l'équipe lisaient, à quelques reprises le *verbatim* des entrevues afin de se familiariser avec les propos du participant. Par la suite, deux membres étaient en charge de faire une réduction descriptive (RD), séparément, afin d'épurer le texte. Cela consiste à relire le *verbatim* et à séparer les idées. Par exemple, un changement de thème ou bien une précision particulière peuvent représenter une nouvelle idée. Le travail se fait sous forme de tableau où d'un côté on retrouve l'intégral du *verbatim*, numéroté en idées et dans la colonne juxtaposée une brève description de l'idée. Aucune interprétation ou spéculation n'est faite. L'idée est décrite en conservant le sens et dans la mesure du possible les mots du participant. Ensuite, une seconde étape de réduction a lieu (à l'aide du tableau de RD), lors de laquelle les quatre membres

(individuellement) déterminent des thèmes basés sur des idées récurrentes ou parfois des contenus contradictoires provenant du narratif du participant. Le travail se fait à nouveau sous forme de tableau où la description de chaque thème est appuyée par les extraits du *verbatim* dont il est tiré. Par la suite, une rencontre de consensus, enregistrée, est réalisée pour déterminer les thèmes du participant. Cette rencontre se fait sous forme de discussion où les membres présentent à tour de rôle, les thèmes qu'ils considèrent déterminants. Les thèmes communs aux quatre juges sont conservés tandis que les thèmes qui ne font pas l'unanimité ou bien les thèmes moins pertinents peuvent être rejetés ou bien intégrés à un autre thème. Finalement, le résultat de l'analyse de contenu (les thèmes) est présenté au participant afin de s'assurer de la validité de celle-ci. Les thèmes finaux des participants ont ensuite été mis en relation avec les sous-échelles de l'IPQ-R afin de permettre la comparaison des résultats qualitatifs et quantitatifs.

4. Résultats

Cette section présente le fruit de la comparaison des résultats obtenus avec le mode qualitatif (entrevues) et quantitatif d'évaluation (IPQ-R). Les sous-échelles de l'IPQ-R ont servi de canevas pour la présentation de ces résultats. Pour chacune des sous-échelles de l'IPQ-R soient : l'identité, les causes, la ligne du temps, les conséquences, le contrôle, le traitement, les représentations émotionnelles et la cohérence, les données qualitatives sont d'abord présentées, suivi des données quantitatives.

4.1 Identité

Six des huit participants se décrivent comme n'étant plus (ou pas) malades (3) ou guéris (2) et l'un d'eux hésite à utiliser le mot maladie (« *j'imagine que ça m'a aidé à combattre ma maladie, si on peut dire que c'est une maladie ?* » (G)). En effet, malgré une intervention chirurgicale invasive, la présence nécessaire d'un traitement,

de fréquentes visites médicales et de certaines restrictions, les participants ne se perçoivent plus comme « malades ». Ces diverses obligations médicales post-greffe sont perçues comme des contrôles, de la prudence et pour plus d'un comme « normal » plutôt qu'un indicatif de la présence d'une maladie.

« Bien, moi je me considère guéri. C'est sûr que quelqu'un de normal va me dire, « j'ai pas de médicaments à prendre; je peux manger n'importe quoi (...) mais dans le fond il faudrait qu'ils suivent la même diète que moi » [pour prendre soin de leur santé] (E).

Pour certains participants, « *ne plus être malade* » représente la possibilité de reprendre une vie normale soit reprendre les tâches et activités du quotidien précédant la maladie. En somme, la description de la condition de santé (identité) s'établit en partie en comparaison avec l'état antérieur : soulignant une amélioration du fonctionnement et de la qualité de vie.

« Elle[ma condition actuelle] me satisfait du point de vue de ce que c'était avant, parce qu'avant, j'avais une insuffisance cardiaque, j'étais limité dans bien des affaires. Et là, quand j'aurai repris des forces avec la musculature et tout ça, ça va améliorer mon sort. » (D)

Fait intéressant à noter, en termes d'étiquette, la majorité des participants fournissent divers qualificatifs imagés pour décrire l'intervention chirurgicale. En effet, quatre d'entre eux utilisent le mot miracle pour décrire leur expérience.

[Q: Comment percevez-vous la transplantation cardiaque ?] *« Un vrai miracle. Un miracle pur et simple. Tu sais, des fois on entend dire des choses, un tel saint a fait tel miracle (...) Mais là j'en ai vécu un. Pour moi, j'en ai vécu un. Ma famille aussi, ils sont convaincus que c'est un miracle que ça se soit produit. Parce que les chances étaient contre moi. »(A)*

La notion de chance ou de seconde chance est aussi mentionnée dans divers contextes par quatre participants. Un parallèle avec une forme de renaissance, une

seconde vie ou une seconde naissance est décrit par trois participants. Finalement, F présente une vision différente des autres participants affirmant qu'il faut banaliser la greffe et voir cette intervention tout simplement pour ce qu'elle est soit ; un soin de santé.

Au niveau du questionnaire quantitatif, la dimension identité est évaluée par la symptomatologie reliée à la condition. Les huit participants ont indiqué vivre entre 0 et 21 symptômes associés à la transplantation cardiaque. La moyenne est de 8,75 symptômes et la médiane est de 8. En ce qui concerne, la dimension identité, on observe une nette divergence entre le contenu des résultats qualitatifs et quantitatifs. Nous explorons davantage ces différences au cours de la discussion.

4.2 Causes

Tous les participants identifient une cause objective comme responsable de leur condition. Plus précisément, six d'entre eux mentionnent une cause d'origine médicale. Ceux-ci parlent d'événements cardiovasculaires, de virus, de maladie héréditaire pour expliquer la nécessité d'une transplantation cardiaque. Pour les deux autres, il s'agit de contextes environnementaux ou d'événements fortuits. En effet, pour B il s'agit de condition de travail, tandis que pour D il s'agit d'une combinaison d'un accident de travail et d'une erreur médicale. Notons que la moitié des participants ajoute à leur attribution causale une explication personnelle quant à ce qui aurait pu contribuer au développement de leurs difficultés cardiaques. Pour C et E, l'hypothèse repose sur le mode de vie (gestion du stress et surinvestissement au travail) tandis que pour G et H l'hypothèse a plutôt trait au monde émotionnel (peurs, inquiétudes, événements traumatiques).

« Tu sais, j'ai perdu ma job, j'ai comme perdu ma fille. Tu sais, c'était beaucoup d'émotions. C'est pour ça que je me demande des fois si l'ACV c'est pas un cœur brisé qui a tout simplement éclaté. Parce qu'ils savent pas de quoi ça dépend,

l'ACV. » [ACV en cause dans la condition de santé ayant nécessité le besoin d'un nouveau coeur] (G)

Au niveau du questionnaire (IPQ-R), les attributions causales reliées à la condition sont évaluées à l'aide de choix de réponses (ex. virus, erreurs médicales, etc.). En effet, pour chacune des causes énumérées, le participant doit déterminer ses degrés d'accord ou de désaccord. Aussi, on demande aux participants d'identifier les trois facteurs les plus importants (parmi les choix de réponses de l'IPQ-R ou non) dans le développement de leur problème cardiaque. Les principales causes citées par les participants étaient un « un microbe ou un virus », « l'état émotionnel » et « une surcharge de travail ». Le tableau 1 présente le détail des fréquences des causes ayant été déterminées par les participants comme les plus importantes.

Les résultats obtenus au niveau de la sous-échelle portant sur les causes sont assez homogènes en ce qui concerne les deux modes d'évaluation. Nous reviendrons sur ces résultats ultérieurement.

Insérer tableau 1 ici

Pour chacune des sous-échelles qui suivront, les résultats quantitatifs seront présentés à l'aide de moyennes individuelles et de moyennes globales. Les résultats individuels pour chaque participant pour chaque sous-échelle sont présentés à la figure 1. Rappelons que chaque item est coté à l'aide d'une échelle en 5 points où 1 signifie fortement en désaccord, 2 ; en désaccord, 3 ; ni en accord, ni en désaccord, 4 ; en accord et 5 ; fortement en accord. Les moyennes, arrondies à deux chiffres après la virgule, varient donc entre 1,0 et 5,0. La concordance ou la divergence entre les résultats qualitatifs et quantitatifs, pour chaque sous-échelle sera abordée au cours de la discussion.

Insérer la figure 1 ici

4.3 Ligne du temps (deux sous-échelles soit aïgue/chronique et cyclique)

Aucun des participants ne se positionne clairement au sujet de cette dimension. Deux d'entre eux émettent quelques hypothèses. Le premier, A, affirme avec une pointe d'humour qu'il ne décèdera pas du cœur et dépassera les 80 ans tandis que le second, E, indique que le pire qui peut lui arriver à court terme est un rejet de l'organe.

Les propos des participants en ce qui a trait à cette dimension se regroupent autour d'un thème commun, celui de l'incertitude. Ironiquement, à l'exception de H, l'incertitude n'est pas exprimée de façon anxiogène, elle paraît plutôt avoir un effet stimulant sur les participants. En effet, l'incertitude face à leur condition de santé amène certains participants à parler de l'importance de profiter de la vie et de chaque instant ; plusieurs d'entre eux parlent du désir de réaliser certains projets (écriture, construction d'un chalet). L'incertitude en amènera d'autres à parler de leur tendance à vivre au jour le jour, et à éviter de planifier ou avoir des attentes à long terme.

« J'y vais au jour le jour, ce qui va se passer là va se passer là (...) C'est sûr que si ça évolue positif, c'est formidable. » (D)

« Moi, tout ce que je vois du futur, c'est moi et ma conjointe avec des petits chapeaux de paille, en train de tailler des fleurs. »(G)

Au niveau du questionnaire quantitatif, pour la sous échelle ligne de temps aïgue/chronique (composé de six items), la moyenne globale est de 2.6 (voir la figure 1). Il est difficile d'interpréter ces chiffres car si on fait l'analyse détaillée des réponses des participants on réalise que le score individuel total est le fruit de

réponses contradictoires (parfois en accord et parfois en désaccord avec une vision temporaire du problème). On retrouve donc peu de consensus au sein de cette cohorte face à la dimension ligne de temps ; quatre sont en désaccord avec une vision permanente, trois sont indécis, et un est en accord avec une vision permanente.

Au niveau de la sous-échelle ligne de temps cyclique (composée de quatre items), la moyenne globale de tous les participants est de 2.75. Les résultats sont assez partagés, on ne peut dégager de tendance particulière au niveau de cette sous-échelle ; deux sont clairement en désaccord avec une vision cyclique, quatre sont indécis et deux sont relativement en accord. En somme, pour les deux sous-échelles de la ligne de temps, on remarque une ambivalence qui se traduit à la fois dans l'évaluation qualitative et quantitative.

4.4 Conséquences

Les participants rapportent tous des conséquences positives. Certains parlent des conséquences positives en termes d'amélioration du fonctionnement et des capacités physiques (ex. plus d'endurance) et des capacités mentales (ex. concentration). Certains parlent de l'impact positif sur leur vision de la vie indiquant qu'ils profitent et apprécient plus la vie qu'avant la greffe. D'autres parlent de conséquences positives en termes de la poursuite ou de la réalisation de leurs projets ou rêves.

De façon plus précise, G rapporte que la relation avec sa conjointe s'est resserrée à la suite de cette épreuve et que les membres de sa famille ont modifié leurs habitudes de vie (ex. cesser de fumer) suite à cet événement. Pour A, la greffe a fait naître en lui un désir de redonner aux autres (faire du bénévolat, par exemple). Finalement, H rapporte vivre moins d'inquiétudes et de peurs depuis la greffe indiquant qu'il est maintenant plus facile de dédramatiser et de relativiser.

« C'est impressionnant, la différence que je vois. Psychologiquement, lorsque je retourne vers ma tendance à m'en faire pour des banalités, cela me dérange et me fait de la peine et j'essaie de me dire « regarde le cœur que tu as! Profite de ce moment-là. Perds pas ton temps avec ces futilités. » (H)

La moitié des participants rapporte des conséquences négatives. B et E parlent des relations interpersonnelles, présentant l'entourage principalement comme sur-protecteur et par conséquent un peu dérangeant. C nomme la douleur comme l'une des conséquences de la transplantation cardiaque. Les restrictions associées au traitement post-greffe sont citées par E et G comme déplaisantes. Finalement des conséquences négatives périphériques sont aussi soulignées telles que la paralysie (à la suite de l'ACV qui a mené G vers la greffe) ainsi que la perte d'une année d'étude pour E (la condition pré-greffe du participant a nécessité plusieurs hospitalisations).

Au niveau du questionnaire quantitatif, cette sous-échelle (composé de huit items) évalue uniquement la présence de conséquences de nature négative. La moyenne globale est de 2.3. L'ensemble des participants semble indiquer percevoir peu de conséquences majeures à leur problème ; quatre sont en désaccord avec la présence de conséquences importantes, tandis que quatre sont indécis. Au niveau des conséquences négatives, les résultats quantitatifs et qualitatifs semblent homogènes, par contre les résultats qualitatifs mettent aussi une quantité de conséquences positives en lumière.

4.5 Contrôle (personnel)

Aucun participant n'aborde la dimension contrôle en fonction de l'issue de la maladie. Par contre, l'aspect contrôle est abordé en lien avec les épreuves antérieures, reliées ou non, à la maladie. Les participants rapportent des aspects de personnalité et des stratégies concrètes qu'ils adoptent lorsque confronté à des difficultés. Au sujet

des aspects de leur personnalité qui les ont aidés à traverser des épreuves ; trois d'entre eux indiquent que leur optimisme a permis de résoudre des difficultés, de traverser la période d'attente de la greffe et même pour l'un d'entre eux à éviter une greffe rénale.

[Question de l'intervieweur : Comment la greffe rénale a-t-elle pu être évitée ?] « *Les médecins et moi on en déduit que c'est parce que je suis très optimiste. Je suis sortie de l'hôpital avec une créatinine à 360 et une semaine après, j'étais à 163 (...) On sait pas comment ça se fait . . . moi j'ai passé mon temps à dire que je me ferais pousser un troisième rein.* (F)

L'orgueil est mentionné par deux participants. La fierté, l'entêtement, la force morale, la volonté, le calme sont aussi des traits de personnalité reliés au contrôle et à l'action dans l'adversité. Un thème récurrent auprès des participants est l'esprit combatif. En effet, quatre des participants parlent de l'importance de lutter, de ne pas abandonner, de ne pas démissionner lorsque face à des difficultés.

Aussi, la majorité des participants nomment et décrivent les stratégies qu'ils utilisent face aux obstacles. C parle de l'utilité de lâcher prise, de s'habituer et d'accepter lorsque face à certains obstacles, tandis que H aborde sa tendance à fuir ou bien à éviter lorsque confronté à de telles situations. À l'opposé, F souhaite s'impliquer, prendre une part active lorsque face à l'adversité. G quant à lui se tourne vers le support social lorsqu'il vit des moments difficiles. Finalement, la spiritualité est mentionnée par deux participants comme stratégies pour gérer les difficultés.

Au niveau du questionnaire quantitatif, la moyenne globale de la sous-échelle contrôle (composée de sept items) est de 4.2. Les résultats quantitatifs à cette échelle sont clairs ; les huit participants sont en accord avec la présence de contrôle sur le problème. Bien que les propos provenant du narratif sont plus descriptifs, on peut remarquer une certaine concordance entre les résultats quantitatifs et qualitatifs.

4.6 Traitement

Tous les participants parlent du traitement post-greffe. Cinq d'entre eux affirment que ce traitement est important. En effet, pour certains, le traitement est une opportunité d'éviter des problèmes de santé, de garder un cœur en santé ou même pour l'un d'eux de prolonger la vie.

[Au sujet des limitations quant à la consommation d'alcool] « *J'essaie de pas y toucher. Je prends un jus de fruits. La diététiste a dit que c'était correct, mais j'aime mieux pas trop. Tu sais, j'ai eu la chance d'avoir un cœur neuf, je veux le garder en santé.* » (E)

Pour D, le traitement post-greffe est perçu comme une habitude à adopter tandis que pour F le traitement représente simplement un « support de santé » plutôt qu'un traitement qui viserait à guérir une condition.

Tous les participants se prononcent quant à leur perception des exigences du traitement. Les opinions sont fort partagées. Pour trois d'entre eux le traitement est exigeant en partie (ex. diète) ou dans son ensemble. Pour deux d'entre eux, mis à part quelques sacrifices, le traitement ne représente pas un effort. Pour l'un des participants, une fois le traitement partie prenante de la routine, le respect du traitement ne demande plus d'efforts. Pour un autre, il s'agit plutôt d'une question de gestion de temps, en ce sens que le traitement est difficile à gérer dans un contexte de vie active (travail, études, famille). Finalement, pour l'un d'eux, fort assidu au traitement, cela ne représente aucune difficulté.

Au niveau du questionnaire, la moyenne globale de la sous-échelle traitement (composée de quatre items) est de 3.8. Une bonne partie des participants croit que le traitement peut leur permettre d'améliorer leur condition ; cinq sont en accord avec l'idée que le traitement peut améliorer la condition, deux demeurent indécis et un est

en désaccord. Cela semble concorder sensiblement avec les résultats qualitatifs obtenus au moyen de l'entrevue.

4.7 Représentations émotionnelles

De façon générale, la moitié des participants ne rapporte aucun sentiment négatif en lien avec leur condition de santé. Les représentations émotionnelles sont plutôt de nature positive. Ces participants indiquent être reconnaissants, contents, heureux, en paix, remplis de sérénité et de gratitude.

Deux des participants rapportent des sentiments négatifs indirectement reliés à la greffe et représentant plutôt des impacts collatéraux de celle-ci. En effet, le premier (G) vit de la tristesse, de l'impuissance en lien avec une perte de dextérité causée par un ACV qui l'aura amené à avoir besoin d'un nouveau cœur. Le second (B) vit de la frustration par rapport au comportement surprotecteur que sa conjointe adopte depuis la transplantation cardiaque.

Finalement, deux des participants indiquent que leur condition de santé leur fait vivre des sentiments négatifs. Le premier rapporte vivre à l'occasion des baisses au niveau de son humeur. Le second participant indique quant à lui que la greffe lui fait vivre des inquiétudes et des peurs et ce principalement au sujet de l'évolution de santé.

Au niveau du questionnaire pour la sous-échelle les représentations émotionnelles (composée de six items), la moyenne globale est de 1.8. On remarque immédiatement que peu de représentations émotionnelles négatives sont rapportées par les participants en lien avec leur condition ; six sont en désaccord avec la présence de représentations émotionnelles négatives, tandis que deux sont indécis. Cela va de pair avec les informations rapportées lors des entrevues.

4.8 Cohérence

L'ensemble des participants présente une bonne compréhension de leur condition de santé. En effet, tous les participants décrivent en détails le cheminement médical jusqu'au moment de la greffe. Les participants fournissent des informations de façon cohérente sur les raisons de la greffe, l'intervention chirurgicale en soi, les risques de cette intervention, la convalescence et ses aléas et le rôle et l'importance du traitement dans la gestion de la condition. Même si au cours de ces descriptions on retrouve parfois certaines théories plus naïves, les descriptions demeurent cohérentes.

Au niveau du questionnaire pour la sous-échelle de la cohérence (composée de cinq items), la moyenne globale est de 1.9. L'ensemble des participants semble présenter une compréhension claire de leur condition ; sept sont en désaccord avec le fait que la condition ne fait pas de sens, tandis que l'un d'eux est indécis. Ces résultats quantitatifs concordent avec les résultats qualitatifs.

4.9 Thème supplémentaire : l'entourage

Un thème commun à tous les participants, ayant émergé du narratif s'est avéré pertinent à la problématique sans toutefois s'insérer dans le cadre de l'IPQ-R. Il s'agit de l'entourage. Deux éléments principaux sont ressortis ce thème soit 1) le soutien et 2) l'importance et le rôle de la famille. En effet, cinq des participants parlent clairement et en détails du soutien qu'ils ont reçu. Certains affirment que c'est (en partie) ce soutien qui les a aidés à traverser cette épreuve. Deux sources de soutien sont principalement mentionnées, le soutien de l'entourage immédiat (principalement la famille) mais aussi le soutien du personnel médical. B affirme même que le soutien médical pour lui a été plus aidant que le soutien familial en ce sens où le soutien de l'entourage ajoute son lot d'inquiétudes en raison de la charge émotionnelle associée à ce soutien.

« Ces gens-là sont plus importants que les membres de ta famille. Parce que les membres de ta famille, quand ils viennent te voir . . . ils t'apportent de l'amour et ils t'apportent du stress. Je me souviens d'avoir été malade et mes enfants étaient au pied de mon lit, « papa on t'aime, papa on t'aime ». Mais papa dans le lit, lui, à quoi il pensait? Il pensait, « aye! je suis malade ». » (B)

Aussi, plus de la moitié des participants aborde la place accordée à la famille, et ce, à l'intérieur et à l'extérieur du contexte de la maladie. Les rôles et les responsabilités associés à la famille sont discutés. La famille est vue comme partie intégrante de la vie et parfois même elle oriente les buts (s'assurer que les enfants sont bien établis) et le quotidien (l'horaire est en fonction de celui des enfants).

« C'est pas pareil comme lors de ma première greffe, alors que les enfants étaient jeunes. Là ils n'ont plus vraiment besoin de moi pour voler de leurs propres ailes (...) Je leur ai donné les meilleurs conseils possibles. . . Alors dans l'ensemble je pense que mon but est réalisé. » (C)

5. Discussion

Le but de cette étude était d'abord d'améliorer les connaissances sur les représentations cognitives de la maladie ainsi que d'évaluer les modes de mesure (qualitative et quantitative) de cette dernière auprès d'une population d'individus ayant subi une transplantation cardiaque. Pour ce faire, les données qualitatives provenant d'entrevues ont été mises en lien avec les données quantitatives obtenues avec l'IPQ-R. Faisons un retour sur les principaux résultats obtenus afin de répondre aux deux questions de départ soit : Est-ce que l'information obtenue par la méthode qualitative concernant les différentes dimensions de la représentation de la maladie diffère de l'information obtenue à l'aide de l'approche quantitative (IPQ-R)? Laquelle des deux approches fournit les informations les plus sensibles pour assurer une description pertinente et adéquate de la représentation de la maladie ?

La dimension identité a révélé des différences importantes entre les informations qualitatives et quantitatives. Les résultats de l'IPQ-R révèlent qu'après la greffe, les participants ressentent en moyenne 8,75 symptômes reliés à leur condition de santé post-greffe. Les données qualitatives quant à elles, illustrent que malgré la présence de symptômes, une partie (six des huit participants) des greffés se perçoit « guérie ». Bien que surprenante, cette affirmation prend tout son sens, lorsque l'on s'attarde à la définition du mot guérison qui se définit par la disparition des symptômes d'une maladie et le retour à la santé. Les données qualitatives démontrent justement que les patients se déclarent guéris en établissant la comparaison avec leur état antérieur, pré-greffe. La transplantation d'un nouveau cœur entraîne la disparition des symptômes pré-greffe les plus souffrants (limitations physiques, fonctionnelles, cognitives, appauvrissement de la qualité de vie). Bien que de nouveaux symptômes fassent leur apparition après la greffe, ces derniers sont pour la plupart transitoires (ex. douleur post-opératoire) mais surtout ne limitent pas le fonctionnement et la qualité de vie au même point que les symptômes précédant la greffe. L'utilisation du mot guérison prend ainsi tout son sens. Notons que Hirani et ses collègues (2006) ont obtenu des résultats semblables auprès de patients cardiaques ayant subi une revascularisation ainsi que Sadala et Stolf (2008) auprès de certains greffés cardiaques. D'autres auteurs suggèrent aussi que les patients qui subissent une angioplastie croient à tort qu'ils sont guéris après une telle intervention (Gaw-Ens, 1992; Shaw, 1986; Wenger, 1992). Il serait intéressant d'approfondir quel est l'impact de telles représentations sur l'observance au traitement. La dimension identité, est celle qui présente les divergences les plus importantes entre l'évaluation quantitative et qualitative. Les deux modes d'évaluation utilisent les symptômes pour décrire l'expérience de la maladie. Toutefois, les informations qualitatives permettent de mettre en lumière les interactions entre diverses variables (ex. symptômes antérieurs et symptômes actuels) pour donner un sens (cohérent pour le patient) à la nouvelle condition.

Au niveau de la dimension causale, les informations obtenues par les deux modes sont assez semblables ; les causes mentionnées par les participants au cours de l'entrevue étant identiques à celles identifiées par l'IPQ-R. Par contre, les informations qualitatives ont permis de différencier deux types d'attributions causales. Tout d'abord des attributions de type objectif, basé sur des événements concrets qui seraient associés au déclenchement du problème cardiaque (ex. infarctus, accident). En second lieu, on retrouve des attributions causales qui se rapprochent plutôt des explications personnelles, spéculatives voir parfois naïves quant au développement de la condition (ex. difficultés émotionnelles). L'accès à ces conceptions, qui peuvent parfois paraître irrationnelles pour le professionnel de la santé, paraît primordial dans le contexte où elles exercent une influence sur l'observance au traitement. Par exemple, les conceptions religieuses ou culturelles sont un bon exemple de croyances personnelles qui sont reconnues comme ayant un impact sur la représentation de la maladie ainsi que sur l'observance au traitement. (Ex; Borrás *et al.*, 2007; Davidson *et al.*, 2007; Interian *et al.*, 2007; Barnes *et al.*, 2004; Erbil *et al.*, 1996). Le mode qualitatif permet d'avoir accès à de telles conceptions et ainsi de mieux comprendre les comportements (parfois étonnants) des patients face à leur traitement.

Les résultats de l'IPQ-R aux deux sous-échelles de la *ligne de temps* démontrent que les participants sont indécis ou partagés quant à la dimension temporelle de la maladie (tant au niveau aïgue/chronique que cyclique). L'analyse individuelle des réponses quantitatives souligne la présence de contradictions au sein d'un même participant (à la fois en accord et en désaccord avec certains items de la ligne du temps). On remarque, la même ambiguïté au niveau des résultats qualitatifs, où en général les participants ont décidé de ne pas se prononcer au sujet de l'évolution de leur condition. Les résultats qualitatifs illustrent toutefois l'impact de cette incertitude ; pour certains cela entraîne des inquiétudes, pour d'autres cela les

stimulent et les poussent à accomplir leurs rêves. Les résultats qualitatifs permettent de détailler l'ambiguïté et les impacts de celle-ci.

Les résultats quantitatifs et qualitatifs de la sous-échelle des conséquences diffèrent, et ce, principalement parce que l'IPQ-R n'évalue pas la présence de conséquences positives en lien avec la condition. En effet, les entrevues ont révélé que les participants associent une quantité de conséquences positives à leur nouvelle condition (état post greffe). Au niveau des conséquences négatives, l'entrevue et le questionnaire vont dans le même sens, rapportant peu de conséquences négatives. L'absence de questions au sujet de conséquences positives représente à notre sens une lacune importante de l'IPQ-R. L'expérience de la maladie peut entraîner des impacts positifs, notamment sur la qualité de vie (Thornton, 2002; Petrie *et al.*, 1999; Affleck *et al.*, 1996). Aussi, il serait intéressant de questionner la présence de bénéfices associés à la maladie, par exemple dans un contexte de difficultés psychologiques où les gains secondaires peuvent parfois expliquer le maintien des symptômes et la non-observance au traitement. À notre sens, une représentation complète des conséquences devrait inclure l'évaluation de conséquences positives, tel qu'illustré par le mode qualitatif.

Les résultats quantitatifs de la sous-échelle contrôle révèlent que l'ensemble des participants perçoit avoir du contrôle sur l'évolution de leur condition. Les informations qualitatives abondent dans le même sens et permettent d'en apprendre plus sur les divers types de contrôle et sur la façon que celui-ci est exercé et perçu. À nouveau, l'entrevue qualitative permet d'obtenir les conceptions personnelles des participants quant à leur pouvoir d'influencer la situation. Il paraît primordial d'obtenir de telles informations pour favoriser l'observance au traitement.

Les résultats à la sous-échelle traitement sont homogènes à travers les deux modes d'évaluation. En effet, la majorité des participants s'entendent pour dire qu'un

traitement sera efficace pour gérer leur condition. Les informations qualitatives permettent toutefois de déterminer quels sont les obstacles que les patients rencontrent face au respect des recommandations médicales, de cerner les volets du traitement les plus exigeants ou les plus négligés. En somme, les informations qualitatives permettent de tirer un portrait plus clair de la relation du patient avec son traitement.

