

Les représentations de la maladie : choix des outils de mesure et applications dans le champ du cancer

Illness Perceptions: Measurements Choice and Empirical Application in Oncology

L. Restivo · T. Apostolidis · C. Julian-Reynier

© Lavoisier SAS 2022

Résumé Objectif : Dresser un bilan des outils quantitatifs disponibles pour mesurer les représentations de la maladie et analyser leur utilisation empirique auprès de patients atteints de cancer.

Matériel et méthodes : Revue de la littérature.

Résultats : Sept outils de mesure des représentations de la maladie existent dont un spécifique au cancer. L'Illness Perception Questionnaire est utilisé dans 29 des 33 études retenues.

Conclusion : Associer ces échelles avec des méthodes reposant sur des approches davantage centrées sur le contexte socioculturel semble à privilégier.

Mots clés Représentations de la maladie · Mesures · Cancer

Abstract Aim: The aim of this study is, first, to identify available scales assessing illness representations and, second, to analyze their use in empirical works with cancer patients.

Procedure: This includes literature review.

Results: Seven measuring tools are available in the literature. Only one of them is cancer specific; 29 of the 33 included studies use one of the three Illness Perception Questionnaire (IPQ) versions.

Conclusion: We propose to combine these scales' applications with other methods based on different approaches focused on sociocultural context.

Keywords Illness perceptions · Measurement · Cancer

Introduction

À la question de l'explication des différences interindividuelles et/ou socioculturelles en termes de comportements liés à la maladie en général et au cancer en particulier, l'intérêt du recours à la notion de représentation est aujourd'hui souligné [1]. Les travaux actuels en oncologie mobilisent cette notion aussi bien pendant la maladie, afin de prédire les comportements de santé et les états psychologiques des patients, qu'en amont de la maladie dans le cadre de la prévention afin par exemple d'expliquer les disparités en termes de dépistage dans des travaux de comparaison internationale en épidémiologie [2]. Étudiées par différentes disciplines de sciences humaines telles que la psychologie, la sociologie, ou l'anthropologie et conceptualisées dans divers modèles théoriques, les représentations sont définies comme des entités complexes et organisées comprenant les pensées, croyances et attitudes des individus à propos d'un objet [3]. Dans le contexte de la maladie, elles renvoient à des schémas cognitifs ou sociocognitifs activement élaborés par les individus et les groupes lorsqu'ils sont confrontés à celle-ci. La référence à cette notion dans la littérature se retrouve sous de multiples expressions telles que cognitions, croyances, perceptions, expériences, théories naïves ou encore théories implicites de la maladie souvent employées comme synonymes. En psychologie, derrière ces divers termes se distinguent deux approches [4,5]. D'une part, l'approche dite sociocontextuelle se focalise sur le fondement social et le caractère collectivement partagé de ces représentations évoquées le plus souvent sous la terminologie de « représentations sociales ». D'autre part, une approche se situant davantage à un niveau individuel se centre sur les aspects cognitifs

L. Restivo (✉) · T. Apostolidis (✉)
Aix-Marseille Université, LPS EA 849,
F-13621 Aix-en-Provence, France
e-mail : lea.restivo@univ-amu.fr,
themistoklis.apostolidis@univ-amu.fr

C. Julian-Reynier (✉)
Inserm, UMR912 (SESSTIM), F-13006 Marseille, France
e-mail : claire.julian-reynier@inserm.fr

UMR_S912, IRD, Aix Marseille Université,
F-13572 Marseille Cedex02, France

Institut Paoli-Calmettes,
F-13273 Marseille cedex 09, France

des représentations alors appréhendées comme des variables au sein de modèles visant à expliquer les comportements de santé des individus. Dans la littérature, elles sont désignées sous les termes de « représentations cognitives », « représentations individuelles », « cognitions de la maladie » ou « perceptions de la maladie ». Bien que différentes de par la perspective sociale ou individuelle qu'elles adoptent ces différentes conceptualisations s'accordent sur le fait qu'elles considèrent la maladie telle qu'elle est perçue et vécue par le patient. Toutes deux posent également l'idée que les représentations constituent, d'une part, un guide pour l'interprétation de la réalité, autrement dit des grilles de lecture et qu'elles ont, d'autre part, un rôle d'orientation des comportements mis en œuvre par les patients dans une logique de maîtrise de la situation. C'est notamment en raison de cette fonction de « guide pour l'action » [6] que les études qui rendent compte des comportements liés à la maladie recourent à cette notion et à sa mesure.

Les différences en termes de conceptualisation du construit de représentation de ces deux approches se retrouvent dans leurs orientations méthodologiques. L'étude des « représentations sociales » repose sur une démarche inductive, guidée par l'objet d'étude qui permet de développer des mesures ad hoc dans l'optique d'une étude située, contextualisée [7]. Elle cherche en cela à rendre compte du rôle des facteurs socioculturels et implique le recours à la pluriméthodologie. La mesure des « représentations individuelles », après avoir été effectuée qualitativement dans un premier temps, a conduit au développement de plusieurs outils génériques et standardisés visant à être utilisés dans différents contextes de maladies. Dans la présente revue de la littérature, ce sont donc sur ces représentations individuelles que nous nous centrerons. Ces outils ont été utilisés dans le contexte d'une diversité de pathologies chroniques telles que le diabète ou les maladies cardiovasculaires dans lesquelles les questions liées au vécu (bien-être, qualité de vie, etc.) et aux comportements des patients (adhérence au traitement, recours aux soins de support, dépistage, etc.) se posent. Les questionnements soulevés par la pathologie cancéreuse, considérée actuellement de plus en plus souvent comme une maladie d'évolution chronique, font des représentations de la maladie un concept clé d'une prise en charge globale des patients actuellement valorisée. S'il existe des revues de la littérature concernant les outils susceptibles d'être pertinents dans les champs de la rhumatologie [8] et des maladies d'origine professionnelle telles que les troubles musculo-squelettiques [3], aucune synthèse n'a été réalisée, à notre connaissance, pour les instruments de mesure des représentations dans le champ du cancer.

L'objectif général de cette revue de la littérature est donc d'offrir une source d'information à ceux qui envisagent de mesurer, d'investiguer dans leur projet de recherche les

représentations de la maladie dans le contexte du cancer. Après avoir recensé et comparé les différents types d'outils quantitatifs génériques et/ou spécifiques disponibles pour mesurer ces représentations, nous identifierons les recherches quantitatives qui portent sur l'étude de ce construit auprès de patients atteints de cancer en analysant les échelles qu'elles utilisent. La pertinence de ces outils en fonction des objectifs de recherche et dans le contexte spécifique du cancer sera finalement discutée.

