



HAL
open science

Facteurs psychosociaux associés à la santé mentale et l'observance thérapeutique des jeunes adultes et de leurs proches face aux maladies cardiaques

Jonathan Journiac

► To cite this version:

Jonathan Journiac. Facteurs psychosociaux associés à la santé mentale et l'observance thérapeutique des jeunes adultes et de leurs proches face aux maladies cardiaques. Psychologie. Université Paris Cité, 2021. Français. NNT : 2021UNIP5119 . tel-04332093

HAL Id: tel-04332093

<https://theses.hal.science/tel-04332093v1>

Submitted on 8 Dec 2023

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

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

Université de Paris
Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (EA 4057)
École doctorale Cognitions, comportements, conduites humaines (ED 261)

Facteurs psychosociaux associés à la santé mentale et l'observance thérapeutique des jeunes adultes et de leurs proches face aux maladies cardiaques

Par Jonathan Journiac

Sous la direction de la professeure Aurélie Untas

Thèse de doctorat de psychologie

Présentée et soutenue publiquement le 17 décembre 2021

Composition du jury

Elodie Charbonnier, MCU-HDR, Université de Nîmes (rapporteuse)
Cécile Flahault, MCU-HDR, Université de Paris (examinatrice)
Professeur Gilles Montalescot, PU-PH, Sorbonne Université (membre invité)
Professeure Marie Préau, Université Lumière Lyon 2 (examinatrice)
Professeur Bruno Quintard, Université de Bordeaux (rapporteur)

Contexte : Les jeunes adultes de 18 à 45 ans vivant avec une pathologie cardiaque (JAC) peuvent représenter jusqu'à 20 % des patient-e-s hospitalisé-e-s en cardiologie. Si les JAC partagent des problématiques liées à la santé mentale et à l'observance thérapeutique avec les autres populations en cardiologie, ces jeunes se démarquent par des enjeux particuliers : sanitaires, sociaux, professionnels et familiaux. Pourtant, très peu de travaux de recherche et d'interventions cliniques portent sur leurs spécificités. En outre, la littérature en cardiologie suggère des liens entre l'ajustement des patient-e-s et celui de leurs proches, mais ceux-ci n'ont jamais été étudiés chez les JAC.

Objectifs : Le premier objectif était d'investiguer les facteurs associés à la santé mentale et l'observance thérapeutique des JAC en s'intéressant plus particulièrement à leurs caractéristiques sociodémographiques et médicales, leurs représentations de la maladie et leurs stratégies de coping. Le second objectif consistait à explorer cette question avec une approche dyadique, en s'intéressant aux patient-e-s et à leurs proches.

Méthode : Une étude transversale a été réalisée auprès de 136 patient-e-s et 48 proches. Tous les participant-e-s ont pris part à un entretien de recherche (explorant les données sociodémographiques, comportements de santé, stress post-traumatique). Parmi elles-eux, 123 patient-e-s et proches ont répondu à des questionnaires auto-administrés concernant leurs représentations de la maladie, stratégies de coping, santé mentale (anxiété, dépression, stress post-traumatique) et observance thérapeutique (médicaments, consommation de sel). Pour répondre au premier objectif, des corrélations et des régressions binomiales ont été réalisées. Pour répondre au second objectif, nous avons procédé à des analyses dyadiques selon l'*Actor and Partner Interdependence Model*.

Résultats : Les résultats relatifs au premier objectif montrent qu'il existe peu de différences psychosociales entre les JAC ayant différentes pathologies cardiaques chroniques et que les femmes sont plus anxieuses que les hommes. La consommation de sel est élevée pour un tiers des JAC et la moitié d'entre elles-eux auraient au moins un léger problème d'observance médicamenteuse. Les résultats concernant le second objectif mettent en avant la santé mentale similaire des patient-e-s et des proches : plus de la moitié des participant-e-s manifeste une symptomatologie anxieuse, plus d'un-e sur cinq une symptomatologie dépressive, et plus d'un quart une symptomatologie post-traumatique liée à la maladie cardiaque. De plus, ces résultats montrent que plus les participant-e-s font appel à des stratégies de coping centrées sur l'évitement, moins bonne est leur santé mentale et moins bonne est l'observance des patients.

Conclusion : Ces résultats soulignent les problématiques de santé mentale des JAC et de leurs proches, ainsi que les difficultés d'observance thérapeutique des JAC. La santé mentale des JAC s'avère ainsi moins bonne que chez les populations cardiaques plus âgées. Leur observance médicamenteuse semble similaire mais leur consommation de sel trop élevée. Au niveau de la recherche, il apparaît important de continuer à investiguer les déterminants de la santé mentale et de l'observance en incluant dans les études de cardiologie des patient-e-s de tout âge, de toute pathologie cardiaque chronique, en soulignant les spécificités des JAC et en incluant les proches des patient-e-s. Au niveau clinique, si les prises en charge de la santé mentale des patient-e-s et des proches peuvent avoir lieu à travers des entretiens individuels, des interventions systémiques permettraient probablement de prendre en compte la détresse des proches et d'améliorer les comportements de santé des patient-e-s.

Mots clés : représentations de la maladie, stratégies de coping, ajustement, dépression, anxiété, stress post-traumatique, analyses dyadiques, cardiologie

Abstract: Psychosocial factors associated with mental health and therapeutic adherence of young adults and their relatives facing cardiac illnesses

Context: Young adults coping with a cardiac illness (YAC) tend to represent up to 20% of patients hospitalized in cardiology. While YAC share mental health and therapeutic adherence concerns with other cardiac populations, these young adults stand out as having their specific health, social, professional and familial issues. Yet, very few studies and clinical interventions deal with this specific aspect. Furthermore, literature in cardiology suggests links between patients' and their relatives' adjustment to the disease, but this has never been investigated in YAC.

Aim/Objective: The first objective was to investigate factors associated with mental health and therapeutic adherence, focusing more specifically on socio-demographic and medical characteristics, illness representations and coping strategies. The second objective consisted in exploring this issue within a dyadic approach, focusing on patients and their relatives.

Methods: A cross-sectional study was conducted on 136 patients between 18 and 45 years old, and 48 patient relatives. All participants took part in a research interview (socio-demographic data, health behaviours, post-traumatic stress disorders). Among them, 123 patients and relatives answered self-administered questionnaires dealing with illness representations, coping strategies, mental health (anxiety, depression, post-traumatic stress) and therapeutic adherence (medication, salt consumption). Correlations and binomial regressions have been established for the first objective. Dyadic analyses, according to Actor and Partner Interdependence Model, have been conducted to explore the second objective.

Results: Results for the first objective show that few psychosocial differences exist between YAC dealing with different diseases and that women are more anxious than men. Salt consumption is high for a third of YAC and half of them have at least a minor medication adherence problem.

Results for the second objective highlight the mental health similarities of patients and their relatives: more than half of the participants present an anxious symptomatology, with more than one in five with a depressive symptomatology, and more than a quarter with a post-traumatic symptomatology related to the cardiac illness. Moreover, these results show that the more participants use avoidance-oriented coping strategies, the worse their mental health and compliance to treatment is.

Conclusion: The results emphasize mental health issues belonging to YAC and their relatives, as well as compliance to treatment issues among YAC. Mental health was found to be poorer for YAC than in older cardiac populations. Compliance to treatment was similar but salt consumption of YAC was too high. In terms of research, additional investigation is required, with regard to mental health determinants and compliance to treatment factors, by including, in cardiology studies, patients of all ages and with all chronic cardiac illnesses. Studies also need to take into account YAC specificities and include their relatives. At a clinical level, while patients' mental health can be managed through individual care, systemic interventions would also allow taking care of the relatives' mental health and improve health behaviour of patients.

Key words: illness representations, coping strategies, adjustment, depression, anxiety, post-traumatic stress, dyadic analyses, cardiology

Remerciements

On le sait, le doctorat n'est pas un long fleuve tranquille. Pourtant, j'ai eu la chance de vivre cette expérience bien plus sereinement que bon nombre de doctorant-e-s. Je tiens donc ici à remercier toutes les personnes qui ont permis que ce projet se réalise de la meilleure manière qui soit.

En premier lieu, un grand merci à ma directrice de thèse, Aurélie Untas. Si j'ai aussi bien vécu et profité de cette expérience, c'est en grande partie grâce à toi. Merci pour ta confiance, ton encadrement juste et bienveillant, ta disponibilité, ta rigueur, ton professionnalisme, tes bonnes idées. Notre entente et notre compatibilité dans le travail ont permis des échanges fluides et toujours constructifs. Si j'ai un peu plus confiance en moi qu'il y a trois ans, c'est aussi grâce à toi. Merci pour cette thèse et tout ce que nos échanges m'ont apporté de si précieux.