Au niveau de la sous-échelle des représentations émotionnelles, on retrouve une lacune semblable à celle rapportée au sujet de la dimension *conséquences*. Le questionnaire n'investigue que les représentations émotionnelles négatives (ex. inquiétudes) reliées à la maladie. Les résultats quantitatifs et qualitatifs sont donc partiellement divergents pour cette raison. En effet, les données quantitatives indiquent que la condition apporte peu de représentations émotionnelles négatives. Cela est corroboré par les données qualitatives, mais ces dernières soulignent aussi la présence de diverses représentations émotionnelles positives (ex. sérénité). Pour les mêmes raisons exprimées précédemment, nous croyons qu'il serait important que de telles représentations émotionnelles soient évaluées dans la représentation de la maladie.

Finalement, la sous-échelle cohérence présente des résultats convergents entre les deux modes d'évaluation. En effet, les résultats qualitatifs et quantitatifs démontrent que les participants ont une bonne compréhension de leur condition.

L'entrevue qualitative a aussi permis de mettre en lumière un thème important à la réalité des participants soit l'entourage. Le support et la famille s'avèrent des éléments importants pour les patients dans leur expérience avec la maladie. Effectivement, les études ont démontré que l'entourage peut avoir un impact sur les représentations de la maladie (ex. Heijmans *et al.*, 1999 ; Figueiras *et al.*, 2003 ; Kärner *et al.*, 2004) et sur l'observance au traitement (ex. Doherty *et al.*, 1983 ;

Rogers, 1987 ; Glasgow *et al.*, 1988 ; Belgrave *et al.*, 1994 ; Beals *et al.*, 2006). En somme, l'entourage représente donc une variable clé à prendre en compte lorsque l'on évalue la représentation de la maladie des patients. Le mode qualitatif permet l'investigation de tels thèmes.

Bien qu'on remarque une relative concordance entre les deux modes d'évaluation, différents bénéfices à l'approche qualitative ont été soulevés : fourni des explications aux résultats quantitatifs inattendus, met en lumière les interactions entre plusieurs variables, permet d'avoir accès aux conceptions idiosyncrasiques, obtient les conséquences et représentations émotionnelles positives, couvre certains aspects systémiques du MAR (l'entourage), etc. Il s'avère important d'évaluer quels aspects efficaces du qualitatif pourraient être transférés au mode quantitatif tout en tenant compte des contraintes inhérentes à l'approche (ex. modèle expérimental nécessitant d'importants échantillons). En ce sens et à l'aide du matériel qualitatif obtenu il est ici suggéré d'apporter quelques modifications à l'IPQ-R.

Tout d'abord, l'utilisation de moyennes pour la correction des sous-échelles entraîne une difficulté importante où les contradictions peuvent être confondues avec une indécision. Par exemple, si un patient cote respectivement 1, 1, 5, 5 aux quatre items d'une sous-échelle, il obtiendra un score de 3 représenté ici par la nomenclature « ni en accord, ni en désaccord ». Pour éviter ce piège lors des analyses, le chercheur est invité à utiliser des indices de dispersion et par conséquent à tenir compte des extrêmes.

Au niveau de la dimension identité, l'étude actuelle a confirmé les résultats des études antérieures qui ont révélé que certains patients se perçoivent guéris malgré la présence d'une condition de santé. Il est donc suggéré de tenir compte de cette réalité en débutant la section identité avec une question qui évaluerait jusqu'à quel point le patient se considère malade sur une échelle allant de « je ne suis pas malade »

à « je suis très malade ». En plus d'apporter une information importante, cette question pourrait permettre de recadrer le patient avant la passation de l'IPQ-R. En effet, certains participants de l'étude actuelle, ont trouvé difficile de se positionner face au questionnaire indiquant « qu'ils n'avaient pas de problème ». Sheldrick et ses collègues (2006) ont rapporté une difficulté semblable auprès d'individus ayant subi une hémorragie sous-arachnoïdienne. Par exemple, un patient greffé qui indiquerait être guéri serait invité à répondre à l'IPQ-R en tenant compte du fait que bien que « guéri » il présente une condition de santé qui implique de suivre un traitement, de se présenter à des rendez-vous de suivis, etc. L'ajout de cette question pourrait faciliter l'utilisation du questionnaire notamment auprès d'individus venant de subir une intervention médicale et qui croit à tort être guéris.

Au niveau de la dimension des conséquences, tel que mentionné précédemment il serait important de rajouter des items sur la présence de conséquences positives ou face à la présence de bénéfices secondaires associés à la maladie. Prenons l'exemple des patients souffrant de maladie chronique telle que la sclérose en plaques. Au cours des diverses phases d'adaptation à la maladie, notamment la phase de bilan, les patients sont en mesure de constater que la maladie peut apporter des conséquences positives (ex. modification de la vision de la vie, des valeurs, des priorités). Ces conséquences positives peuvent définitivement modifier la représentation de la maladie en plus d'aider le travail d'acceptation et possiblement l'observance au traitement. Notons que la même suggestion s'applique quant à l'ajout d'items portant sur les représentations émotionnelles positives associées à la condition.

En ce qui concerne la sous-échelle de contrôle, les résultats qualitatifs soulignent l'importance de détailler le type de contrôle que le patient exerce. Par exemple, au sein de l'étude actuelle, deux participants ont souligné utiliser la prière comme stratégie d'adaptation, le premier (A) lorsque confronté à des situations hors

contrôle (ex. attente d'un donneur), tandis que la seconde (H) dans des contextes où le contrôle était toujours possible (ex. période de démotivation face au traitement). Une même stratégie peut être utilisée dans des contextes fort différents et donc avoir des impacts qui ne sont pas comparables. Il semble donc important d'obtenir des précisions sur les modes d'adaptation. C'est pourquoi il est ici fortement suggéré de combiner la passation de l'IPQ-R avec des mesures abordant spécifiquement les stratégies d'adaptation.

Au sujet de la sous-échelle traitement, il serait intéressant de rajouter trois éléments. En premier lieu, l'IPQ-R évalue les traitements qui guérissent, contrôlent, évitent les effets négatifs, toutefois il n'aborde pas les traitements qui peuvent retarder le développement de la maladie. Les maladies dégénératives telles que l'Alzheimer ou le Parkinson sont de bons exemples de condition dont les traitements visent à retarder le cours de la maladie. L'ajout d'un item à ce sujet nous paraît pertinent. Aussi, il serait intéressant de permettre l'utilisation d'une case non-applicable (pour ensuite ne pas calculer ces items dans la moyenne de la sous-échelle) pour s'assurer que le désaccord à certains items (ex. mon traitement ne permet pas de guérir mais peut contrôler ma condition) ne reflètent pas le rejet en bloc du traitement, mais bien la non-applicabilité de certains items. Finalement, il serait aussi pertinent de poser une question sur la présence des effets secondaires indésirables associés à certains traitements qui peuvent affecter négativement la perception du traitement.

Finalement, nous questionnons brièvement la décision d'avoir ajouté une sous-échelle visant la représentation émotionnelle de la maladie. Pourquoi avoir privilégié cet élément du MAR plutôt que d'autres variables telles que celles d'ordre systémique par exemple ? Les raisons invoquées dans l'article de Moss-Morris (2002) nous paraissent insuffisantes. De plus, rappelons que l'étude actuelle a souligné l'importance de l'entourage dans la cohabitation avec la maladie. Nous

soulevons donc la pertinence de rajouter de nouveaux items qui viendraient couvrir les autres éléments pertinents du modèle MAR, tel que l'entourage, l'impact de la culture ou des croyances religieuses, par exemple.

Toutefois nous devons souligner quelques limitations relatives à l'étude actuelle. Tout d'abord la taille de la population demeure limitée. La condition de santé post-greffe de certains patients a limité le bassin potentiel de recrutement. Malgré tout, les résultats qualitatifs démontrent un niveau acceptable de transférabilité, tel que le témoigne la présence de thèmes communs entre les participants et les liens tirés avec la littérature existante (ex. Sadala et Stolf, 2008). De plus, il est à noter que la méthodologie qualitative employée respecte les quatre critères de crédibilité énoncés par Giacomini et ses collègues (2000) soit 1) le choix des participants est-il pertinent à la question de recherche et est-ce que le processus de sélection s'est fait de façon adéquate ? 2) Est-ce que le mode de cueillette des données est approprié aux objectifs et à la procédure de l'étude ? 3) Est-ce que la collecte de données était suffisamment complète pour générer des descriptions riches et robustes du phénomène sous étude ? 4) Est-ce que les données ont été analysées de façon appropriée et les résultats adéquatement corroborés ?

L'utilisation d'un cadre théorique (les sous-échelles de l'IPQ-R) pour la présentation des résultats qualitatifs pourrait être considéré par certains comme une seconde limite de l'étude, de part les contraintes que cela aurait pu impliquer sur les données qualitatives brutes. Toutefois, soulignons que Green et ses collègues (2004) ont utilisé un cadre théorique semblable (les cinq dimensions de la représentation de la maladie) pour évaluer la représentation de la maladie chez des patients souffrant de crises non-épileptiques, sans toutefois affecter la qualité ou l'objectivité des données qualitatives obtenues. Aussi, précisons que dans l'étude actuelle, ce sont les résultats de l'analyse qualitative qui ont été mis en relation avec le cadre théorique et non le cadre théorique qui a dirigé l'analyse des données. Finalement, il aurait été

souhaitable que la passation de l'IPQ-R soit un peu plus contextualisé. En effet, certains patients semblaient désorientés face à ce questionnaire ; l'une des participantes refusant même de le compléter lors du deuxième temps de mesure. Par contre, notre suggestion d'ajouter une question au niveau de la section identité, viendrait à notre avis résoudre cette difficulté pour les études ultérieures.

6. Conclusion

Cette étude souligne toute la pertinence de l'utilisation du mode qualitatif dans l'évaluation de la représentation de la maladie. En effet, l'approche qualitative a permis de nuancer, d'approfondir et de contextualiser les représentations de la maladie des greffés cardiaques. De plus, l'utilisation de l'approche qualitative a permis d'émettre des suggestions concrètes pour améliorer les outils quantitatifs existants qui permettent l'étude de vaste population. Il est souhaité que certaines modifications suggérées pourront bonifier l'IPQ-R et permettre en retour d'enrichir les connaissances sur les représentations de la maladie et ses liens avec l'observance au traitement et ce auprès de diverses populations. Cette étude a aussi permis de détailler la représentation de la maladie bien particulière aux greffés cardiaques. Les études ultérieures devront évaluer si ces découvertes sont généralisables à l'ensemble des greffés et ensuite viser le développement de stratégies concrètes adaptées au besoin des greffés pour favoriser une meilleure observance au traitement, dont le respect est nécessaire à la survie des patients.

7. Références

- Affleck, G., Tennen, H. (1996). Construing benefits from adversity : adaptational significance and dispositional underpinnings. *Journal of Personality*, 64, 899-922.
- Baumann, L.J., Cameron, L.K., Zimmerman, R.S. et Leventhal, H. (1989). Illness representation and matching labels with symptoms. *Health Psychology*, 8, 449-469.
- Barnes, L., Moss-Morris, R., Kaufusi, M. (2004). Illness beliefs and adherence in diabetes mellitus : a comparison between Tongan and European patients. *The New Zealand medical journal*, 117 (1188) : U743
- Beals, K.P., Wight, R.G., Aneshensel, C.S., Murphy, A., Miller-Martinez, D. (2006) The role of family caregivers in HIV medication adherence. *AIDS Care*, 18 (6), 589-596.
- Belgrave, F.Z., Lewis, D.M. (1994). The role of social support in compliance and other health behaviors for African Americans with chronic illness. *Journal of health and social policy*, 5 (3-4), 55-68.
- Blowers, G.H., O'Connor, K. (1996). *Les construits personnels : de la théorie à l'application clinique*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Borras, L., Mohr, S., Brandt, P.Y., Gilliéron, C., Eytan, A., Huguelet, P. (2007). Religious beliefs in schizophrenia : Their relevance for adherence to treatment. *Schizophrenia Bulletin*, 33 (5), 1238-1246.
- Cherubini, P., Rumiati, R., Bigoni, M., Tursi, V., et Livi, U. (2003). Long-term decrease in subjective perceived efficacy of immunosuppressive treatment after heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 22 (12), 1376-1380.
- Davidson, P.M., Macdonald, P., Moser, D.K., Ang, E., Paull, G., Choucair, S., Daly, J., Gholizadeh, L., Dracup, K. (2007) Cultural diversity in heart failure management : findings from the DISCOVER study (Part 2). *Contemporary nurse*, 25 (1-2), 50-61.
- DeGeest, S., Moons, P., Dobbels, F., Martin, S., Vanhaecke, J. (2001). Profiles of patients who experienced a late acute rejection due to nonadherence with immunosuppressive therapy. *The Journal cardiovascular nursing* 16(1), 1-14.
- Dew, M.A., Roth, L.H., Thompson, M.E., Kormos, R.L., Griffith, B.P. (1996). Medical compliance and its predictors in the first year after heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 15 (6), 631-645.

- Doherty, W.J., Schrott, H.G., Metcalf, L., Iasiello-Vailas, L. (1983). Effect of spouse support and health beliefs on medication adherence, *The Journal of family practice*, 17(5), 837-841
- Erbil, P., Razavi, D., Farvacques, C., Bilge, N., Paesmans, M., van Houtte, P. (1996) Cancer patients psychological adjustment and perception of illness : cultural differences between Belgium and Turkey. *Support Care Cancer*, 4 (6), 455-461.
- Figueiras, M.J. Weinman, J. (2003). Do similar patient and spouse perceptions of myocardial infarction predict recovery. *Psychology and Health*, 2 ; 201-216.
- Gaw-Ens, B.L. (1992). Motivation to change life-style following percutaneous transluminal coronary angioplasty. *Dimensions of critical care nursing*, 11, 68-74
- Gilutz, H., Bar-On, D., Billing, E., Rehnquist, N., Cristal, N. (1991). The relationship between causal attribution and rehabilitation in patients after their first myocardial infarction. A cross cultural study. *European Heart Journal*, 12, 883-888.
- Giorgi, A. *Phenomenology and psychological research*, Duquesne University Press, Pittsburgh, 1985.
- Glasgow, R.E., Toobert, D.J. (1988). Social environment and regimen adherence among type II diabetic patients. *Diabetes Care*, 11 (5), 377-386.
- Gonder-Frederick, L.A., Cox, D.J. (1991). Symptom perception, symptom beliefs, and blood glucose discrimination in the self-treatment of insulin dependent diabetes. In : Skelton, J. A., Croyle, R.T. *Mental representation in health and illness*. New York. Springer-Verlag publishing.
- Grady, K.L., Jalowiec, A. (1995). Predictors of compliance with diet 6 months after heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 24 (5), 359-368.
- Grady, K.L., Jalowiec, A., et White-Williams, C. (1999). Predictors of quality of life in patients at one year after heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 18 (3), 202-210.
- Green, A., Payne, S., Barnitt, R. (2004) Illness representations among people with non-epileptic seizures attending a neuropsychiatry clinic : a qualitative study based on the self-regulation model. *Seizure*, 13 (5), 331-339.
- Heijmans, M., De Ridder, D., Bensing, J. (1999) Dissimilarity in patients' and spouses' representations of chronic illness : exploration of relations to patient adaptation. *Psychology and health*. 14, 451-466.

- Hill, S., Dziedzic, E., Thomas, S., Baker, R., Croft, P. (2007). The illness perceptions associated with health and behavioural outcomes in people with musculoskeletal hand problems : findings from the North Staffordshire Osteoarthritis Project (norStOP). *Rheumatology*, 46, 944-951.
- Hirani, S.P., Pugsley, W.B., Newman, S.P. (2006) Illness representations of coronary artery disease : an empirical examination of the Illness Perception Questionnaire (IPQ) in patients undergoing surgery, angioplasty and medication. *British Journal of Health Psychology*, 11, 199-220.
- Interian, A., Martinez, I.E., Guarnaccia, P.J., Vega, W.A., Escobar, J.I. (2007) A qualitative analysis of the perception of stigma among latinos receiving antidepressants. *Psychiatric Services*, 58 (12), 1591-1594.
- Kärner, A., Dahlgren, M.A., Bergdahl, B. (2004). Coronary heart disease : causes and drug treatment – spouses conceptions. *Evidence-Based Nursing*, 7 (4), 128.
- Leventhal, H., Meyer, D., Nerenz, D. (1980) The common sense representation of illness danger. In : Rachman, S. ed. *Contributions to medical psychology*. New York : Pergamon Press, 17-30.
- Moss-Morris, R., Petrie, K.J., et Weinman, J. (1996). Functioning in chronic fatigue syndrome : Do illness perceptions play a regulatory role ? *British Journal of Health Psychology*, 1, 15-25.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K.J., Horne, R., Cameron, L.D., Buick, D. (2002). The revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17, 1-16.
- Nicholls, C., Glover, L., Pistrang, N. (2004) The illness experiences of women with fibroids : an exploratory qualitative study. *Journal of psychosomatic obstetric gynaecology*, 25 (3-4), 295-304
- O'Neill, E.S. (2002). Illness representations and coping of women with chronic obstructive pulmonary disease : a pilot study. *Heart and Lung*, 31 (4), 295-302.
- Petrie, K.J., Weinman, J., Sharpe, N., et Buckley, J. (1996). Role of patients' view of their illness predicting return to work and functioning after myocardial infarction : longitudinal study. *British Medical Journal*, 312, 1191-1194.
- Petrie, K.J., Buick, D.L., Weinman, J., Booth, R.J. (1999). Positive effects of illness reported by myocardial infarction and breast cancer patients. *Journal of psychosomatic research*, 47, 537-43

- Pimm T. Self regulation and psycho-educational interventions for rheumatic disease. In : Petrie K., Weinman, J. eds. *Perceptions of illness and health : current research and applications*. London : harwood Academic, 1997 ; 349-377.
- Rogers, K.R. (1987) Nature of spousal supportive behaviors that influence heart transplant patient compliance. *The Journal heart transplantation*, 6(2), 90-5
- Sadala, M.L.A., Stolf, N.A.G. (2008). Heart transplantation experiences : a phenomenological approach. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7b), 217-225
- Scharloo, M., Kaptein, A.A., Weinman, J., Hazes, J.M., Willems, N.A., Bergman, W., et Rooijmans, H.G.M. (1998). Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research*, 44 (5) : 573-585.
- Scharloo, M. Kaptein, A.A., Weinman, J.A., Willems, N.A., Rooijmans, G.M. (2000) Physical and Psychological Correlates of Functioning in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of Asthma*, 37 (1), 17-29.
- Schweizer, R.T., Rovelli, M., Palmeri D., Vossler, E., Hull, D., Bartus, S. (1990). Noncompliance in organ transplant recipients. *Transplantation*, 49, 374-377.
- Shapiro, P.A., Williams, D.L., Foray, A.T., Gelman, I.S., Wukich, N., Sciacca, R. (1995) Psychosocial evaluation and prediction of compliance problems and morbidity after heart transplantation. *Transplantation* 60 (12), 1462-1466.
- Shaw, R.E. (1986). Psychologic predictors of psychosocial and medical outcomes in patients undergoing coronary angioplasty. *Psychosomatic medicine*, 48, 582-597.
- Sheldrick, R., TARRIER, N., Berry, E., Kincey, J. (2006). Post-traumatic stress disorder and illness perceptions over time following myocardial infarction and subarachnoid haemorrhage. *British Journal of Health Psychology*, 11(3), 387-400.
- Siegal, B.R., Greenstein, S.M. (1997). Postrenal transplant compliance from the perspective of African-Americans, Hispanic-Americans, and Anglo-Americans. *Advances in Renal Replacement Therapy*, 4, 46-54
- Skelton, J.A. (1991). Laypersons' judgments of patients credibility and the study of illness representations. In J.A. Skelton et R.T. Croyle (Eds), *Mental representation in health and illness*. New York. Springer-Verlag publishing.
- Steed, L., Newman, S.P., et Hardman, S.M.C. (1999). An examination of the self-regulation model in atrial fibrillation. *British Journal of Health Psychology*, 4, 337-347.

- Stilley, C.S., Dew, M.A., Pilkonis, P., Bender, A., McNulty, M., Christensen A., McCurry, K.R., Kormos, R.L. (2005) Personality characteristics among cardiothoracic transplant recipients. *General hospital psychiatry*, 27(2), 113-118
- Thornton, A.A. (2002). Perceiving benefits in the cancer experience. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 9, 153-65.
- Walter, F.M., Emery, J. (2006) Perceptions of family history across common diseases : a qualitative study in primary care. *Family practice* 23(4), 472-480.
- Weinman, J., Petrie, K.J., Moss-Morris, R., Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire : A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health*, 11, 431-445.
- Wenger, N.K. (1992). Improved quality of life after PTCA : generalizability and concerns. *Catheterization and cardiovascular diagnosis*, 27, 95-96.
- Young, L.E., et Jillings, C. (2000) Qualitative methods add quality to cardiovascular science. *Canadian Journal of Cardiology*, 16(6), 793-797.

Tableau 1
Fréquences des causes citées par les participants (IPQ-R)

Causes	Fréquences
Un microbe ou un virus	5
Aspects émotionnels (stress, émotions, attitude mentale)	4
Surcharge (ou contexte) de travail	3
L'hérédité	2
Des soins médicaux inadéquats dans le passé	2
Comportements de santé (ex. diète, cigarettes)	2
La pollution de l'environnement	2
Un accident ou une blessure	1
Le vieillissement	1

Figure 1
Résultats individuels aux sous-échelles de l'IPQ-R

Sous-échelles	1 Fortement en désaccord	2 en désaccord	3 Ni en accord ni en désaccord	4 En accord	5 Fortement en accord
Ligne de temps (aigue/chronique) ...avec une vision permanente du problème	F E C 1 1 2 3 4 5 6 7 8 9	H B A 2 1 2 3 4 5 6 7 8 9	A 3 1 2 3 4 5 6 7 8 9	G 4 1 2 3 4 5 6 7 8 9	D 5
Ligne de temps (cyclique) ...avec une vision cyclique du problème	F E 1 1 2 3 4 5 6 7 8 9	D A C 2 1 2 3 4 5 6 7 8 9	D C 3 1 2 3 4 5 6 7 8 9	B G H 4 1 2 3 4 5 6 7 8 9	5
Conséquences ...que le problème apporte d'importantes conséquences	E C 1 1 2 3 4 5 6 7 8 9	A F G 2 1 2 3 4 5 6 7 8 9	H B 3 1 2 3 4 5 6 7 8 9	4 1 2 3 4 5 6 7 8 9	5
Contrôle ...avec la présence de contrôle sur le problème	1 1 2 3 4 5 6 7 8 9	2 1 2 3 4 5 6 7 8 9	3 1 2 3 4 5 6 7 8 9	D A 4 1 2 3 4 5 6 7 8 9	G B C F E 5
Traitement ...avec l'idée qu'un traitement peut améliorer la condition	1 1 2 3 4 5 6 7 8 9	2 1 2 3 4 5 6 7 8 9	3 1 2 3 4 5 6 7 8 9	H 4 1 2 3 4 5 6 7 8 9	F B E D 5
Représentations émotionnelles ...avec la présence de représentations émotionnelles négatives	E F D A C 1 1 2 3 4 5 6 7 8 9	G B H 2 1 2 3 4 5 6 7 8 9	H 3 1 2 3 4 5 6 7 8 9	4 1 2 3 4 5 6 7 8 9	5
Cohérence ...que la condition ne fait pas de sens	F D C 1 1 2 3 4 5 6 7 8 9	H B G A 2 1 2 3 4 5 6 7 8 9	E 3 1 2 3 4 5 6 7 8 9	4 1 2 3 4 5 6 7 8 9	5

CHAPITRE III

FLUCTUATIONS ET IMPACTS DES REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE DES GREFFÉS CARDIAQUES SUR L'OBSERVANCE AU TRAITEMENT : PERSPECTIVES QUALITATIVES ET QUANTITATIVES

Article soumis à la revue *Recherches Qualitatives*

Fluctuations et impacts des représentations de la maladie des greffés cardiaques sur
l'observance au traitement ; perspectives qualitatives et quantitatives

Caroline Janelle, M.Ps, Ph.D (c)

Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec, Canada

Gilles Dupuis, Ph.D

Institut de Cardiologie de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec, Canada

Kieron O'Connor, Ph.D

Centre de recherche Fernand Séguin, Montréal, Québec, Canada

Résumé

À la suite d'une transplantation cardiaque, les patients doivent respecter un traitement qui permettra de favoriser leur survie (ex. médication, saine alimentation, etc.). Malgré cet enjeu vital, le taux de non-observance demeure élevé et a tendance à s'accroître avec le temps. Parallèlement, la représentation que les patients développent au sujet de leur condition représente une variable qui influence le niveau d'observance au traitement. Pourtant, aucune étude n'a évalué l'évolution de la représentation de la maladie et ses liens avec l'observance chez les greffés cardiaques. La présente étude vise donc à 1) évaluer qualitativement et quantitativement les fluctuations de la représentation de la maladie des greffés cardiaques sur une période de six mois, 2) explorer les liens entre les fluctuations de la représentation de la maladie et celles de l'observance et finalement 3) développer des profils d'observance à l'aide de l'approche qualitative. Les résultats démontrent l'importance de poursuivre l'étude des liens unissant la représentation de la maladie et l'observance au traitement, et ce, à l'aide notamment de la méthode qualitative. En effet, les résultats soulignent la nécessité de contextualiser les représentations de la maladie, les stratégies d'adaptation et même les comportements d'observance. Les méthodes qualitatives ou bien une combinaison des approches qualitatives et quantitatives s'avèrent des avenues intéressantes pour poursuivre les études dans ce domaine.

Mots-clés : représentation de la maladie, observance au traitement, greffés cardiaques, méthodologies qualitative et quantitative

1. Introduction

« Mon médecin m'a dit que je fais de la haute pression, pourtant je n'ai aucun symptôme. Par contre, quand je prends cette médication, j'ai parfois des étourdissements, j'ai donc décidé de cesser la médication. ». Cet exemple illustre bien l'un des plus grands défis de la médecine moderne soit la non-observance aux recommandations médicales. Dans un contexte où la recherche a permis la découverte de traitements, de plus en plus efficaces, la non-observance vient 1) limiter la pleine efficacité des traitements, 2) augmenter la morbidité et la mortalité ainsi 3) qu'augmenter les coûts liés à la santé. La non-observance se retrouve à travers diverses conditions de santé (ex. le diabète, l'hypertension) cependant pour certaines d'entre elles, telles que les greffés cardiaques, le respect des recommandations médicales représente une condition de survie. En effet, les études démontrent que la non-observance au traitement contribue de façon significative à la morbidité et pourrait expliquer jusqu'à 25 % des décès post-greffe (Dew *et al.*, 1999). Les comportements de non-observance peuvent non seulement représenter un obstacle au bon fonctionnement de la greffe mais peuvent aussi affecter la qualité de vie (Chisholm, 2002). Bien que l'importance du respect du traitement post-greffe soit connue, on retrouve des taux de non-observance relativement alarmant dans cette population. À cet effet, Dew et ses collègues (1996) ont réalisé une étude détaillée du niveau d'observance des patients ayant reçu une greffe, et ce, en fonction de divers volets du traitement. L'échantillon constitué de 101 greffés cardiaques, évalués un an après la greffe, a révélé les taux de non-observance suivants : activité physique : 37 %, prise de la médication immunosuppressive : 20 %, tabagisme : 19 %, diète : 18 %, présence au rendez-vous à la clinique : 9 %, consommation d'alcool importante : 6 %. La non-observance aux recommandations est donc un enjeu important de la recherche dans le domaine de la transplantation cardiaque.

Les chercheurs ont tenté de déterminer les facteurs pouvant expliquer la non-observance au traitement. L'un de ces facteurs s'est révélé être un prédicteur significatif et constant de l'observance au traitement, il s'agit des croyances et perceptions du patient au sujet de sa maladie et des éléments qui l'entourent (Vermeire *et al.*, 2001). La représentation que les patients développent au sujet de leur maladie, telle que conçue par le modèle d'auto-régulation (MAR), se structure autour d'un patron précis comprenant cinq dimensions (Leventhal, Meyer et Nerenz, 1980 ; Baumann *et al.*, 1989) ; 1) l'identité soit l'étiquette (ex. angine) associée à la maladie et les symptômes qui l'accompagnent (ex. douleur thoracique), 2) la ligne du temps de la maladie soit les attentes à propos de la durée de la maladie et de son évolution (condition aiguë, cyclique ou chronique), 3) les conséquences, c'est-à-dire les impacts anticipés de la maladie et les séquelles dues à la maladie (conséquences de nature immédiate, à long terme ainsi que sociales ou physiques), 4) les causes soit les idées à propos de la façon dont la personne en est venue à développer cette maladie (les attributions causales), et finalement 5) le contrôle / la guérison soit la perception de contrôle sur l'évolution ou l'issue de la maladie. Le concept de représentation de la maladie (RM) a fait l'objet d'études rigoureuses qui ont démontré des liens significatifs avec divers facteurs reliés à la santé tels que le bien-être et le fonctionnement physique et psychologique (ex. Hagger et Orbell, 2003; Kaptein *et al.*, 2006; Treharne *et al.*, 2005; Groarke *et al.*, 2005), la qualité de vie (ex. Kaptein *et al.*, 2007; Fowler *et al.*, 2006 ; Scharloo *et al.*, 2005) ainsi que l'observance au traitement (ex. Cooper *et al.* 1999; Whitmarsh *et al.*, 2003 ; French *et al.*, 2006) et ce pour différentes conditions telles que les maladies cardiovasculaires, le cancer, l'arthrite rhumatoïde, le syndrome de fatigue chronique, etc.