Matériel et méthodes

Deux recherches des articles publiés dans la littérature ont été menées successivement sur les deux thèmes abordés : une portant sur les échelles de mesure des représentations de la maladie puis une sur les études mesurant ces représentations dans le champ du cancer. Les références publiées en français ou en anglais ont été recherchées sur les bases de données : PsycARTICLES, PsycINFO, Medline, Pubmed.

Recherche des instruments de mesure des représentations individuelles de la maladie (Recherche 1)

Stratégies de recherche

Cette première recherche s'est déroulée en trois étapes dont le détail des mots clés et des périodes de sélection des articles sont présentés sur la figure 1. La recherche visait tout d'abord à identifier des revues de la littérature des outils de mesure de représentations de la maladie (étape 1). Ensuite, des outils éventuellement développés dans des articles originaux entre la réalisation de la revue la plus récente [8] et la date de la présente revue ont été recherchés (étape 2). Enfin, l'objectif était de trouver des échelles de mesure des représentations spécifiques au cancer (étape 3).

Critères d'inclusion et processus de sélection des articles

Ont été retenues, les études présentant des outils :

- de mesure des représentations individuelles de la maladie ;
- quantitatifs ;
- conçus pour être administrés à des personnes malades.

Le processus de sélection des articles est présenté sur la figure 1. Les articles non sélectionnés lors de ces trois étapes étaient des applications empiriques d'échelles de mesure des représentations de la maladie, présentaient des outils de mesure et validations d'échelles spécifiques à d'autres maladies que le cancer ou des outils mesurant un autre construit

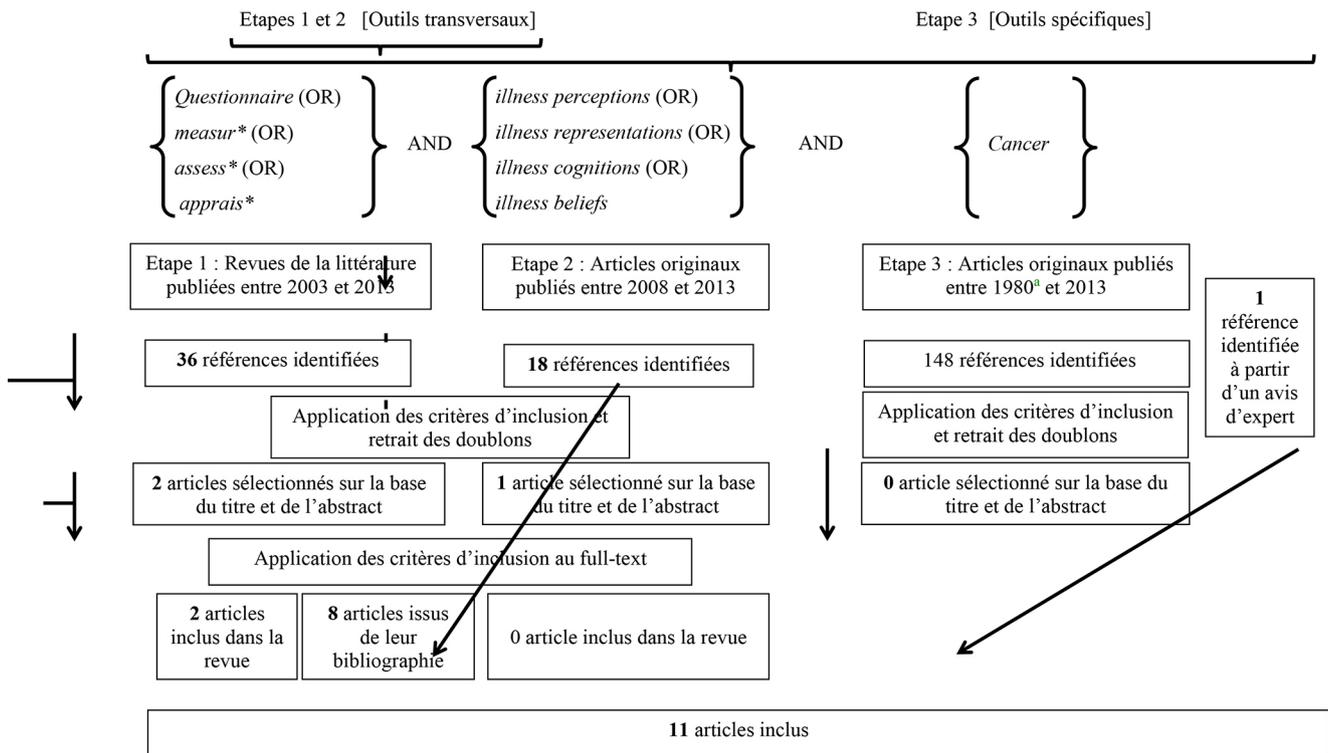


Fig. 1 Processus de sélection des références de la littérature présentant des outils de représentations individuelles de la maladie (Recherche 1) ^a Date d’émergence des travaux sur les représentations de la maladie

que les représentations de la maladie. Au final, ces trois étapes ont permis d’inclure 11 articles dans notre revue de la littérature.

Extraction des données à partir des articles sélectionnés

Les informations extraites des articles concernant les outils étaient : leur date de publication, leur modèle théorique sous-jacent, leur caractère générique ou spécifique, leurs caractéristiques (nombre d’items, de dimensions et d’échelles de réponses) et propriétés psychométriques, leur accessibilité, les langues dans lesquels ils sont validés et disponibles ainsi que leur mode d’administration.

Recherche des études mesurant les représentations de la maladie dans le champ du cancer (Recherche 2)

Stratégie de recherche

Une seule étape consistait à rechercher les articles publiés entre 1980 (date d’émergence des travaux sur les représentations individuelles de la maladie) et 2013 à partir des mots clés : “illness perceptions” OR “illness representations” OR “illness beliefs” OR “illness cognitions” AND “cancer”.

Critères d’inclusion et processus de sélection des articles

Afin d’être incluses dans la présente revue, les études devaient :

- mesurer les représentations individuelles de la maladie ;
- utiliser un outil quantitatif dans leur méthode ;
- concerner une population de patients actuellement atteints d’un cancer.