Une autre personne sans qui ce projet n'aurait pu aboutir est Gilles Montalescot. Merci pour cette immense opportunité qui m'a permis de vivre cette thèse dans les meilleures conditions. Je n'aurais pas pu mieux rêver que travailler à l'institut de cardiologie, si réputé, et être financé pour ça. Merci pour ta confiance et ta disponibilité. Bien sûr, à travers toi, je remercie également le conseil d'administration du fonds de dotation ACTION. Se savoir à l'abri du besoin pendant trois ans n'a pas de prix (enfin, si !). Sans toi, sans vous, ce travail aurait été impossible à mettre en place.

Elle est l'une des enseignantes avec qui j'ai le plus appris en Master, et elle a apporté sa réflexion aux moments-clefs de ma thèse : Cécile Flahault. Cécile, merci pour ta grande pédagogie, pour toutes les remarques positives que tu formules à l'égard des étudiant-e-s et pour tout ce que tu m'as transmis. Mes appétences pour Rogers, la systémie et la recherche viennent en grande partie de tes enseignements.

Merci également aux autres membres de mon jury, Elodie Charbonnier, Marie Préau et Bruno Quintard, d'avoir accepté d'évaluer ce travail et de vous déplacer à Paris à la veille des vacances de Noël. Je suis impatient de vous rencontrer et d'échanger avec vous.

Certaines personnes vont apparaître plusieurs fois dans mes remerciements dans la liste suivante. J'ai une dette envers beaucoup de celles et ceux que je vais citer à présent car vous m'avez apporté une aide concrète, un soutien instrumental, pourrais-je dire, dans la réalisation de ce travail, grâce à votre relecture, vos conseils, vos explications, vos apports. Un grand merci, donc, à Pauline Chauvel, Coline Escarnot, Vincent Grollemund, Eléonore Jarrige, Benoît Lattuca, Gérane Le Quentrec Creven, Renaud Mabire, Andrew Maho et Lucile Montalescot.

Recruter à l'hôpital n'est pas chose aisée. Heureusement, les soignant-e-s de l'institut de cardiologie et l'équipe d'Action Cœur ont su rendre ces moments plus doux. Je tiens en

particulier à remercier Carole Maupain et Jean-Philippe Collet pour leurs bonnes idées de recrutement ; Benoît Lattuca pour tout ce que tu m’as appris en cardiologie ; Delphine Brugier, Karine Brochard et Izolina Lopes pour votre accueil chaleureux ; Benjamin Bertin pour tes délicieux gâteaux et tes compétences en réparation de vélo ; Nicolas Vignolles pour ta patience et ta gentillesse (sans oublier ton goût prononcé pour l’Allemagne) ; Zakiya Bhatoo, merci de toujours penser à tout et à tout le monde.

Cette thèse a eu lieu dans le contexte difficile et inédit de la pandémie de Covid-19, avec ses conséquences pénibles. Merci à mes collègues de l’association ALTIA Mauldre et Gally, qui ont permis de rendre cette période plus supportable. Travailler aussi loin dans les Yvelines, c’est un peu comme aller chaque semaine à la campagne ! J’ai également une pensée amusée pour mes amis de la toute jeune association Galipettes. Faire du sport avec vous a été (et est toujours) une échappatoire idéale.

“Le doctorat, ce n’est pas que la thèse”, m’a-t-on dit un jour, très justement. Le doctorat, c’est aussi un grand nombre d’expériences dont les plus belles, dans ce cadre, ont été vécues avec plusieurs membres du Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPPS). Je ne m’attendais pas à une telle émulation intellectuelle et complicité. En particulier, je tiens à citer Anne Jacob (mon binôme !), Amandine Rohmer Cohen (quel plaisir d’être passé d’une relation enseignante/étudiant, tutrice/étudiant à une relation amicale), Lucille Karsenti (ma sauveuse de chat égaré !), Jeff Phan (je reviendrai discuter longuement avec toi avec plaisir) et Lucie Bellalou (j’ai adoré co-animer mes premiers groupes de parole avec toi). Un grand merci également (surtout !) à mes chouchous de la “Team Aurélie”. Quelle chance ai-je eue de faire partie de cette équipe avec vous ! Pauline Justin, merci pour ton enthousiasme communicatif. Kristopher Lamore, c’est en grande partie grâce à toi que j’ai décidé de travailler avec Aurélie, puisque tu me disais que nos fonctionnements étaient particulièrement compatibles. Christel Vioulac, merci pour ta rigueur et tes couleurs. Éléonore, merci pour tes câlins. Lucile, ton humour et ton écoute ont été salvateur-ice-s à plusieurs reprises. À vous tou-te-s, merci : vous m’avez tellement aidé et appris !

Elles et ils m’ont donné le plus beau des cadeaux. À tous les “A” et les “M” de ma vie, ici réunis : Maman, Mathias, Manu, Mélanie, Annou et Andrew, merci d’avoir toujours cru en moi.

Enfin, je remercie tou-te-s les patient-e-s et tou-te-s les proches qui ont accepté de partager un peu de leur expérience et de leur intimité avec moi. Votre confiance me touche.

Note

Nous tenons à informer les lecteur-rice-s que nous avons choisi, en accord avec notre directrice de thèse, d'utiliser l'écriture inclusive tout au long de ce manuscrit. L'écriture inclusive permet de rendre le langage neutre, de proposer des représentations des individus de tous genres et de garantir, au moins à un niveau communicationnel et conceptuel, l'égalité hommes/femmes. Nous avons opté pour l'utilisation du trait d'union systématique à la fin des mots initialement genrés.

Nous espérons que ces choix ne perturberont pas trop votre lecture.

SOMMAIRE

Remerciements	6
Note	8
Abréviations	18
Introduction	20
PREMIÈRE PARTIE - Théorie	22
<hr/>	
Chapitre 1. Le cœur et ses dysfonctionnements	24
1.1. Anatomie, rôle et fonctionnement du cœur	24
1.2. Les maladies cardiaques	25
1.2.1. Les cardiopathies congénitales.....	26
1.2.2. Les valvulopathies	26
1.2.3. Les inflammations : myocardite et péricardite	27
1.2.4. Les troubles du rythme (arythmies) et de la conduction	27
1.2.5. La maladie athéromateuse.....	28
1.2.6. Les cardiomyopathies.....	29
1.2.7. L'insuffisance cardiaque	30
1.3. Conclusion sur les maladies cardiaques	30
Chapitre 2. Comportements de santé et observance thérapeutique des JAC	32
2.1. Les jeunes adultes vivant avec une maladie cardiaque	32
2.2. Comportements de santé et prévention en cardiologie	33
2.2.1. Facteurs de risque cardiaque	33
2.2.2. Les recommandations médicales en cardiologie	41
2.3. L'observance thérapeutique	41
2.3.1. Définitions	42
2.3.2. Les mesures de l'observance thérapeutique	44
2.3.3. L'observance des JAC.....	47
2.3.4. L'influence des proches sur l'observance thérapeutique des personnes vivant avec une maladie cardiaque	48
2.4. Conclusion sur l'observance thérapeutique des JAC	49
Chapitre 3. L'ajustement des patient-e-s et de leurs proches	50
3.1. L'importance des proches face aux maladies cardiaques	50
3.2. L'ajustement : stress et coping	53
3.2.1. Définitions : aux origines du stress.....	53
3.2.2. Approche transactionnelle du stress.....	54
3.2.3. Le stress des JAC et de leurs proches	56
3.2.4. Les stratégies de coping	58
3.2.5. Modèle révisé de Lazarus et Folkman	59
3.2.6. Les autres approches des stratégies de coping.....	60
3.2.7. Les stratégies de coping des JAC	61