Toutefois, on retrouve peu d'études évaluant ces liens auprès des patients ayant subi une transplantation cardiaque. Les études réalisées auprès des patients greffés au sujet de l'observance au traitement cherchent généralement à isoler les facteurs prédictifs d'une bonne ou d'une mauvaise observance et n'étudient pas de

façon détaillée et spécifique le concept de RM (ex. Schweizer *et al.*, 1990; Shapiro *et al.*, 1995; Dew *et al.*, 1996; Grady *et al.*, 1995;1999; Siegal *et al.*, 1997; DeGeest *et al.*, 2001; Cherubini *et al.*, 2003; Stille *et al.*, 2005). Ces études bien que peu descriptives sur la relation entre l'observance au traitement et la RM confirment toutefois l'existence d'un tel lien. Par exemple, Cherubini et ses collègues (2003) ont démontré que la non-observance à la médication chez des patients ayant subi une transplantation cardiaque est influencée par différents facteurs dont entre autres, la croyance que le traitement est non-efficace ou non-nécessaire. Des résultats semblables ont été rapportés par Butler et ses collègues (2004) qui ont étudié des greffés du rein. Dans le même ordre d'idées, les résultats de l'étude de O'Carroll et ses collègues (2006) chez des greffés du foie suggèrent que les croyances face à leur santé et leur traitement ainsi que leur perception de l'expérience de transplantation étaient des facteurs importants de l'observance à la médication. La présente étude, cherche donc à approfondir la connaissance de la RM dans un contexte où cette variable représente un facteur de non-observance modifiable. Dew et ses collègues (2006) soulignent justement l'importance d'obtenir les croyances des patients ayant subi une transplantation dans l'objectif de maximiser l'observance et de favoriser le développement d'outils pouvant permettre l'atteinte de cet objectif.

Parallèlement, les études ont démontré que la RM et l'observance au traitement ont tendance à fluctuer dans le temps. En effet, les changements dans la RM peuvent survenir au fur et à mesure que les connaissances et l'expérience de la maladie connaissent des changements (Sheldrick, 2006). Trois études distinctes (Astin *et al.*, 2006; Lau-Walker, 2006 ; Sheldrick *et al.*, 2006), réalisée auprès de patients ayant subi un événement cardiovasculaire ont mis en lumière les changements (dans le temps) suivants au niveau de la RM ; une plus faible quantité et intensité des symptômes rapportés, une vision plus chronique, moins cyclique de leur condition, une perception diminuée de contrôle sur la condition et le traitement et une perception d'un moins grand nombre de conséquences associées à la condition. La

métabolisme de French (2006) suggère que le moment auquel les RM sont évaluées est crucial. Par exemple, la RM à la suite d'un infarctus changerait beaucoup dans les premiers jours suivants l'événement, notamment au moment et à la suite de l'hospitalisation.

Bien que quelques études aient porté sur l'évolution de la RM dans le temps, aucune n'a investigué la réalité des greffés cardiaques. Les résultats des études précédemment citées nous laissent croire qu'au cours de la première année suivant la transplantation, les représentations des patients pourraient être sujettes à d'importants changements. Dans le même sens, il semble que le niveau d'observance au traitement soit lui aussi sujet à changements. En effet, selon Dew et ses collègues (1996) les niveaux d'observance aux différentes recommandations post-greffe, diminueraient au cours de la première année, pour ensuite se stabiliser. Il serait donc important de mieux comprendre l'observance au traitement et la RM et les liens unissant ces deux concepts, et ce, principalement au cours de la première année suivant la greffe. À notre connaissance, aucune étude n'a tenté d'étudier de tels liens.

Cette étude comprend donc trois objectifs. Tout d'abord celui de mesurer l'évolution de la RM des greffés cardiaques dans le temps, selon deux approches, en l'occurrence une approche qualitative et une approche quantitative. L'utilisation d'un mode qualitatif, en plus du quantitatif (méthode habituellement préconisée) s'explique 1) par la nature descriptive de la question de recherche ainsi que 2) par la nature idiosyncrasique des représentations qui à notre sens pourrait être mieux captée par un mode qualitatif. En effet, plusieurs études suggèrent l'importance des méthodes qualitatives pour mesurer les conditions cardiovasculaires (ex. Young et Jillings., 2000) et la RM (ex. O'Connor *et al.*, 2009; Coutu *et al.*, 2008) afin de miser sur les différences individuelles pour mieux cerner ces phénomènes. Le second objectif vise à déterminer s'il existe des liens entre les fluctuations de la RM et de l'observance au traitement, à travers le temps. Aucune étude ne s'est penchée sur les

liens longitudinaux entre ces deux concepts. Il est attendu qu'une RM adéquate (les critères d'adéquation seront détaillés ultérieurement) sera associée à un plus haut niveau d'observance au traitement et que cette relation se maintiendra dans le temps. Finalement, le troisième objectif vise à évaluer, en dehors du contexte longitudinal, les relations possibles entre la RM et l'observance au traitement, à l'aide d'une perspective qualitative. En effet, est-il possible d'établir des profils d'observance en fonction de caractéristiques communes au niveau de la RM ? Cette recherche de nature descriptive vise donc à mieux comprendre la nature évolutive de la RM chez des greffés cardiaques ainsi qu'à établir des liens avec le niveau d'observance au traitement.

2. Méthodologie

2.1 Participants

Le recrutement s'est déroulé dans un hôpital universitaire spécialisé en cardiologie. Les participants devaient avoir subi une transplantation cardiaque au cours des trois derniers mois, être âgés de plus de 18 ans et ne pas présenter de condition psychiatrique. Douze personnes ont été approchées, trois ont refusé de participer tandis qu'une personne a dû abandonner pour des raisons de santé. Six hommes et deux femmes, âgés entre 22 à 66 ans ont été interviewés. Les références spécifiques aux participants se feront à l'aide de lettres de l'alphabet afin de préserver la confidentialité. Ainsi le premier patient s'appellera A, le second B ainsi de suite jusqu'au participant H.

2.2 Procédure

Le projet a été accepté par le comité de la recherche et le comité d'éthique de l'institution. Les patients ayant subi une transplantation cardiaque durant les trois derniers mois étaient informés par une infirmière de la clinique de greffe de la possibilité de participer à une étude. Les personnes intéressées rencontraient ensuite

l'assistante de recherche qui expliquait l'étude de façon détaillée. Les patients qui acceptaient de participer signaient le formulaire de consentement et ensuite établissaient, avec l'assistant de recherche, un moment et un lieu pour l'évaluation (entrevue et questionnaire). Le choix du lieu de ces rencontres s'établissait en fonction des préférences des participants ; un endroit calme et préservant la confidentialité était choisi.

Les différentes étapes du projet se déroulaient ainsi ; une première rencontre (trois mois suivant la transplantation cardiaque) servait 1) à réaliser une entrevue semi-structurée et 2) à compléter le questionnaire quantitatif sur la RM (Illness Perception Questionnaire-Revised soit l'IPQ-R). Une seconde rencontre avait lieu un mois plus tard afin de 1) valider le contenu de l'analyse qualitative de l'entrevue et 2) développer et coter l'outil d'évaluation qualitative de l'évolution de la RM soit la grille des construits personnels (GCP). Ensuite, des suivis téléphoniques ont eu lieu mensuellement pour une période de cinq mois. Durant ces appels, 1) la grille des construits personnels était complétée et 2) des informations sur le niveau d'observance au traitement du participant étaient obtenues. Finalement, une rencontre finale soit six mois après l'entrevue initiale était réalisée afin de compléter à nouveau 1) le questionnaire (IPQ-R) et 2) la grille des construits personnels (pour un total de sept temps de mesure) et 3) d'obtenir le niveau d'observance du patient. Le tableau 1 présente la chronologie des diverses mesures de l'étude.

Insérer tableau 1 ici

2.3 Matériel

2.3.1 Entrevue

L'entrevue était présentée aux participants comme une occasion de parler de la représentation de leur condition de santé reliée à la transplantation cardiaque. Sans

être directive, les entrevues survolaient différents thèmes (ex. les événements entourant la maladie, les conceptions concernant la maladie, la vision de l'avenir, etc.) où le participant était libre de parler de sa réalité dans ses mots et où l'interviewer cherchait à obtenir des descriptions riches de l'expérience des participants. De plus, les instructions mettaient l'emphase sur le fait que le participant est considéré comme un expert de sa condition. Les entrevues d'une durée de 90 à 150 minutes étaient enregistrées et ensuite transcrites en *verbatim*.

2.3.2 Mesures d'évaluation de l'évolution de la représentation de la maladie

2.3.2.1 Outil quantitatif : Illness perception questionnaire-revised (IPQ-R) (Moss-Morris *et al.*, 2002)

L'IPQ-R a été utilisé pour évaluer quantitativement la RM des participants. Ce questionnaire est dérivé des cinq dimensions de la RM décrit précédemment soit : l'identité, les causes, les conséquences, le contrôle/guérison et la ligne du temps. Notons que la version révisée comprend trois nouvelles échelles soit 1) la cohérence ; la compréhension que possède le patient de sa condition, 2) les représentations émotionnelles associées à la maladie et finalement 3) l'évaluation de la nature cyclique de la condition et que la dimension contrôle/guérison a été scindée en deux sous-échelles soit le contrôle personnel et le contrôle face au traitement. L'échelle d'*Identité* comprend 26 questions portant sur la présence de symptômes. Le résultat total est calculé en additionnant le nombre de symptômes ayant été identifié comme associés à la condition sous étude. Le résultat s'étend donc de 0 à 26. Les réponses aux énoncés des autres sous-échelles (les conséquences, la ligne du temps, le contrôle, la guérison, les représentations émotionnelles et la cohérence) sont graduées en fonction d'une échelle de type Likert en cinq points ; où 1 signifie fortement en désaccord, 2 en désaccord, 3 ni en accord, ni en désaccord, 4 en accord, et 5 fortement en accord. Pour ces échelles, un résultat (moyenne) peut être obtenu en additionnant tous les items pour chacune de ces sous-échelles et en le divisant par le

nombre d'items. Pour la sous-échelle portant sur les *causes*, les résultats sont traités individuellement. Toutes les sous-échelles démontrent une bonne fiabilité interne, les coefficients alpha de Cronbach allant de 0.79 à 0.89. Aussi, les dimensions de l'IPQ-R démontrent une bonne stabilité (test-retest) à court (3 semaines) et à long terme (6 mois). L'IPQ-R présente aussi une bonne validité discriminante et prédictive (Moss-Morris *et al.*, 2002).

2.3.3.2 Outil qualitatif : *La grille des construits personnels* (Kelly, 1955; Blower et O'Connor, 1996)

2.3.3.2.1 Philosophie de la grille des construits personnels (GCP).

Une grille dérivée de l'approche des construits personnels a été développée conjointement avec les participants afin de mesurer qualitativement l'évolution de leur RM. La théorie des construits personnels origine du paradigme phénoménologique. Selon cette théorie, l'individu interprète le monde de manière scientifique, en développant des hypothèses pour expliquer la réalité. Si ces hypothèses s'avèrent efficaces à prédire et expliquer les événements ces dernières seront ensuite retenues. L'ensemble des hypothèses formées représente le système de construits personnels de l'individu. Ce système permet à l'individu d'organiser et de structurer ses perceptions et cela en retour facilite l'interprétation des événements. En somme, un construit représente donc une façon cohérente d'illustrer un aspect de la réalité de quelqu'un, par l'entremise de paires d'hypothèses composées de deux pôles opposés (explicite et implicite). Si nous prenons l'exemple d'un patient qui vient de subir une intervention cardiaque majeure et que celui-ci a formulé l'hypothèse (pôle explicite) suivante : « il est important de se débrouiller seul », il est fort possible que les recommandations médicales lui demandant de réduire ses activités viennent susciter le pôle opposé (implicite) qui pourrait être « demander de l'aide, c'est déranger les autres et je n'aime pas déranger » (Coutu *et al.*, 2008). Les deux pôles résultant des hypothèses opposées font partie de la réalité de l'individu. L'approche

ne compare pas les représentations de l'individu avec les connaissances médicales, qui pourraient être considérées comme « la » réalité objective, mais plutôt explore les croyances des individus (pôle explicite) en contraste avec une autre croyance (implicite) dans l'objectif d'identifier les conflits entre eux. On ne cherche donc pas une réalité, mais bien la réalité de l'individu sous étude.

2.3.3.2.2 Développement de la grille des construits personnels

La grille des construits personnels développée dans cette étude vise donc à représenter des paires d'hypothèses illustrant les construits principaux qui ont surgis du narratif du participant. Pour en arriver à formuler des paires d'hypothèses, un groupe de quatre personnes formées en analyse qualitative a d'abord réalisé une analyse de contenu des entrevues selon la méthode phénoménologique de Giorgi (1985) qui consiste principalement à regrouper les données premières sous des unités de signification. Ensuite à l'aide de ces unités de sens, le groupe de consensus a développé des construits personnels relatifs à la réalité de chacun des participants, pour ensuite viser à les illustrer sous forme de paires d'hypothèses. À la lumière de l'analyse de contenu, le groupe de consensus générait les pôles explicites et ensuite demandait au participant ; 1) de valider les pôles explicites et 2) d'en générer les pôles opposés (implicites). Par exemple, le pôle explicite (déterminé par l'équipe et validé par le participant) suivant « C'est moi qui sais ce qui est bon pour moi », a généré le pôle implicite suivant (déterminé par le participant) « Je laisse les autres décider ». Il est à noter que le terme *explicite* est utilisé pour faire référence au construit qui a été tiré directement de l'analyse de contenu du discours du participant. Le terme *implicite* quant à lui est utilisé pour illustrer qu'il s'agit du construit qui, d'après le participant, est opposé implicitement au construit explicite. La grille des construits personnels demande au participant de se positionner (en choisissant le pôle le plus représentatif) face à divers éléments de leur réalité (ex. état de santé, travail, traitement post-greffe, relation avec l'entourage). Les éléments sont sélectionnés par

le groupe d'analyse à nouveau à la lumière de l'analyse de contenu, bien que le participant ait la liberté d'ajouter, de modifier ou de supprimer des éléments. La grille représente une méthode innovatrice, cherchant à conserver toute la richesse de la méthode qualitative dans l'évaluation de la RM dans le temps.

2.3.3.2.3 Cotation de la grille des construits personnels

Une fois, la grille élaborée, un système de cotation (échelle en cinq points) permet de compléter la grille. Pour chacun des éléments (ex. traitement), le participant doit choisir si c'est le pôle explicite (e.g., « C'est moi qui sais ce qui est bon pour moi ») ou implicite (« Je laisse les autres décider ») qui représente le mieux sa réalité au moment de compléter la grille. Il peut ensuite nuancer son choix entre « se rapporte beaucoup à ce pôle » ou bien « se rapporte un peu à ce pôle ». Le participant peut aussi indiquer que cela se rapporte un peu aux deux pôles ou bien que le construit ne s'applique pas à cet élément. La figure 1 présente un exemple de grille condensée.

Insérer figure 1 ici

2.3.3 Mesures d'observance au traitement

Le niveau d'observance des participants est mesuré à l'aide de deux sources d'évaluation soit par les participants eux-mêmes ainsi que par les infirmières responsables de leur suivi post-greffe. À chacun des suivis téléphoniques ainsi qu'à l'évaluation finale (total de six temps de mesure), on demande au patient de s'attribuer une note globale subjective indiquant jusqu'à quel point selon lui il a respecté les recommandations médicales, et ce, en tenant compte des différents volets du traitement post-greffe (alimentation, activité physique, médication). Cette note représente un pourcentage entre 0 et 100% où 0 représente un non-respect complet des recommandations et 100% un respect complet des recommandations médicales.

Dans l'objectif de venir valider l'évaluation des participants, les infirmières responsables du suivi des greffés ont quant à elles complété un questionnaire portant sur leur perception du niveau d'observance au traitement post-greffe. Pour chaque participant, deux infirmières complétaient de façon individuelle (sans se consulter) le questionnaire. Ensuite, elles complétaient un second questionnaire en consensus, où les deux infirmières devaient en arriver à un accord commun sur le niveau d'observance du patient. En somme, pour chaque participant, un total de trois questionnaires était complété. La note attribuée pour chaque participant au niveau de leur observance au traitement, perçue par les infirmières, représentait une moyenne de ces trois questionnaires.

3. Analyse de données

3.1 Objectif 1 : Mesurer l'évolution de la représentation de la maladie des greffés cardiaques dans le temps, à l'aide de deux modes d'évaluation

Les fluctuations de la RM ont été évaluées à l'aide de deux modes de mesure soit ; un mode quantitatif à l'aide de l'Illness perception questionnaire revised (IPQ-R) ainsi qu'un mode qualitatif soit la grille des construits personnels (GCP). Pour le mode quantitatif, une moyenne pour chacune des sous-échelles ainsi qu'une moyenne globale ont été calculées pour les deux temps de mesure. Au niveau de l'évaluation qualitative, des moyennes pour chaque élément (ex. travail, couple, etc.) ont été calculées et ce pour les sept temps de mesure. Puisque les deux modes de mesure partagent une échelle commune (en cinq points), des critères communs pour déterminer l'ampleur et la direction des changements ont été choisis. En effet, pour déterminer, un critère de changement directionnel (amélioration ou détérioration de la RM), l'échelle en cinq points a été divisée en trois zones : la zone de représentation adéquate qui se situe entre 1 et 2,5, la zone neutre qui se situe entre 2,5 et 3,5 et finalement la zone de représentation inadéquate qui se situe entre 3,5 et 5. En ce sens, au niveau directionnel, plus le résultat est faible plus la perception s'oriente vers une

perception adéquate et plus le score augmente plus la personne s'éloigne d'une perception adéquate. Pour ce faire, les énoncés des sous-échelles au sujet du contrôle et du traitement ont été inversés ainsi que certains construits personnels (de la grille) des participants, afin de les orienter en fonction de nos critères directionnels. En terme d'ampleur, deux types de changement sont possibles ; 1) un changement mineur représenté par le passage d'une zone adéquate ou inadéquate vers la zone neutre (ou vice-versa), 2) un changement majeur représenté par le passage d'une zone adéquate à la zone inadéquate (ou vice-versa). Au niveau la sous-échelle identité de l'IPQ-R (qui rapporte la quantité de symptômes vécus en lien avec la condition), une différence de sept symptômes entre les deux temps de mesure a été déterminée comme un changement significatif en se rapportant à l'article de Moss-Morris (2002).

Enfin, pour les résultats de l'évaluation qualitative (sept temps de mesure), des analyses de tendances (Rosenthal et Rosnow, 1985) ont été effectuées pour les participants 1) qui présentaient un changement répondant aux critères mentionnés ci-haut ou 2) dont le coefficient de variation de la RM à travers les sept moments laissait présager des changements cliniques intéressants. Le coefficient de variation est le ratio de l'écart type sur la moyenne. Il représente le pourcentage de variation par rapport à la moyenne. Plus le coefficient est élevé, plus les variations sont importantes. Cet indice peut donc témoigner de la présence de variations, qui sans atteindre nos critères de changement, semblent pertinentes à approfondir. En somme, pour ces participants, les tendances principales seront citées ainsi que leur pourcentage de variance afin de déterminer le type de tendance (ex. linéaire, quadratique, etc.) qui pourrait le mieux décrire les changements dans le temps.

3.2 Objectif 2 : Évaluer la relation entre la représentation de la maladie et l'observance au traitement dans une perspective longitudinale

Les six temps de mesure de l'observance au traitement, seront mis en relation avec les six temps de mesure correspondant de la RM pour tous les participants. Des

coefficients de corrélation pour évaluer la relation entre ces deux variables seront aussi calculés pour ceux-ci. Des graphiques seront présentés pour illustrer la relation unissant la RM et l'observance, mais uniquement pour les participants qui présentaient des fluctuations de la RM dans le temps (tel qu'évalué par l'objectif 1). Pour ce faire, les scores d'observance et de RM ont été transformés en cote Z pour permettre une comparaison sur une échelle commune.

3.3 Objectif 3 : Évaluer la relation entre la représentation de la maladie et l'observance au traitement dans une perspective qualitative

Dans l'objectif d'approfondir les liens entre la RM et l'observance au traitement dans une perspective qualitative, il a été tenté d'établir des profils d'observance. Pour ce faire, les participants ont été divisés en deux groupes en fonction de leur niveau d'observance soit les *très observants* et les *observants moyens*. Cette classification s'est déroulée à la lumière des deux types de mesures de l'observance soit par les infirmières et celles des participants. Deux participants (B et E) n'ont pas fait partie de l'analyse de contenu pour le développement des profils d'observance. En effet, l'écart entre l'évaluation des participants et celle des infirmières était suffisamment important pour empêcher la classification en toute confiance dans une catégorie plutôt qu'une autre. Les six autres participants obtenaient un consensus entre leur perception de leur niveau d'observance et celle des infirmières. Les participants A, F et G présentaient des scores d'observance au-dessus de 94% peu importe l'évaluateur (moyenne de : 97 %), tandis que les participants C, D et H obtenaient des scores d'observance inférieurs à 84 % peu importe l'évaluateur (moyenne de : 75%) Par la suite, pour déterminer s'il existe des profils d'observance, un retour a été fait à l'analyse de contenu des narratifs. Les thèmes et construits de tous les participants ont été divisés en fonction de leur groupe d'appartenance soit les *très observants* ou les *observants moyens*. Ensuite une recherche des concordances, des similitudes ou contradictions a été effectuée pour permettre le développement de profil d'observance.

4. Résultats

4.1 Objectif 1

4.1.1 Évolution de la représentation de la maladie évaluée par le mode quantitatif

Les résultats au questionnaire IPQ-R évaluant l'évolution de la RM par le mode quantitatif sont présentés sous forme de tableau (voir tableau 2). Soulignons qu'un des participants (F) a choisi de ne pas compléter l'IPQ-R à la seconde mesure, indiquant qu'il ne se reconnaissait pas dans celui-ci. Malgré nos explications pour contextualiser la passation de ce questionnaire et dans un objectif de respecter les mesures éthiques, ces données sont donc traitées comme manquantes. De sorte qu'au niveau de l'IPQ-R, nous rapportons les résultats de sept participants. Les changements mineurs sont représentés par un astérisque, tandis que les changements majeurs sont représentés par deux astérisques.

Insérer tableau 2 ici

Six des sept participants présentent des changements entre les deux temps de mesure (seul C ne présente aucun changement). La majorité des changements observés sont mineurs, à l'exception de H dont la moitié des changements sont majeurs. Les changements majeurs sont peu fréquents, ce qui pourrait indiquer que la RM des greffés est généralement stable dans le temps, du point de vue du mode de l'évaluation quantitative. En termes de direction, la majorité des changements s'organise dans la direction souhaitée soit vers une perception plus juste de la maladie. À nouveau, H fait exception présentant une majorité de changements se dirigeant vers une RM moins adéquate. Au sujet de la moyenne globale, trois des sept participants présentent une perception plus adéquate lors du second temps de mesure (résultat plus faible en T2 qu'en T1). Précisons toutefois que la majorité des

participants présente des résultats sous la barre des 2,5 qui représente une perception adéquate de la maladie, selon nos critères.

Il est intéressant de constater du point de vue du questionnaire que certaines sous-échelles paraissent stables dans le temps telles que les conséquences, le contrôle et les représentations émotionnelles. Les sous-échelles dont les perceptions évoluent le plus sont en ordre décroissant, l'aspect cyclique (la représentation devient plus adéquate), la ligne de temps (la représentation s'améliore pour certains et se détériorent pour d'autres) ainsi que le traitement (la représentation se détériore).

4.1.2 Évolution de la représentation de la maladie évaluée par le mode qualitatif

Les résultats de la grille des construits personnels évaluant l'évolution de la RM par le mode qualitatif sont présentés dans le tableau 3. Les changements mineurs sont représentés par un astérisque, tandis que les changements majeurs sont représentés par deux astérisques.

Insérer tableau 3 ici

On remarque tout d'abord que six des huit participants ne présentent pas de changements dont l'ampleur répond aux critères que nous avons établis. De plus, parmi ces six participants, la totalité présente une représentation de la maladie sous la barre du 2,5 soit une RM adéquate, selon nos critères.

Deux participants présentent des changements (mineurs et majeurs) significatifs (selon nos critères) au cours des sept temps de mesure soit les participants G et H. Ce dernier est d'ailleurs le seul participant à présenter une moyenne au-dessus de 2,5 avec un score de 3,14 soit une représentation « neutre » de la maladie. L'analyse des coefficients de variations (consulter le tableau 3) révèle des

choses intéressantes. On remarque que les coefficients vont de 0,036 à 0,256, avec une médiane de 0,13. Les participants G et H, qui présentent des changements selon nos critères, ont des coefficients de variations de 0,214 et de 0,178. Par ailleurs, un seul autre participant a un coefficient de variations plus élevé que G et H et il s'agit du participant F, avec un coefficient de variations de 0,256. Bien que ne répondant pas aux critères de changements établis précédemment, les fluctuations de la RM du participant F pourraient influencer les fluctuations de l'observance au traitement. Pour tenter de répondre à cette question, le participant F sera considéré comme présentant des fluctuations au niveau de la RM. Des analyses de tendances seront donc présentées pour les participants F, G et H.

Tout d'abord, bien que F présente une représentation de la maladie adéquate tout au long des moments d'évaluation, celle-ci paraît progresser de façon linéaire vers une amélioration constante (consulter la figure 2). En effet, une tendance linéaire explique 46% de la variance totale de l'évolution de cette courbe. Bien que la RM demeure toujours adéquate, les fluctuations de ce participant, pourrait avoir des impacts positifs sur l'observance. Cette question sera explorée à travers l'objectif 2. Deuxièmement, G présente une représentation adéquate durant l'ensemble des moments de mesure à l'exception du 3^e temps, où il oscillera vers le pôle de la neutralité (changement mineur). Les analyses de tendances ont mis en lumière la nature quadratique de cette courbe, en expliquant 47% de la variance totale de l'évolution (consulter la figure 3). Il semble donc possible de croire que cela représente un épisode isolé (et c'est ce que le retour au *verbatim* confirme), qui s'est graduellement préparé et ensuite estompé. Finalement, le troisième participant a présenté des changements significatifs est H avec des changements mineurs et majeurs ; passant par les divers pôles (indécision, zone adéquate, zone inadéquate). Les analyses de tendances ont judicieusement détecté une tendance cubique expliquant 42 % de la variance (consulter la figure 4). Cette tendance illustre bien l'évolution fluctuante de la RM de ce participant. En somme, au niveau de

l'évaluation qualitative de la RM, six participants présentent une représentation adéquate tout au long des sept temps de mesures. Deux participants sur huit présentent des changements mineurs ou majeurs au cours des moments de mesure et finalement un participant, bien qu'il possède une RM adéquate, présente des fluctuations suffisamment importantes pour explorer davantage cette dynamique. En termes d'éléments ; l'entourage, l'état et le traitement post-greffe et l'avenir semblent subir le plus grand nombre de changements.

4.2 Objectif 2 : Évaluer la relation entre la représentation de la maladie et l'observance au traitement dans une perspective longitudinale

Les résultats d'observance au traitement ont été mis en relation avec les résultats de la RM et sont présentés pour chaque participant dans le tableau 4. Des corrélations entre l'évolution de la RM et l'observance au traitement ont aussi été calculées pour chaque participant et sont présentées dans ce même tableau.

Insérer tableau 4 ici

Les coefficients de corrélation des participants qui ne présentent pas de fluctuations de la RM (A, B, C, D, E) sont plutôt petits (inférieurs à 0.50). Le plus élevé de ce groupe, soit celui du participant A avec une corrélation de 0.45, est confondant. En effet, comme l'illustre le tableau 4, le niveau d'observance du participant A se situe à 100% tout au long des évaluations, à l'exception du 6^e temps de mesure où celui-ci chutera à 87%. Le coefficient de corrélation semble donc s'expliquer en grande partie par cette chute de l'observance au 6^e temps de mesure, plutôt que par une relation proportionnelle entre les deux variables. D'autre part, les coefficients de corrélation des participants qui présentent une fluctuation de la RM (F, G et H), en plus d'être dans la direction attendue par l'hypothèse, présentent tous une grande taille d'effet, soit plus de 0.50.