Parmi 183 références identifiées, 41 ont été sélectionnées sur la base du titre et de l’abstract en appliquant les critères d’inclusion et après retrait des doublons. Les articles complets correspondants ont été récupérés, et 33 études ont finalement été incluses dans notre revue sur la base des mêmes critères d’inclusion. Les études exclues de la revue de la littérature étaient réalisées auprès de population de patients toutes pathologies confondues, de patients *survivors* du cancer, utilisaient une méthode qualitative ou n’utilisaient pas d’outils d’évaluation des représentations.

Extraction des données à partir des articles sélectionnés

L’extraction des données s’est focalisée sur les types de cancer de la population d’étude, l’outil utilisé pour mesurer les représentations de la maladie, les objectifs des études et le

statut des représentations (variable indépendante ou au contraire variable dépendante) dans celles-ci ainsi que sur leurs visées éventuellement pratiques.

Résultats

Outils de mesure des représentations individuelles de la maladie

Sept outils utilisés pour mesurer les représentations de la maladie ont été identifiés parmi lesquels un seul, l'Awareness and Beliefs about Cancer international measure (ABC) [2], spécifique au cancer. Les résultats présentant les caractéristiques ainsi que les propriétés psychométriques de ces échelles sont regroupés dans le tableau 1.

Les trois versions de l'Illness Perception Questionnaire (IPQ) [11–13] se composent des différentes dimensions des représentations de la maladie telles qu'elles ont été proposées sur la base du modèle de l'autorégulation de Leventhal [15]. Celui-ci vise à rendre compte des processus cognitifs, émotionnels et comportementaux mis en œuvre par les individus afin de faire face à la menace que représente la maladie. Alors que la première version, présentant quelques faiblesses psychométriques (consistance interne faible des deux sous-échelles : contrôlabilité et temporalité conduisant chacune à les subdiviser en deux facteurs), se focalise sur les dimensions cognitives des représentations, la deuxième (IPQ-Revised) prend en compte leurs composantes émotionnelles ainsi qu'une dimension intitulée « cohérence de la maladie ». La troisième version (Brief-IPQ) résume par une question les items composant les neuf sous-échelles de l'IPQ-R visant ainsi à répondre aux limites liées à la longueur de celui-ci. De la même manière, la sélection des items de l'Implicit Model of Illness Questionnaire (IMI) [9] s'inspire, entre autres, du modèle de l'autorégulation et vise à explorer l'organisation des représentations de la maladie, mais ne permet toutefois pas de retrouver une structure factorielle analogue aux dimensions proposées par Leventhal et al. [21]. Les items proposés par le seul outil spécifique au cancer (ABC) ont également été en partie sélectionnés sur la base du modèle de l'autorégulation, ainsi que des théories du comportement planifié [19] et de l'implémentation d'intention [20] ; mais également et surtout à partir de cadres théoriques visant à expliquer les processus de retard au recours aux soins ou au dépistage [17,18]. Cet outil vise au-delà de la mesure des croyances des patients sur leur maladie à évaluer l'exactitude de leurs connaissances à propos du cancer et a été conçu dans l'objectif de réaliser des études de comparaisons internationales. Il comprend deux modules facultatifs en supplément de ses 32 items de base permettant d'évaluer la connaissance des facteurs de risque ainsi que les croyances et comportements en matière de

dépistage des cancers du sein et colorectaux. Contrairement aux outils précédemment présentés, l'Illness Cognition Questionnaire (ICQ) [14] et le Meaning of Illness Questionnaire (MIQ) [10,22] s'intéressent moins au contenu des représentations de la maladie, mais plutôt à sa réévaluation par les individus, c'est-à-dire au sens qu'ils lui attribuent. La conception de l'ICQ repose sur une mise en cause de la structure générique des représentations de la maladie telle qu'elles ont pu être identifiées sur la base des travaux de Leventhal et al. et sur le constat que seuls les construits liés au concept de contrôle tels que l'impuissance ou le désespoir ainsi que les distorsions cognitives se montrent consistants pour prédire les outcomes de santé. Cet outil envisage la maladie chronique comme un stressor à long terme, incontrôlable et s'appuie sur des approches théoriques se focalisant sur la réévaluation cognitive de ce stressor. Les trois types de réévaluations possibles du stressor proposées par les auteurs correspondent aux trois dimensions mesurées par l'outil (Tableau 1). Il s'intéresse à la prédiction d'une stratégie en particulier : l'ajustement à la maladie. Le MIQ repose sur le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman [16] et met l'accent sur la réévaluation de la maladie au regard des choix de vie envisagés avant son apparition et mesure les aspects du stress et leur impact sur le quotidien. Ces différents outils se distinguent par le nombre de sous-dimensions (de 3 à 9) ainsi que d'items (de 9 à 70) qu'ils contiennent. Parmi eux, seul le MIQ a été testé auprès d'une population de patients atteints de cancer lors de sa phase de validation. Ils sont accessibles via divers canaux (Tableau 1) et quatre le sont en langue française. L'ABC a été conçu pour être administré par entretien téléphonique afin de faciliter le recueil de données dans différentes régions géographiques, les six autres outils sont autoadministrés.

Études mesurant les représentations de la maladie dans le champ du cancer

Les études retenues ont été conduites entre 1996 et 2013 en Europe (23/33), en Asie (5/33), dont deux ont été conduites à la fois en Europe et en Asie, en Océanie (4/33), et aux États-Unis (3/33). En Europe, elles se sont déroulées au Royaume-Uni, aux Pays-Bas, en Grèce, en Croatie et en France. L'effectif des patients atteints de cancer interrogés était compris entre 12 et 1 159 patients. Pour la majorité des études, le design était transversal (22/33), et l'une d'entre elles était à la fois longitudinale et transversale.

Les résultats présentant les recherches étudiant les représentations de la maladie dans le champ du cancer sont regroupés dans le tableau 2.

La majorité des recherches (10/33) ont pour population d'étude des patients atteints de cancer du sein, et la quasi-totalité d'entre elles utilise une version (initiale, révisée ou brève) de l'IPQ (29/33).

