

# Influence de la représentation de la drépanocytose sur l'observance thérapeutique: Orientation pour une intervention en éducation thérapeutique du patient

LOUDIN-DOGLIONI, D.\* , GAY, MC.\* , LEHOUGRE, MP, ARLET, JB., GALACTEROS, F.

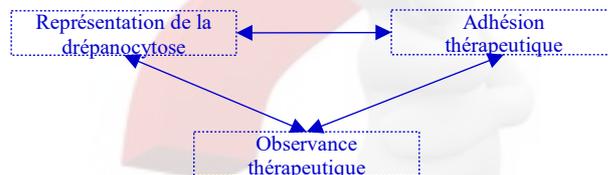
## Contexte de la recherche:

La drépanocytose est une maladie génétique qui affecte l'hémoglobine avec des conséquences symptomatiques systémiques et des crises de douleur extrême. Malgré une amélioration de la prise en charge, la non-observance reste forte : entre 31 et 73%. 25 à 30% des patients sont hospitalisés annuellement. Dans une précédente étude (Oudin-Dogliani, Gay, Lehougre, Arlet, & Galactéros, 2018), un lien est apparu entre la représentation de la drépanocytose (au sens de Leventhal et du modèle de Représentation de la maladie et de la santé) et l'observance ou l'adhésion.

### Objectif:

Répéter la précédente étude sur un échantillon plus important pour modéliser le lien entre la représentation de la drépanocytose, l'observance et l'adhésion pour proposer des orientations au programme d'éducation aux patients.

## Hypothèse :



## Outils psychométriques:

### Représentation : Illness Perception Questionnaire Revised (IPQ-R)

Moss-Morris *et al.*, 2002, adaptation française : Oudin & Gay, 2017

- **Identité**: importance de la maladie pour le patient.
- **Conséquences**: perception des conséquences négatives et de son impact sur la vie.
- **Chronicité**: maladie perçue comme chronique ou aiguë.
- **Cyclicité**: perception des changements dans les manifestations symptomatiques.
- **Contrôle traitement**: perception de l'efficacité des traitements.
- **Contrôle personnel**: sens d'auto-efficacité dans la gestion des conséquences de la maladie.
- **Représentation émotionnelle**: Perception d'émotions négatives dues à la maladie.
- **Cohérence**: méta-cognitions d'un sens donné à la maladie.
- **Causes**: exploration de différentes causes de la maladie.

### Adhésion : Beliefs about Medicines Questionnaire (BMQ)

Home *et al.*, 1997, french validation: Fall *et al.*, 2014

- **Nécessité**: perception de la nécessité du traitement.
- **Préoccupations**: des potentiels effets négatifs du traitement.
- **Abus**: perception d'une sur-utilisation des médicaments par les médecins.
- **Nuisance**: perception générale des traitements comme une nuisance.
- **critère d'adhésion**: différence Nécessité-Préoccupation.

### Observance : Morisky Medication Adherence Scale (MMAS)

Morisky *et al.*, 2008, french validation: Korb-Savoldelli *et al.*, 2012

Unité des Maladies Génétiques du Globule Rouge  
Hôpital Henri Mondor (94) ;  
Service de Médecine interne  
Hôpital Européen George Pompidou (75).

Ethics (CPP) :  
2017/19 – ID RCB : 2017-A00534-49.

## POPULATION :

N = 211 → ♀ : 54,3% / ♂ : 45,7% → 35,51 ans (σ = 11,16)  
Où ? = France/DOM-TOM : 36,1% + 11,8% = 47,9% Africa : 46,9%

Génotype = SS : 80,30% SC / S-β thalassémique : 19,70%

Hospitalisation n/an: m = 3,41 (SD= 4,18) → 26,2% une hospitalisation depuis sa dernière consultation spécialisée.

## RESULTATS:

### ADHESION & OBSERVANCE

#### Adhésion :

A quelle point il existe un accord entre les prescriptions médicales et les comportements des patients.

BMQ: μ = 3,81 (σ = 6,16)

-18	<	0	<	20
Cognition négative				Cognition positive
25,60%				74,40%

→ en moyenne, légère prédominance des cognitions positives.

→ faible accord entre ce que pense les patients et ce que recommande les médecins.