Aussi, pour les trois participants (F, G et H) qui ont présenté des fluctuations au niveau de la RM, un graphique (voir figures 2, 3 et 4) présentant l'évolution des deux concepts, sur une échelle commune (cote Z), permet d'évaluer de façon visuelle la relation entre ces deux variables. Rappelons que plus le score de la RM est bas, plus celle-ci est adéquate, tandis que plus le score d'observance est élevé, meilleure est cette dernière. Si les résultats concordent avec l'hypothèse stipulant que le score de la RM sera inversement proportionnel à l'observance au traitement, il est attendu d'observer dans les graphiques des trajectoires d'évolution opposées.

Insérer figure 2 ici

Le participant F (voir figure 2) présente un coefficient de corrélation de $-0,83$. Effectivement, le graphique illustre clairement la relation où, plus le score de la RM est faible (adéquate), plus le niveau d'observance est élevé.

Insérer figure 3 ici

Le participant G (voir figure 3) présente un coefficient de corrélation de $-0,78$. En effet, tout au long des temps de mesure, la relation est inversement proportionnelle. On constate par exemple que lorsque le score de la RM est à son plus fort (3^e temps de mesure sur la figure), l'observance est par le fait même à son plus faible et au fur et à mesure où la représentation diminue (redevient adéquate), on observe une remontée de l'observance.

Insérer figure 4 ici

Finaleme^{nt} le participant H (voir figure 4) présente un coefficient de corrélation de $-0,53$ où pour la majorité des temps de mesure la relation est inversement proportionnelle donc dans la direction attendue. L'ampleur du coefficient de corrélation, bien que moins important que pour les participants F et G, correspond tout de même à une grande taille d'effet.

Pour ces trois participants, lorsque des fluctuations de la RM sont présentes, celles-ci corréle^{nt} avec les fluctuations de l'observance au traitement. De plus, cette relation va dans le sens de l'hypothèse posée initialement, à savoir que plus la RM est adéquate (basse), meilleure est l'observance. L'absence de fluctuations de la RM pour les cinq autres participants limite l'exploration des liens avec les fluctuations de l'observance au traitement. Des recherches futures devront étudier de façon plus détaillée ces liens. Aussi, il serait important de questionner l'utilisation des critères utilisés pour déterminer la présence de changements ou non au niveau de la RM. Un retour sur cette question sera fait lors de la discussion.

4.3 Objectif 3 :Évaluer la relation entre la représentation de la maladie et l'observance au traitement dans une perspective qualitative

L'analyse des thèmes des participants en fonction du groupe d'appartenance *très observants* (A, F et G) et *observants moyens* (C, D, H) révèle des différences intéressantes notamment et principalement au niveau des stratégies d'adaptation et des attitudes que les participants mettent en place lorsque face à des difficultés.

En effet, les participants ne diffèrent pas au niveau de leurs réactions face aux problèmes. Les deux groupes peuvent affirmer vivre du stress, de l'anxiété ou de la culpabilité. Ce qui fera la différence, c'est la nature des actions qui seront prises pour régler les difficultés. Les deux groupes présentent parfois des attitudes et des stratégies semblables. Toutefois, ils diffèrent dans la façon dont ces attitudes vont se

traduire en comportements, mais aussi dans les contextes, où ils choisiront d'avoir recours à une stratégie plutôt qu'à une autre.

Par exemple, bien qu'un membre de chaque groupe indique utiliser la spiritualité comme mode de gestion des difficultés, les circonstances qui les poussent à utiliser cette stratégie sont différentes pour les deux groupes. À titre illustratif, le membre *très observant* (A), a recours à la spiritualité lorsqu'il est face à une situation hors de son contrôle, comme, l'attente d'un donneur. Dans ces moments, où il sent que la situation n'est pas entre ses mains, ce participant se tourne vers Dieu pour lui demander son aide.

« L'aspect religieux (...) Tu sais, tu es face au mur. Tu fais quoi? Tu continues à regarder le mur? Le mur bougera pas. Mais si tu regardes en haut du mur, tu vois le ciel, tu vois les nuages passer. Il y a quelque chose qui se produit là. Là tu dis, « s'il y a quelqu'un ou quelque chose là, j'ai besoin de ton aide. Écoute-moi et si tu es capable de faire quelque chose, s'il vous plaît, fais-le. Si tu es pas capable, je serai pas en maudit contre toi non plus ».(A, très observant)

Le participant du groupe des *observants moyens* (H) se tourne quant à lui vers Dieu pour lui demander de prendre en charge sa santé. L'espoir et le contrôle semblent remis dans les mains de cette force supérieure et cette façon de faire paraît venir influencer les comportements d'observance du participant face à son traitement comme le démontre l'exemple suivant ;

« ...mais tous les jours pendant les deux dernières années, je demandais au bon Dieu, je disais, « multiplie ma santé au centuple ». Moi je croyais au miracle, tu sais, le ciel va te tomber sur la tête et il va tout faire pour toi.(...) Parce que je croyais beaucoup à l'autoguérison (...) Ce que je fais, je bénis les médicaments tous les matins pour qu'ils passent bien et qu'ils agissent » (H, observant moyen)

En somme, ce participant paraît utiliser la spiritualité pour faire des demandes et ce dans des circonstances où il possède toujours une part de contrôle sur la

situation. En terme de stratégies de gestion du stress, il est connu que le lâcher prise (ex. s'en remettre à Dieu), lorsque tout contrôle sur la situation est vain, représente une stratégie adaptée, tandis que lorsqu'il est possible d'exercer du contrôle sur une situation, il est préférable d'agir par la résolution de problèmes (Ladouceur *et al.*, 2003). Le choix de la spiritualité comme stratégie d'adaptation pourrait être adapté ou inadapté en fonction du contexte de la situation.

Au niveau des attitudes, les membres des deux groupes parlent de leur optimisme comme une qualité les ayant aidés à surmonter les difficultés. Par contre, lorsque l'on revient au contenu des entrevues on réalise que l'optimisme ne se traduira pas de la même façon, au niveau comportemental, pour les deux groupes. En effet, les *très observants* seront optimistes en posant des actions, confiant que celles-ci leur apporteront des résultats positifs

« Quand une situation se présente, je ne vois jamais le négatif. Il y a quelque chose à faire, il y a une porte de sortie.(...) Là, qu'est-ce qu'on fait avec ce problème-là? (...). Tu t'attaques à la solution de ce problème-là. » (A, très observant)

Les *observants moyens* quant à eux semblent plutôt optimistes que le temps arrangera les choses, par exemple.

Fournissant un exemple pour illustrer comment l'optimisme l'aide ; *« Je laisse faire le temps et un moment donné ça se règle »* (C, observant moyen)

À cet effet, de façon globale, on remarque une différence au niveau de la nature des actions qui sont prises par les deux groupes. Les *très observants* utilisent des stratégies dites actives ; s'informer lorsque dans le doute, connaître les médicaments et leurs fonctions, avoir l'heure juste sur leur état de santé, s'affirmer, prendre une part active, poser des changements concrets dans leur alimentation.

« chaque médicament que je prends, je sais pourquoi je le prends. (...) Je suis capable d'en discuter avec le médecin, « tel, tel médicament, on en a-tu encore pour longtemps? (...) C'est les choses que je dois prendre, c'est les effets secondaires que je dois subir, alors je peux pas concevoir que quelqu'un puisse avoir une dizaine de médicaments à prendre par jour et, « ah, ils m'ont dit de les prendre ». (F, très observant)

« Ma conjointe et moi, on s'est débarrassé de tout ce qu'on mangeait avant! (...) Et je récupère le bouillon des rôtis, qu'on fait congeler. (...) Là on compose avec les épices. Les seules épices qu'on connaissait avant c'étaient le sel et le poivre. (...) Du poisson, c'est deux, trois fois par semaine. On aimait le poisson, mais on en mangeait une fois par mois. » (G, très observant)

Les *observants moyens* semblent quant à eux avoir tendance à choisir des stratégies plutôt d'ordre passif ; mettre les difficultés de côté, passer à autre chose, ne pas se casser la tête, laisser faire le temps, s'habituer, faire de la visualisation, prendre les choses comme elles viennent ou voir même des stratégies d'évitement ; ne pas confronter les problèmes, éviter de penser ou de parler des problèmes.

« Maintenant je prends ça : c'est arrivé, on va attendre, ça va se passer. On va laisser passer le train, ça va se passer. (...) Il faut suivre le cours. Il faut se dire, ça va passer et on va remonter la pente » (D, observant moyen)

Aussi deux traits particuliers semblaient toutefois ressortir du discours des *observants moyens*. Premièrement, ces membres semblent plutôt de nature contemplative, utilisant beaucoup plus leur fonction imaginaire ; utilisant la visualisation, parlant de leurs rêves, projets ou discutant leurs souvenirs.

« Et j'ai tellement fait de choses dans ma vie, que je m'ennuie pas. J'ai juste à penser à des choses et je trouve ça bien drôle. Je trouve ça bien le fun parce que ça meuble l'esprit et je m'ennuie pas. À la maison des greffés, des fois je suis assis sur la galerie et là je pense à ce que j'ai fait et je trouve ça bien drôle. » (C, observant moyen)

Deuxièmement, les trois membres semblaient aussi avoir une nature excessive par exemple faisant de nombreuses heures au travail, passant d'une émotion intense

de tristesse à de grandes joies, ayant de la difficulté à entamer un travail sans le terminer, se décrivant comme excentrique, etc. Il est possible que ces attitudes du type « tout ou rien » favorisent certains comportements particuliers en regard du niveau d'observance au traitement.

« J'ai fait une grosse dépression une journée (...) Tu sais, je capotais en dedans de moi. (...) dis-moi pas que j'ai changé de cœur et je vais avoir les mêmes symptômes qu'avant? Non! C'est pas vrai! (...) Puis je pleurais! J'ai vraiment fait une dépression. Et il y a quelqu'un qui m'a dit quelque chose que je ne me souviens plus. En tout cas, à partir du lendemain matin, ça a été fini. » (H, observant moyen)

« Moi je suis quelqu'un qui, quand je commence quelque chose, il faut que je le finisse.(...) Il faut pas que ça traîne. J'ai tout le temps été comme ça. Je faisais venir du bois de chauffage, je commençais à le corder le soir et je pouvais finir à minuit. » (D, observant moyen)

5. Discussion

Cette étude visait trois objectifs soit : 1) évaluer les fluctuations de la représentation de la maladie des greffés cardiaques dans le temps, à l'aide des modes qualitatif et quantitatif, 2) mettre en relation les fluctuations de la représentation de la maladie avec celles de l'observance au traitement sur une période de 6 mois et 3) déterminer à partir du contenu narratif portant sur les représentations de la maladie, s'il est possible d'établir des profils d'observance. Pour ce faire, des mesures répétées ont été présentées et mises en relation. De plus, l'analyse de contenu des narratifs a été explorée dans l'objectif de développer des profils d'observance. Faisons un retour sur les principaux résultats obtenus.

Les résultats liés à l'objectif 1 semble démontrer que la RM change peu à travers le temps (selon nos critères), et ce, plus précisément entre le 4^e et le 10^e mois suivant la transplantation cardiaque. En effet, au niveau quantitatif (IPQ-R), peu de changements majeurs (5 changements majeurs sur 20) sont rapportés, tandis qu'au

niveau qualitatif (GCP), seul trois participants sur huit ont présenté des fluctuations significatives. De plus, du point de vue qualitatif, les représentations de la maladie sont généralement adéquates puisque six des huit participants présentent une RM adéquate tout au long des six mois d'évaluation. Au niveau quantitatif, 12 des 20 changements rapportés indiquent une amélioration de la RM. Précisons que du nombre des huit changements représentant une détérioration, cinq appartiennent au participant H. En effet, ce dernier, à travers les deux modes d'évaluation, est celui qui présente le plus grand nombre de changements au niveau de la RM. Les résultats quantitatifs et qualitatifs semblent donc présenter un bon niveau de concordance. D'ailleurs, les résultats soulignent la présence de thèmes communs suscitant de l'ambivalence auprès des participants et ce à travers les deux modes de mesures. Il s'agit des thèmes portant sur la ligne de temps (représenté par des éléments tels que l'avenir ou le futur dans la grille des construits) ainsi que le traitement. En somme, on semble observer un consensus entre les deux modes de mesure qui soulignent une certaine stabilité et adéquacité de la RM chez ces greffés cardiaques et ce à travers le temps.

Étant donné l'ampleur de l'intervention chirurgicale, un plus grand nombre de changements aurait été attendu entre le 4^e et le 10^e mois suivant la greffe. Différentes explications sont envisageables pour comprendre ces résultats. Tout d'abord, il est possible que la population sélectionnée (les huit participants) présente un niveau d'hétérogénéité qui soit faible en regard des représentations de la maladie. L'homogénéité des représentations de la maladie pourrait s'expliquer 1) par l'ensemble des informations et des interventions à l'intention des patients, au cours du suivi médical à la suite de la transplantation, ou bien 2) par l'état de santé des participants. En effet, notons que deux des trois participants ayant refusé de participer à l'étude l'ont fait en raison de leur état de santé. En somme, il est possible de faire l'hypothèse qu'une population présentant des conditions de santé post-greffe plus

variées aurait pu entraîner une plus grande variété au niveau des représentations de la maladie et par le fait même un plus haut niveau de fluctuations.

Deuxièmement, il est aussi possible qu'après la convalescence (habituellement d'une durée de trois mois), l'état de santé des greffés se stabilise et du même coup la représentation de leur condition. Cette hypothèse pourrait permettre de comprendre les résultats de H qui détonnent des autres participants. En effet, ce participant présentait des changements plus importants au niveau de la RM. Le retour aux *verbatim* des suivis mensuels a permis de corroborer la présence de complications médicales. Il est possible de croire que la condition de H n'avait pas encore atteint un niveau de stabilité et par conséquent sa RM s'en voyait par le fait aussi plus fluctuante. En somme, la représentation de la maladie suite à une transplantation cardiaque pourrait être stable et adéquate, en l'absence de complications médicales. Cette hypothèse devra toutefois être confirmée. Aussi, il pourrait s'avérer intéressant de mesurer la RM plus tôt à la suite de la transplantation tel que suggéré par French et ses collègues (2006) chez des patients ayant subi un infarctus.

Finalement, une autre hypothèse pour expliquer l'absence de fluctuations de la RM pourrait aussi reposer sur les critères établis pour déterminer le niveau d'ampleur et la direction des changements. En effet, la faible quantité de fluctuations au niveau de la RM pourrait être dû au choix des critères de changements. Prenons l'exemple d'un participant dont la représentation passerait de 1,02 à 2,23. Bien que la représentation fasse un bon de 1,21 cela ne représenterait pas un changement selon nos critères puisqu'il ne dépasse pas le seuil du 2,5. Pourtant, un tel changement non-significatif selon nos critères, pourrait s'avérer cliniquement significatif. Le participant F en est aussi un bon exemple. Ce dernier présentait un coefficient de variation plus élevé que les participants G et H, qui répondaient pourtant aux critères de changements définis par l'étude. Bien que contraint à établir des critères, il est

possible que le choix de ceux-ci explique le faible taux de fluctuations de la RM entre le 4^e et le 10^e mois suivant la transplantation cardiaque.

Au niveau du second objectif, les fluctuations de la RM de trois participants (F, G et H) ont été mises en relation avec les fluctuations de l'observance au traitement. Cet exercice a permis de mettre en lumière pour ces trois participants, une relation inversement proportionnelle où plus la RM est adéquate, meilleure est l'observance. En effet, les coefficients de corrélation présentent tous une grande taille d'effet. Ces résultats soulignent la pertinence de poursuivre l'étude des liens unissant les fluctuations de la RM et de l'observance au traitement. Un plus grand nombre de participants serait nécessaire pour éclaircir ces relations, ainsi que des participants qui présentent des représentations de la maladie plus variées. Aussi, il serait intéressant, d'étudier plus rapidement suite à la transplantation les représentations de la maladie ainsi que d'inclure dans les échantillons futurs des patients greffés depuis plus d'un an.

Le retour au qualitatif (par le narratif) a permis de faire des liens intéressants et utiles entre la RM et l'observance au traitement. En effet, cet exercice a permis de nuancer le rôle des stratégies d'adaptation dans sa relation avec l'observance au traitement. En effet, ce n'est peut-être pas tant la stratégie (ex. spiritualité) en tant que telle qui fera la différence sur l'observance au traitement mais bien le moment où le contexte durant laquelle elle sera utilisée. D'ailleurs pour reprendre l'exemple de la spiritualité, il est intéressant de noter que plusieurs auteurs ont étudié les liens entre la spiritualité et la santé et que les résultats demeurent partagés (e.g., Morris., 2001; Black, 2006). Une explication à ces résultats pourrait résider dans notre découverte où l'efficacité de la spiritualité pourrait dépendre du contexte dans lequel elle est utilisée.

Il en va de même pour les attitudes (ex. optimisme) où ce n'est pas tant celles-ci qui favoriseront l'observance au traitement, mais plutôt la façon dont elles se traduiront en comportements concrets et en actions. D'ailleurs au sujet des actions concrètes, les membres du groupe des *très observants* présentaient des stratégies dites actives comparativement aux *observants moyens* qui paraissaient utiliser des stratégies plutôt d'ordre passif. Ces liens avec le type de stratégies d'adaptation utilisée et le niveau d'observance font écho à certains résultats rapportés dans la littérature. Par exemple, on retrouve quelques études qui soulignent le lien entre un type de stratégie d'adaptation active et une meilleure observance au traitement (ex. Stepnowsky *et al.*, 2002, Latta, 1996, Barakat *et al.*, 2002 ; Larney, 2002). D'autres résultats abondent dans le même sens au sujet de l'utilisation de stratégies passives, telles que l'évitement par exemple, qui seraient associées à un taux plus faible d'observance (Larney, 2002; Holmer, 2004 ; Weaver *et al.*, 2005). Aussi, soulignons que la nature excessive observée dans le groupe des moyens observants trouve aussi écho dans la littérature notamment dans l'étude de Moss-Morris (2005) qui a remarqué une stratégie d'adaptation de type « tout-ou-rien » chez des patients souffrant du syndrome de la fatigue chronique avec des taux d'observance plus faible.

En somme, les résultats de cette étude démontrent qu'il pourrait y avoir un risque méthodologique à étiqueter une stratégie ou une attitude d'adaptée ou d'inadaptée. Pourrait-il en être de même au sujet des représentations de la maladie ? En effet, le faible niveau de fluctuations de la RM entre les 4^e et 10^e mois suite à la transplantation (objectif 1), pourrait-il être dû au choix des critères d'ampleur et de direction de changements déterminés pour cette étude ? L'utilisation de nos critères « maison » pour déterminer la présence de changements ainsi que le seuil arbitraire pour déterminer une représentation adéquate d'une inadéquate pourraient avoir limité la portée de nos résultats. En effet, il paraît risqué méthodologiquement de qualifier une représentation de la maladie d'adéquate ou d'inadéquate. À titre d'exemple, un patient greffé qui se percevrait « guéri » (donc une représentation temporelle aiguë de

la condition) pourrait agir avec insouciance face aux recommandations en alimentation et en activité physique. De l'autre côté, un greffé qui percevrait sa condition comme permanente pourrait développer une vision pessimiste de l'avenir qui pourrait limiter sa motivation à respecter les recommandations en alimentation et en activité physique. À l'instar des stratégies d'adaptation, la nature adéquate de la représentation de la maladie peut difficilement s'établir en dehors de son contexte. Notons qu'un tel problème a déjà été soulevé par Dew et ses collègues (2008) au sujet des difficultés à déterminer des critères qui pourraient permettre une évaluation juste de la non-observance. En effet, la variété, la diversité et la subjectivité des critères d'observance rendent complexes l'étude de cette variable. Il semble donc difficile de qualifier une représentation, une attitude ou bien même un comportement d'observance hors de son contexte d'application. En somme, nos résultats suggèrent l'importance de ne pas étiqueter et de plutôt tenir compte du sens et du contexte des représentations entourant la maladie. Cela concorde avec les postulats qualitatifs notamment de l'approche de Giorgi (1985) qui souhaite s'attarder au sens profond que la personne accorde aux expériences. La méthode qualitative représente donc un atout majeur dans l'étude des représentations de la maladie et des facteurs associés. Il paraît pertinent de préciser à cet effet que la méthodologie qualitative employée respecte les quatre critères de crédibilité énoncés par Giacomini et ses collègues (2000) soit 1) le choix des participants est-il pertinent à la question de recherche et est-ce que le processus de sélection s'est fait de façon adéquate ? 2) Est-ce que le mode de cueillette des données est approprié aux objectifs et à la procédure de l'étude ? 3) Est-ce que la collecte de données était suffisamment complète pour générer des descriptions riches et robustes du phénomène sous étude ? 4) Est-ce que les données ont été analysées de façon appropriée et les résultats adéquatement corroborés ?

En somme, dans une perspective clinique, ces résultats confirment l'importance 1) de s'attarder aux RM des greffés cardiaques, 2) de tenter d'obtenir le sens individuel des représentations, stratégies d'adaptation et comportements

d'observance du patient et ce 3) avant, immédiatement ensuite et régulièrement après la transplantation cardiaque dans un objectif de favoriser l'observance au traitement. Au niveau de la recherche, ces résultats encouragent la poursuite de l'utilisation des méthodes qualitatives pour mieux comprendre tant la RM et l'observance au traitement et les liens qui les unissent. À nos yeux, les méthodes qualitatives apportent un éclairage nouveau à l'étude de ces phénomènes en insistant sur l'importance de mettre l'emphase sur les différences individuelles. Ces résultats suggèrent par conséquent l'utilité de combiner les approches qualitatives et quantitatives pour comprendre les phénomènes complexes.

6. Références

- Astin, F., Jones, K. (2006). Changes in patients' illness representations before and after elective percutaneous transluminal coronary angioplasty. *Heart and Lung*, 35(5), 293-300.
- Barakat, L.P., Smith-Whitley, K., Ohene-Frempong, K. (2002). Treatment adherence in children with sickle cell disease : disease related risk and psychosocial resistance factors. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 9(3), 201-209.
- Baumann, L.J., Cameron, L.K., Zimmerman, R.S. et Leventhal, H. (1989). Illness representation and matching labels with symptoms. *Health and Psychology*, 8, 449-469.
- Black, G., Davis, B.A., Heathcote, K., Mitchell, N., Sanderson, C. (2006). The relationship between spirituality and compliance in patients with heart failure. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 21(3), 128-133.
- Blowers, G.H., O'Connor, K. (1996). *Les construits personnels : de la théorie à l'application clinique*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Butler, J.A., Peveler, R.C., Roderick, P., Smith, P.W., Horne, R., Mason, J.C. (2004). Modifiable risk factors for non-adherence to immunosuppressants in renal transplant recipients: a cross-sectional study. *Nephrology, Dialysis, Transplantation*, 19(12), 3144-3149.
- Cherubini, P., Rumiati, R., Bigoni, M., Tursi, V., et Livi, U. (2003). Long-term decrease in subjective perceived efficacy of immunosuppressive treatment after heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 22 (12), 1376-1380.
- Chisholm, M.A. (2002). Issues of adherence to immunosuppressant therapy after solid-organ transplantation. *Drugs*, 62(4), 567-575.
- Cooper, A., Lloyd, G., Weinman, J., Jackson, G. (1999). Why patients do not attend cardiac rehabilitation: role of intentions and illness beliefs. *Heart*, 82(2), 234-236.
- Coutu, M.F., Durand, M.J., Baril, R., Labrecque, M.E., Ngomo, S., Cote, D., Rouleau A. (2008). A review of assessment tools of illness representations: are these adapted for a work disability prevention context? *Journal of Occupational Rehabilitation*, 18(4), 347-361.

- DeGeest, S., Moons, P., Dobbels, F., Martin, S., Vanhaecke, J. (2001). Profiles of patients who experienced a late acute rejection due to nonadherence with immunosuppressive therapy. *Journal of Cardiovascular Nursing, 16*(1), 1-14.
- Dew, M.A., Roth, L.H., Thompson, M.E., Kormos, R.L., Griffith, B.P. (1996). Medical compliance and its predictors in the first year after heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation, 15* (6), 631-645.
- Dew, M.A., Kormos, R.L., Roth, L.H., Murali, S., DiMartini, A., Griffith, B.P. (1999). Early post-transplant medical compliance and mental health predict physical morbidity and mortality one to three years after heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation, 18*(6), 549-562.
- Dew, M.A., DiMartini, A.F. (2006). The incidence of nonadherence after organ transplant : Ensuring that our efforts at counting really count. *Liver Transplantation, 12*, 1736-1740.
- Dew, M.A., DiMartini, A.F., De Vito Dabbs, A., Zomak, R., De Geest, S., Dobbels, F., Myaskovsky, L., Switzer, G.E., Unruh, M., Steel, J.L., Kormis, R.L., McCurry, K.R. (2008). Adherence to the medical regimen during the first two years after lung transplantation. *Transplantation, 85*(2), 193-2002.
- Fowler, C., Baas, L.S. (2006). Illness representations in patients with chronic kidney disease on maintenance hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal, 33*, 173-186.
- French, D.P., Cooper, A., Weinman, J. (2006). Illness perceptions predict attendance at cardiac rehabilitation following acute myocardial infarction: a systematic review with meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research, 61*(6), 757-767.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*, Duquesne University Press, Pittsburgh.
- Grady, K.L., Jalowiec, A. (1995). Predictors of compliance with diet 6 months after heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation, 24* (5), 359-368.
- Grady, K.L., Jalowiec, A., et White-Williams, C. (1999). Predictors of quality of life in patients at one year after heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation, 18* (3), 202-210.
- Groarke, A., Curtis, R., Coughlan, R., Gsel, A. (2005). The impact of illness representations and disease activity on adjustment in women with rheumatoid arthritis : a longitudinal study. *Psychology and Health, 20*, 597-613.

- Hagger, M.S., Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and Health, 18*(2), 141-184.
- Holmer, M.L. (2004). The effects of yoga on symptoms and psychosocial adjustment in fibromyalgia syndrome patients. *Dissertation Abstracts International: Section B : The Sciences and Engineering, 65* (5-B), 2630.
- Kaptein, A.A., Helder, D.I., Scharloo, M., Van Kempen, G.M.J., Weinman, J., Van Houwelingen, H.J.C., Ross, R.A.C. (2006). Illness perceptions and coping explain well-being in patients with Huntington's disease. *Psychology and Health, 21*(4), 431-446.
- Kaptein, A.A., Scharloo, M., Helder, D.I., Snoei, L., van Kempen, G.M., Weinman, J., van Houwelingen, J.C., Roos, R.A. (2007). Quality of life in couples living with Huntington's disease: the role of patients' and partners' illness perceptions. *Quality of Life Research, 16*(5), 793-801.
- Kelly, G.A. (1955). *The psychology of personal constructs*, 2 volumes, Norton, New York.
- Ladouceur, R., Léger, E., Bélanger, L. (2003) *Arrêtez de vous faire du souci pour tout et pour rien*. Odile Jacob.
- Latta, L.C. K. (1996). Cystic fibrosis in adolescents and young adults : coping, compliance, and optimism. *Dissertation Abstracts International : section B : The Sciences and Engineering, 57*(5B), 3414.
- Larney, L.C. (2002). Do depression, anxiety, hostility, coping style and dispositional outlook predict adherence to prescribed rehabilitation program and recovery outcomes for cardiac rehabilitation outpatients. *Dissertation Abstracts International : Section B : The Science and Engineering, 62*, 3382.
- Lau-Walker, M. (2006) Predicting self-efficacy using illness perception components: a patient survey. *British Journal of Health Psychology, 11*(4), 643-661.
- Leventhal, H., Meyer, D., Nerenz, D. (1980) The common sense representation of illness danger. In : Rachman, S. ed. *Contributions to medical psychology*. New York : Pergamon Press, 17-30.
- Morris, E.L. (2001). The relationship of spirituality to coronary heart disease. *Alternative Therapies in Health and Medicine, 7*, 96-98.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K.J., Horne, R., Cameron, L.D., Buick, D. (2002). The revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health, 17*, 1-16.