Tableau 1 Descriptif des outils de mesure des représentations individuelles de la maladie identifiés

Échelles	IMIQ (1986) [9]	MIQ (1988) [10]	IPQ (1996) [11]	IPQ-r (2002) [12]	IPQ Bref (2006) [13]	ICQ (2001) [14]	ABC (2012) [2]
Modèle théorique sous-jacent	Modèle de l'autorégulation [15]	Modèle transactionnel [16]	Modèle de l'autorégulation [15]	Modèle de l'autorégulation [15]	Modèle de l'autorégulation [15]	Approches théoriques centrées sur la réévaluation cognitive du stresser	Cadres théoriques des processus de retard dans le recours aux soins [17,18] Modèles de la cognition sociale [15,19,20]
Dimensions/Mesures	Gravité Responsabilité personnelle Contrôlabilité Variabilité	Impact sur les activités de la vie quotidienne Type de stress Degré de stress Attitudes positives/ contrôle Attentes/ récurrences	Identité Cause Temporalité Conséquences Contrôle	Identité Cause Temporalité cyclique-Chronique Conséquences Contrôle personnel – Contrôle	Identité Cause Temporalité Conséquences Contrôle personnel – Contrôle	Impuissance Acceptation Avantages perçus	Connaissances symptômes– Conséquences Intentions recherche d'aide Croyances cancer– Obstacles présentation symptomatique Âge estimé de développement
Nombre d'items	24	30	38	70	9	18	32
Échelles de réponses	Échelle de Likert en 9 points	Échelle de Likert en 7 points	Échelle de Likert en 5 points sauf (4 points)	Échelle de Likert en 5 points sauf Identité (binaire : oui/non)	Échelle linéaire continue allant de 0 à 10	Échelle de Likert en 4 points	Non précisé ^a
Fiabilité interne (α de Cronbach)	0,68–0,92	Non disponible	0,73–0,82	0,79–0,89	–	0,84–0,91	0,49– > 0,70
Fiabilité test-retest	Non testée	0,45–1,00	0,49–0,84 à un mois	0,46–0,88	0,42–0,75	$r > 0,67$	0,61–0,70
Validité concurrente	Non testée	Corrélations allant dans le sens des hypothèses avec la Psychosocial Adjustment to Illness Scale	Corrélations entre sous-dimensions et 7 mesures allant dans le sens des hypothèses	Non testée	Corrélations allant dans le sens des hypothèses avec l'IPQ-R et échelles d'autoefficacité	Corrélations entre sous-dimensions et 9 mesures allant dans le sens des hypothèses	Non testée

(Suite page suivante)

Tableau 1 (suite)							
Échelles	IMIQ (1986) [9]	MIQ (1988) [10]	IPQ (1996) [11]	IPQ-r (2002) [12]	IPQ Bref (2006) [13]	ICQ (2001) [14]	ABC (2012) [2]
Validité prédictive	Non testée	Non testée	Corrélations avec 4 mesures allant dans le sens des hypothèses à 3 et 6 mois	Corrélations avec 2 échelles allant dans le sens des hypothèses	Corrélations avec 8 mesures allant dans le sens des hypothèses à 1 mois	Corrélations avec 6 mesures allant dans le sens des hypothèses à 1 mois	Non testée
Langues disponibles	Anglais	Anglais	8 dont le français	17 dont le français	23 dont le français	Anglais et allemand	5 dont le français ^b
Accessibilité	Reconstitution possible à partir des tableaux de l'article original	Auteurs	Article original (appendice 1) et site Internet	Site Internet ^c	Article original (appendice A) et site Internet ^c	Auteurs	Fichier en ligne ^a (version anglaise) et auteurs
Conclusion des revues de la littérature [3,8]	Usage limité lié à ces propriétés psychométriques restreintes	–	Faiblesses psychométriques dimensions contrôle et temporalité	Un des mieux validés élevé	–	Un des mieux validés dans la phase de développement	–
			Un des mieux validés dans la phase de développement	Nombre d'items élevé		Validation plus approfondie requise pour évaluer propriétés psychométriques	
			Faiblesses psychométriques				

^a Détails dans le fichier supplémentaire. <http://bmjopen.bmj.com/content/suppl/2012/12/18/bmjopen-2012-001758.DC1/bmjopen-2012-001758supp.pdf>

^b Français canadien

^c <http://www.uib.no/ipq/>

Tableau 2 Descriptif des études mesurant les représentations individuelles de la maladie dans le champ du cancer

Auteurs	Localisation organique du cancer (taille de l'échantillon)	Outil de mesure utilisé	Variables mesurées dans l'étude	Perspectives d'applications
Heidrich (États-Unis, 1996) [23]	Sein (N _{cancer du sein} (N _{ostéochondrite} = 102)	Série de questions à propos de la sévérité perçue, la chronicité, la contrôlabilité de la maladie	Bien-être émotionnel (VD)	Utilisation des résultats dans des interventions psychologiques
Anagnostopoulos et al. (Grèce, 2005) [24]	Sein (N _{patientes} = 102)	IPQ	État de santé (groupe de patientes vs un groupe de femmes non atteintes) [VI]	Prévention primaire sur la connaissance de la maladie
Cameron et al. (Auckland, 2005) [25]	Sein (N _{non atteintes} = 145)	IPQ-R modifié	Participation à un groupe de soutien (VD)	Utilisation des résultats dans des interventions psychologiques
Millar et al. (Royaume-Uni, 2005) [26]	Sein (n = 279 ^a)	IPQ	Détresse psychologique (VD)	Non détaillée
Duric et al. (Sidney, 2007) [27]	Sein (n = 83)	IPQ-R	Préférence des femmes vis-à-vis de la chimiothérapie adjuvante (VD)	Utilisation des résultats pour la pratique clinique
Rozema et al. (Pays-Bas, 2009) [28]	Sein (n = 119)	IPQ-R	Stratégies de coping (VD) Santé perçue (VD)	Utilisation des résultats dans des interventions psychologiques
Fischer et al. (Pays-Bas, 2012) [29]	Sein (n = 57)	IPQ-R	Anxiété/dépression Troubles de l'humeur Détresse psychologique (VD)	Utilisation des résultats dans des interventions psychologiques
Cortier et al. (Auckland, 2013) [30]	Sein (n = 153)	Brief IPQ	Crainte de la récurrence du cancer (VD)	Promotion de comportements de santé
Kaptein et al. (Pays-Bas et Japon, 2013) [31]	Sein (n = 43)	Brief IPQ	Nationalité (hollandaise vs japonaise des patients) [VI]	Utilisation des résultats dans des interventions psychologiques