3.2.8. Les stratégies de coping des proches et des dyades en cardiologie	64
3.2.9. Conclusion sur les stratégies de coping.....	68
3.3. Les représentations de la maladie	69
3.3.1. Des représentations de la maladie au modèle d'autorégulation.....	69
3.3.2. Les représentations des patient-e-s en cardiologie	71
3.3.3. Les représentations des proches et des dyades en cardiologie.....	73
3.3.4. Conclusion sur les représentations de la maladie	75
3.4. L'ajustement émotionnel.....	76
3.4.1. La dépression.....	76
3.4.2. Les troubles anxieux	80
3.4.3. Les troubles liés à des traumatismes ou à des facteurs de stress.....	85
3.5. Synthèse sur l'ajustement des JAC et de leurs proches	92
3.6. Conclusion sur l'ajustement des jeunes adultes cardiaques et de leurs proches.....	92
Chapitre 4. Problématique et cadre théorique général.....	93
4.1. Synthèse et problématique.....	93
4.2. Cadre théorique	94
4.3. Objectifs et hypothèses	99
4.3.1. Objectifs.....	99
4.3.2. Hypothèses	100
DEUXIÈME PARTIE - Méthodologie	104
<hr/>	
Chapitre 1. Population d'étude et procédure de la recherche	106
1.1. Population d'étude.....	106
1.2. Lieu de recrutement et procédure.....	107
1.3. Déroulement de l'étude.....	107
1.3.1. Recrutement des patient-e-s à l'hôpital et de leurs proches.....	107
1.3.2. Recrutement des patient-e-s à distance et de leurs proches	109
1.4. Considérations éthiques et déontologiques.....	111
Chapitre 2. Mesures et outils.....	113
2.1. Les antécédents.....	113
2.2. Les variables transactionnelles.....	114
2.2.1. Les stratégies de coping individuelles	114
2.2.2. Les représentations de la maladie.....	115
2.3. Les critères	116
2.3.1. L'observance thérapeutique	116
2.3.2. La santé mentale	117
Chapitre 3. Méthode d'analyse des données.....	120
3.1. Méthode d'analyse des données de l'étude 1	120
3.2. Méthode d'analyse des données de l'étude 2	121
3.3. Gestion des données manquantes et des <i>outliers</i>	122

Chapitre 1. Étude 1 : l’ajustement des jeunes adultes en cardiologie 126

1.1. Description de l’échantillon	126
1.1.1. Caractéristiques sociodémographiques	126
1.1.2. Caractéristiques médicales.....	128
1.1.3. Processus transactionnels	130
1.1.4. Santé mentale.....	132
1.1.5. Observance thérapeutique.....	133
1.1.6. Individus célibataires et en couple	134
1.1.7. Conclusion	134
1.2. Résultats de l’étude 1	135
1.2.1. Rappel de l’objectif.....	135
1.2.2. Résultats de l’hypothèse 1 : différences entre les pathologies et traitements cardiaques.....	135
1.2.3. Résultats de l’hypothèse 2 : les différences de genre en santé mentale.....	137
1.2.4. Résultats de l’hypothèse 3 : liens entre facteurs psychosociaux, issues de santé mentale et observance thérapeutique	137
1.3. Discussion de l’étude 1	144
1.3.1. Discussion de l’hypothèse 1 sur les différences de pathologies et de traitements.....	144
1.3.2. Discussion de l’hypothèse 2 sur les différences de genre concernant la santé mentale	145
1.3.3. Discussion de l’hypothèse 3 sur les facteurs associés à la santé mentale et l’observance thérapeutique des JAC.....	147
1.4. Conclusion de l’étude 1	163

Chapitre 2. Étude 2 : l’ajustement des jeunes adultes et de leurs proches en cardiologie 164

2.1. Rappel de l’objectif	164
2.2. Comparaison des patient-e-s ayant participé avec un-e proche avec celles et ceux ayant participé seul-e-s	164
2.3. Description de l’échantillon	164
2.4. Résultats de l’hypothèse 1 : différences entre patient-e-s et proches	167
2.4.1. Caractéristiques sociodémographiques	167
2.4.2. Processus transactionnels	167
2.4.3. Santé mentale.....	169
2.4.4. Observance thérapeutique.....	170
2.5. Résultats de l’hypothèse 2 : liens entre les facteurs psychosociaux et les issues des patient-e-s jeunes et de leurs proches en cardiologie	171
2.5.1. Santé mentale des dyades.....	171
2.5.2. Perception de l’observance thérapeutique par les dyades.....	174
2.5.3. Résumé des résultats de l’hypothèse 2.....	177
2.6. Discussion de l’étude 2	177
2.6.1. Résultats relatifs aux différences entre les patient-e-s qui participent avec un-e proche et celles et ceux qui participent sans.....	178
2.6.2. Résultats relatifs aux caractéristiques de l’échantillon.....	178
2.6.3. Discussion de l’hypothèse 1 sur les différences entre patient-e-s et proches	179
2.6.4. Discussion de l’hypothèse 2 sur les facteurs associés à la santé mentale et l’observance thérapeutique selon les patient-e-s et leurs proches	184
2.7. Conclusion de l’étude 2	190

QUATRIÈME PARTIE – Discussion et conclusion générales..... 192

DISCUSSION GÉNÉRALE..... 194

Chapitre 1. Profils des patient-e-s et de leurs proches en cardiologie..... 195

1.1. Des pathologies cardiaques aux trajectoires des maladies 195

1.2. Les stratégies de coping : un axe de travail clinique 196

1.3. La santé mentale des patient-e-s et de leurs proches..... 197

1.4. Le blues cardiaque, mythe ou réalité ? 199

1.5. Les JAC : une population à part ?..... 200

Chapitre 2. Besoins des JAC et de leurs proches 204

2.1. Besoins spécifiques des proches en cardiologie 204

2.2. Besoins des dyades..... 205

Chapitre 3. Comment penser les interventions en cardiologie ?..... 207

3.1. État des lieux des interventions en santé mentale en cardiologie..... 207

3.2. État des lieux des interventions pour favoriser l’observance thérapeutique en cardiologie
..... 209

3.2.1. Les barrières à l’observance en cardiologie 209

3.2.2. Axes d’interventions individuelles pour favoriser l’observance en cardiologie 210

3.3. État des lieux des interventions dyadiques et familiales pour améliorer la santé mentale et
l’observance thérapeutique en cardiologie 212

Chapitre 4. Recommandations 214

4.1. Santé mentale 214

4.2. Observance thérapeutique 215

4.3. Prises en charge dyadiques 217

4.4. Conclusion sur les recommandations 218

4.4.1. Durée 218

4.4.2. Équilibre entre patient-e-s et proches 218

4.4.3. Relations systémiques 219

4.4.4. Cibles cognitives, émotionnelles et comportementales 220

4.4.5. Prises en charge psychothérapeutiques flexibles et intégratives 221

Chapitre 5. Implications cliniques 222

5.1. Retour sur les modèles théoriques 222

5.2. Proposition de programme 223

5.2.1. Dépistage des troubles et orientation 223

5.2.2. Information, éducation, planification 224

5.2.3. Ressources 224

5.2.4. Prise en charge groupale 224

5.2.5. Évaluation 225

5.2.6. Prise en charge individuelle ou dyadique intégrative 226

Chapitre 6. Limites et orientation des futures recherches 227

6.1. Limites 227

6.2. Perspectives de recherche	228
CONCLUSION GÉNÉRALE	231
Références.....	233
Portfolio du candidat	264

Annexes

<i>Annexe A. Avis du comité d'éthique de la recherche de Paris Descartes.....</i>	<i>272</i>
<i>Annexe B. Avis du comité d'éthique de la recherche de l'université de Paris</i>	<i>273</i>
<i>Annexe C. Note d'information (patient-e-s).....</i>	<i>274</i>
<i>Annexe D. Note d'information (proches)</i>	<i>276</i>
<i>Annexe E. Consentement de participation</i>	<i>278</i>
<i>Annexe F. Entretien</i>	<i>279</i>
<i>Annexe G. Autoquestionnaires.....</i>	<i>282</i>
<i>Annexe H. Revue systématique de la littérature.....</i>	<i>292</i>
<i>Annexe I. Annexe de la revue systématique.....</i>	<i>311</i>
<i>Annexe J. Regroupement des stratégies de coping.....</i>	<i>312</i>
<i>Annexe K. Dictionnaire des noms des variables des sorties statistiques</i>	<i>313</i>
<i>Annexe L. Annexes statistiques</i>	<i>314</i>
<i>Annexe M. Medicine Discussion Questions (MedDQ), Garavalia et al. (2011)</i>	<i>349</i>
<i>Annexe N. Avantages et désavantages des différents types de mesure de l'observance en fonction de la population selon Lam et Fresco (2015).....</i>	<i>350</i>
<i>Annexe O. Poster présenté à l'EHPH 2019.....</i>	<i>351</i>
<i>Annexe P. Poster présenté à l'AFPSA 2021</i>	<i>352</i>