- Moss-Morris, R. (2005). Symptom perceptions, illness beliefs and coping in chronic fatigue syndrome. *Journal of Mental Health, 14*(3), 223-235.
- O'Carroll, R.E., McGregor, L.M., Swanson, V., Masterton, G., Hayes, P.C. (2006). Adherence to medication after liver transplantation in Scotland : A pilot study. *Transplantation, 12*, 1862-1868.
- O'Connor, K.P., Janelle, C., Coutu, M.F., Rouleau, A., Lessard, M.J., Kirouac, C., Marchand, A., Dupuis, G., Turgeon, L., Bélanger, M.P. (2009). « I'm cured but » Perception of illness following treatment. *Journal of Health Psychology, 14*(2), 278-287.
- Rosenthal, R., Rosnow., R.L. (1985). *Contrast analysis : focused comparisons in the analysis of variance*. Cambridge ; Cambridge University Press, New York : p.107.
- Scharloo, M., Baatemburg de Jong, R.J., Langeveld, T.P.M., van Velzen-Verkaik, E., Doorn-op den Akker, M.M., Kaptein, A.A. (2005). Quality of life and illness perceptions in patients with recently diagnosed head and neck cancer. *Head & Neck, 27*(10), 857-863.
- Schweizer, R.T., Rovelli, M., Palmeri D., Vossler, E., Hull, D., Bartus, S. (1990). Noncompliance in organ transplant recipients. *Transplantation, 49*, 374-377.
- Shapiro, P.A., Williams, D.L., Foray, A.T., Gelman, I.S., Wukich, N., Sciacca, R. (1995) Psychosocial evaluation and prediction of compliance problems and morbidity after heart transplantation. *Transplantation, 60* (12), 1462-1466.
- Sheldrick, R., Tarrier, N., Berry, E., Kincey, J. (2006). Post-traumatic stress disorder and illness perceptions over time following myocardial infarction and subarachnoid haemorrhage. *British Journal of Health Psychology, 11*(3), 387-400.
- Siegal, B.R., Greenstein, S.M. (1997). Postrenal transplant compliance from the perspective of African-Americans, Hispanic-Americans, and Anglo-Americans. *Advances in Renal Replacement Therapy, 4*, 46-54
- Stepnowsky, C.J., Bardwell, W.A., Moore, P.J., Ancoli-Israel, S., Dimsdales, J.E. (2002). Psychologic correlates of compliance with continuous positive airway pressure. *Sleep, 25*(7), 758-762.
- Stilley, C.S., Dew, M.A., Pilkonis, P., Bender, A., McNulty, M., Christensen A., McCurry, K.R., Kormos, R.L. (2005) Personality characteristics among cardiothoracic transplant recipients. *General Hospital Psychiatry, 27*(2), 113-118

- Treharne, G.J., Kitas, G.D., Lyons, A.C., Booth, D.A. (2005). Well being in rheumatoid arthritis : the effects of disease duration and psychosocial factors. *Journal of Health Psychology, 10*, 457-474.
- Vermeire, E., Hearnshaw, H., Van Royen, P., Denekens, J. (2001). Patient adherence to treatment : three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics, 26*, 331-342.
- Weaver, K.E., Llabre, M.M., Duran, R.E., Antoni, M.H., Ironson, G., Penedo, F.J., Schneiderman, N. (2005). A stress and coping model of medication adherence and viral load in HIV-positive men and women on highly active antiretroviral therapy (HAART). *Health and Psychology, 24(4)*, 385-392.
- Whitmarsh, A., Koutantji, M., Sidell, K. (2003). Illness perceptions, mood and coping in predicting attendance at cardiac rehabilitation. *British Journal of Health Psychology, 8(2)*, 209-221.
- Young, L.E., et Jillings, C. (2000) Qualitative methods add quality to cardiovascular science. *Canadian Journal of Cardiology, 16(6)*, 793-797.

Tableau 1
Chronologie des mesures de l'étude

Chronologie depuis la greffe	Moments de l'étude	Tâches par moment
3 ^e mois post-greffe	Rencontre 1	Entrevue qualitative Questionnaire IPQ-R
4 ^e mois post-greffe	Rencontre 2	Développement et cotation de la GCP
5 ^e mois post-greffe	1 ^{er} suivi mensuel	Compléter la GCP Mesure d'observance au traitement
6 ^e mois post-greffe	2 ^e suivi mensuel	Compléter la GCP Mesure d'observance au traitement
7 ^e mois post-greffe	3 ^e suivi mensuel	Compléter la GCP Mesure d'observance au traitement
8 ^e mois post-greffe	4 ^e suivi mensuel	Compléter la GCP Mesure d'observance au traitement
9 ^e mois post-greffe	5 ^e suivi mensuel	Compléter la GCP Mesure d'observance au traitement
10 ^e mois post-greffe	Rencontre finale	Questionnaire IPQ-R Compléter la GCP Mesure d'observance au traitement

Figure 1
Exemple de grille des construits personnels condensée

Pôles explicites	Éléments				Pôles implicites
	État post-greffe	Traitement post-greffe	Travail	Avenir	
Je vis de l'anxiété	4	4	5	5	Je n'ai aucune appréhension, aucune crainte (sécurité)
Je lutte, je me bats	1	1	1	1	Y'a plus d'espoir, c'est l'abandon, la résignation
C'est moi qui sais ce qui est bon pour moi	3	3	1	1	Je laisse les autres décider pour moi

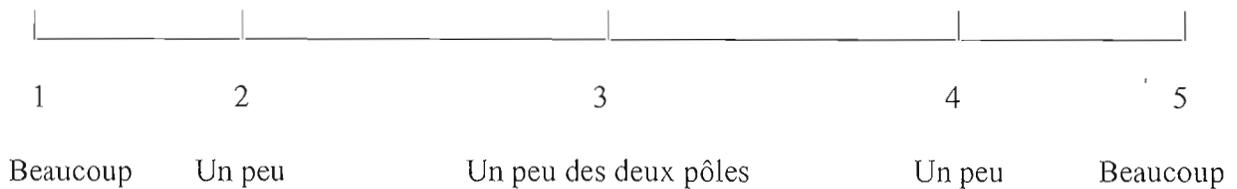


Tableau 2
 Résultats à chacune des dimensions de l'IPQ-R (échelle de 1 à 5),
 au temps 1 et au temps 2, selon les participants

		Participants							Changements
		A	B	C	D	E	G	H	
Identité	T1	6	10	0	14	4	13	21	2
	T2	12	2*	3	5*	5	15	25	
Ligne du temps	T1	2,83	2,5	1,83	4,33	1,67	3,5	2,33	4
	T2	2*	2,67	2,17	1,67**	1,17	4*	4,67**	
Conséquences	T1	2,38	3,38	1,75	2	1,63	2,63	3	0
	T2	1,88	3,13	2,25	1,88	2,25	2,5	3	
Contrôle	T1	2,29	1,71	1,57	2,43	1,29	1,57	2	1
	T2	2,29	2,14	1,71	2	1,14	2,29	3,29**	
Traitement	T1	2,75	1,75	3,75	1	1,5	2,75	2	3
	T2	3,75*	2	4	2	3,25**	2,75	3*	
Cohérence	T1	2,2	2,2	1,4	1,2	2,6	2	2	2
	T2	2	2	2	2	1*	2	3,4*	
Représentations émotionnelles	T1	1,5	2,67	1,67	1,67	1	2	3	1
	T2	1,67	2,33*	1,5	2	2,17	2,33	3,33	
Cyclique	T1	2,75	3,5	3	3	1	3,75	4	5
	T2	2*	2*	3,25	2*	1	3,25*	2,75**	
Moyenne Globale	T1	2,39	2,53	2,14	2,23	1,53	2,6	2,62	2
	T2	2,23	2,32	2,41	1,94*	1,71	2,73	3,35*	
Nombre de changements	Mineurs	3	3	0	3	1	2	3	15
	Majeurs	0	0	0	1	1	0	3	
Direction des changements	Adéquate	2	3	0	4	1	1	1	12
	Inadéquate	1	0	0	0	1	1	5	

* changement mineur (passer d'une zone neutre à une zone adéquate ou inadéquate ou vice-versa)

** changement majeur (passer d'une zone adéquate à une zone inadéquate ou vice-versa)

Tableau 3
 Résultats de la grille des construits personnels
 (moyenne des éléments, par participant, par temps de mesure)

Moments	Participants								
	A	B	C	D	E	F	G	H	
T1	1,16	1,68	1,77	1,5	2,16	1,52	1,98	2,88	
T2	1,05	2,07	1,5	1,84	1,86	1,8	2,32	2,86	
T3	1,09	1,58	1,38	1,89	2,19	1,56	2,29	2,42*	
T4	1,09	1,51	1,52	1,54	2,17	1,09	3,03*	2,93*	
T5	1,13	1,28	1,77	1,49	2,45	1,03	2,05*	4,1**	
T6	1,1	1,65	1,54	1,53	2,4	1,01	1,79	3,63**	
T7	1,06	1,67	1,75	1,88	2,25	1,03	1,63	3,15*	
Moyenne	1,1	1,63	1,60	1,67	2,21	1,29	2,15	3,14	
Écart-type	0,04	0,24	0,16	0,19	0,19	0,33	0,46	0,56	
Coefficients de variations	0,036	0,147	0,1	0,114	0,086	0,256	0,214	0,178	
Nombre de changements	Mineurs	0	0	0	0	0	0	2	3
	Majeurs	0	0	0	0	0	0	0	2
Direction des changements	Adéquate	0	0	0	0	0	0	1	3
	Inadéquate	0	0	0	0	0	0	1	2

* changement mineur (passer d'une zone neutre à une zone adéquate ou inadéquate ou vice-versa)

** changement majeur (passer d'une zone adéquate à une zone inadéquate ou vice-versa)

Tableau 4
Mise en relation des résultats d'observance au traitement (OBS) et de la
représentation de la maladie (RM)

	Participants															
	A		B		C		D		E		F		G		H	
	RM	OBS	RM	OBS	RM	OBS	RM	OBS	RM	OBS	RM	OB	RM	OBS	RM	OBS
T1	1,05	100	2,07	100	1,5	77	1,84	88	1,86	85	1,8	93	2,32	92	2,86	67
T2	1,09	100	1,58	100	1,38	77	1,89	83	2,19	80	1,56	88	2,29	98	2,42	73
T3	1,09	100	1,51	93	1,52	85	1,54	83	2,17	75	1,09	98	3,03	88	2,93	78
T4	1,13	100	1,28	100	1,77	80	1,49	92	2,45	80	1,03	100	2,05	93	4,1	63
T5	1,1	100	1,65	100	1,54	68	1,53	75	2,4	80	1,01	100	1,79	98	3,63	71
T6	1,06	87	1,67	93	1,75	68	1,88	83	2,25	70	1,03	98	1,63	97	3,15	78
Corr	0,45		0,11		-0,22		0,04		-0,34		-0,83*		-0,78*		-0,53*	

* participants considérés comme présentant des fluctuations dans la RM au cours des six mois

Figure 2
Relation entre l'observance au traitement et la représentation de la maladie (évaluée qualitativement) pour le participant F

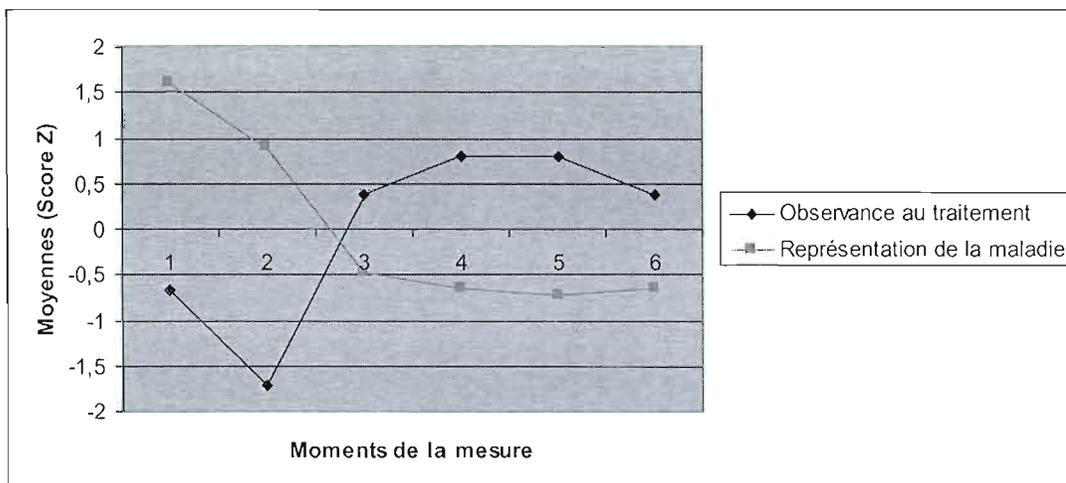


Figure 3
Relation entre l'observance au traitement et la représentation de la maladie (évaluée qualitativement) pour le participant G

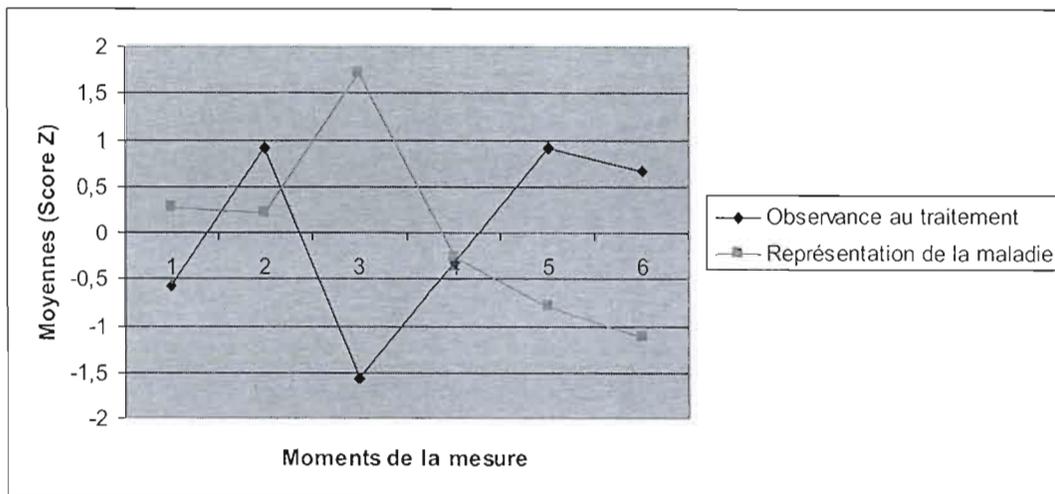
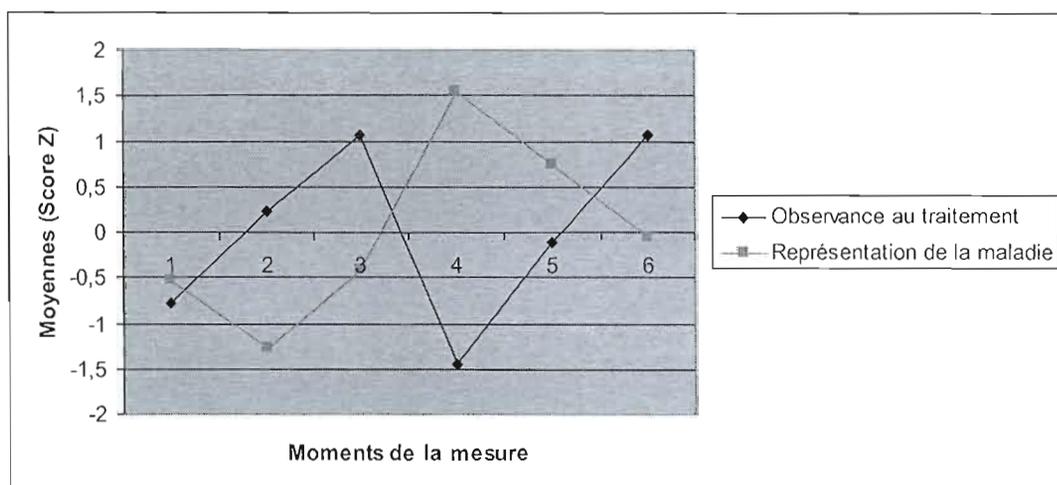


Figure 4
Relation entre l'observance au traitement et la représentation de la maladie (évaluée qualitativement) pour le participant H



CHAPITRE IV

DISCUSSION GÉNÉRALE

DISCUSSION GÉNÉRALE

Ce chapitre fait le point sur l'ensemble de cette thèse et se divise en quatre sections. Tout d'abord, une synthèse des résultats des deux articles de l'étude sera présentée. Ensuite, un survol des implications cliniques et méthodologiques des résultats et des propositions pour en favoriser l'application concrète seront proposées. Les limites et les points forts de cette étude seront par la suite explorés pour finalement aborder les directions futures pouvant découler de ce projet doctoral.

4.1 Synthèse des résultats

4.1.1 Apport de l'approche qualitative à l'évaluation de la représentation de la maladie chez les greffés cardiaques

Le premier volet de cette étude visait à approfondir les connaissances au sujet de la représentation de la maladie des greffés cardiaques et ses méthodes d'évaluation. En effet, aucune étude ne s'était attardée auparavant à obtenir plus d'informations sur la représentation qu'ont les greffés cardiaques de leur maladie. Les représentations de la maladie étant un facteur modifiable de l'observance au traitement, leur étude représente une avenue intéressante dans le développement de stratégies pour améliorer l'observance (Broadbent *et al.*, 2009 ; Petrie *et al.*, 2002). Pour ce faire, deux approches ont été utilisées pour évaluer les représentations de la maladie ; une approche quantitative, à l'aide de l'IPQ-R, l'outil le plus couramment utilisé dans ce domaine de recherche et une approche qualitative dérivée de la phénoménologie (Giorgi, 1985) et de l'approche des construits personnels (Kelly, 1955). Cette double approche a permis de respecter la nature descriptive de l'étude ainsi que certains postulats de base du modèle d'auto-régulation qui stipulent que les représentations sont idiosyncrasiques et ne sont pas obligatoirement cohérentes ou rationnelles. Les questions de recherche ont été opérationnalisées de la façon

suivante : Est-ce que l'information obtenue par la méthode qualitative concernant les différentes dimensions de la représentation de la maladie diffère de l'information obtenue à l'aide de l'approche quantitative (IPQ-R)? Laquelle des deux approches fournit les informations les plus sensibles pour assurer une description pertinente et adéquate de la représentation de la maladie ?

Les résultats de l'article 1 démontrent que les données issues de l'analyse qualitative permettent de donner un sens aux résultats obtenus par le mode quantitatif. En effet, bien que les informations provenant des deux sources ne sont jamais contradictoires, les informations qualitatives apportent des précisions qui sont pertinentes tant sur les plans clinique que de la recherche. Révisons brièvement les résultats pour chaque dimension de la représentation de la maladie.

La données qualitatives de la dimension identité ont permis de mieux comprendre comment les patients développent une étiquette pour définir leur condition de santé. La dimension identité est évaluée (valable pour les deux méthodologies) par l'entremise des symptômes vécus par les patients. Or, le mode quantitatif rapporte le nombre de symptômes ressentis à la suite de la transplantation, tandis que le mode qualitatif a permis de mettre en relation les symptômes pré et post greffe. En effet, il semblerait que les greffés construisent leur représentation de leur état de santé à l'aide d'une comparaison entre les symptômes pré-greffe et les symptômes post-greffe. À ce moment, la disparition des symptômes pré-greffe (malgré la présence de quelques symptômes post-greffe) pourrait être interprétée par certains comme une « guérison ». La littérature témoigne de phénomènes semblables à la suite de diverses interventions cardiovasculaires telles que la revascularisation par exemple (ex. Hirani, 2006) ainsi que chez les greffés cardiaques (Sadala et Stolf, 2008).

La dimension reliée aux attributions causales, présentait une concordance entre les deux modes. Par ailleurs, les informations qualitatives ont permis d'établir une différence entre des causes d'ordre objectif (ex. médical, factuel) et celles d'ordre personnel (ex. issues de croyances religieuses ou personnelles). D'ailleurs Janssen (2009) dans son livre *La maladie a-t-elle un sens ?* fait justement la distinction entre le « sens biologique » de la maladie, soit une explication matérielle et organique, et le « sens symbolique », soit une interprétation personnelle, subjective, culturelle et historique.

Au niveau des dimensions liées aux conséquences et aux représentations émotionnelles, les deux modes d'évaluation donnaient des résultats semblables. En effet, tant le mode qualitatif que le quantitatif rapportent chez les greffés cardiaques des conséquences (ex. perte financière) et des représentations émotionnelles (ex. inquiétudes) négatives. Or, les informations qualitatives rapportent aussi la présence de conséquences et d'émotions positives associées à la maladie. Ces résultats trouvent écho dans la littérature par exemple auprès de patients atteints de maladies cardiaques et de cancer (ex. Petrie *et al.*, 1999) où la maladie a aussi été associée à un vécu positif.

Au sujet du traitement de la condition, les données qualitatives fournissent un portrait plus clair des attentes face au traitement ainsi que les principaux obstacles anticipés, comparativement aux données quantitatives.

La dimension ligne de temps, telle qu'évaluée par les deux modes, illustre la grande ambivalence que les participants vivent face à l'évolution de leur condition. Par contre, le narratif qualitatif permet de découvrir comment cette incertitude se traduit concrètement dans le quotidien des patients, par exemple par de la peur ou bien par un désir profond de réaliser leurs rêves.

Les informations qualitatives de la dimension contrôle, en plus de déterminer si la personne perçoit une forme de contrôle ou non sur la condition (tel qu'évalué par l'IPQ-R) précisent quelles stratégies d'adaptation sont préférées ainsi que leur contexte d'application.

En somme, bien que les résultats quantitatifs et qualitatifs présentent d'importantes ressemblances, la richesse des précisions que permet d'obtenir les informations qualitatives est d'une importance capitale, et ce principalement dans l'objectif de mieux comprendre l'observance au traitement. La valeur idiosyncrasique des représentations nous paraît importante à respecter de part la nature même du concept de représentations qui fait référence à des croyances individuelles qui peuvent s'avérer rationnelles, cohérentes ou non. À notre sens, ce n'est que par la compréhension individuelle de ces manifestations qu'il sera possible d'offrir des services personnalisés, qui pourront ultimement favoriser l'observance au traitement. Des suggestions d'intervention concrète seront proposées ultérieurement.

4.1.2 Fluctuations et impacts des représentations de la maladie des greffés cardiaques sur l'observance au traitement : perspectives qualitatives et quantitatives

Le second volet de cette étude visait à évaluer les fluctuations dans le temps de la représentation de la maladie ainsi que les liens possibles avec l'observance au traitement. Il était attendu 1) qu'au cours de la première année post-greffe, la représentation de la maladie pourrait être sujette à changements tel que suggéré dans la littérature, pour d'autres conditions cardiovasculaires (Astin *et al.*, 2006; Lau-Walker, 2006 ; Sheldrick *et al.*, 2006) et 2) qu'une relation inversement proportionnelle, où plus la représentation de la maladie serait faible (adéquate), plus l'observance au traitement serait élevée, puisse être observée dans une perspective longitudinale. Les questions de recherche de ce volet étaient les suivantes : 1) comment la représentation de la maladie évolue-t-elle dans le temps chez les greffés cardiaques (évaluée par les modes qualitatif et quantitatif) ? 2) Existe-t-il une relation

entre l'évolution de la représentation de la maladie et l'observance au traitement ? 3) Est-il possible d'élaborer des profils d'observance au traitement à l'aide des caractéristiques de la représentation de la maladie des participants (tirée du narratif qualitatif) ?

Faisons un court survol des résultats de ce second volet. Tout d'abord, contrairement à ce qui était attendu pour le premier objectif, les deux modes d'évaluation des fluctuations de la représentation de maladie ont révélé que cette dernière est relativement stable et adéquate dans le temps, pour ces participants. En effet, la représentation de la maladie, du 4^e mois au 10^e mois post-greffe, connaît peu de changements et les représentations, selon les dimensions, semblent globalement adéquates selon nos critères. Trois hypothèses ont été soulevées pour expliquer ces résultats : 1) la population sélectionnée (huit participants) manquait d'hétérogénéité au niveau des représentations de la maladie, 2) après la période de convalescence post-greffe (durée de 3 mois), la représentation de la maladie pourrait être généralement stable et adéquate en l'absence de complications médicales ou bien 3) les critères utilisés pour déterminer la présence d'un changement ont limité la portée des résultats.

Au niveau du second objectif, les fluctuations de la RM de trois participants (F, G et H) ont été mis en relation avec les fluctuations de l'observance au traitement. Pour ceux-ci, des corrélations ont été effectuées entre ces deux variables et ont fourni des coefficients dont les tailles d'effet sont grandes. Les coefficients de corrélation des trois participants illustrent donc une relation inversement proportionnelle entre la RM et l'observance où plus la RM est basse (adéquate), plus le niveau d'observance est élevé. Ces résultats confirment la pertinence de poursuivre les études portant sur les liens unissant les représentations de la maladie des greffés cardiaques et l'observance au traitement.

D'autre part, il a été possible de développer deux profils d'observance soit les *très observants* et les *observants moyens*. Le retour à l'analyse phénoménologique des entrevues a permis de distinguer des caractéristiques importantes auprès de chacun de ces groupes. Les premiers peuvent (par moments) sélectionner des stratégies semblables au second, mais de façon plus appropriée au contexte. Aussi, contrairement aux *observants moyens*, les *très observants* auraient l'avantage de voir leurs attitudes se traduire en actions concrètes. En somme, les *très observants* paraissent avoir recours à des stratégies d'adaptation actives (ex. recherche de solutions, s'informer) comparativement à des stratégies passives (ex. évitement, laisser passer le temps) du côté des *observants moyens*. Une nature contemplative et se rapprochant aussi d'une attitude « tout ou rien » viendrait couronner ce dernier profil.

Dans l'ensemble les résultats de ce second article encouragent la poursuite de l'étude des liens unissant la RM et l'observance au traitement chez les greffés cardiaques. Parallèlement, les résultats suggèrent aussi la prudence au niveau des critères d'évaluation de ces deux variables et de l'utilisation de critères subjectifs pour en catégoriser l'adéquacité. En effet, il pourrait y avoir un risque méthodologique à étiqueter une représentation ou une stratégie d'adéquate ou d'inadéquate sans tenir compte de leurs contextes de manifestations ou d'applications. Prenons l'exemple d'une dame qui vient d'apprendre qu'elle souffre d'un cancer et elle rapporte que cette nouvelle lui fait vivre des émotions difficiles (ex. rage, incompréhension, tristesse). De prime abord, on pourrait assumer qu'il s'agit d'une représentation émotionnelle inadéquate (dans le sens où elle pourrait potentiellement affecter les résultats de santé et l'observance au traitement). Toutefois, il faut tenir compte que le processus d'adaptation (à cette nouvelle bouleversante) passe nécessairement par des étapes où les émotions négatives qui sont légitimes doivent être exprimées pour ensuite permettre au patient de se réorganiser. Dans ce contexte, cette représentation émotionnelle est tout à fait

adéquate et même nécessaire. Les représentations de la maladie prennent donc tout leur sens lorsque l'on tient compte du contexte dans lequel elles se manifestent. En somme, les résultats du second article, témoignent de l'importance des mesures qualitatives dans l'étude de la RM et de l'importance de contextualiser les représentations de la maladie pour ultimement faciliter l'observance au traitement.

En somme, les deux articles formant ce projet doctoral semblent prendre une direction commune. En effet, les résultats démontrent, du moins auprès de ces participants qu'une représentation ne peut être qualifiée en soi de bonne ou mauvaise en dehors de son contexte. Car une même représentation (cela est valable aussi pour les stratégies ou attitudes) peut 1) s'exprimer par des comportements différents (actions différentes) et 2) ceux-ci peuvent se manifester dans des contextes différents et par le fait même entraîner des résultats différents. Les résultats de l'étude actuelle soulignent l'importance de la contextualisation des facteurs entourant la maladie et par le fait même l'observance au traitement. Tant au niveau de la clinique que de la recherche, les intervenants et chercheurs pourraient bénéficier d'intervenir en fonction de ce principe de contextualisation 1) pour favoriser l'observance au traitement, et 2) poursuivre l'étude de cette variable. Par le fait même, cette thèse confirme l'importance des méthodologies qualitatives pour approfondir la compréhension des relations entre la représentation de la maladie et l'observance au traitement et montre l'apport intéressant provenant de la combinaison des méthodologies qualitatives et quantitatives.

4.2 Implications

Les implications de ce projet sont diverses. Tout d'abord, il s'agit de la première étude à non seulement chercher à approfondir les représentations de la maladie des greffés, mais aussi à en évaluer les fluctuations dans le temps et à établir des liens avec l'observance au traitement. En effet, aucune étude auparavant n'a examiné de

façon aussi approfondie les représentations de la maladie des greffés cardiaques à la suite d'une transplantation. Aussi, l'étude longitudinale de ce concept est encore un domaine de recherche peu développé et cette étude contribue au développement de la compréhension de l'évolution de telles variables.