(Suite page suivante)

Tableau 2 (suite)				
Auteurs	Localisation organique du cancer (taille de l'échantillon)	Outil de mesure utilisé	Variabiles mesurées dans l'étude	Perspectives d'applications
McCorry et al. (Irlande, 2013) [32]	Sein (n = 72 ^a)	IPQ-R	Anxiété/dépression (VD)	Utilisation des résultats dans des interventions psychologiques
Grande et al. (Royaume-Uni, 2006) [33]	Tous cancers confondus (n = 107)	IPQ-R	Participation à un groupe de soutien (VD)	Utilisation des résultats dans des interventions psychologiques et promotion de comportements de santé
Thuné-Boyle et al. (Royaume-Uni, 2006) [34]	Tous cancers confondus (n = 72)	IPQ	Bien-être psychologique (anxiété, dépression) [VD]	Utilisation des résultats dans des interventions psychologiques
Sutherland et al. (Australie, 2008) [35]	Tous cancers confondus (N _{patients} = 666) (N _{proches} = 324)	2 items concernant compréhension du cancer et du traitement	Statut de santé (groupe de patients vs groupe de proches d'un patient) [VI] Participation à un programme d'éducation (avant vs après) [VI]	Promotion de programme d'éducation au cancer
Chittam et al. (Inde, 2012) [36]	Tous cancers confondus (n = 329)	Brief IPQ	Connaissance du diagnostic de cancer (au courant vs non au courant) [VD]	Utilisation des résultats pour la pratique clinique
Karademas et al. (Grèce, 2012) [37]	Tous cancers confondus (N _{patients} = 72) (N _{époux(se)} = 72)	IPQ-R (2 sous-échelles de contrôle utilisées)	Symptômes psychologiques (anxiété, dépression) [VD] Représentation du contrôle chez l'époux (se) [VI]	Utilisation des résultats dans des interventions psychologiques
Hulbert-Williams et al. (Royaume-Uni, 2012) [38]	Tous cancers confondus (n = 160)	Version modifiée de l'évaluation des composantes et des thèmes centraux relationnels de Smith et Lazarus	Qualité de vie (VD)	Utilisation des résultats pour la pratique clinique

(Suite page suivante)

Tableau 2 (suite)				
Auteurs	Localisation organique du cancer (taille de l'échantillon)	Outil de mesure utilisé	Variables mesurées dans l'étude	Perspectives d'applications
Scharloo et al. (Pays-Bas, 2005) [39]	Tête et cou (n = 68)	IPQ-R	Qualité de vie (VD)	Utilisation des résultats dans des interventions psychologiques
Llewellyn et al. (Angleterre, 2006) [40]	Tête et cou (n = 55)	IPQ-R	Qualité de vie (VD)	Utilisation des résultats dans des interventions psychologiques
(Angleterre, 2007) [41]	Tête et cou (n = 82)	IPQ-R	Qualité de vie et état d'anxiété/dépression 6-8 mois après le traitement (VD)	Utilisation des résultats dans des interventions psychologiques
Llewellyn et al. (Angleterre, 2007) [42]	Tête et cou (n = 50)	IPQ-R	Qualité de vie 2 ans après le diagnostic (VD)	Utilisation des résultats dans des interventions psychologiques
Scharloo et al. (Pays-Bas, 2010) [43]	Tête et cou (n = 95 ^a)	IPQ-R	Statut tabacologique des patients (fumeurs vs non-fumeurs) [VI]	Développement d'interventions visant l'arrêt du tabac
Browning et al. (États-Unis, 2009) [44]	Poumon (n = 29 ^a)	IPQ-R	Nationalité (hollandaise vs japonaise des patients) [VI]	Utilisation des résultats pour la pratique clinique
Kaptein et al. (Pays-Bas et Japon, 2011) [45]	Poumon (n = 46)	B-IPQ	–	Utilisation des résultats pour la pratique clinique
Hoogerwerf et al. (Pays-Bas, 2012) [46]	Poumon (n = 12)	Brief IPQ	Corrélations avec variables sociodémographiques et médicales, personnalité	Utilisation des résultats dans des interventions psychologiques
Pucheu et al. (France, 2005) [47]	Colorectal (N _{cancer} = 40)	IPQ-R	Types de maladie (VI)	
Orbell et al. (Royaume-Uni, 2008)	(N _{autres pathologies} = 105) Colorectal (N _{cancer invasif} = 196)	IPQ-R	Résultats au dépistage du cancer colorectal (invasif vs adénome ou non néoplasique) [VI]	Non détaillée

(Suite page suivante)

Auteurs	Localisation organique du cancer (taille de l'échantillon)	Outil de mesure utilisé	Variables mesurées dans l'étude	Perspectives d'applications
[48]	(N _{adénome} = 208) (N _{non néoplasique} = 293)		Stratégies de coping (VD) Participation à un dépistage deux ans après (VD)	
Husson et al. (Pays-Bas, 2013)	Colorectal (n = 1159)	Brief IPQ	Sévérité de la maladie (cancer métastatique vs non métastatique) [VI] Perception de l'information reçue vis-à-vis du cancer (VI)	Amélioration de l'information apportée aux patients à propos de leur maladie
[49]	Mélanome (n = 60)	Brief IPQ	Variables sociodémographiques (VI) Corrélations avec qualité de vie et symptômes dépressifs	Non détaillée
[50]				
Zivkovic et al. (Croatie, 2011)	Mélanome (N _{mélanome} = 120)	Brief IPQ	État de santé (patients atteints de cancer vs patients atteints d'autres troubles) Corrélations avec attitudes et comportements face au soleil	Promotion de comportements de santé
[51]	(N _{troubles dermatologiques} = 120)			
Traeger et al. (États-Unis, 2009)	Prostate (n = 214)	IPQ-R	Bien-être émotionnel (VD)	Utilisation des résultats dans des interventions psychologiques
[52]				
Wu et al. (États-Unis, 2013)	Prostate (n = 53)	IPQ-R	Qualité de vie (VD) Représentation de la maladie chez l'épouse (VI)	Utilisation des résultats pour la pratique clinique
Awasthi et al. (Inde, 2006)	Col de l'utérus (n = 100)	IPQ-R	Corrélations avec soutien social des patientes	Amélioration du bien-être psychologique des patientes
[53]				<i>(Suite page suivante)</i>