#### Observance:

Action de se conformer aux recommandations médicales.

MMAS: μ = 4,36 (σ = 1,76)

0	<	6	<	8
Faible		Moyen		Elevé
74,40%		24,20%		1,40%

→ Faible conformation aux recommandations médicales.

### CARACTERISTIQUES DE LA REPRESENTATION

Population under mean	%
Coherence	63,50%
Timeline	66,40%
Cure	61,10%
Controllability	55,00%
Consequences	50,20%
Emotional representation	48,80%
Cyclicity	40,80%
Identity	45,97%

Table 2 : Illness representation dimensions – population under mean

#### Facteur 1 :

- Faible perception d'un sens cohérent pour la drépanocytose;
- Maladie perçue essentiellement comme aiguë plutôt que chronique;
- Faible efficacité perçue des traitements;
- Ambiguïté du sens d'auto-efficacité.

#### Facteur 2 :

- Ambiguïté sur la perception des conséquences négatives;
- Ambiguïté de la perception des émotions négatives;
- Perception de la cyclicité des symptômes.

→ Confusion entre la crise de douleur et la drépanocytose elle-même?

### BIFACTORIALITE DE LA REPRESENTATION

Components	Eigenvalues		
	Total	% variance	% cumulated
F1	3,382	42,276	42,276
F2	1,934	24,178	66,455

	Components	
	F1	F2
Coherence	.929	
Timeline	.788	
Controllability	.846	
Cure	.874	
Consequences		.729
Emotional Representation		.701
Cyclicity		.794
Identity		.638

#### Deux facteurs ...

- 1) F1: « Adaptation du Patient » = 42,28% de la variance.
- 2) F2: « Expérience négative » = 24,18% de la variance.

#### ... orthogonaux ...

Faible corrélation : r = ,15 ; p < ,05

Régression linéaire : F1 → 1,7% variance F2

F2 → 2% variance F1

#### ... et opposés:

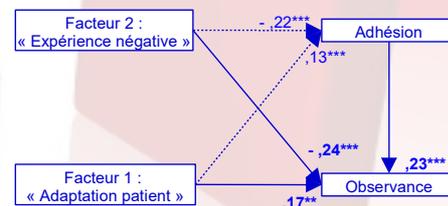
	β	SE	T (208)	P
F1 → F2	-,55	,08	- 6,74	,000
F2 → F1	-,32	,05	- 6,74	,000

### MODELLISATION DU LIEN ENTRE REPRESENTATION, ADHESION ET OBSERVANCE

F(207) = 14,22 ; p < ,001

→ modèle obtenu est valide

R<sup>2</sup> = 17%



## DISCUSSION & CONCLUSION:

### OBSERVANCE:

- Près de 75% de mauvais ou non-observance;
- Même score retrouvé dans d'autres études: Badawy, S. M., Thompson, A. A., Lai, J.-S., Penedo, F. J., Rychlik, K., & Liem, R. I. (2017). Adherence to hydroxyurea, health-related quality of life domains, and patients' perceptions of sickle cell disease and hydroxyurea: a cross-sectional study in adolescents and young adults. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1).

### LITTÉRATURE EN SANTÉ:

- F1: « Adaptation patient » < F2: « Expérience négative »
- Confusion entre la crise de douleur et la drépanocytose elle-même: une explication de la faible perception de l'efficacité des traitements?
- Place des représentations catastrophiques et mortifères.

### STRUCTURE DE LA REPRESENTATION:

- F1 = expérience et savoir-patient sur la drépanocytose permettant de s'y adapter ;
- F2 = rassemble les différents effets négatifs de l'expérience drépanocytaire.

### INFLUENCE DE LA REPRESENTATION SUR L'ADHESION ET L'OBSERVANCE:

- Modèle plus complexe trouvé utilisant toute la représentation de la drépanocytose;
- F1: « Adaptation patient » a une influence positive sur adhésion et observance contrairement à F2: « Expérience négative »;
- Interventions doivent prendre en compte la force de l'expérience négative en opposition avec les processus adaptatifs.
- Plus faible part de la variance expliquée que dans la première étude mais : population incluse plus large, utilisation d'analyses factorielles plus solides.