4.2.1 Retombées méthodologiques

L'étude actuelle entraîne des retombées importantes au niveau méthodologique. Tout d'abord, les résultats du premier volet de cette étude ont permis de formuler des recommandations à apporter à l'IPQ-R. Cet outil, dont les valeurs psychométriques sont indéniables, pourrait bénéficier de l'ajout de quelques précisions. En effet, les suggestions formulées sont directement inspirées du modèle d'auto-régulation (Leventhal *et al.*, 1980) et leur application favoriserait une meilleure concordance avec ses postulats de base. Par exemple, bien que les variables environnementales, telles que l'entourage ou les croyances religieuses font partie du modèle, on ne retrouve aucun item à cet effet dans le questionnaire. Dans le même ordre d'idées, bien que le modèle propose un système parallèle incluant une branche relative à la représentation émotionnelle, seules les représentations émotionnelles « négatives » (ex. peur, inquiétude) y sont abordées. Pourtant, la présente étude a bien démontré que la représentation de la maladie des greffés cardiaques ne se limite pas à quelques éléments. Les représentations des greffés sont riches, idiosyncrasiques, mais surtout dynamiques. Dynamiques en ce sens où pour une même dimension plusieurs variables peuvent être en jeu (ex. l'identité est une comparaison entre les symptômes passés et présents). Finalement, le second article de thèse propose une autre suggestion à l'IPQ-R, soit celle de tenir compte des coefficients de variation, lorsque le questionnaire est utilisé de façon répétée pour mesurer les fluctuations de la représentation de la maladie. Les résultats de cette étude entraînent donc des retombées directes par l'entremise de suggestions simples à apporter à l'IPQ-R dans

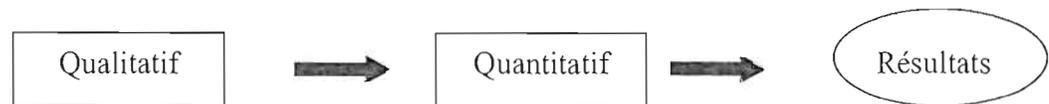
l'objectif de permettre une évaluation plus juste du concept de représentation de la maladie.

Deuxièmement, cette étude confirme la valeur méthodologique de combiner les approches qualitatives et quantitatives. Encore trop souvent, on assiste à des débats opposants ces deux modes d'analyse. Pourtant, comme soulignait déjà Steckler et ses collègues en 1992, « les deux approches comportent leurs limites, mais jusqu'à un certain point, l'une peut compenser les faiblesses de l'autre ». À notre sens, l'étude actuelle supporte les propos de ces mêmes auteurs qui indiquent que le domaine de l'éducation à la santé est confronté à l'étude de phénomènes complexes et que pour en favoriser une meilleure compréhension et évaluation, l'utilisation de plusieurs méthodologies est préférable. À cet effet, les auteurs ont proposé quatre modèles (voir figure 1) décrivant comment il est possible d'intégrer les méthodes qualitatives et quantitatives au sein d'un même objectif scientifique. L'étude actuelle confirme la possibilité et la pertinence de combiner de telles méthodologies. En effet, l'article 1 représente un bel exemple du modèle 2, où les résultats qualitatifs sont venus donner un sens aux résultats quantitatifs ainsi que du modèle 1, où les résultats qualitatifs ont permis de faire des suggestions pour améliorer un outil quantitatif (IPQ-R). De son côté, le premier objectif du second article (évaluer les fluctuations de la représentation de la maladie) représente un bel exemple du modèle 4 où les résultats des deux méthodologies ont pu être comparés pour mieux cerner l'évolution d'un phénomène. Cette étude représente un pas de plus pour un plaidoyer en faveur de la combinaison des approches quantitatives et qualitatives.

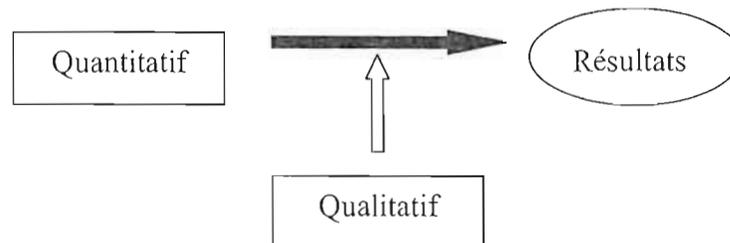
Figure 1

Quatre façons possibles d'intégrer les méthodes qualitatives et quantitatives

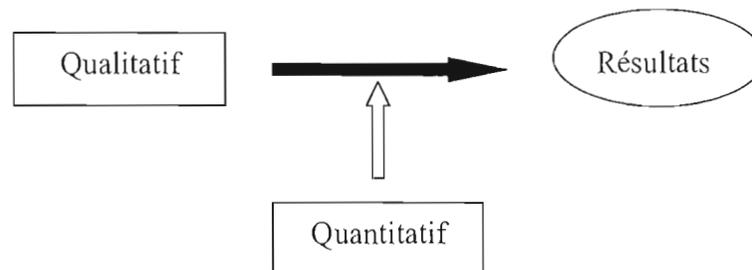
Modèle 1. Les méthodes qualitatives sont utilisées pour aider le développement de mesures et d'instruments quantitatifs



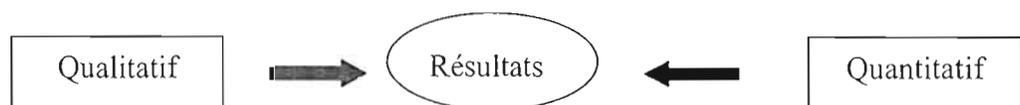
Modèle 2. Les méthodes qualitatives sont utilisées pour expliquer les résultats quantitatifs



Modèle 3. Les méthodes quantitatives sont utilisées pour bonifier une étude principalement qualitative



Modèle 4. Les méthodes qualitatives et quantitatives sont utilisées en parallèle et de façon équivalente



Source : Seckler, A., McLeroy, K.R., Goodman, R.M., Bird, S.T., McCormick, L. (1992). Toward Integrating Qualitative and quantitative methods : an introduction. *Health Education et Behavior*, 19(1), 1-8.

Troisièmement, les implications de cette étude pourraient venir jeter un éclairage nouveau sur les résultats mitigés au sujet des liens entre différentes stratégies d'adaptation et les résultats de santé. En effet, Scharloo (1998) ainsi que Moss-Morris et leurs collègues (1996) n'ont pas réussi à démontrer le rôle médiateur des stratégies d'adaptation dans la relation entre les représentations de la maladie et les résultats de santé. Aussi, les études visant à déterminer si la spiritualité (ex. Morris, 2001; Black, 2006) joue un rôle favorable sur l'observance au traitement ou bien sur les résultats de santé demeurent elles aussi ambiguës. Finalement, plus récemment la méta-analyse de Penley et ses collègues (2002) portant sur les stratégies d'adaptation et les résultats de santé physique et psychologique soulignait que l'efficacité de certaines stratégies (ex. utilisation du soutien social) pourrait dépendre des caractéristiques spécifiques à la situation stressante. Justement, les résultats de l'étude actuelle suggère qu'il pourrait s'avérer nécessaire d'étudier le contexte dans lequel ces stratégies sont utilisées plutôt que de simplement déterminer si ces stratégies font partie du répertoire du sujet. En effet, une stratégie peut être efficace dans un contexte et complètement inutile dans un autre. Le présent projet apporte donc une perspective nouvelle dans l'étude de l'efficacité des stratégies d'adaptation.

Finalement, les résultats de cette étude qui souligne l'importance de la contextualisation des représentations de la maladie suggère du même coup, la prudence dans l'utilisation d'outil quantitatif en version brève. Justement, en 2006, Broadbent et ses collègues ont développé une version abrégée de l'IPQ, comportant un total de neuf items. À notre sens, et à la lumière de cette étude, il pourrait y avoir un danger méthodologique à chercher à réduire les différences individuelles ou les manifestations d'un phénomène à un nombre restreint d'items. Il est donc suggéré lors de l'utilisation de tels outils d'en traiter les résultats avec discernement. Il pourrait de plus être avantageux tant méthodologiquement que cliniquement d'ajouter à de tels questionnaires une portion qualitative à l'évaluation. À nouveau, dans ce

contexte, la combinaison des approches qualitatives et quantitatives pourrait être une alternative pertinente.

4.2.2 Retombées cliniques

Au niveau pratique, les résultats de cette étude, soulignent l'importance que les intervenants tiennent compte des représentations de la maladie des participants dans une perspective qualitative. En ce sens, deux propositions sont ici formulées. Dans un premier temps, dans un contexte, où les médecins et autres professionnels de la santé sont limités dans le temps possible à accorder aux patients, un court canevas d'entrevue (de 15 à 45 minutes) semi-structurée (voir tableau 1) est ici proposé pour faciliter l'évaluation des représentations de la maladie. De courts séminaires pourraient être donnés aux professionnels de la santé travaillant auprès des greffés cardiaques afin de 1) les sensibiliser au rôle des représentations de la maladie en lien avec l'observance et les résultats de santé, 2) présenter ce bref canevas d'entrevue visant à évaluer les représentations de la maladie et effectuer de brèves interventions.

Figure 2
Canevas d'entrevue présentant les étapes et leur pertinence

ÉTAPES DE L'ENTREVUE	PERTINENCE
<p>Étape 1 : Sur une échelle de 0 à 10 pouvez-vous m'indiquer jusqu'à quel point vous vous considérez malade (0 je ne suis pas malade et 10 je suis très malade) ? Et pourquoi ?</p>	<p>La question permet dès le départ de situer le patient dans sa représentation de sa condition de santé en abordant l'identité et de façon indirecte les conséquences perçues de la condition.</p>
<p><i>Question facultative</i> (en fonction du temps disponible) : Si vous deviez me nommer 2 ou 3 causes ayant pu contribuer au développement de votre maladie, quelles seraient-elles ?</p> <p><i>Intervention facultative</i> En fonction des causes mentionnées ; l'intervenant peut formuler des hypothèses face au traitement (ex. si le patient croit que le stress a entraîné le développement de sa maladie, l'intervenant pourrait dire : « si je comprends bien, un traitement adéquat pour votre condition pourrait inclure des ateliers de gestion du stress ? »).</p>	<p>Cette étape, fort pertinente, mais dans un contexte où le temps est limité, est considérée facultative. Ces questions permettent d'entrer directement dans le cœur des représentations des causes, mais rapidement peut permettre d'atteindre des croyances personnelles, religieuses, culturelles, etc.</p> <p>Aussi, le lien avec le traitement, pourra permettre de cerner des représentations du traitement qui pourrait limiter l'observance.</p>
<p>Étape 2 : D'après vous comment évolue cette condition et qu'elle est le rôle du traitement dans l'évolution ?</p>	<p>Il est ici question de la ligne du temps, mais aussi d'avoir accès aux représentations relatives au traitement. Le traitement peut-il guérir, contrôler, freiner la maladie ? Et ainsi avoir accès aux attentes du patient face à l'issue de sa condition.</p>
<p>Interventions au besoin : À travers l'ensemble de ces réponses, il peut s'avérer nécessaire de recadrer (de façon empathique) certaines représentations erronées (ex. « quand j'ai fait du sport, j'ai peur que mon cœur cesse de battre »).</p>	<p>À travers les différents moments de l'entrevue, l'intervenant est invité à recadrer les représentations erronées. Non pas celles qui divergent de son système de croyances, mais plutôt celles dont des faits concrets peuvent permettre d'ajuster une représentation.</p>
<p>Étape 3 Expliquer, à l'aide d'un langage accessible et simple le traitement et ses implications (avantages, inconvénients, effets secondaires, etc).</p>	<p>Il s'agit de donner les informations nécessaires et accessibles à la compréhension au sujet du traitement, pour permettre au patient de comprendre et de se faire une idée quant à ce dernier.</p>
<p>Étape 4 Êtes-vous en accord avec ce traitement ? (faire des liens avec les réponses relatives aux causes perçues par le patient).</p>	<p>Il s'agit de l'occasion de 1) vérifier ce que le patient a compris du traitement et 2) d'évaluer son niveau d'accord avec ce dernier. L'intervenant doit garder en tête qu'un patient qui n'est pas en accord avec son traitement risque de ne pas être observant. À cette étape, il est important que l'intervenant adopte une attitude ouverte, empathique (plutôt que sur la défensive), pour permettre au patient d'exprimer ses doutes, craintes et questions.</p>
<p>Interventions au besoin : Recadrer, expliquer, valider les peurs, et ultimement le patient doit sentir qu'il est libre de prendre la décision face à son traitement, une fois toute l'information en main.</p>	<p>À la lumière des réponses du patient, à nouveau, c'est l'occasion de recadrer certaines représentations. Attention de ne pas tomber dans un débat d'idées ou de système de valeurs. Il ne faut pas perdre de vue que la décision finale est entre les mains des patients.</p>
<p><i>Question facultative :</i> Quels sont les difficultés que vous rencontrez face au respect du traitement ?</p>	<p>Pour des intervenants qui disposent de plus de temps, il peut être intéressant par la suite de faire une évaluation des obstacles possibles et d'évaluer ensuite les stratégies d'adaptation disponibles et leur contexte d'utilisation.</p>

À ce canevas, des notions de l'entrevue motivationnelle (Miller et Rollnick, 1991), visant à favoriser l'observance au traitement, pourraient bonifier les interventions des professionnels de la santé. En effet, cette approche est utilisée pour augmenter la motivation des individus qui souhaitent entreprendre des changements de comportements propices à la santé. Cette méthode est applicable à une variété de comportements liés à la santé, tels que prise de médication, le respect des directives nutritionnelles, l'augmentation de l'activité physique, la cessation tabagique, la réduction de la consommation d'alcool, etc (consultez la revue de littérature détaillée dans Miller et Rollnick, 2002). L'approche motivationnelle permet de travailler avec l'ambivalence et la résistance au changement des patients afin d'aider ces derniers à développer et maintenir des comportements de santé.

L'étude actuelle a aussi permis de redonner une place importante aux stratégies d'adaptation dans le modèle d'auto-régulation. Cela laisse entrevoir, notamment, par l'entremise des profils d'observance que les stratégies d'adaptation, si étudiées de façon contextualisée, pourraient permettre une meilleure compréhension de l'observance au traitement. La présente étude souligne donc l'importance pour les professionnels de la santé de s'intéresser à cette variable. Une autre proposition clinique est donc ici présentée. Il est suggéré d'utiliser le cadre de la grille des construits personnels pour permettre l'évaluation des stratégies d'adaptation (voir la figure 2). En effet, cette grille, permet de façon dynamique de mettre en relation différentes variables qualitatives et facilite leur étude de façon longitudinale. Ainsi, l'intervenant pourrait soit, si le temps le permet, réaliser une courte entrevue auprès du patient afin d'obtenir son répertoire de stratégies d'adaptation lorsque face à des difficultés. En demandant, par exemple au patient de se remémorer des épreuves qu'il a eu à traverser et en revisitant les moyens qu'il a utilisé pour s'en sortir. Dans un cadre de temps plus limité, ce travail pourrait être fait individuellement, à domicile, par le patient, à l'aide d'un formulaire à cet effet. Par la suite, ensemble, le professionnel de la santé et le patient pourraient développer la grille des construits

personnels en identifiant d'abord le répertoire de stratégies et leurs contraires (ex. parler à une ami et son opposé je préfère m'isoler). Ainsi, cela permet d'avoir accès rapidement au spectre complet du répertoire de stratégies d'adaptation du patient. Ensuite, toujours en collaboration, ils peuvent déterminer dans la section *contextes* (qui remplacent les éléments), soit des situations générales (voir les deux premiers contextes de l'exemple de la figure 2) ou des situations précises (voir les deux derniers contextes). Les situations générales laissent place à plusieurs situations possibles et permettent déjà d'introduire un certain cadre d'analyse face aux situations problématiques (ex. le patient pourra se demander ; est-ce que j'ai du contrôle ou non dans cette situation ?). Tandis que les situations précises permettent de cibler plus précisément des situations problématiques. La grille peut servir à 1) mettre en lumière les habitudes du patient (ex. j'utilise toujours la même stratégie peu importe la situation), 2) sensibiliser le patient à choisir les stratégies en fonction du contexte, 3) sensibiliser le patient au fait que parfois une combinaison de stratégies est nécessaire 4) ouvrir une discussion pour développer de nouvelles stratégies possibles, et 5) permettre un suivi longitudinal de ses capacités d'adaptation. La grille représente donc un outil illustrant bien la possibilité et les avantages de combiner les approches qualitatives et quantitatives puisqu'il conserve toute la richesse des construits personnels tout en utilisant un mode de calcul quantitatif.

4.3 Limites et forces

4.3.1 Limites

L'étude actuelle présente certaines lacunes dont il faudrait tenir compte dans des études futures. Tout d'abord, il aurait pu être intéressant d'avoir une population plus importante, mais surtout plus hétérogène au niveau de l'observance au traitement, et de la condition post-greffe. En effet, l'ensemble des participants au moment de l'entrevue avaient bien récupérés à la suite de la greffe (à l'exception du participant H). De plus, l'observance des participants ne présentait pas des niveaux extrêmes. Une population plus variée au niveau de l'observance et vivant des situations post-greffe plus complexes auraient pu apporter un angle différent aux résultats. Il paraît toutefois important, à cet effet, de souligner les difficultés du recrutement auprès de telles populations. En 2008, 46 personnes ont bénéficiés d'une greffe cardiaque au Québec, de celles-là, 12 à 15 sont réalisées à l'Institut de Cardiologie de Montréal. Les décès et complications post-greffe, ainsi que les nombreuses visites et contrôles médicaux suivant la greffe sont des obstacles de plus au recrutement. Un recrutement multicentrique représenterait une option qui aurait pu faciliter l'augmentation du nombre de patients recrutés et serait une avenue à considérer dans la poursuite de ces études. La nature de la présente population pourrait avoir limité la variabilité des réponses et donc la portée des résultats de cette étude. D'autres suggestions seront proposées à cet effet ultérieurement.

Certaines faiblesses sont aussi à souligner au niveau des instruments de mesure. Tout d'abord, les mesures d'observance pourraient être davantage standardisées et contextualisées. En effet, la mesure consistait à demander au participant de s'attribuer une note subjective (entre 0 et 100%) représentant leur niveau d'observance au traitement dans les trois volets principaux du traitement post-greffe. Ce type de mesure peut dépendre 1) de la compréhension que le patient possède du traitement (ex. le patient croit que s'il fait une activité physique par

semaine, cela est suffisant), 2) de ses critères (et de leur flexibilité ou rigidité) à déterminer ce qui est considéré comme observant ou non-observant. En somme, il s'agit plutôt d'une mesure du niveau d'observance perçue. Aussi, il aurait été judicieux de questionner de façon individuelle, les différents volets du traitement, puisque les patients peuvent être très observants dans un volet et beaucoup moins dans un autre. Malgré tout, pour six des huit patients, on a retrouvé une concordance entre la perception des infirmières et celle du patient. Toutefois, pour les deux autres participants, l'écart semblait significatif et confirme que les perceptions des patients sont influencées par différents facteurs. Pour remédier, à cette lacune, mais qui rappelons-le trouve écho dans la littérature qui témoigne du défi à opérationnaliser l'observance (ex. Dew *et al.*, 2007), quelques suggestions sont émises. Deux volets seraient principalement à opérationnaliser 1) À partir de quel comportement de non-observance la santé des patients est-elle en péril ? 2) à partir de quel comportement, peut-on observer des gains substantiels pour la santé des patients ? Des groupes d'experts pourraient se pencher sur ces questions pour tenter d'établir des normes, notamment pour la prise de médication immunosuppressive. On retrouve des initiatives de ce genre notamment dans le domaine de l'activité physique. En effet, l'organisme Kino-Québec a réalisé un important travail scientifique pour déterminer le niveau d'activité physique à réaliser pour obtenir des bénéfices divers (ex. perte de poids, amélioration des rapports de lipides sanguins, etc.). Un comité d'experts en kinésiologie est arrivé à l'aide de différents outils ainsi qu'en s'appuyant sur la littérature scientifique, à opérationnaliser la pratique de l'activité physique et à émettre des recommandations précises en fonction de la durée, de l'intensité ou des bienfaits spécifiques visés (pour plus d'informations, consulter le document *Quantité d'activité physique requise pour en retirer les bénéfices pour la santé* sur le site de Kino Québec). Il serait souhaitable d'établir de tels groupes de travail, qui d'abord à la lumière des connaissances scientifiques pourraient baliser les recommandations pour les principaux volets du traitement post-greffe (médication, alimentation et activité physique). Ce travail pourrait permettre de fournir des points de repères pour

les patients et intervenants afin d'évaluer le niveau d'observance pour les différents volets du traitement. Du côté de notre étude, il aurait été souhaitable de fournir un plus grand nombre de repères pour les patients (en fournissant des exemples de ce qui est attendu, par exemple en activité physique) pour les aider dans l'évaluation de leur niveau d'observance. Par conséquent les résultats présentés peuvent avoir souffert de ce manque de précision.

4.3.2 Forces

La principale force de ce projet réside, à notre sens, dans la qualité de la méthodologie qui a été appliquée. Tel que mentionné précédemment, la combinaison des approches qualitatives et quantitatives peut permettre de palier aux faiblesses de chacune de celles-ci. De plus, le choix de cette méthodologie concordait avec les objectifs de ce projet de nature descriptive, qui tentait de mieux comprendre les liens entre deux variables pertinentes à la qualité de vie des greffés cardiaques ; les représentations de la maladie et l'observance au traitement. L'utilisation des deux méthodes a permis de nuancer des résultats quantitatifs et permis d'augmenter la validité des résultats obtenus (sur les fluctuations de la représentation de la maladie dans le temps) en comparant deux types de mesures ; quantitatif et qualitatif. Sans la combinaison de ces deux approches, les résultats de cette étude n'auraient probablement pas été aussi riches.

Une seconde force méthodologique de cette étude est la rigueur du processus d'analyse qualitative. En effet, les investigateurs ont mis en place différents dispositifs pour garantir, la qualité et la crédibilité des données qualitatives. Rappelons que Giacomini et ses collègues (2000) recommandent l'utilisation du terme crédibilité, plutôt que validité pour faire référence au processus visant à assurer la qualité du travail qualitatif. Cette section abordera donc les raisons qui permettent d'affirmer que les données qualitatives de cette étude sont crédibles. Ces auteurs

décrivent quatre aspects importants à considérer pour juger de la crédibilité de résultats qualitatifs ; 1) Le choix des participants est-il pertinent à la question de recherche et est-ce que le processus de sélection s'est fait de façon adéquate ? 2) Est-ce que le mode de cueillette des données est approprié aux objectifs et à la procédure de l'étude ? 3) Est-ce que la collecte de données était suffisamment complète pour générer des descriptions riches et robustes du phénomène sous étude ? 4) Est-ce que les données ont été analysées de façon appropriée et les résultats adéquatement corroborés ?

Un retour est proposé sur chacun de ces quatre critères de crédibilité. Tout d'abord, au sujet de la qualité de l'échantillon, le choix de la population ne posait pas de questionnement particulier. Voulant en apprendre plus sur la représentation de la maladie et l'observance au traitement des greffés cardiaques au cours de la première année, les investigateurs ont sélectionnés des patients qui avaient subi au cours des trois derniers mois une transplantation cardiaque. Les participants pouvaient être approchés avant ce délai de trois mois, mais aucune collecte de données ne s'est déroulée avant ce délai et ne dépassait ce troisième mois post-transplantation. Au sujet de la pertinence du recrutement, tel que mentionné précédemment il aurait été souhaitable d'obtenir une population plus hétérogène au niveau de deux facteurs 1) l'état de santé post-greffe, et 2) le niveau d'observance au traitement. Toutefois, précisons que la population se compose, d'hommes (6) et de femmes (2), de 22 à 66 ans, célibataires ou en couple, avec et sans enfants, sur le marché du travail ou non, et provenant de la région de Montréal et de diverses régions du Québec (ex. Baie Comeau). Somme toute, malgré des conditions de recrutement qui limitent la possibilité d'obtenir une population complètement hétérogène, la population de la présente étude présente un certain éventail au niveau des variables sociodémographiques. Toutefois, des quatre critères de crédibilité, il s'agit probablement, de celui qui s'avère le plus faible dans notre étude.

Au sujet de la méthode de collecte de données, les entrevues individuelles, semi-structurées ont été privilégiées. Comme le souligne Giacomini et ses collègues (2000), les entrevues individuelles sont utiles pour évoquer des expériences, des représentations personnelles. Ce choix semble par conséquent tout à fait justifié. Aussi puisque les variables sous étude étaient bien circonscrites, les investigateurs ont choisi de proposer un canevas d'entrevue semi-structurée où l'interviewer avait quelques grandes lignes à aborder (inspiré du modèle d'auto-régulation), sans avoir des questions déjà formulées. Les instructions aux participants mettaient l'emphasis sur la reconnaissance de leur expertise face à la problématique sous étude et par le fait même l'importance d'obtenir leurs conceptions personnelles, plutôt que celles du corps médical par exemple (consulter l'appendice D). Aussi, ils étaient informés qu'ils étaient libres du choix des sujets en lien avec la problématique. Les interventions des interviewers servaient principalement à obtenir des précisions. Cette procédure a été choisie afin de respecter les lignes directrices de la méthode de collecte de données d'orientation phénoménologique proposée par Giorgi (1985). En somme, la méthode de collecte de données choisie est en concordance avec 1) les objectifs principaux de l'étude qui cherchaient à approfondir la représentation de la maladie ainsi qu'avec 2) les deux modèles théoriques dont cette étude s'est inspirés soit le modèle d'auto-régulation (Leventhal *et al.*, 1980) ainsi que la théorie phénoménologique telle qu'opérationnalisée par Giorgi (1985).

À savoir si la collecte de données était suffisamment complète pour générer des résultats robustes et riches, différents éléments sont à énumérer. Giacomini et ses collègues (2000) indiquent que la collecte de données doit être suffisamment complète à la fois en terme de largeur (types d'observation) et de profondeur (étendue de l'observation). Tout d'abord, au sujet de ce second critère, les entrevues étaient d'une durée de 90 à 150 minutes chacune. De plus, un suivi qualitatif longitudinal (durée de six mois) avait lieu à l'aide de la grille des construits personnels, tout au long de l'étude, ce qui permet de conclure à la présence d'un certain niveau de

« profondeur ». Au sujet de la « largeur » et de la diversité des types de mesures, les auteurs suggèrent l'utilisation de plus d'une méthode de collecte de données. À notre sens, on retrouve deux modes différents de collecte des données à travers l'étude actuelle soit l'entrevue et la grille des construits personnels. Cela permet d'assumer que la collecte de données a fort probablement été suffisamment large et en profondeur. Notons que les données respectent aussi les principes de saturation. En effet, on retrouve une certaine redondance à travers les thèmes des participants. De plus, il existe une concordance avec la littérature portant sur les greffés cardiaques (ex. Sadala et Stolf, 2008). Aussi, pour s'assurer des qualités de la collecte de données, Giacomini et ses collègues (2000) suggèrent d'organiser et d'interpréter les données d'une façon qui permettrait à un juge externe de retracer le processus de l'analyse de contenu. L'étude actuelle répond amplement à cette demande. L'analyse de contenu effectuée sous forme de tableau, permet d'illustrer clairement le parcours entre les données brutes et le résultat de l'analyse de contenu.

Finalement, il est important pour juger de la crédibilité des données de s'assurer que les données ont été analysées de façon appropriée et les résultats adéquatement corroborés. Pour ce faire, toutes les étapes de l'analyse de contenu se sont déroulées avec un groupe de consensus. Ce groupe était composé d'étudiantes au doctorat en psychologie, ayant chacune reçue une formation en analyse qualitative. Chacune des étapes de l'analyse de contenu était réalisée par un minimum deux membres du groupe, tandis que les rencontres de consensus se déroulaient en présence de trois à quatre personnes. De plus, tel que spécifié précédemment le résultat de l'analyse de contenu était par la suite validé par le participant lui-même, question d'assurer que les analystes n'avaient pas imposé leur système de valeurs à l'analyse de contenu. Finalement, les profils d'observance ont aussi fait l'objet d'une validation partielle par un juge externe. En effet, ce dernier à l'aide d'une brève description des deux types de profils devait classer des citations (issue des *verbatim*)

et déterminer à quel profil le participant appartenait. Avec un taux de concordance de 90%, la crédibilité des profils d'observance est confirmée.

En somme, les critères de Giacomini et ses collègues (2000) paraissent fort pertinents et permettent d'assumer avec un fort niveau de confiance que les résultats qualitatifs de la présente étude sont crédibles et font preuve d'une rigueur dans l'application de la méthode qualitative.