Figures

Figure 1. Coupe transversale du cœur (Fédération française de cardiologie)	25
Figure 2. Les trois phases du syndrome général d'adaptation de Selye (1956).....	54
Figure 3. Le modèle transactionnel stress-coping de Lazarus et Folkman (1984)	55
Figure 4. Modèle révisé du stress et du coping (Folkman, 2008, d'après Untas, 2012)	60
Figure 5. Modèle d'autorégulation de la maladie de Leventhal et al. (1992, cité par Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014)	71
Figure 6. Facteurs de risque de TSPT suite à IM et conséquences selon Jacquet-Smailovic et al. (2019).....	88
Figure 7. Le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2002, Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014).....	96
Figure 8. Modèle systémique et transactionnel de dyades en psychologie de la santé (Untas, 2009)	98
Figure 9. Modèle des déterminants psychosociaux de la santé mentale et de l'observance thérapeutique des JAC et de leurs proches	99
Figure 10. Diagramme de flux des patient-e-s participant	110
Figure 11. Diagramme de flux des proches participant	111
Figure 12. Représentation du modèle APIM	122
Figure 13. Âge, scores de compréhension, durée, préoccupation et nombre de jours de connaissance de la maladie en fonction de la pathologie.	136
Figure 14. Représentation graphique de l'anxiété selon le genre.....	137
Figure 15. Corrélations significatives entre les antécédents, les représentations et les issues	139
Figure 16. Corrélations significatives entre les antécédents, les stratégies de coping et les issues	140
Figure 17. Facteurs associés à la santé mentale et à la consommation de sel des JAC.....	144
Figure 18. Récapitulatif des analyses dyadiques concernant l'anxiété.....	173
Figure 19. Récapitulatif des analyses dyadiques concernant la dépression	173
Figure 20. Récapitulatif des analyses dyadiques concernant le TSPT	174
Figure 21. Récapitulatif des analyses dyadiques concernant l'observance médicamenteuse.....	176
Figure 22. Récapitulatif des analyses dyadiques concernant la dépression la consommation de sel	176

Tableaux

Tableau 1. Recommandations médicales en fonction des pathologies cardiaques.....	41
Tableau 2. Les stratégies de coping utilisées par les JAC de 18 à 55 ans.....	63
Tableau 3. Les stratégies de coping utilisées par les proches des personnes vivant avec une maladie coronarienne	67
Tableau 4. Variables évaluées à chaque temps de l'étude	109
Tableau 5. Consistance interne selon les quatre grandes classes de la Brief COPE calculée sur l'échantillon total, les patient-e-s uniquement, les proches uniquement et dans l'article de Baumstarck et al. (2017).....	115
Tableau 6. Consistance interne de chaque dimension de l'HADS calculés sur l'échantillon total, les patient-e-s uniquement et les proches uniquement.....	118
Tableau 7. Consistance interne de chaque dimension de l'IES-R calculée sur l'échantillon total, les patient-e-s uniquement, les proches uniquement et dans l'article de Brunet al. (2003)	119
Tableau 8. Données sociodémographiques des patient-e-s.....	126
Tableau 9. Données médicales des patient-e-s.....	129
Tableau 10. Processus transactionnels (représentations de la maladie, stratégies de coping)	130
Tableau 11. Scores totaux par dimension de coping, divisés par leur nombre d'items (écart-type).....	132
Tableau 12. Santé mentale des patient-e-s.....	132
Tableau 13. Comportements de santé des patient-e-s	133
Tableau 14. Régression binomiale de l'anxiété.....	141
Tableau 15. Régression binomiale de la dépression	142
Tableau 16. Régression binomiale du TSPT.....	143
Tableau 17. Régression binomiale de la consommation de sel	143
Tableau 18. Données sociodémographiques des proches et des patient-e-s ayant participé avec un-e proche	165
Tableau 19. Scores totaux par dimension de coping, divisés par leur nombre d'items (écarts-types).....	167
Tableau 20. Comparaison des représentations de la maladie au sein des dyades.....	168
Tableau 21. Comparaison des moyennes des stratégies de coping au sein des dyades.....	169
Tableau 22. Santé mentale des dyades patient-e-s/proches	169
Tableau 23. L'observance médicamenteuse et la consommation de sel selon les dyades	170
Tableau 24. Code couleur des tableaux des résultats significatifs des APIM	171
Tableau 25. Résultats des APIM relatifs à la santé mentale.....	172
Tableau 26. Résultats des APIM relatifs à l'observance et à la consommation de sel	174

Abréviations

ACT	<i>Acceptance and Commitment Therapy</i>
AP	activité physique
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
API	alcoolisation ponctuelle importante
APIM	<i>Actor-Partner Interdependence Model</i>
AVC	accident vasculaire cérébral
Brief COPE	<i>Brief Coping Orientation to Problems Experienced Scale</i>
Brief IPQ	<i>Brief Illness Perception Questionnaire</i>
CDI-PTSD	<i>Cardiac induced post-traumatic stress disorder</i>
CIM-10	Classification internationale des maladies
CIA	communication interauriculaire
CVS	cardio-vasculaire
DAI	défibrillateur automatique implantable
DCI	<i>Dyadic Coping Inventory</i>
DVDA	dysplasie ventriculaire droite arythmogène
EMA	<i>Ecological Momentary Assessment</i>
EMDR	<i>Eye Movement Desensitization and Reprocessing</i>
ETP	éducation thérapeutique des patient-e-s
FA	fibrillation atriale
FFC	Fédération française de cardiologie
FOP	foramen ovale perméable
HADS	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>
HTA	hypertension artérielle
IES-R	<i>Impact of Event Scale Revised</i>
IM	infarctus du myocarde
IMC	indice de masse corporelle
IPQ	<i>Illness Perception Questionnaire</i>
IPQ-R	<i>Revised Illness Perception Questionnaire</i>
INR	<i>International Normalized Ratio</i>
JAC	jeunes adultes vivant avec une pathologie cardiaque
LDL	lipoprotéine de basse densité
MedDQ	<i>Medicine Discussion Questions</i>
MINI	<i>Mini International Neuropsychiatric Interview</i>
NTproBNP	peptide natriurétique de type B et sa fraction terminale
OMS	Organisation mondiale de la santé
SCA	syndrome coronarien aigu
TCC	thérapie cognitivo-comportementale
TIM	(modèle) transactionnel, intégratif et multifactoriel
TSPT	trouble stress post-traumatique
VD	variable dépendante
VI	variable indépendante

Introduction

Le cœur est l'organe vital par excellence. Les atteintes du cœur, comme celles du cerveau, sont celles qui font probablement le plus peur tant elles peuvent porter préjudice à notre santé. Le cœur et le cerveau sont considérés comme des organes "nobles" (Le Breton, 2008). Ils inspirent une forme de respect. Les patient-e-s de cardiologie renvoient fréquemment ces images. C'est ainsi que l'une d'elle dit souvent de son cardiologue qu'"il est Dieu, car il a tenu [s]on cœur entre ses mains" (patiente rencontrée à la Pitié-Salpêtrière).

Au-delà de son importance biologique, le cœur est chargé de symboles. En témoignent les nombreuses expressions de notre langue contenant le mot "cœur", qui portent en elles l'héritage des différents attributs convoqués par le cœur au fil des siècles. Cet organe a été considéré comme le siège de la mémoire (d'où l'expression "apprendre par cœur"), du courage (étymologiquement, le mot "courage" est issu de l'association de "cœur" et du suffixe "-age"), de la volonté ("mettre du cœur à l'ouvrage"), de l'amour (on "donne son cœur" à la personne que l'on aime, on "a le cœur brisé" quand elle nous quitte), mais aussi de l'intelligence, de l'âme, de l'identité, de la conscience morale (Karambolage – ARTE, 2021 ; Houpe, 2015). Malgré cette omniprésence dans notre langage et dans notre héritage culturel, les représentations artistiques des maladies cardio-vasculaires (CVS) ne sont pas si nombreuses (Kaptein et al., 2020). Dans les productions littéraires, cinématographiques et picturales, les maladies CVS apparaissent avec un impact majeur sur la vie des individus ; leur chronicité et le besoin d'ajustement des patient-e-s sont souligné-e-s. L'infarctus du myocarde (IM) tient une place prépondérante parmi les représentations des maladies CVS. Ses conséquences et symptômes sont "dramatiques, intenses et immédiat-e-s" (Kaptein et al., 2020).

Les maladies CVS représentent la première cause de mortalité dans les pays industrialisés. Parmi les maladies cardiaques, l'IM est le plus fréquent et donc, le plus abordé (Kaptein et al., 2020). Néanmoins, de nombreuses autres maladies cardiaques existent, peu connues du grand public. C'est ainsi que de plus en plus de campagnes de communication se développent afin d'alerter et de prévenir ces troubles. Par exemple, la 1^{re} Journée d'action sur la fibrillation atriale a eu lieu en 2019 dans dix centres hospitaliers français.

Dans ce contexte, il est surprenant qu'il n'existe pas, en France, de psychocardiologie comme l'on parle de psycho-oncologie en psychologie de la santé. En effet, les travaux français investiguant l'impact psychologique des maladies cardiaques sont rarissimes. Bien plus nombreux au niveau mondial, avec quantité d'ouvrages et d'articles scientifiques sur le sujet, il semblerait qu'une partie des populations concernées par ces troubles soit oubliée. Ainsi,

l'expérience et la psychologie des jeunes adultes vivant avec une maladie cardiaque (JAC) font peu l'objet de recherches alors qu'elles et ils représenteraient jusqu'à un cinquième des prises en charge (Journiac et al., 2020).