Tableau 2 (suite)

Auteurs	Localisation organique du cancer (taille de l'échantillon)	Outil de mesure utilisé	Variables mesurées dans l'étude	Perspectives d'applications
Hirsch et al. (Israël, 2009) [54]	Thyroïde (n = 110)	IPQ-R	Corrélations avec données sociodémographiques des patients et l'indice de sévérité objective de la maladie	Utilisation des résultats pour la pratique clinique
Gould et al. (Royaume-Uni, 2010) [55]	Gynécologique (n = 61)	IPQ-R	Stratégies de coping Troubles de l'humeur (VD)	Non détaillée

VD : variable dépendante ; VI : variable indépendante
^a N lors de la dernière mesure de l'étude longitudinale

L'ensemble des sous-dimensions de ces trois échelles n'est pas systématiquement administré aux participants (19/29). La dimension cause n'est par exemple parfois pas investiguée en raison de la taille trop faible de l'échantillon de l'étude pour réaliser une analyse en composantes principales (ACP) des items de cette dimension [29] tel que le préconisent les auteurs de l'IPQ-R. Dans les études prenant en compte cette dimension, les items sont regroupés par le biais d'une ACP [28,32,48], dans les quatre types d'attributions causales identifiées par les auteurs de l'IPQ-R [47] ou font l'objet d'un regroupement thématique [39,43,54]. Dans certaines études [41,42] qui utilisent un questionnaire spécifique des croyances vis-à-vis des traitements (Belief about Medicine Questionnaire), la dimension contrôle par le traitement n'est pas utilisée. Enfin, certaines sous-échelles semblent être privilégiées en fonction de l'objectif de la recherche ou autrement dit de la variable qu'elle vise à expliquer. Par exemple, les études qui tentent de comprendre les déterminants du recours aux soins de support utilisent les sous-échelles de contrôle personnel et de représentations émotionnelles de la maladie [25,33]. De plus, certains auteurs adaptent les sous-échelles en y ajoutant des items, élaborés sur la base d'études qualitatives préalables, non couverts par le questionnaire [24] ou en y retirant [25] des items.

L'utilisation de l'IPQ au profit de l'IPQ-R semble être liée à la non-disponibilité de l'outil au moment du recueil de données. En revanche, l'hétérogénéité des études (design, nombre total d'échelles utilisées dans le questionnaire, stade de la maladie de la population cible) utilisant l'IPQ-R ou le B-IPQ ne nous permet pas de dégager les logiques du choix de l'un ou de l'autre outil.

Dans la plupart des études, les représentations de la maladie sont étudiées comme variables susceptibles d'expliquer des variables psychologiques telles que la qualité de vie, la détresse psychologique (anxiété, dépression), les troubles de l'humeur ou le bien-être émotionnel et des variables comportementales telles que la participation à des groupes de soutien ou à des dépistages du cancer. Elles sont également étudiées afin de prédire les stratégies de faire face à la maladie, l'état de santé perçu ou encore la crainte de la réapparition de la maladie. Dans un objectif de comparaison, elles sont mesurées auprès de personnes non malades, chez des patients de nationalités ou de maladies différentes, ayant une personnalité, des caractéristiques sociodémographiques ou un statut tabacologique différents ou encore à divers moments de la maladie. Enfin, la majorité des recherches visent à produire des résultats utiles à la conception d'interventions de prise en charge psychologique ciblant les représentations de la maladie, et notamment certaines dimensions apparues importantes dans les résultats des études, ou des populations de patients identifiés vulnérables ; à la pratique clinique (relation soignant-soigné), ainsi qu'à la prévention ou la promotion de comportements liés à la santé (arrêt du tabac, usage de protection solaire).

Discussion

Cette revue de la littérature a permis d'identifier les outils quantitatifs disponibles pour mesurer les représentations de la maladie et d'examiner leur utilisation auprès de patients atteints de cancer afin de proposer un éclairage aux chercheurs souhaitant les appréhender dans leur projet d'étude. Les sept outils identifiés, s'appuyant sur divers modèles théoriques, se distinguent tout d'abord par les différents construits qu'ils permettent de mesurer. Ainsi, l'IMIQ et les trois versions de l'IPQ sont davantage centrés sur le contenu des représentations alors que le MIQ et l'ICQ sont ciblés sur les processus cognitifs de réévaluation de la maladie. L'ABC, seul outil retrouvé spécifique au cancer, s'intéresse lui non seulement aux représentations des patients, mais également à la justesse de leurs connaissances concernant leur maladie. Le choix de l'une de ces échelles dépendra en cela des objectifs spécifiques de recherche et éventuellement des variables étudiées en lien avec les représentations de la maladie. Certains outils tels que l'ICQ affichent par exemple clairement leur but d'étudier un comportement ciblé (en l'occurrence l'ajustement à la maladie). La comparaison des qualités psychométriques des outils invite à privilégier l'IPQ-R, le B-IPQ, l'ICQ et l'ABC qui affichent des caractéristiques satisfaisantes au détriment de l'IMIQ et de l'IPQ qui présentent certaines faiblesses. Enfin, ces outils varient par le nombre d'items qu'ils contiennent, ce qui pourra être un critère déterminant en fonction des spécificités de l'étude tel que son design ou sa population d'étude. L'IPQ-R (70 items) se révèle en effet moins approprié dans un contexte de recherche où la population ciblée est affaiblie cognitivement (personnes âgées, patients atteints d'un cancer de stade avancé), où le design de l'étude est longitudinal ou encore si le questionnaire administré comprend déjà un nombre important de questions, contrairement aux outils comprenant un plus faible nombre d'items tel que le B-IPQ, l'ICQ ou l'ABC.