4.4 Recherches futures

La recherche sur l'observance au traitement et ce particulièrement auprès des greffés cardiaques demeure un enjeu important dans le domaine de la recherche clinique. Bien que la présente étude ait apporté une contribution certaine à ce vaste champs d'études, il est primordial de poursuivre le travail dans cette voie. Il serait d'abord souhaitable de poursuivre les études pour mieux comprendre les liens entre les fluctuations de la représentation de la maladie et l'observance au traitement dans une perspective longitudinale chez les greffés cardiaques. Pour ce faire, la population pourrait cette fois se composer de patients ayant subi l'intervention depuis plus d'un an. Ainsi, la population pourrait être plus importante et présenter des conditions de santé et des niveaux d'observance plus variés. La sélection des participants pourrait aussi s'établir sur la base d'une mesure initiale d'observance afin de garantir une plus grande hétérogénéité. De plus, tel que suggéré, les mesures d'observance pourraient être plus précisément opérationnalisées. Une meilleure compréhension du lien unissant ces deux variables, à notre sens, permettra un meilleur suivi de l'observance au traitement chez les greffés et l'ajustement constant des stratégies pour en favoriser l'amélioration. Parmi les résultats de cette étude, il serait aussi particulièrement intéressant de valider, sur cette même population la crédibilité des profils d'observance. En effet, ceux-ci s'observent-ils auprès des patients ayant subi une transplantation une dizaine d'années plus tôt ? Comment les patients dont

l'observance est particulièrement faible se situent-ils à travers ces profils ? Il pourrait s'agir de questions de recherche particulièrement importantes.

En parallèle, il serait fort intéressant à un niveau clinique de valider l'utilité et la pertinence des deux outils présentés ci-haut soit la proposition d'un canevas d'entrevue pour évaluer les représentations de la maladie ainsi que la grille des construits personnels pour explorer les stratégies d'adaptation. Plusieurs questions seraient alors pertinentes : l'outil est-il convivial pour les intervenants ? Quel est le temps moyen d'application ? Est-ce que ces interventions entraînent des améliorations de l'observance au traitement ? etc.

Cette fois, au niveau des retombées de cette étude relatives à la recherche, telles que les modifications à apporter à l'IPQ-R, il serait pertinent de présenter ces suggestions aux auteurs de ce questionnaire. Dans l'éventualité d'un intérêt à intégrer de telles modifications, il serait intéressant ensuite de valider les propriétés psychométriques de cette nouvelle version.

Finalement, tel que mentionné précédemment et à la lumière des pistes citées ci-haut, il serait intéressant de développer un groupe de travail, par exemple, en collaboration avec la clinique de greffe de l'Institut de cardiologie de Montréal afin de déterminer des critères se rapprochant d'un consensus scientifique pour déterminer ce qui est attendu en termes d'observance aux différentes facettes du traitement et ensuite fournir ces grilles d'analyse aux intervenants et aux patients.

4.5 Conclusion

L'étude des représentations de la maladie est une avenue fort prometteuse pour mieux comprendre la non-observance au traitement. L'étude actuelle confirme la pertinence d'étudier la représentation de la maladie auprès des greffés cardiaques afin de mieux

comprendre le problème de non-observance. Les méthodes qualitatives et quantitatives représentent de bons alliés pour permettre une évaluation efficace de ces deux phénomènes et des relations qui les unissent. Seule la poursuite de ce travail permettra de développer des outils simples, pratiques mais surtout efficaces pour aider les greffés cardiaques à respecter leur traitement post-greffe. Ce travail, par le fait même, permettra à ces cœurs, qui entament leur seconde vie, de battre encore plus longtemps.

APPENDICE A

APPROBATION DU PROJET DE RECHERCHE PAR LE COMITÉ DE
RECHERCHE DE L'INSTITUT DE CARDIOLOGIE DE MONTRÉAL



**INSTITUT DE
CARDIOLOGIE
DE MONTRÉAL**

Le 21 octobre 2003

Monsieur Gilles Dupuis Ph.D.
Centre de recherche
Institut de Cardiologie de Montréal

**Projet #03-033 Effets de la représentation cognitive de la maladie sur les comportements adaptatifs, l'adhérence au traitement et la santé psychologique.
Impact of cognitive representation of illness on treatment adherence, coping behavior, quality of life and psychological health.**

Cher Monsieur Dupuis,

Suite aux clarifications apportées dans votre lettre en date du 21 octobre 2003, votre projet ci-haut mentionné est approuvé par le Comité interne de la recherche.

Veuillez agréer, Cher Monsieur Dupuis, l'expression de mes sentiments les plus distingués.

Jean-Claude Tardif, MD
Coprésident
Comité interne de la recherche
JCT:gb

c.c.: Monsieur Jean-Loup Brault

APPENDICE B

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



PROJET DE RECHERCHE

ICM #03-033

Effets de la représentation cognitive de la maladie sur les comportements adaptatifs,
l'adhérence au traitement et la santé psychologique

Investigateur principal et collaborateurs

**G. Dupuis, Ph.D., K. O'Connor, Ph.D., L. Turgeon, Ph.D., T. Neilsen, Ph.D.
A. Marchand, Ph.D., M. Carrier, MD., Caroline Janelle, Ph.D (c)**

INFORMATION

DESCRIPTION GÉNÉRALE

Vous avez subi une transplantation cardiaque au cours des 3 derniers mois. On vous invite à participer à un projet de recherche (ou étude clinique) subventionné par le Conseil de recherche en sciences humaines. Cette étude porte sur la représentation que vous avez de votre maladie cardiaque et ses effets sur vos émotions, vos comportements et vos attitudes. Avant de signer ce formulaire de consentement, veuillez prendre tout le temps nécessaire pour lire (ou vous faire lire) et comprendre l'information présentée ci-dessous. Veuillez nous poser toutes les questions que vous pourriez avoir sur la présente étude et sur vos droits. Les responsables de cette étude devraient être en mesure de répondre à toutes vos questions.

D'autres groupes de patients, qui présentent des problèmes différents comme l'anxiété, l'agoraphobie ou l'apnée du sommeil participeront également à cette étude et les données recueillies parmi les patients qui ont subi une transplantation cardiaque seront comparées à ces autres groupes. Dix patients ayant subi une transplantation cardiaque seront recrutés à l'Institut. La durée totale de votre participation sera de douze mois.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Dans un premier temps, une entrevue initiale d'une durée variant entre 1 à 2 heures sera faite. Cette entrevue peut-être faite à domicile au besoin. Durant celle-ci, il vous sera demandé de décrire verbalement 1) les événements entourant votre maladie 2) les réactions de votre entourage 3) les expériences que vous avez vécues avec la maladie et les autres expériences significatives (positive ou négative) 4) les interactions avec la famille, les amis, les collègues, les professionnels de la santé et les étrangers 5) les pensées concernant la maladie 6) votre point de vue sur votre vie et le contrôle sur vos actions et votre évolution. Cette entrevue sera enregistrée sur magnétophone, afin que nous puissions par la suite, la transcrire par écrit.

En plus de cette entrevue, on vous demandera de remplir 6 questionnaires portant sur vos émotions, vos perceptions face à votre maladie et sur votre qualité de vie. Ceci vous prendra environ 60 à 90 minutes.

Une seconde entrevue aura lieu environ deux semaines plus tard. Elle sera d'une durée d'environ 30 minutes et pourra se faire à domicile, à votre convenance. Les thèmes discutés lors de la première entrevue seront abordés à nouveau. Par la suite, des entrevues téléphoniques mensuelles d'une vingtaine de minutes auront lieu durant les six premiers mois pour évaluer les changements qui peuvent survenir dans la représentation que vous vous faites de votre maladie et de son traitement. Vous serez contacté à nouveau à six et douze mois afin de mesurer tout changement dans cette représentation. Ces deux rencontres sont similaires à la première entrevue et dureront 1 à 2 heures chacune. En même temps, l'évolution des aspects médicaux et cliniques de la maladie sera évaluée dans votre suivi de routine effectué par la clinique des greffes. Rien ne sera changé dans la façon dont sont effectués les suivis prévus à la clinique.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Il n'y a aucun risque encouru par ce projet. Les seuls risques sont ceux inhérents aux suivis effectués par la clinique des greffes (ex : prise de sang) et sont indépendants de ce projet. Le seul inconvénient que vous aurez à subir consiste au temps, que vous voudrez bien nous accorder lors des entrevues. D'autre part, ces entrevues vous permettront aussi de parler de votre maladie cardiaque et de poser des questions sur les aspects psychologiques reliés à cette dernière. De plus, si vous ressentez quelques difficultés d'adaptation, nous pourrions en discuter et vous fournir l'aide d'une personne ressource si vous le désirez.

AVANTAGES

Aucun bénéfice direct découlant de votre participation à cette étude ne vous est garanti. Toutefois, l'information que vous nous donnerez nous aidera à mieux comprendre la façon dont les gens conçoivent la maladie cardiaque et son traitement et dans quelle mesure cette conception influence l'adaptation à la maladie. Ce faisant, nous serons mieux à même de planifier des interventions visant à faciliter cette adaptation.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Vous êtes libre de participer à cette étude ou de vous en retirer en tout temps sur simple avis verbal. Si vous décidez de ne pas y participer ou de vous en retirer, vous recevrez les soins médicaux usuels pour le traitement de votre condition. Quelle que soit votre décision, celle-ci n'influencera en rien la qualité des soins que vous êtes en droit de recevoir.

Si vous avez des questions supplémentaires ou des problèmes reliés à l'étude, vous devez contacter Gilles Dupuis, Ph.D. au (514) 376-3330, poste 3255 ou Madame Caroline Janelle au (514) 376-3330 poste 3605.

Pour tout renseignement concernant vos droits à titre de participant à une recherche, vous pouvez contacter pendant les heures d'ouverture le Docteur Conrad Pelletier, Président du Comité d'éthique de la recherche, qui peut être rejoint par l'intermédiaire du Secrétariat du Centre de recherche au numéro de téléphone suivant: (514) 376-3330, poste 3533.

CONFIDENTIALITÉ

Toute information relative à ce projet et qui vous concerne (histoire médicale, examen physique, résultats de laboratoire, cassettes enregistrées) sera gardée confidentielle et seulement les personnes autorisées y auront accès. Il est possible que des représentants du Comité d'éthique de la recherche consultent vos dossiers.

Toutes les données médicales vous concernant seront conservées dans des fichiers informatisés au centre de recherche Fernand-Séguin pour une durée indéterminée et seront analysées avec les données des autres participants, mais ni votre nom ni toute autre forme d'identification ne figurera dans ces fichiers. Les résultats de cette étude pourront être publiés, mais votre identité ne sera pas dévoilée.

COMPENSATION

Dans l'éventualité où vous seriez victime d'un préjudice relié à cette recherche, vous recevrez tous les soins que nécessite votre état de santé et qui sont couverts par les régimes d'assurance-hospitalisation et d'assurance-maladie du Québec.

Si votre participation engendrait d'autres coûts qui ne sont pas présentement assurés par ces régimes, ceux-ci ne sont pas couverts.

Aucune compensation pour perte de revenus, invalidité ou inconfort n'est prévue.

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits. De plus, vous ne libérez pas l'investigateur de ses responsabilités légales et professionnelles advenant une situation qui vous causerait préjudice.



CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

ICM #03-033

Impact de la représentation cognitive de la maladie sur la détresse subjective, les comportements adaptatifs et l'adhérence au traitement.

Investigateur principal et collaborateurs

**G. Dupuis, Ph.D., K. O'Connor, Ph.D., L. Turgeon, Ph.D., T. Neilsen, Ph.D.
A. Marchand, Ph.D., M. Carrier, MD.**

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions voulues au sujet de cette étude et on y a répondu à ma satisfaction.

Je comprends que je demeure libre de me retirer de cette étude en tout temps sans que cela n'affecte en aucune façon les soins dont je pourrais bénéficier à l'avenir.

J'ai lu ou l'on m'a lu ce formulaire de consentement et j'en comprends le contenu.

Je, soussigné(e), accepte de participer au présent projet de recherche.

_____	_____	_____	_____
<i>Signature du patient</i>	<i>Nom du patient en caractères d'imprimerie</i>	<i>Date</i>	<i>Heure</i>
_____	_____	_____	_____
<i>Signature de l'un des chercheurs</i>	<i>Nom du chercheur en caractères d'imprimerie</i>	<i>Date</i>	<i>Heure</i>

Je certifie que j'ai expliqué les buts du projet à _____ et il(elle) a signé le consentement en ma présence.

_____	_____	_____	_____
<i>Signature du chercheur ou de son délégué</i>	<i>Nom du chercheur ou de son délégué en caractères d'imprimerie</i>	<i>Date</i>	<i>Heure</i>

Le formulaire initial a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche et du développement des nouvelles technologies de l'Institut de Cardiologie de Montréal à la réunion du 29 mai 2003, la version courante est datée du 28 janvier 2004.

N.B. : L'original de ce formulaire doit être inséré au dossier du patient, une copie versée au dossier de la recherche et une copie remise au patient.

APPENDICE C

ILLNESS PERCEPTION QUESTIONNAIRE-REVISED EN VERSION
FRANÇAISE

IPQ-R

VOS PERCEPTIONS À PROPOS DE VOTRE PROBLÈME

La liste ci-dessous présente des symptômes que vous avez peut-être ressentis depuis que vous avez eu votre transplantation cardiaque.

Dans la colonne de gauche, indiquez, *en encerclant oui ou non*, si vous avez ressenti ces symptômes depuis que vous avez eu votre transplantation cardiaque. Dans la colonne de droite, indiquez si vous croyez que ces symptômes sont *reliés* à votre problème cardiaque ou bien à votre transplantation.

	J'ai ressenti ce symptôme depuis ma transplantation cardiaque		Ce symptôme est relié à ma transplantation cardiaque		Ce symptôme est relié à mon problème cardiaque	
	oui	non	oui	non	oui	non
Nausée ou vomissements	oui	non	oui	non	oui	non
Maux de tête	oui	non	oui	non	oui	non
Sueurs aux extrémités (mains, pieds)	oui	non	oui	non	oui	non
Problèmes de peau (démangeaisons)	oui	non	oui	non	oui	non
Douleurs au cou	oui	non	oui	non	oui	non
Difficulté à respirer	oui	non	oui	non	oui	non
Douleur à la poitrine	oui	non	oui	non	oui	non
Problèmes gastro-intestinaux	oui	non	oui	non	oui	non
Transpiration excessive	oui	non	oui	non	oui	non
Raideurs aux articulations	oui	non	oui	non	oui	non
Douleurs musculaires	oui	non	oui	non	oui	non
Fatigue	oui	non	oui	non	oui	non
Difficultés à avaler	oui	non	oui	non	oui	non
Diminution de mes forces	oui	non	oui	non	oui	non
Tremblements	oui	non	oui	non	oui	non
Avoir chaud ou froid	oui	non	oui	non	oui	non
Tensions musculaires	oui	non	oui	non	oui	non
Douleurs ou crampes abdominales	oui	non	oui	non	oui	non
Étourdissements	oui	non	oui	non	oui	non
Engourdissements	oui	non	oui	non	oui	non
Brûlement ou picotement de la peau	oui	non	oui	non	oui	non
Faiblesse	oui	non	oui	non	oui	non
Vision embrouillée	oui	non	oui	non	oui	non
Pâleur	oui	non	oui	non	oui	non
Difficultés de sommeil	oui	non	oui	non	oui	non
Mal de gorge	oui	non	oui	non	oui	non
Mal aux yeux	oui	non	oui	non	oui	non
Perte de poids	oui	non	oui	non	oui	non
Respiration sifflante (bruyante)	oui	non	oui	non	oui	non
Autre : _____	oui	non	oui	non	oui	non
Autre : _____	oui	non	oui	non	oui	non

Nous aimerions connaître votre point de vue personnel concernant votre problème cardiaque, depuis la transplantation cardiaque. **Veillez indiquer jusqu'à quel point vous êtes d'accord ou non avec les énoncés suivants en cochant la case appropriée.**

	Opinion à propos de votre problème	Fortement en désaccord	En désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	En accord	Fortement en accord
IP1*	Mon problème ne durera que peu de temps					
IP2	Mon problème risque plus d'être permanent que temporaire					
IP3	Mon problème durera longtemps					
IP4*	Mon problème disparaîtra rapidement					
IP5	Je m'attends à avoir ce problème toute ma vie					
IP6	Mon problème constitue une grave condition					
IP7	Mon problème a des conséquences majeures sur ma vie					
IP8*	Mon problème n'a pas beaucoup d'effet sur ma vie					
IP9	Mon problème influence fortement la façon dont les autres me perçoivent					
IP10	Mon problème a de sérieuses conséquences financières					
IP11	Mon problème influence la façon dont je me perçois en tant que personne					
IP12	Mon problème est un signe que je vais devenir fou (folle)					
IP13	Mon problème crée des difficultés à mes proches					
IP14	Je peux faire beaucoup afin de contrôler mon problème					
IP15	Ce que je fais peut déterminer si mon problème s'améliorera ou se détériorera					
IP16	L'évolution de mon problème dépend de moi					
IP17*	Rien de ce que je fais n'influencera mon problème					
IP18	J'ai la capacité de pouvoir influencer mon problème					
IP19*	Mes actions n'auront aucun effet sur l'issue de mon problème					
IP20*	Mon problème s'améliorera avec le temps					
IP21*	Il n'y a pas grand chose qui puisse être fait pour améliorer mon problème					

	Opinion à propos de votre problème	Fortement en désaccord	En désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	En accord	Fortement en accord
IP22	Un traitement sera efficace pour guérir mon problème					
IP23	Les effets négatifs de mon problème peuvent être évités grâce à un traitement					
IP24	Un traitement peut contrôler mon problème					
IP25*	Rien ne peut soulager mon problème					
IP26	Les symptômes de mon problème sont un casse-tête pour moi					
IP27	Mon problème est un mystère pour moi					
IP28	Je ne comprends pas mon problème					
IP29	Mon problème n'a pas de sens pour moi					
IP30*	J'ai une idée ou une compréhension claire de mon problème					
IP31	Les symptômes de mon problème changent beaucoup de jour en jour					
IP32	Les symptômes de mon problème vont et viennent de façon cyclique					
IP33	Mon problème est très imprévisible					
IP34	Je traverse des cycles durant lesquels mon problème s'améliore et puis s'aggrave					
IP35	Je deviens déprimé quand je pense à mon problème					
IP36	Penser à mon problème me bouleverse					
IP37	Mon problème me fait ressentir de la colère					
IP38*	Mon problème ne m'inquiète pas					
IP39	Avoir ce problème me rend anxieux					
IP40	Mon problème me fait ressentir de la peur					

CAUSES DE VOTRE PROBLÈME

Nous sommes intéressés à savoir ce que vous considérez comme pouvant être la cause de votre problème cardiaque. Puisque les idées des gens sont toutes très différentes, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses à cette question. Nous sommes surtout intéressés par votre propre point de vue à propos des facteurs qui ont causé votre problème plutôt que par ce que les autres, incluant les médecins ou votre famille, ont pu vous suggérer.

Une liste de causes possibles vous est présentée ci-dessous. **SVP, indiquez jusqu'à quel point vous croyez que ces facteurs ont été cause de votre problème (en indiquant votre degré d'accord).**

	<i>Causes possibles</i>	Fortement en désaccord	En désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	En accord	Fortement en accord
C1	Le stress ou l'inquiétude					
C2	L'hérédité (c'est de famille)					
C3	Un microbe ou un virus					
C4	Ma diète ou mes habitudes alimentaires					
C5	La chance ou la malchance					
C6	Des soins médicaux inadéquats dans le passé					
C7	La pollution de l'environnement					
C8	Mon propre comportement					
C9	Mon attitude mentale (ex. voir la vie de façon négative)					
C10	Des problèmes ou inquiétudes familiales					
C11	Une surcharge de travail					
C12	Mon état émotionnel (ex. me sentir déprimé, seul, anxieux, vide)					
C13	Le vieillissement					
C14	L'alcool					
C15	Fumer					
C16	Un accident ou une blessure					
C17	Ma personnalité					
C18	Un affaiblissement de mon système immunitaire					

SVP, identifier les trois facteurs les plus importants qui, selon vous, ont causé votre problème cardiaque. Faites en la liste, en ordre d'importance, sur les lignes ci-dessous.

Vous pouvez utiliser n'importe quels des items de la liste précédente ou ajoutez vos propres idées (même si elles ne sont pas mentionnées ci-haut).

Les causes les plus importantes d'après moi sont:

1. _____
2. _____
3. _____

APPENDICE D

PROTOCOLE DÉTAILLÉ DES MOMENTS DE L'ÉTUDE

PROTOCOLE DÉTAILLÉ DES MOMENTS DE L'ÉTUDE

1. Première prise de contact avec le patient

Lorsque les infirmières nous informent qu'un patient pourrait être intéressé à participer à l'étude, l'assistant de recherche rencontre ce dernier lors de l'un de ses suivis médicaux à l'hôpital ou bien le visite directement à sa chambre s'il est hospitalisé. À ce moment, les étapes suivantes doivent être respectées ;

1.1 Expliquer le projet

Il s'avère important d'expliquer en détails les objectifs et les différentes étapes de l'étude. Cette étape est primordiale car les participants demeurent libres de refuser de participer et doivent prendre leur décision en toute connaissance de cause.

1.2 Faire lire et signer le formulaire de consentement

Si le patient accepte de participer à l'étude, il doit d'abord lire en entier le formulaire de consentement afin de s'assurer qu'il est en accord avec tous les aspects de l'étude. Par la suite, on lui demande s'il a des questions. Si tel est le cas, on répond à celles-ci de la façon la plus claire possible. Dans le cas contraire, on lui demande de signer et de dater le formulaire. Trois copies de ce formulaire doivent être faites. La première ira dans nos dossiers de recherche, la seconde devra être remise au participant tandis que l'original se retrouvera aux archives dans le dossier du patient de l'hôpital auquel il est rattaché.

1.3 Prendre les informations sociodémographiques

On demande au participant ses coordonnées, sa date de naissance et quelques informations sociodémographiques.

1.4 Établir un moment et un lieu pour la rencontre 1

En collaboration avec le participant, un moment (prévoir environ trois heures) sera déterminé pour réaliser la première étape de l'étude soit la rencontre 1. À ce moment, il est offert au participant de se rencontrer soit à l'hôpital (dans une pièce tranquille, confortable et isolée) ou s'il le préfère à son domicile (en s'assurant qu'il sera possible d'être dans un lieu confortable et confidentiel).

2. Rencontre 1

2.1 Mot de bienvenue et explication du déroulement de la rencontre

On prend quelques instants pour remercier le participant de sa présence (ou de son accueil). Ensuite, on présente à ce dernier un cours résumé du déroulement de cette rencontre. On l'invite à se sentir libre de poser des questions, et ce, à tout moment.

2.2 Entrevue

Avant de débiter l'entrevue, il est important de rappeler au participant l'objectif de l'étude soit en apprendre plus sur ce qu'il vit face à la problématique sous étude. Voici quelques éléments que l'assistant peut lui présenter afin de rendre cet objectif clair.

- Vous êtes l'expert
- On veut connaître votre expérience unique
- L'important pour nous est ce que vous pensez et ce dans vos mots ; on ne veut pas l'opinion des professionnels de la santé puisque c'est votre vision qui est importante pour nous
- Vos mots et le sens que vous y accordez sont importants pour nous
- Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses
- Toute information sur ce que vous vivez est importante pour nous

À travers l'entrevue, l'assistant tente de rendre le participant le plus à l'aise possible. Il le laisse libre d'aborder les sujets qui paraissent pertinents pour ce dernier tout en tentant de le recentrer s'il juge qu'il s'écarte trop de l'objectif de la recherche. Le rôle

de l'assistant est de créer un climat de confiance qui permettra au participant de se livrer sur les aspects de sa problématique qui lui tiennent le plus à cœur. Sans être directif, l'assistant peut suggérer certains thèmes en introduisant des questions ouvertes. Voici quelques thèmes que l'assistant peut introduire durant l'entrevue.

- Représentation de la condition cardiaque
- Déroulement / Évolution de la maladie et/ou du traitement
- Vision à long terme de la maladie et du traitement
- Conséquences ou changements entraînés par la maladie ou le traitement

2.3 Compléter le questionnaire (IPQ-R)

On remet l'Illness perception questionnaire-revised au participant et nous lui demandons de le compléter. Le participant a aussi la possibilité de compléter le questionnaire après la rencontre et de nous le poster dans un délai d'une semaine. Il est libre de poser des questions s'il a besoin d'éclaircissements, mais les précisions de l'assistant ne doivent pas influencer ses réponses.

2.4 Conclusion

Il peut être intéressant avant de quitter le participant de planifier un moment pour la seconde rencontre tout en lui rappelant les prochaines étapes à venir dans le cours de l'étude. Il s'avère aussi essentiel de remercier chaleureusement le participant pour son investissement de temps et lui mentionner que pour nous il s'agit d'une aide exceptionnelle.

3. Rencontre 2

3.1 Accueil

Il paraît essentiel de remercier le participant de s'être à nouveau présenté à ce rendez-vous et lui réitérer notre reconnaissance. De plus, avant de débiter l'essentiel de cette

rencontre, il peut s'avérer judicieux de souligner à nouveau l'objectif de cette étude et de fournir un court résumé du déroulement de la rencontre.

3.2 Expliquer les étapes réalisées par l'équipe de recherche

Il semble intéressant, dans un but de transparence et d'information d'expliquer au participant les étapes à travers lesquelles le contenu de l'entrevue initiale a été analysée. On peut indiquer à ce dernier que le contenu enregistré de l'entrevue a d'abord été retranscrit. Par la suite, une équipe de quatre personnes a lu et fait ressortir les points saillants de cette entrevue. Il paraît aussi important de spécifier que cette procédure se déroule dans une confidentialité absolue puisque les membres de l'équipe ne connaissent ni le nom, ni toute autre information pouvant permettre d'identifier le participant.

3.3 Présenter un résumé des thèmes saillants de l'entrevue initiale

Le document *Résumé des thèmes* (qui présente sous forme de tableau les thèmes retenus et les extraits du *verbatim* appuyant ce thème) permet de présenter un résumé des thèmes saillants de l'entrevue tout en restant collé sur le *verbatim*. On utilise donc un condensé de ce document afin de présenter au participant un résumé des thèmes ayant ressortis lors de l'entrevue initiale. À ce moment, ce dernier a donc l'occasion de mentionner s'il est en accord ou en désaccord avec les thèmes présentés. De plus, cet exercice permet aussi au participant de nuancer certaines positions, perceptions ou points de vue. Il est aussi possible pour l'assistant de revenir sur certains thèmes nécessitant des éclaircissements ou bien n'ayant pu être abordés lors de la première rencontre. Voici un exemple du déroulement possible de cette étape :

« Mes collègues et moi avons pris connaissance de l'entrevue que nous avons réalisée ensemble lors de notre dernière rencontre. Nous avons fait ressortir les différents thèmes dont vous avez parlé durant l'entrevue et qui nous ont semblé importants pour vous. J'aimerais vous en faire part afin que vous puissiez m'indiquer si nous avons bien saisi l'essentiel de vos propos et pour vous permettre de rectifier

ou d'ajouter d'autres éléments à notre compréhension. Donc n'hésitez pas à m'arrêter si y'a quelque chose qui ne correspond pas à ce que vous pensez ou bien si vous voulez rajouter ou nuancer des choses. »

3.4 Compléter la grille des construits personnels

On débutera par expliquer au participant que la grille a pour but de mettre en relation les différents aspects de sa réalité. On devra d'abord présenter les éléments sélectionnés par l'équipe et à nouveau s'assurer avec le participant qu'il s'agit d'éléments qui sont pertinents pour lui. Par la suite, on lui explique les construits explicites développés en consensus. Il est essentiel à ce moment d'encourager le participant à rajouter, modifier ou nuancer ces construits afin qu'il représente de façon adéquate sa réalité. Une fois cette étape terminée, le participant devra, avec l'aide de l'assistant générer des construits implicites ainsi que coter ces derniers en fonction des éléments présentés précédemment. Voici un exemple du déroulement possible de cette étape.

« Voici une grille que nous avons construite suite à notre entrevue. Nous avons intégré vos propos à l'intérieur de cette dernière. À l'aide de cette grille, nous avons tenté de faire ressortir les différents aspects reliés à votre problématique. Cette grille nous permettra de faire des liens entre les différents thèmes que nous avons abordés durant l'entrevue.

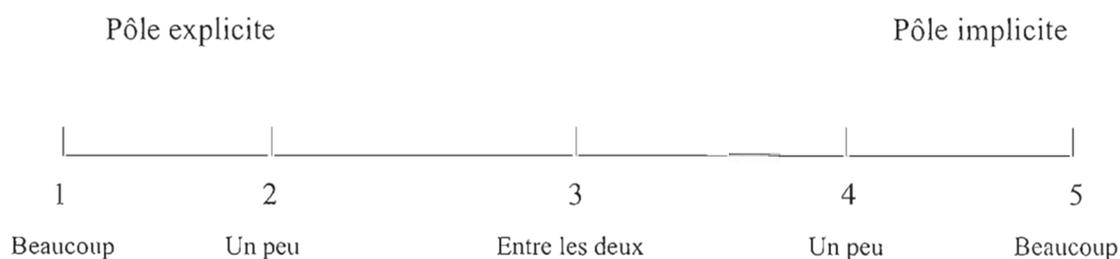
Vous aurez probablement remarqué qu'un seul côté de la grille est complété. Nous allons donc remplir ensemble le second côté afin de s'assurer que cette dernière représente bien vos propos.