Devant ces constats, plusieurs interrogations ont émergé. Lorsque l'on est un-e jeune adulte, que l'on découvre ou que l'on vive avec une pathologie cardiaque depuis longtemps, et que l'on ne retrouve pas de représentation de soi dans les fictions ni dans les services hospitaliers, comment construire son identité, ses vies professionnelle, sociale, amoureuse, familiale ? Dans cette perspective de construction de vie avec des personnes qui nous sont chères, quel est l'impact des personnes qui nous sont les plus proches sur notre santé mentale et nos comportements ? Comment vivent-elles notre maladie ? Ainsi, le premier objectif de cette thèse est de mieux connaître l'ajustement des JAC (leurs représentations de la maladie, stratégies de coping, santé mentale, observance thérapeutique) et d'établir les liens existant entre antécédents, processus transactionnels et issues de santé mentale et comportementale selon le modèle transactionnel intégratif multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2002, Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014). Le second objectif aborde les mêmes questions avec une approche dyadique, auprès des patient-e-s et de leurs proches, selon le modèle systémique et transactionnel des dyades en psychologie de la santé (Untas, 2009 ; Untas et al., 2012).

Pour tenter de répondre à ces objectifs, quatre parties seront proposées dans les pages qui suivent. La première est une partie théorique présentant le cœur et ses pathologies (chapitre 1), les comportements de santé et l'observance thérapeutique des JAC (chapitre 2) et l'ajustement des patient-e-s et de leurs proches face aux maladies cardiaques (chapitre 3). Elle sera conclue par la formulation d'une problématique et d'un cadre théorique général (chapitre 4).

Dans la deuxième partie, consacrée à la méthodologie, nous présenterons tout d'abord la population d'étude et la procédure de recherche (chapitre 1), les mesures et outils (chapitre 2) et la méthode d'analyse des données (chapitre 3). La troisième partie détaillera les résultats de la recherche que nous avons menée auprès de 136 patient-e-s et 48 proches. La première étude fera l'objet du premier chapitre et la seconde, du second. Ces résultats seront accompagnés de discussions partielles.

La quatrième partie sera dédiée à une discussion générale et sera composée de réflexions autour du profil des JAC et de leurs proches (chapitre 1), de leurs besoins (chapitre 2), et des interventions en psychocardiologie (chapitre 3). Cela nous permettra de formuler des recommandations (chapitre 4) et de proposer un programme d'intervention (chapitre 5) avant d'envisager les limites et les perspectives de ce travail (chapitre 6).

PREMIÈRE PARTIE

Théorie

Chapitre 1. Le cœur et ses dysfonctionnements

L'objectif de ce chapitre est de familiariser les lecteur-rice-s avec les différentes pathologies cardiaques abordées dans le cadre de ce travail. Il présente ainsi brièvement l'organe et son fonctionnement, les défaillances possibles, leurs traitements et épidémiologies. Cela nous permettra de regrouper ces pathologies en grandes familles et de conclure sur les recommandations médicales afin de mieux comprendre, par la suite, l'ajustement des patient-e-s et de leurs proches.

1.1. Anatomie, rôle et fonctionnement du cœur

Le cœur est le moteur de notre organisme. Il achemine le sang vers l'ensemble des organes pour leur faire parvenir des éléments nutritifs et de l'oxygène après le passage pulmonaire. Il est constitué du myocarde, le tissu musculaire du cœur, et est entouré d'une double enveloppe, le péricarde, qui permet de le protéger et de l'isoler du reste du thorax.

Le cœur est formé de quatre cavités, soit deux ventricules et deux oreillettes. Les premiers permettent la contraction et l'éjection du sang vers les artères. Les secondes reçoivent le sang par les veines. Entre les cavités, des valves permettent au sang de circuler en sens unique. Elles fonctionnent comme des clapets et empêchent tout retour en arrière.

On peut dire que nous avons en réalité deux cœurs, qui fonctionnent comme des pompes : le cœur droit reçoit le sang du corps et l'envoie dans les poumons. Simultanément, le cœur gauche reçoit du sang des poumons et le redistribue dans le reste du corps. Cela est possible grâce aux mouvements successifs de contraction (systole) et relaxation (diastole) du muscle cardiaque.

Ci-dessous, une coupe transversale du cœur (Figure 1).

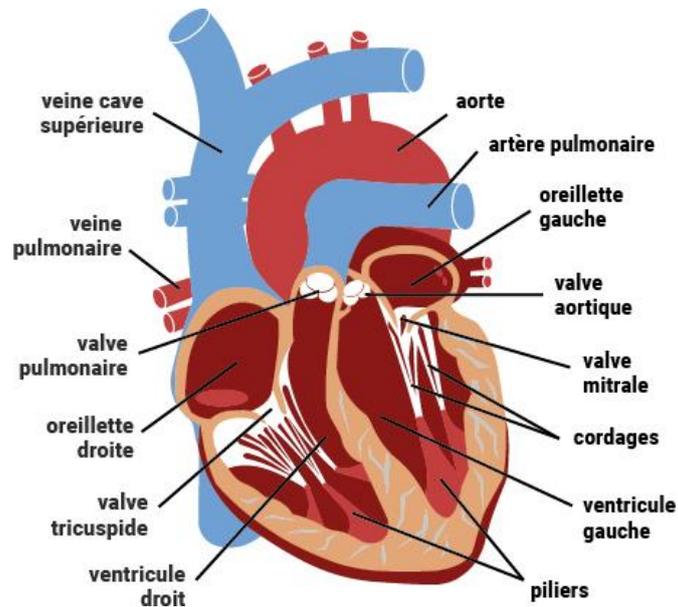


Figure 1. Coupe transversale du cœur (Fédération française de cardiologie)

Systole et diastole se font en rythme grâce à un tissu électrique spontanément contractile qui impose au cœur de se contracter de manière régulière, selon un rythme variable, qui évolue en fonction des besoins de l'organisme. Au repos, les impulsions sont de soixante à quatre-vingt par minute ; elles ralentissent durant le sommeil ou deviennent plus nombreuses lors d'un effort physique par exemple.

La distribution du sang se fait ensuite grâce à un réseau de canalisations composé d'artères, de veines et de capillaires. Les artères permettent d'acheminer le sang jusqu'aux organes. Parmi elles, les coronaires alimentent le cœur lui-même. Les capillaires assurent l'afflux sanguin à l'intérieur des organes. Les veines permettent le retour du sang vers le cœur (Houpe, 2015 ; Richard, 2013).

1.2. Les maladies cardiaques

Nous proposons dans les pages qui suivent une présentation des troubles cardiaques. Notez qu'ils ne sont pas exclusifs les uns des autres. Une cardiopathie congénitale peut être une arythmie, par exemple. Ainsi, les classifications proposées peuvent se superposer les unes aux autres.

Les maladies coronariennes sont les pathologies cardiaques les plus répandues. Elles peuvent induire des formes graves avec des morts subites. Plus on est jeune et plus les autres causes de cardiopathie sont prédominantes. Ainsi, les jeunes sont également beaucoup touché-

e-s par d'autres cardiopathies (Shepard et Semsarian, 2009). Dans un échantillon d'Australiens de moins de 35 ans, 31 % des décès étaient dus à une probable arythmie, 24 % à une maladie coronarienne, 15 % à une cardiomyopathie hypertrophique, 12 % à une myocardite, 7 % à une maladie congénitale, 11 % à une autre cause (Doolan et al., 2014).

1.2.1. Les cardiopathies congénitales

Les cardiopathies congénitales sont des malformations cardiaques qui se forment *in utero*. Elles peuvent être découvertes à la naissance comme à l'âge adulte. Elles concernent une personne sur cent et sont dans 90 % des cas d'origine inconnue (France Cardiopathies Congénitales, s.d.). Il en existe beaucoup (bicuspidie aortique, maladie de Fabry, tétralogie de Fallot, syndromes de Brugada, du QT long...). Elles peuvent être asymptomatiques. Parmi elles, le foramen ovale perméable (FOP) est une communication entre les deux oreillettes. Cette communication, essentielle pour la vie intra-utérine, persiste chez un quart des individus après la première année de vie. Elle peut alors engendrer à l'âge adulte différents troubles allant de migraines à des accidents vasculaires cérébraux (Benedetti, 2011; Chatelain et al., 2018). La communication interauriculaire (CIA) est un interstice non-souhaité dû à un défaut de tissu. On n'en connaît pas la cause. FOP et CIA peuvent être traité-e-s par chirurgie ou implantation de prothèse par voie percutanée.