La quasi-intégralité des études mesurant les représentations des patients atteints de cancer relevées utilise une des trois versions de l'IPQ. S'appuyant sur la souplesse de ces échelles, les auteurs ont pu faire le choix de ne pas sélectionner l'ensemble des sous-dimensions, d'ajouter ou encore de retirer certains items selon leur cadre et buts de recherche. Ces outils, sans doute les plus populaires dans le champ des mesures des représentations de la maladie de par leurs nombreuses utilisations empiriques, ont suscité et continuent de susciter plusieurs perspectives de réflexions et d'améliorations. Parmi elles, l'idée qu'il faille comprendre les processus d'autorégulation dans les contextes culturels et sociaux dans lesquels ils se manifestent constitue selon Leventhal et al. un domaine clé pour les travaux futurs [11]. En ce sens, l'approche multiréférentielle des représen-

tations sociales met l'accent sur la prise en compte des aspects sociocognitifs en jeu dans l'expérience de la maladie cancéreuse ; c'est-à-dire sur les régulations sociales qui actualisent les fonctionnements cognitifs des individus dans le contexte spécifique du cancer. D'autres auteurs invitent à compléter l'usage de ces outils dans les études empiriques par d'autres méthodes notamment qualitatives telles que la conduite d'entretiens. Cela permettrait de pallier l'une des limites de ces outils génériques qui ne conduisent pas à obtenir d'informations spécifiques à une maladie chez un groupe de patients donné [56]. Ce constat mené par les concepteurs et utilisateurs de ces outils eux-mêmes peut être étendu à l'ensemble des outils recensés dans cette revue de la littérature. En effet, bien qu'ils soient sensiblement différents, les divers modèles théoriques au fondement de ces outils visent à rendre compte de la façon dont l'information concernant la maladie est organisée chez les individus. Leur objectif est de dégager des processus ou des structures génériques mis en œuvre ou mobilisés par chaque individu confronté à la maladie sur la base de ses expériences personnelles passées. En cela, ils ne prennent pas en compte le contexte socioculturel à la base de la construction de ces représentations et dans lequel sont partagés et circulent ces significations et symboles spécifiquement associés à une maladie donnée. Cela constitue une limite importante pour l'étude des représentations du cancer au sujet duquel un ensemble de mythes et croyances concernant par exemple son issue fatale ou encore sa psychogenèse [57] sont véhiculés et permettent de rendre compte de la façon dont les individus s'engagent dans certains types de « faire face » à leur maladie. Nous voyons ici comment derrière le choix, et l'usage de ces différents outils une réflexion concernant la conceptualisation du construit mesuré s'avère importante. Ainsi, les outils recensés n'étant, par essence, pas sensibles au contexte spécifique lié à une maladie, aucun d'eux n'apparaît plus pertinent qu'un autre à utiliser dans le contexte particulier du cancer. Les spécificités de chacun d'entre eux permettront de mieux répondre à certains objectifs de recherches, mais seule la combinaison des approches sociocontextuelles et individuelles ainsi que des méthodes de recherche pourrait offrir une voie de compréhension plus fine des représentations du cancer et des liens qu'elles entretiennent avec les comportements de prévention et de gestion de la maladie ou avec le vécu des patients.

Liens d'intérêt : Les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt

Références

- Weinman J, Figueiras MJ (2002) La perception de la santé et de la maladie. In: Fischer GN (ed) *Traité de psychologie de la santé*. Dunod, Paris, pp 117–35
- Simon AE, Forbes LJ, Boniface D, et al (2012) An international measure of awareness and beliefs about cancer: development and testing of the ABC. *BMJ Open* 2
- Coutu MF, Durand MJ, Baril R, et al (2008) A review of assessment tools of illness representations: are these adapted for a work disability prevention context? *J Occup Rehabil* 18:347–61
- Bishop G (2000) Les prototypes de la maladie : nature et fonctions. In: Petrillo G (ed) *Santé et société*. Delachaux, Lausanne, pp 45–66
- Zani B (2002) Théories et modèles en psychologie de la santé. In: Fischer N (ed) *Traité de psychologie de la santé*. Dunod, Paris, pp 47–71
- Abric JC (1994) Les représentations sociales: aspects théoriques. In: Abric JC (ed) *Pratiques sociales et représentations*. Presses universitaires de France, Paris, pp 11–35
- Morin M, Apostolidis T (2002) Contexte social et santé. In: Fischer GN (ed) *Traité de psychologie de la santé*. Dunod, Paris, pp 463–89
- Maas M, Taal E, van der Linden S, et al (2009) A review of instruments to assess illness representations in patients with rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis* 68:305–9
- Turk DC, Rudy TE, Salovey P (1986) Implicit models of illness. *J Behav Med* 9:453–74
- Browne GB, Byrne C, Roberts J, et al (1988) The Meaning of Illness Questionnaire: reliability and validity. *Nurs Res* 37:368–73
- Weinman J, Petrie KJ, Moss-Morris R, et al (1996) The Illness Perception Questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychol Health* 11:43–445
- Moss-Morris R, Weinman J, Petrie KJ, et al (2002) The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychol Health* 17:1–16
- Broadbent E, Petrie KJ, Main J, et al (2006) The Brief Illness Perception Questionnaire. *J Psychosom Res* 60:631–7
- Evers AW, Kraaimaat FW, van Lankveld W, et al (2001) Beyond unfavorable thinking: the Illness Cognition Questionnaire for chronic diseases. *J Consult Clin Psychol* 69:1026–36
- Petrie KJ, Weinman J (1997) Introduction to the perceptions of health and illness. In: Petrie KJ, Weinman J (eds) *Perceptions of health and illness*. Harwood Academic Publishers, Amsterdam, pp 1–17
- Lazarus RS, Folkman S (1984) *Stress, appraisal, and coping*. Springer, New York
- Bish A, Ramirez A, Burgess C, et al (2005) Understanding why women delay in seeking help for breast cancer symptoms. *J Psychosom Res* 58:321–6
- Andersen BL, Cacioppo JT (1995) Delay in seeking a cancer diagnosis: delay stages and psychophysiological comparison processes. *Br J Soc Psychol* 34:33–52
- Ajzen I (1991) The theory of planned behavior. *Organ Behav Hum Decis Process* 50:179–211
- Gollwitzer P (1993) Goal achievement: the role of intentions. *Eur Rev Soc Psychol* 4:141–85
- Schiaffino KM, Cea CD (1995) Assessing chronic illness representations: the Implicit Models of Illness Questionnaire. *J Behav Med* 18:531–48
- Weir R, Browne G, Roberts J, et al (1994) The Meaning of Illness Questionnaire: further evidence for its reliability and validity. *Pain* 58:377–86
- Heidrich SM (1996) Mechanisms related to psychological well-being in older women with chronic illnesses: age and disease comparisons. *Res Nurs Health* 19:225–35
- Anagnostopoulos F, Spanea E (2005) Assessing illness representations of breast cancer: a comparison of patients with healthy and benign controls. *J Psychosom Res* 58:327–34
- Cameron LD, Booth RJ, Schlatter M, et al (2005) Cognitive and affective determinants of decisions to attend a group psychosocial support program for women with breast cancer. *Psychosom Med* 67:584–9
- Millar K, Purushotham AD, McLatchie E, George WD, et al (2005) A 1-year prospective study of individual variation in distress, and illness perceptions, after treatment for breast cancer. *J Psychosom Res* 58:335–42
- Duric VM, Butow PN, Sharpe L, et al (2007) Psychosocial factors and patients' preferences for adjuvant chemotherapy in early breast cancer. *Psychooncology* 16:48–59
- Rozema H, Vollink T, Lechner L (2009) The role of illness representations in coping and health of patients treated for breast cancer. *Psychooncology* 18:849–57
- Fischer MJ, Wiesenhaan ME, Does-den Heijer A, et al (2013) From despair to hope: a longitudinal study of illness perceptions and coping in a psycho-educational group intervention for women with breast cancer. *Br J Health Psychol* 18:526–45
- Corter AL, Findlay M, Broom R, et al (2013) Beliefs about medicine and illness are associated with fear of cancer recurrence in women taking adjuvant endocrine therapy for breast cancer. *Br J Health Psychol* 18:168–81
- Kaptein AA, Yamaoka K, Snoei L, et al (2013) Illness perceptions and quality of life in Japanese and Dutch women with breast cancer. *J Psychosoc Oncol* 31:83–102
- McCorry NK, Dempster M, Quinn J, et al (2013) Illness perception clusters at diagnosis predict psychological distress among women with breast cancer at 6 months post diagnosis. *Psychooncology* 22:692–8
- Grande GE, Myers LB, Sutton SR (2006) How do patients who participate in cancer support groups differ from those who do not? *Psychooncology* 15:321–34
- Thune-Boyle IC, Myers LB, Newman SP (2006) The role of illness beliefs, treatment beliefs, and perceived severity of symptoms in explaining distress in cancer patients during chemotherapy treatment. *Behav Med* 32:19–29
- Sutherland G, Dpsych LH, White V, et al (2008) How does a cancer education program impact on people with cancer and their family and friends? *J Cancer Educ* 23:126–32
- Chittam M, Norman P, Harris PR (2013) Relationships between perceived diagnostic disclosure, patient characteristics, psychological distress and illness perceptions in Indian cancer patients. *Psychooncology* 22:1375–80
- Karademas EC, Giannousi Z (2013) Representations of control and psychological symptoms in couples dealing with cancer: a dyadic-regulation approach. *Psychol Health* 28:67–83
- Hulbert-Williams N, Neal R, Morrisson V, et al (2012) Anxiety, depression and quality of life after cancer diagnosis: what psychosocial variables best predict how patients adjust? *Psychooncology* 21:857–67
- Scharloo M, Baatenburg de Jong RJ, Langeveld TP, et al (2005) Quality of life and illness perceptions in patients with recently diagnosed head and neck cancer. *Head Neck* 27:857–63
- Llewellyn CD, McGurk M, Weinman J (2006) Head and neck cancer: to what extent can psychological factors explain differences between health-related quality of life and individual quality of life? *Br J Oral Maxillofac Surg* 44:351–7
- Llewellyn C, McGurk M, Weinman J (2007) The relationship between the Patient Generated Index (PGI) and measures of HR-QoL following diagnosis with head and neck cancer: are illness and treatment perceptions determinants of judgment-based outcomes? *Br J Health Psychol* 12:421–37