Je vais d'abord vous décrire la grille. Vous avez ici à l'extrémité supérieure des situations ou des éléments qui font partie de votre vie. Il s'agit en quelque sorte des aspects de votre environnement ou des situations reliées à votre problématique qui sont ressorties lors de la première entrevue. Maintenant de chaque côté de la grille vous avez des pôles, soit le pôle explicite et le pôle implicite. Le pôle explicite représente vos principales perceptions et propos tirés de l'entrevue (lire les construits). Est-ce que ces construits correspondent bien à ce que vous pensez ? (Si la réponse est « non », apportez des modifications aux construits). De l'autre côté, vous avez le pôle implicite. Il s'agit en fait de vos perceptions opposées au pôle explicite.

Ce qui pour vous est le contraire de ce qui se trouve au pôle explicite. Nous allons trouver ensemble le contenu de ces pôles.

Prenons d'abord le premier pôle explicite « S'attaquer aux solutions ». Est-ce que vous considérez que ce pôle correspond à vos propos ? (...) D'accord, maintenant que pourrait être l'opposé de ce pôle ? Ou encore... imaginez-vous quelqu'un qui n'a pas tendance à s'attaquer aux solutions, qu'est-ce qui selon vous qualifierait le mieux ce genre de personne ? Si vous n'aviez pas tendance à vous attaquer aux solutions que feriez-vous ? Je peux vous donner un autre exemple. Si je vous demande la plus belle qualité de votre femme, vous pourriez me dire joviale et alors si je vous demandais l'inverse vous pourriez me dire intravertie, ou bien timide, etc. (Trouver ensuite un pôle implicite pour chacun des pôles explicites).

Maintenant nous allons coter la grille. Pour chacun des éléments vous allez me dire s'il se rapporte plus au pôle explicite ou implicite et ce jusqu'à quel point. Vous me donnerez votre réponse à l'aide de l'échelle suivante. Choisissez d'abord quel pôle se rapporte le plus à cet élément, ensuite dites-moi s'il s'y rapporte un peu ou beaucoup, à l'aide des chiffres indiqués. Il peut arriver aussi que l'élément se rapporte un peu à chaque pôle, à ce moment vous pouvez lui donner le numéro 3.



3.5 Conclusion

Avant de conclure cette rencontre, il est préférable d'expliquer au participant le déroulement du suivi mensuel. Dans le cas présent, on enverra (par la poste) au participant une semaine avant l'appel téléphonique une copie de la grille créée lors de cette rencontre afin que ce dernier puisse bien visualiser la grille à partir de son domicile. Cette procédure facilitera la cotation de la grille. Il peut s'avérer utile de planifier un moment fixe où les appels téléphoniques pour le suivi mensuel pourront avoir lieu. Il peut s'agir du premier lundi de chaque mois ou tout autre proposition. Il

peut aussi être adéquat de demander au participant le meilleur moment de la journée pour le contacter (AM, PM ou soirée ?). On en profite pour s'assurer que nous possédons le numéro de téléphone exact. Finalement, on le remercie de sa collaboration.

4. Suivis téléphoniques

4.1 Planifier le rendez-vous

Une semaine avant la date prévue pour le suivi téléphonique mensuel, il est idéal de faire parvenir au participant, par l'entremise de la poste, une feuille rappelant la date et l'heure du rendez-vous ainsi qu'une version « vierge » de la grille des construits personnels afin de faciliter l'appel. De cette façon, le participant aura un support visuel pour compléter adéquatement la grille.

4.2 Lors de l'appel

4.2.1 Introduction

Évidemment, il s'avère important de prendre des nouvelles de la santé du participant, avant toute chose. Du même coup, on peut faire un bref retour sur les buts et objectifs de la recherche et de cet appel. On peut aussi lui préciser qu'avec les appels mensuels on vise à en apprendre plus sur l'évolution de la représentation de la maladie.

4.2.2 Vérifier s'il y a eu des changements

On débutera par demander tout simplement au participant s'il considère qu'il y a eu des changements au niveau de sa représentation de la maladie ou bien de façon plus générale au cours du dernier mois (ex. événements particuliers, facteurs psychologiques).

4.2.3 Compléter la grille des construits personnels

À ce moment, on suggère au participant d'avoir à proximité la grille, postée précédemment. On vérifiera si le participant est toujours en accord avec les thèmes et

construits de la grille. Par la suite, on complétera la grille en compagnie du participant (se référer au protocole relatif à la rencontre 2) en se référant au derniers mois.

4.2.4 Vérifier la perception de l'observance au traitement

Finally, on prendra le temps d'évaluer de façon subjective l'observance au traitement du participant en lui demandant quelle note il s'attribue en pourcentage pour décrire son niveau d'observance durant le dernier mois : où 0 % correspond à n'avoir aucunement respecté les recommandations médicales et 100% correspond à avoir complètement respecté les recommandations, et ce, sur tous les volets du traitement. S'il ne semble pas respecter les lignes directrices du traitement on peut lui demander les raisons ou bien les situations qui représentent pour lui un plus grand défi, etc.

4.2.5 Conclusion

Avant de se quitter, on rappellera au participant les étapes à venir. À ce moment, il est possible de prendre un rendez-vous fixe ou bien de lui proposer de le recontacter ultérieurement. En conclusion, on le remercie chaleureusement du temps qu'il nous a accordé.

5. Rencontre finale

5.1 Accueil

Il paraît essentiel de remercier le participant de s'être à nouveau présenté à ce rendez-vous et lui réitérer notre reconnaissance. Nous pouvons aussi lui souligner qu'il s'agit de la rencontre finale en ce qui concerne le projet.

5.2 Compléter le questionnaire

On demande d'abord au participant de compléter l'illness perception questionnaire-revised et pendant ce temps l'assistant prépare le matériel pour l'enregistrement de la rencontre.

5.3 Vérifier s'il y a eu des changements

On débutera par demander tout simplement au participant s'il considère qu'il y a eu des changements au niveau de sa représentation de la maladie ou bien de façon plus générale au cours du dernier mois (ex. événements particuliers, facteurs psychologiques).

5.4 Compléter la grille des construits personnels

On vérifiera d'abord si le participant est toujours en accord avec les thèmes et construits de la grille. Par la suite, on complétera la grille en compagnie du participant (se référer au protocole relatif à la rencontre 2) en se référant aux derniers mois.

5.5 Vérifier la perception de l'observance au traitement

Finalement, on prendra le temps d'évaluer de façon subjective l'observance au traitement du participant en lui demandant quelle note il s'attribue en pourcentage pour décrire son niveau d'observance durant le dernier mois : où 0 % correspond à n'avoir aucunement respecté les recommandations médicales et 100% correspond à avoir complètement respecté les recommandations, et ce, sur tous les volets du traitement. S'il ne semble pas respecter les lignes directrices du traitement on peut lui demander les raisons ou bien les situations qui représentent pour lui un plus grand défi, etc.

5.6 Conclusion et remerciements

Il est important avant de terminer la rencontre de remercier chaleureusement le participant pour l'investissement de temps et d'énergie qu'il a fourni durant le projet.

Il est aussi possible de lui rappeler que grâce à sa participation, il contribue à l'avancement des connaissances et de la recherche.

RÉFÉRENCES GÉNÉRALES

RÉFÉRENCES GÉNÉRALES

- Ajzen, I., Fishbein, M (1975). *Belief, attitude, intention and behavior : An introduction to theory and research*. Reading, MA : Addison-Wesley.
- Astin, F., Jones, K. (2006). Changes in patients' illness representations before and after elective percutaneous transluminal coronary angioplasty. *Heart and Lung, 35(5)*, 293- 300.
- Baumann, L.J., Cameron, L.K., Zimmerman, R.S. et Leventhal, H. (1989). Illness representation and matching labels with symptoms. *Health and Psychology, 8*, 449-469.
- Beck, C.T. (1992). The lived experience of post-partum depression : A phenomenological study. *Nursing Research, 41(3)*, 166-170.
- Becker, M.H. (1974). The health belief model and personal health behavior. *Health Education Monographs, 2*, 324-473.
- Black, G., Davis, B.A., Heathcote, K., Mitchell, N., Sanderson, C. (2006). The relationship between spirituality and compliance in patients with heart failure. *Progress in Cardiovascular Nursing, 21(3)*, 128-133.
- Blowers, G.H., O'Connor, K. (1996). *Les construits personnels : de la théorie à l'application clinique*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Broadbent, E., Petrie, K.J., Main, J., Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research, 60(6)*, 631-637.
- Broadbent, E., Ellis, C.J., Thomas, J., Gamble, G., Petrie, K.J. (2009). Further development of an illness perception intervention for myocardial infarction patients : A randomized controlled trial. *Journal of Psychosomatic Research, 67*, 17-23.
- Bunzel, B., Laederach-Hofmann, K. (2000). Solid organ transplantation : are there predictors for posttransplant noncompliance ? A literature overview. *Transplantation, 70*, 711-716.
- Butler, J.A., Peveler, R.C., Roderick, P., Smith, P.W., Horne, R., Mason, J.C. (2004). Modifiable risk factors for non-adherence to immunosuppressants in renal transplant recipients: a cross-sectional study. *Nephrology, Dialysis, Transplantation, 19(12)*, 3144-3149.

- Byrne, M., Walsh, J., Murphy, A.W. (2005). Secondary prevention of coronary heart disease: patient beliefs and health-related behaviour. *Journal of Psychosomatic Research*, 58(5), 403-415.
- Callaghan, B., Condie, E., Johnston, M. (2008). Using the common sense self-regulation model to determine psychological predictors of prosthetic use and activity limitations in lower limb amputees. *Prosthetics and Orthotics International*, 32(3), 324-336.
- Carpenter, R. (2005). Perceived threat in compliance and adherence research. *Nursing Inquiry*, 12(3), 192-199.
- Cherubini, P., Rumiati, R., Bigoni, M., Tursi, V., et Livi, U. (2003). Long-term decrease in subjective perceived efficacy of immunosuppressive treatment after heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 22 (12), 1376-1380.
- Chisholm-Burns, M.A., Kwong, W.J., Mulloy, L.L., Spivey, C.A. (2008). Nonmodifiable characteristics associated with nonadherence to immunosuppressant therapy in renal transplant recipients. *American Journal of Health-System Pharmacy*, 65, 1242-1247.
- Chisholm, M.A. (2002). Issues of adherence to immunosuppressant therapy after solid-organ transplantation. *Drugs*, 62(4), 567-575.
- Coutu, M.F., Dupuis, G.H., Marchand, A., O'Connor, K., Trudel, G., et Bouthillier, D. (2000). Adoption et maintien des habitudes comportementales saines : Recension des modèles explicatifs. *Revue Francophone de Psychologie Comportementale et Cognitive*, 2, 23-35.
- Coutu M.F., Dupuis, G., D'Antono, B., Rochon-Goyer, L. (2003). Illness representation and change in dietary habits in hypercholesterolemic patients. *Journal of Behavioral Medicine*, 26(2), 133-152.
- Coutu, M.F., Durand, M.J., Baril, R., Labrecque, M.E., Ngomo, S., Cote, D., Rouleau A. (2008). A review of assessment tools of illness representations: are these adapted for a work disability prevention context? *Journal of Occupational Rehabilitation*, 18(4), 347-361.
- Cooper, A.F. (1998). Whose illness is it anyway ? Why patient perceptions matter. *International Journal of Clinical Practice*, 52 (8), 551-556.
- Cooper, A.F. Lloyd, G., Weinman, J., Jackson, G. (1999). Why patients do not attend cardiac rehabilitation : role of intentions and illness beliefs. *Heart*, 82(2), 234-236.
- Cooper, A.F., Jackson, G., Weinman, J., Horne, R. (2005). A qualitative study investigating patients' beliefs about cardiac rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 19, 87-96.

- Cooper, A.F., Weinman, J., Hankins, M., Jackson, G., Horne, R. (2007). Assessing patients' beliefs about cardiac rehabilitation as a basis for predicting attendance after acute myocardial infarction. *Heart*, 93, 53-58.
- De Geest, S., Dobells, F., Fluri, C., Paris, W., Troosters, T. (2005). Adherence to the therapeutic regimen in heart, lung and heart-lung transplant recipients. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 20(5S), S88-S98.
- Del Barrio, M., Lacunza, M., Armendariz, A.C., Asiain, C. (2004). Liver transplant patients : their experience in the intensive care unit. A phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 967-976.
- Dew, M.A., Roth, L.H., Thompson, M.E., Kormos, R.L., Griffith, B.P. (1996). Medical compliance and its predictors in the first year after heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 15 (6), 631-645.
- Dew, M.A., Kormos, R.L., Roth, L.H., Murali, S., DiMartini, A., Griffith, B.P. (1999). Early post-transplant medical compliance and mental health predict physical morbidity and mortality one to three years after heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 18(6), 549-562.
- Dew, M.A., DiMartini, A.F. (2006). The incidence of nonadherence after organ transplant : Ensuring that our efforts at counting really count. *Liver Transplantation*, 12, 1736-1740.
- Dew, M.A., DiMartini, A. F., De Vito dabbs, A., Myaskovsky, L., Steel, J., Unruh, M., Switzer, G.E., Zomak, R., Kormos, R.L., Greenhouse, J.B. (2007). Rates and risk factors for nonadherence to the medical regimen after adult solid organ transplantation. *Transplantation*, 83(7), 858-873.
- Dobbels, F., DeGeest, S., Van Cleemput, J., Droogne, W., Vanhaecke, J. (2004). Effect of late medication non-compliance on outcome after heart transplantation: a 5-year follow-up. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 23(11), 1245-1251.
- Eiser, J.R., Riazi, A., Eiser, C., Hammersley, S., Tooke, J.E. (2002). Predictors of psychological well-being in types I and II diabetes. *Psychology and Health*, 16, 99-110.
- Fewtrell, D., et O'Connor, K. (1995). *Clinical phenomenology and cognitive psychology*. Londres : Routledge.
- Fortune, D.G., Richards, H.L., Griffiths, C.E., Main, C.J. (2002). Psychological stress, distress and disability in patients with psoriasis: consensus and variation in the

contribution of illness perceptions, coping and alexithymia. *British Journal of Clinical Psychology*, 41(2), 157-174.

- French, D.P., Lewin, R.J., Watson, N., Thompson, D.R. (2005). Do illness perceptions predict attendance at cardiac rehabilitation and quality of life following myocardial infarction ? *Journal of Psychosomatic Research*, 59(5), 315-322.
- French, D.P., Cooper, A., Weinman, J. (2006). Illness perceptions predict attendance at cardiac rehabilitation following acute myocardial infarction: a systematic review with meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 61(6), 757-767.
- George, M., Freedman, T.G., Norfleet, A.L., Feldman, H.I., Apter, A.J. (2003). Qualitative research-enhanced understanding of patients' beliefs : Results of focus group with low-income, urban, African American adults with asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 111(5), 967-973.
- Giacomini, M.K., Cook, D.J. (2000). User's guides to the medical literature. XXIII. Qualitative research in health care A. Are the results of the study valid ? *Journal of American Medical Association*, 284(3), 357-362.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*, Duquesne University Press, Pittsburgh.
- Grady, K.L., Jalowiec, A. (1995). Predictors of compliance with diet 6 months after heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 24 (5), 359-368.
- Green, A., Payne, S., Barnitt, R. (2004). Illness representations among people with non-epileptic seizures attending a neuropsychiatry clinic: a qualitative study based on the self-regulation model. *Seizure*, 13(5), 331-339.
- Gump. B.B., Matthews, K.A., Scheler, M.F., Schulz, R., Bridges, M.W., Magovern, G.J. (2001). Illness representations according to age and effects on health behaviors following coronary artery bypass graft surgery. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(3), 284-289.
- Hagger, M.S., Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and Health*, 18(2), 141-184.
- Hampson, S.E., Glasgow, R.E., Zeiss, A.M. (1994). Personal models of osteoarthritis and their relation to self-management activities and quality of life. *Journal of Behavioral Medicine*, 17(2), 143-158.

- Hansen, R., Seifeldin, R., Noe, L. (2007). Medication adherence in chronic disease: issues in posttransplant immunosuppression. *Transplantation Proceeding*, 39(5), 1287-1300.
- Harvey, J.N., Lawson, V.L. (2009). The importance of health belief models in determining self-care behaviour in diabetes. *Diabetic Medicine*, 26, 5-13.
- Hawthorne, A.B., Rubin, G., Ghosh, S. (2008). Review article : medication non-adherence in ulcerative colitis – strategies to improve adherence with mesalazine and other maintenance therapies. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 27, 1157-1166.
- Haynes, R.B., Taylor, D.W., et Sackett, D.L. (Eds) (1979). *Compliance in health care* (pp.2-3). Baltimore, MD : The Johns Hopkins University Press.
- Haynes, R.B., McDonald, H.P., Garg, A.X., Montague, P. (2002). Interventions for helping patients follow prescriptions for medications. *The Cochrane Database of systematic reviews*, Article no. CD 000011.
- Heijmans, M. et De Ridder, D. (1998). Structure determinants of illness representations in chronic disease. *Journal of Health Psychology*, 3 (4), 523-537.
- Heijmans, M. (1999). The role of patients' illness representations in coping and functioning with Addison's disease. *British Journal of Health Psychology*, 4, 137-149.
- Hekler, E.B., Lambert, J., Leventhal, E., Leventhal, H., Jahn, E., Contrada, R.J. (2008). Commonsense illness beliefs, adherence behaviors, and hypertension control among African Americans. *Journal of Behavioral Medicine*, 31, 391-400.
- Hill, S., Dziedzic, K., Thomas, E., Baker, S.R., Croft, P. (2007). The illness perceptions associated with health and behavioural outcomes in people with musculoskeletal hand problems: findings from the North Staffordshire Osteoarthritis Project (NorStOP). *Rheumatology*, 46(6), 944-951.
- Hirani, S.P., Pugsley, W.B., Newman, S.P. (2006). Illness representations of coronary artery disease : an empirical examination of the Illness Perception Questionnaire (IPQ) in patients undergoing surgery, angioplasty and medication. *British Journal of Health Psychology*. 11, 199-220.
- Hunter, M.S., Grunfeld, E.A., Ramirez, A.J. (2003). Help-seeking intentions for breast-cancer symptoms : A comparison of the self-regulation model and the theory of planned behaviour. *British Journal of Health psychology*, 8(3), 319-333.
- Husserl, E. (1913). *Idée directrices pour une phénoménologie pure et une philosophie phénoménologique, vol I.* trad. P. Ricoeur, PUF.

- Janssen, T. (2008). *La maladie a-t-elle un sens : Enquête au-delà des croyances*. Paris. Éditions Fayard.
- Jopson, M.N., Moss-Morris, R. (2003). The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research, 54*, 503-511.
- Kelly, G.A. (1995). *The psychology of personal constructs*, 2 volumes, Norton, New York.
- Kiley, D.J., Lam, C.S., Pollak, R. (1993). A study of treatment compliance following kidney transplantation. *Transplantation, 55*, 51-56.
- Kimmel, P.L., Peterson, R.A., Weihs, K.L., Simmens, S.J., Boyle, D.H., Umana, W.O., Kovac, J.A., Alleyne, S., Cruz, I., Veis, J.H. (1996). Psychologic functioning, quality of life, and behavioral compliance in patients beginning hemodialysis. *Journal of the American Society of Nephrology, 7(10)*, 2152-2159.
- Kovac, J.A., Patel, S.S., Peterson, R.A., Kimmel, P.L. (2002). Patient satisfaction with care and behavioral compliance in end-stage renal disease patients treated with hemodialysis. *American Journal of Kidney Diseases, 39(6)*, 1236-1244.
- Laederach-Hofmann, K., et Bunzel, B. (2000). Noncompliance in organ transplant recipients : A literature review. *General Hospital Psychiatry, 22*, 412-424.
- Lau-Walker, M. (2006). Predicting self-efficacy using illness perception components: a patient survey. *British Journal of Health Psychology, 11(4)*, 643-661.
- Lau-Walker, M. (2007). Importance of illness beliefs and self-efficacy for patients with coronary heart disease. *Journal of Advanced Nursing, 60(2)*, 187-198.
- Leventhal, H., Meyer, D., Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. In : Rachman, S. ed. *Contributions to medical psychology*. New York : Pergamon Press, 17-30.
- Leventhal, H., et Diefenbach, M. (1991). The active side of illness cognition. In Skelton, J.A., and Croyle, R.T. (Eds), *Mental Representation in Health and Illness*, Springer-Verlag, New York, pp. 247-272.
- Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S. (1997). Illness representations : theoretical foundations. In: Petrie, K.J., Weinman, J., editors. *Perceptions of health and illness*. Amsterdam : Harwood Academic, pp.155-188.

- Leventhal, H., Dieffenbach, M., et Leventhal, E.A. (1992). Illness cognition : using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 143-163.
- Loghman-Adham, M. (2003). Medication noncompliance in patients with chronic disease : Issues in dialysis and renal transplantation. *The American Journal of Managed Care*, 9(2), 155-171.
- Lopez, K.A., Willis, D.G. (2004). Descriptive versus interpretative phenomenology : their contributions to nursing knowledge. *Qualitative Health Research*, 14(5), 726-735.
- Meyer, D., Leventhal, H., Gutmann, M. (1985). Common-sense models of illness : The example of hypertension. *Health and Psychology*, 4, 115-135.
- Miller W.R., Rollnick, S. (1991; 2002). *Motivational Interviewing : Preparing people to change addictive behavior*. New York : The Guilford Press.
- Morris, E.L. (2001). The relationship of spirituality to coronary heart disease. *Alternative Therapies in Health and Medicine*, 7, 96-98.
- Moss-Morris, R., Petrie, K.J., et Weinman, J. (1996). Functioning in chronic fatigue syndrome : Do illness perceptions play a regulatory role ? *British Journal of Health Psychology*, 1, 15-25.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K.J., Horne, R., Cameron, L.D., Buick, D. (2002). The revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17, 1-16.
- Nicholls, C., Glover, L., Pistrang, N. (2004). The illness experiences of women with fibroids : an exploratory qualitative study. *Journal of Psychosomatic obstetrics and gynaecology*, 25 (3-4), 295-304.
- O'Carroll, R.E., McGregor, L.M., Swanson, V., Masterton, G., Hayes, P.C. (2006). Adherence to medication after liver transplantation in Scotland : A pilot study. *Transplantation*, 12, 1862-1868.
- O'Neill, E.S. (2002). Illness representations and coping of women with chronic obstructive pulmonary disease : a pilot study. *Heart and Lung*. 31 (4), 295-302.
- Orbell, S., Johnston, M., Rowley, D., Espley, A., Davey, P. (1998). Cognitive representations of illness and functional and affective adjustment following surgery for osteoarthritis. *Social Science and Medicine*, 47(1), 93-102.

- Orr, A., Orr, D., Willis, S., Holmes, M., Britton, P. (2007). Patient perceptions of factors influencing adherence to medication following kidney transplant. *Psychology, Health & Medicine, 12*(4), 509-517.
- Penley, J.A., Tomaka, J., Wiebe, J.S. (2002). The association of coping to physical and psychological health outcomes : a meta-analytic review. *Journal of Behavioral Medicine, 25* (6), 551-603.
- Petrie, K.J., Weinman, J., Sharpe, N., et Buckley, J. (1996). Role of patients' view of their illness predicting return to work and functioning after myocardial infarction : longitudinal study. *British Medical Journal, 312*, 1191-1194.
- Petrie, K.J., Buick, D.L., Weinman, J., Booth, R. J. (1999). Positive effects of illness reported by myocardial infarction and breast cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research, 47*(6), 537-543.
- Petrie, K.J., Cameron, L., Ellis, C.J., Buick, D., Weinman, J. (2002). Changing illness perceptions after myocardial infarction : An early intervention randomized controlled trial. *Psychosomatic Medicine, 64*, 580-586.
- Restrepo, R.D., Alvarez, M.T., Wittnebel, L.D., Sorenson, H., Wettstein, R., Vines, D.L., Sikkema-Ortiz, J., Gardner, D.D., Wilkins, R.L. (2008). Medication adherence issues in patients treated for COPD. *International Journal of COPD, 3*(3), 371-384.
- Rosenberg, J., Geckova, A.M., van Dijk, J.P., Nagyova, I., Roland, R., van den Heuvel, W.J.A., Groothoff, J.W. (2005). Prevalence and characteristics of noncompliant behaviour and its risk factors in kidney transplant recipients. *Transplant International, 18*, 1072-1078.
- Sadala, M.L.A., Stolf, N.A.G. (2008). Heart transplantation experiences : a phenomenological approach. *Journal of Clinical Nursing, 17*(7b), 217-225
- Scharloo, M., Kaptein, A.A., Weinman, J., Hazes, J.M., Willems, N.A., Bergman, W., et Rooijmans, H.G.M. (1998). Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research, 44* (5), 573-585.
- Scharloo, M., Kaptein, A.A., Weinman, J.A., Hazes, J.M.W., Breedveld, F.C., Rooijmans, H.G.M. (1999). Predicting functional status in patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology, 26*(8), 1686-1693.
- Scharloo, M., Kaptein, A.A., Weinman, J.A., Willems, L.N.A., Rooijmans, H.G. (2000). Physical and psychological correlates of functioning in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Asthma, 37*(1), 17-29.

- Scharloo, M., Baatemburg de Jong, R.J., Langeveld, T.P.M., van Velzen-Verkaik, E., Doorn-op den Akker, M.M., Kaptein, A.A. (2005). Quality of life and illness perceptions in patients with recently diagnosed head and neck cancer. *Head & Neck*, 27(10), 857-863.
- Schönnesson, L.N., Williams, M.L., Ross, M.W., Diamond, P.M., Keel, B. (2007). Three types of adherence to HIV antiretroviral therapy and their association with AIDS diagnosis, medication side-effects, beliefs about antiretroviral therapy, and beliefs about HIV disease. *International Journal of STD & AIDS*, 18, 369-373.
- Scollan-Koliopoulos, M., O'Connel, K.A., Walker, E.A. (2007). Legacy of diabetes and self-care behavior. *Research in Nursing & Health*, 30, 508-517.
- Starks, H., Trinidad, S.B. (2007). Choose your method : A comparison of Phenomenology, Discourse analysis, and Grounded Theory. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1372-1380.
- Steckler, A., McLeroy, K.R., Goodman, R.M., Bird, S.T., McCormick, L. (1992). Toward Integrating Qualitative and quantitative methods : an introduction. *Health Education & Behavior*, 19(1), 1-8.
- Shapiro, P.A., Williams, D., Gelman, I., Foray, A.T., & Wukich, N. (1997). Compliance complications in cardiac patients. *American Journal of Psychiatry*, 154 (11), 1627-1628.
- Sheldrick, R., TARRIER, N., Berry, E., Kinsey, J. (2006). Post-traumatic stress disorder and illness perceptions over time following myocardial infarction and subarachnoid haemorrhage. *British Journal of Health Psychology*, 11(3), 387-400.
- Shifren, K. (2003). Women with heart disease : can the common-sense model of illness help ? *Health Care for Women International*, 24, 355-368.
- Skelton, J.A. (1991). Laypersons' judgments of patients credibility and the study of illness representations. In J.A. Skelton et R.T. Croyle (Eds), *Mental representation in health and illness*. New York : Springer-Verlag.
- Skinner, T.C., John, M., Hampson, S.E. (2000). Social support and personal models of diabetes as predictors of self-care and well being : A longitudinal study of adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(4), 257-267.
- Steed, L., Newman, S.P., et Hardman, S.M.C. (1999). An examination of the self-regulation model in atrial fibrillation. *British Journal of Health Psychology*, 4, 337-347.

- Vermeire, E., Hearnshaw, H., Van Royen, P., Denekens, J. (2001). Patient adherence to treatment : three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 26, 331-342.
- Walter, F.M., Emery, J. (2006). Perceptions of family history across common diseases : a qualitative study in primary care. *Family Practice*, 23 (4), 472-480.
- Weinman, J., Petrie, K.J., Moss-Morris, R., Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire : A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health*, 11, 431-445.
- Whitmarsh, A., Koutantji, M., Sidell, K. (2003). Illness perceptions, mood and coping in predicting attendance at cardiac rehabilitation. *British Journal of Health Psychology*, 8(2), 209-221.
- Young, L.E., et Jillings, C. (2000). Qualitative methods add quality to cardiovascular science. *Canadian Journal of Cardiology*, 16(6), 793-797.