Les maladies congénitales peuvent entraîner chez les individus fatigue, palpitations, dyspnée, syncope... (Xu et al., 2016). Elles peuvent se manifester par des valvulopathies, des arythmies (voir ci-après) et avoir des conséquences mortelles. Leur traitement dépend de leur atteinte et de leur sévérité (médicaments, interventions chirurgicales) (Leroux, 2013a).

1.2.2. Les valvulopathies

Les défaillances des valves cardiaques peuvent être le résultat d'une malformation congénitale comme être dues à une usure naturelle, dégénératives. On parle de valvulopathie dès lors que certaines valves souffrent d'un défaut de fermeture, laissant passer le sang quand elles ne devraient pas (insuffisance valvulaire) ou, au contraire, lorsqu'elles empêchent le sang de circuler alors que leur rôle le nécessite (sténose valvulaire). Cela engendre une fatigue excessive du cœur qui va chercher à compenser ces défauts (Houpe, 2015).

Les valvulopathies peuvent provoquer chez les individus des douleurs thoraciques, de la fatigue, des palpitations, des syncopes et des essoufflements (Xu et al., 2016). Elles peuvent être traitées par remplacement valvulaire chirurgical avec des prothèses mécaniques ou

biologiques (selon l'âge des patient-e-s et l'anatomie valvulaire) ou par des procédures de remplacement percutané en particulier pour la valve aortique (Houpe, 2015 ; Balleydier, 2013a). Elles touchent 2 % de la population occidentale (Fondation recherche cardiovasculaire, s.d.) et peuvent atteindre plus de 10% des patient-e-s de plus de 80 ans.

1.2.3. Les inflammations : myocardite et péricardite

Myocardite et péricardite sont des inflammations dues à un virus (90 % du temps) ou à une bactérie (10 %). Elles sont provoquées par une infection d'un autre type qui se porte ensuite respectivement sur le péricarde ou le myocarde. Bien que rares, il existe des formes chroniques de ces pathologies.

Si le nombre de cas exacts de myocardites est difficile à définir (5 à 10 cas par million d'habitant-e-s pour les plus virulentes) selon Combes (2012), les péricardites toucheraient 27,7 personnes sur 100 000 par an (Ben Gaied et al., 2015).

La myocardite rappelle, de par certains de ses symptômes, la grippe. En effet, elle engendre fatigue, fièvre et courbatures. Elle dilate légèrement le cœur et peut, dans ses formes les plus graves, engendrer une insuffisance cardiaque voire une mort subite. Elle se traite avec des médicaments et une assistance circulatoire pour les formes les plus graves, qui restent rares (Barge, 2013).

La péricardite est une inflammation sans gravité de la double enveloppe du cœur. Elle se manifeste par une douleur thoracique, un essoufflement et une respiration douloureuse. Elle se traite avec des médicaments (Balleydier, 2013b).

1.2.4. Les troubles du rythme (arythmies) et de la conduction

La conduction est la transmission de l'influx nerveux au sein du cœur. Les troubles de la conduction se manifestent par une bradycardie, un ralentissement du rythme cardiaque. A l'inverse, lorsque le cœur bat trop vite, on parle de tachycardie.

Un problème de conduction peut engendrer chez les individus une perte de connaissance (syncope), des étourdissements, une dyspnée. On peut alors administrer un traitement pharmacologique (Leroux, 2013b) et certaines indications nécessitant l'implantation d'un stimulateur cardiaque (pacemaker) pour éviter des bradycardies extrêmes.

La fibrillation définit une contraction du cœur irrégulière, anarchique. La fibrillation ventriculaire est donc une contraction irrégulière du ventricule. Elle est très grave et provoque systématiquement un arrêt cardiaque. Lors d'une fibrillation atriale/auriculaire (battements de

cœur irréguliers au niveau de l'oreillette), le débit de sang devient turbulent et peut favoriser la formation d'un caillot de sang risquant d'engendrer un accident vasculaire cérébral (AVC). La fibrillation atriale (FA) est fréquente chez 15 à 20 % des plus de 80 ans. Elle affecterait presque un million de personnes en France. Elle se manifeste par des palpitations, des douleurs thoraciques, parfois des vertiges et de la fatigue. On la traite avec des médicaments (anticoagulants, antiarythmiques), des chocs électriques administrés sous anesthésie, une ablation par radiofréquence ou administration de froid du circuit électrique responsable de l'arythmie au niveau de l'oreillette (Leroux, 2013b).

Bien que très rare chez les moins de 55 ans, la FA s'accompagne de comorbidités et d'hospitalisations qui sont en hausse chez les jeunes (Rosman et al., 2019).

Les troubles du rythme ventriculaire peuvent nécessiter l'implantation d'un défibrillateur automatique permettant de monitorer le rythme cardiaque, de détecter les arythmies et d'administrer un choc électrique si nécessaire pour éviter une mort subite (Houpe, 2015).

1.2.5. La maladie athéromateuse

La maladie athéromateuse fait partie des maladies cardio-vasculaires. Les maladies CVS provoquent un million d'hospitalisation par an et sont respectivement la première cause de mortalité féminine et la deuxième masculine en France (Santé publique France, 2019). Elles concernent les AVC, les artériopathies (qui touchent les membres inférieurs) et les coronaropathies (maladie des coronaires). Pour comprendre les coronaropathies nous allons expliquer trois phénomènes : l'athérosclérose, l'angine de poitrine et le syndrome coronarien aigu (SCA).

L'hérédité, l'âge, le sexe masculin, le diabète, l'hypertension artérielle (HTA), l'obésité, l'excès de cholestérol et le tabac sont des facteurs de risque dans les maladies CVS. En effet, ils contribuent au développement de **l'athérosclérose** : la formation de plaques d'athérome, soit une accumulation de graisse, de sucre et de cellules sanguines dans les artères. Cela peut également engendrer l'apparition d'un caillot sanguin (thrombose partielle ou totale). La présence d'athérome et de thrombose réduit progressivement le débit sanguin, induisant une souffrance tissulaire (ischémie). Cela peut ensuite donner lieu à une angine de poitrine ou, dans les cas les plus graves, une occlusion complète de l'artère induisant un IM.

Quand le calibre d'une artère cardiaque est réduit d'au moins 70 %, cela engendre à l'effort des douleurs thoraciques. C'est la manifestation clinique de **l'angine de poitrine**, ou

angor stable (du latin *angor* = douleur). Dans les pays développés, la maladie coronarienne stable est la première cause de décès (HAS, 2018). Un **infarctus du myocarde** (ou **syndrome coronarien aigu**) se produit quand une artère alimentant le cœur est suboccluse ou complètement occluse, induisant une souffrance musculaire voire une nécrose de cette zone en l'absence de reperfusion rapide. Les individus qui en souffrent ressentent classiquement une douleur constrictive dans la poitrine au repos, avec irradiation dans les bras, le cou, la mâchoire. Les symptômes peuvent aussi être atypiques, notamment chez les femmes et les personnes âgées, avec des douleurs moindres et des manifestations gastriques.

L'IM est une urgence vitale qui nécessite une prise en charge rapide. Cent vingt mille personnes font un IM par an en France. Environ 5 % en décèdent dans les six mois (Puymirat et al., 2017). Jusqu'à 10 % des personnes faisant un IM ont moins de 45 ans (Anderson et al., 2008 ; Bangalore et al., 2012 ; Spagnoli et al., 2018). On le traite par une angioplastie coronaire permettant une aspiration du caillot ainsi que la pose d'un stent, un "treillis métallique tubulaire", permettant de maintenir l'artère ouverte. En cas de situation éloignée d'un plateau technique et de l'impossibilité d'avoir accès à une angioplastie, un traitement par thrombolyse est possible. Il s'agit d'un traitement pharmacologique permettant de dissoudre le caillot intrac coronaire avec néanmoins une efficacité moindre et un risque hémorragique plus élevé. Les recommandations médicales sont les mêmes que pour l'angine de poitrine : prise de médicaments (à vie), pratique d'une activité physique (AP) régulière, arrêt complet du tabac et contrôle des différents facteurs de risque précédemment cités.

1.2.6. Les cardiomyopathies

Les cardiomyopathies (du grec *cardio* = cœur, *myo* = muscle, *pathie* = maladie) peuvent être asymptomatiques comme provoquer de graves dysfonctionnements, allant jusqu'à l'insuffisance cardiaque. Elles sont classées en trois catégories (Khan Academy, 2014).