42. Llewellyn CD, McGurk M, Weinman J (2007) Illness and treatment beliefs in head and neck cancer: is Leventhal's common sense model a useful framework for determining changes in outcomes over time? *J Psychosom Res* 63:17–26
43. Scharloo M, Baatenburg de Jong RJ, Langeveld TP, et al (2010) Illness cognitions in head and neck squamous cell carcinoma: predicting quality of life outcome. *Support Care Cancer* 18:1137–45
44. Browning KK, Wewers ME, Ferketich AK, et al (2009) The self-regulation model of illness applied to smoking behavior in lung cancer. *Cancer Nurs* 32:E15–E25
45. Kaptein AA, Yamaoka K, Snoei L, et al (2011) Illness perceptions and quality of life in Japanese and Dutch patients with non-small-cell lung cancer. *Lung Cancer* 72:384–90
46. Hoogerwerf MA, Ninaber MK, Willems LN, et al (2012) “Feelings are facts”: illness perceptions in patients with lung cancer. *Respir Med* 106:1170–6
47. Pucheu S, Consoli SM, Landi B, et al (2005) Personality, illness perceptions and adjustment to cancer disease: comparative study. *Rev Francoph Psycho-Oncologie* 4:268–77
48. Orbell S, O'Sullivan I, Parker R, et al (2008) Illness representations and coping following an abnormal colorectal cancer screening result. *Soc Sci Med* 67:1465–74
49. Husson O, Thong MS, Mols F, et al (2013) Information provision and patient reported outcomes in patients with metastasized colorectal cancer: results from the PROFILES registry. *J Palliat Med* 16:281–8
50. Zivkovic MV, Buljan M, Blajic I, et al (2008) Psychological status and illness perceptions in patients with melanoma. *Coll Antropol* 32:75–8
51. Zivkovic MV, Dediol I, Ljubicic I, et al (2012) Sun behaviour patterns and perception of illness among melanoma patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 26:724–9
52. Traeger L, Penedo FJ, Gonzalez JS, et al (2009) Illness perceptions and emotional well-being in men treated for localized prostate cancer. *J Psychosom Res* 67:389–97
53. Awasthi P, Mishra RC (2006) Health beliefs and behavior of cervix cancer patients. *Psychol Dev Soc* 18:37–58
54. Hirsch D, Ginat M, Levy S, et al (2009) Illness perception in patients with differentiated epithelial cell thyroid cancer. *Thyroid* 19:459–65
55. Gould RV, Brown SL, Bramwell R (2010) Psychological adjustment to gynaecological cancer: patients' illness representations, coping strategies and mood disturbance. *Psychol Health* 25:633–46
56. French D, Weinman J (2008) Editorial. Assessing illness perceptions: beyond the IPQ. *Psychol Health* 23:5–9
57. Dany L, Dudoit E (2009) Représentations et mythes associés au cancer. *Onko+* 1:212–15