La cardiomyopathie dilatée correspond à un muscle cardiaque dilaté induisant un débit diminué voire inefficace. Elle peut être secondaire à toutes les maladies cardiaques (ischémique, génétique, rythmique...), secondaire à une prise de toxique (alcool) et, dans de rares cas, pendant une grossesse. Elle est dite idiopathique quand on n'en connaît pas la cause. La cardiomyopathie dilatée idiopathique touche une personne sur 2500. Elle engendre des symptômes comme la dyspnée, des palpitations et des malaises. Des signes d'insuffisance cardiaque peuvent apparaître et nécessiter un traitement spécifique. Les cas les plus sévères

peuvent nécessiter une assistance circulatoire voire une transplantation cardiaque (Cardiogen, s.d. 1). Ce traitement est le même quelle que soit la cardiomyopathie.

La cardiomyopathie restrictive correspond à un épaissement des parois myocardiques et à un défaut d'élasticité, induisant une réduction du débit cardiaque et donc des signes d'insuffisance cardiaque. Cela peut être également idiopathique, dû à une radiothérapie (comme dans le traitement du cancer) ou génétique.

Le cœur est également plus épais dans la cardiomyopathie hypertrophique. Elle peut être secondaire à une HTA négligée, une valvulopathie et, plus rarement, d'origine génétique. Elle se manifeste par un essoufflement à l'effort, des syncopes, des douleurs thoraciques, des palpitations. Elle peut évoluer en un trouble du rythme ou une insuffisance cardiaque. Cette pathologie touche un-e jeune adulte sur 500 (Towbin, 2009).

1.2.7. L'insuffisance cardiaque

Toutes les pathologies évoquées ci-dessus peuvent engendrer une insuffisance cardiaque. C'est une conséquence des maladies cardiaques, aux causes diverses ; elle n'est pas une pathologie en soi. L'insuffisance cardiaque est la difficulté pour le cœur de mener à bien ses fonctions de remplissage des ventricules ou d'éjection du sang. Il en résulte des symptômes importants, réduisant la qualité de vie, avec un risque accru de mortalité.

L'insuffisance cardiaque chronique touche entre 1 et 2 millions de Français-es mais moins de 1 % des moins de 60 ans et plus de 10 % des plus de 80 ans. Elle représente 2 % des dépenses de santé des pays industrialisés, engendre 160 000 hospitalisations et provoque 70 000 décès par an en France. Après son apparition (et en l'absence de traitement), elle engendre une mortalité de 30 à 50 % à cinq ans. Elle se manifeste par un essoufflement, qui peut engendrer une tachycardie et un œdème pulmonaire. On peut la traiter par la prise de médicaments (inhibiteurs de l'enzyme de conversion, bêtabloquants, dérivés nitrés), par la pose d'un stimulateur ou défibrillateur cardiaque. Surtout, des règles d'hygiène s'imposent : AP régulière et limitations de la consommation de sel (HAS, 2019 ; Hennion, 2013).

1.3. Conclusion sur les maladies cardiaques

Si les spécificités des maladies cardiaques sont importantes en termes de prévention, pathogénèse, traitements et prise en charge, il se pourrait que les personnes qui font face à un trouble cardiaque retiennent principalement que c'est un organe central, vital, noble qui est atteint. De plus, les symptômes cardiaques, bien que nombreux et différents, peuvent se

superposer. Ceci explique que nous avons choisi d'intégrer des personnes avec tous types de pathologies cardiaques dans cette étude. Cela permettra de mieux saisir les spécificités de chacune d'entre elles. Pour plus de clarté, nous avons regroupé les troubles cardiaques en cinq catégories : 1) valvulopathies/FOP/CIA, 2) myocardites/péricardites, 3) arythmies et troubles de la conduction, 4) coronaropathies, 5) insuffisance cardiaque.

En dehors des myocardite et péricardite, qui sont des troubles aigus dans la grande majorité du temps, les autres manifestations témoignent de pathologies chroniques. Les comportements de santé qui en découlent représentent donc une hygiène de vie que les malades sont censé-e-s adopter, pour beaucoup, à vie. Afin de mieux comprendre ce que cela implique pour les patient-e-s, il convient d'explorer plus en détail les recommandations médicales et l'observance thérapeutique des patient-e-s.

Chapitre 2. Comportements de santé et observance thérapeutique des JAC

Dans ce chapitre nous abordons les comportements de santé qui limitent les facteurs de risque puis l'observance thérapeutique et ses déterminants afin de mieux la comprendre en tant qu'ajustement face aux pathologies cardiaques. En d'autres termes, nous envisagerons dans un premier temps la prévention primaire (à travers la présentation des facteurs de risque, de voir se développer, en population générale, une maladie CVS) puis la prévention secondaire (ou comment éviter l'irruption d'une nouvelle pathologie une fois atteint-e d'une maladie chronique). Nous nous intéresserons en particulier aux JAC.

2.1. Les jeunes adultes vivant avec une maladie cardiaque

La majorité des patient-e-s vivant avec une maladie cardiaque sont des personnes ayant plus de 55 ans. Les représentations associées à l'infarctus et à l'insuffisance cardiaque sont celles de personnes "avec des cheveux gris et une peau ridée" (il suffit pour s'en convaincre de faire un tour sur le site insuffisance-cardiaque.fr). Pourtant, il existe des maladies cardiaques génétiques, héréditaires et/ou congénitales qui touchent tous les âges de la vie. Avec les progrès de la médecine, certaines pathologies se soignent mieux et permettent à des enfants ou adolescent-e-s malades d'accéder à l'âge adulte. De plus, même les pathologies traditionnellement attribuées à des personnes en milieu ou fin de vie peuvent affecter des jeunes. Ainsi, les auteur-ice-s établissent que 4 à 23 % des patient-e-s avec maladie coronarienne sont jeunes (Bangalore et al., 2012 ; Izadnegahdar et al., 2014 ; Journiac et al., 2020 ; Rosengren et al., 2006 ; Shah et al., 2016). Ces différences s'expliquent par l'âge limite d'inclusions dans les études. En cardiologie, sont considéré-e-s comme "jeunes" les individus ayant jusqu'à 40 (McDonough, 2009 ; Tran et Zimmerman, 2015), 45 (Estève et al., 2008) ou 55 ans (Shah et al., 2016). Ce sont des personnes qui attirent l'attention de quelques chercheur-se-s car à un carrefour de vie : ils et elles jouissent d'une certaine indépendance qui leur permet de faire leurs propres choix comportementaux et de ne pas dépendre entièrement de leur famille, tout en n'ayant pas encore mis en place durablement des habitudes de vie. On peut donc plus facilement travailler avec des jeunes adultes qu'avec des mineur-e-s tout en ciblant des interventions qui permettraient de limiter le développement et l'impact de maladies CVS en vieillissant (Tran et Zimmerman, 2015).

Les jeunes adultes sont de plus en plus nombreux-ses à développer une maladie CVS malgré un manque de connaissances les concernant (Piepoli et al., 2020). Les JAC pourraient avoir plus de difficultés à s'ajuster à la maladie que les personnes plus âgées, avec plus de symptômes dépressifs, anxieux, post-traumatiques, une moins bonne qualité de vie, des défis et des stratégies d'ajustement spécifiques à leur âge. Parmi ces jeunes, les femmes pourraient avoir un risque accru de mortalité et de comorbidités psychosociales (Journiac et al., 2020). Ces indices justifient donc de s'intéresser un peu plus aux JAC. Comme nous allons le voir, d'autres enjeux sont à prendre en compte.

2.2. Comportements de santé et prévention en cardiologie

2.2.1. Facteurs de risque cardiaque

Les recommandations médicales affiliées aux problématiques cardiaques ont beaucoup en commun mais varient évidemment en fonction du risque de chacun-e. Si la pratique intensive du sport peut représenter un risque de mort subite chez les personnes vivant avec une anomalie génétique, un trouble du rythme ou de la conduction (pas forcément détecté), en réalité, lorsqu'on parle de facteurs de risques en cardiologie, on fait référence aux risques CVS. Ces facteurs de risque sont valables avant la survenue de tout événement cardiaque, et après. En effet, 15 % des personnes de moins de 55 ans qui ont déjà eu un événement cardiaque vont subir un second événement (van Loon et al., 2012). Il en résulte que les recommandations médicales concernent principalement les précautions à prendre face aux maladies coronariennes. C'est notamment l'étude INTERHEART qui a contribué à les identifier et en les considérant valables quels que soient le genre, le lieu géographique, et l'âge des individus (Yusuf et al., 2004). Lorsque des informations sont disponibles concernant d'autres pathologies cardiaques, nous les mentionnons également.

2.2.1.1. Facteurs non-modifiables : l'âge et l'hérédité

Certes, il n'est pas possible de lutter contre le vieillissement et notre héritage génétique actuellement. Il n'en reste pas moins que ce sont deux facteurs de risque qui fragilisent nos parois artérielles (Camuzard et Leroux, 2013). Si l'âge est un facteur de risque qui, nécessairement, a un effet protecteur sur les JAC, ce n'est pas le cas de l'hérédité. En effet, l'hérédité représente un facteur de risque important d'athérosclérose (Philips et al., 2007), d'IM (Otaki et al., 2013 ; Shah et al., 2016) et de maladies cardiaques congénitales. Le risque est

d'ailleurs plus grand chez les jeunes (hommes < 45 ans et femmes < 55 ans) que chez les individus plus âgés, d'autant plus lorsque d'autres facteurs de risque sont présents (Philipps et al., 2007).

2.2.1.2. Les substances : tabac et alcool

Le tabac est le facteur de risque CVS le plus important. Il engendre une réduction de la teneur en oxygène du sang, un vieillissement accru des artères et favorise l'athérosclérose. Les fumeurs encourrent un risque de mort subite trois fois supérieur aux non-fumeurs ; une cigarette provoque un risque de 48 % supérieur par rapport aux personnes qui ne fument pas (Fédération française de cardiologie, s.d.) ; quarante cigarettes par jour augmentent de huit le risque de faire un infarctus. L'arrêt de la cigarette fait immédiatement baisser les risques CVS qui y sont liés. Après un an d'arrêt, ils sont réduits de moitié, mais il faut une quinzaine d'années pour qu'ils égalent ceux des non-fumeur-se-s (Camuzard et Leroux, 2013). C'est parmi les jeunes hommes que le tabac engendre le plus le risque de subir un IM (Teo et al., 2006 ; Shah et al., 2016). Chez les jeunes (≤ 40 ans), le tabac est l'un des facteurs de risque les plus importants (Biswas et al., 2020 ; Ge et al., 2017 ; Piepoli et al., 2020 ; Shah et al., 2021), notamment chez les hommes (Cheema et al., 2020). C'est le tabac qui engendre le plus gros risque de voir survenir un nouvel événement cardiaque chez les moins de 45 ans (Collet et al., 2019). Au long cours, c'est le facteur de risque le plus important chez les jeunes survivant-e-s d'un infarctus (Rallidis et al., 2015).

Au-delà de deux à trois verres par jour, l'alcool est toxique. Sa consommation est corrélée à l'apparition de maladies CVS et à la mortalité (9900 décès par pathologie CVS chaque année, Santé publique France, 2020). Le *binge drinking*, ou "alcoolisation ponctuelle importante" (API), qui caractérise une forte consommation (soit cinq verres d'alcool ou plus) en un court laps de temps, engendre un risque accru de crise cardiaque, de trouble du rythme et de mortalité liée à un arrêt cardiaque (Camuzard et Leroux, 2013). Or, c'est justement parmi les plus jeunes que l'on trouve plus répandue la pratique du *binge drinking* : entre 2010 et 2014, les alcoolisations massives et rapides ont augmenté chez les personnes de 15 à 44 ans. Les hommes de 25 à 44 ans sont les plus importants buveurs en France. Les femmes de 35 à 44 ans ont une consommation plus forte que celles des autres tranches d'âge. Indépendamment de leur genre, ce sont les personnes entre 15 et 24 ans qui rapportent avoir le plus bu de verres lors de leur dernière ivresse : 8,6 verres pour les femmes, 12,9 verres pour les hommes (Richard et al., 2015). Cinquante-quatre pour cent des 18-24 ans déclarent au moins une API par semaine

(Richard et al., 2017). Il en résulte que l'alcool favorise l'athérosclérose chez les jeunes, en particulier les *binge drinkers* (Pletcher et al., 2005).

2.2.1.3. Les maladies : hypertension artérielle et diabète de type 2

Avec un-e Français-e sur trois concerné-e, l'hypertension artérielle (HTA) est la pathologie chronique la plus fréquente du pays (Perrine et al., 2018). C'est une maladie dite silencieuse car asymptomatique. Une personne sur deux n'a pas connaissance d'en souffrir. Plus la tension est élevée, plus le risque de développer une maladie coronarienne augmente (Fédération française de cardiologie, s.d. ; Ogden, 2018). Bien que sa prévalence augmente avec l'âge, elle concerne tout de même 6,3 % des 18-24 ans et 9,2 % des 35-44 ans (Perrine et al., 2018). Elle serait l'un des facteurs de risque principaux chez les jeunes (Biswas et al., 2020 ; Cheema et al., 2020 ; Shah et al., 2021).

Maladie bien souvent asymptomatique également, le diabète de type 2 touche près de trois millions de personnes. La moitié d'entre eux meurent des conséquences CVS du diabète. Il touche moins de 3 % des jeunes adultes (Fosse-Edorh et al., 2018) mais représente aussi une menace pour les jeunes en tant que facteur de risque de développer une maladie CVS (Biswas et al., 2020 ; Cheema et al., 2020 ; Piepoli et al., 2020 ; Shah et al., 2021). C'est une pathologie d'autant plus dangereuse si d'autres facteurs de risques sont présents. Le diabète engendre un risque accru d'AVC, d'infarctus, d'artériopathie, d'insuffisance rénale et cardiaque. Mieux vaut donc le prévenir en pratiquant régulièrement une AP et en adoptant un régime alimentaire équilibré (Camuzard et Leroux, 2013).

2.2.1.4. Facteurs liés à l'alimentation : cholestérol, hyperlipidémie, obésité et sel

L'excès de "mauvais" cholestérol, la lipoprotéine de basse densité (le LDL), favorise l'athérosclérose, et augmente donc le risque d'infarctus ou d'AVC (Camuzard et Leroux, 2013 ; Fédération française de cardiologie, s.d.). L'hypercholestérolémie concerne 19,3 % des Français-es de 18 à 74 ans, 7,5 % des 18-34 ans et 16,2 % des 35-44 ans (Lecoffre et al., 2018). L'excès de cholestérol est le deuxième facteur de risque de maladie coronarienne le plus important (Houppé, 2015). Il contribue au développement de l'hyperlipidémie, soit l'accumulation de graisses dans le sang. Or, l'hyperlipidémie serait un facteur de risque chez les jeunes (Biswas et al., 2020 ; Ge et al., 2017).

Surpoids et obésité favorisent un terrain idéal de survenue d'une maladie CVS, de diabète de type 2, d'hypertension artérielle, d'hypercholestérolémie... En France, le surpoids

et l'obésité concernent 54 % des hommes et 49 % des femmes. Dix-sept pour cent de la population est considérée comme obèse. Chez les 18-39 ans, 24,7 % des hommes et 20,5 % des femmes sont en surpoids ; environ 10 % sont obèses, indépendamment de leur genre (Esen, 2017).

Pour faire baisser le taux de LDL et lutter contre l'obésité, il est recommandé de pratiquer une AP et de s'astreindre à un régime alimentaire sain et équilibré. Moins les personnes de 18 à 30 ans pratiquent une AP et plus leur taux de LDL est élevé (Sarzynski et al., 2015). Le taux de LDL peut également baisser en arrêtant de fumer ainsi que par la prise de statines (Camuzard et Leroux, 2013). Le surpoids et l'obésité des jeunes adultes est un facteur de risque important de maladie coronarienne et d'insuffisance cardiaque (Biswas et al., 2020 ; Piepoli et al., 2020 ; Schmidt et al., 2014). L'adoption d'un régime alimentaire sain réduit de 40 % les risques de survenue d'un IM (Panagiotakos et al., 2008).

La trop grande consommation de sel est également corrélée à des problèmes cardiaques. Une limite à six grammes par jour et par personne réduirait les taux de maladie coronarienne de 18 % (He & MacGregor, 2003).

2.2.1.5. Les modes de vie : sédentarité et pollution

La sédentarité augmente le risque d'apparition d'une maladie CVS et la mortalité. En effet, sans AP régulière, le cœur fatigue, n'est pas assez "musclé". La sédentarité est fortement corrélée aux autres facteurs de risque que sont l'HTA, le diabète, l'hypercholestérolémie et l'obésité (Camuzard et Leroux, 2013). Les Français-es sont 40 % à passer au moins quatre heures par jour (hors temps de sommeil) assis-es ou allongé-e-s, et 33 % ne pratiquent pas suffisamment d'AP (Baromètre santé nutrition 2008, Inpes, cité par ONAPS). La sédentarité pourrait être le facteur de risque modifiable le plus important chez les jeunes (Biswas et al., 2020 ; Shah et al., 2021).

La population rurale ne cesse de décroître au profit d'habitations urbaines (Moyou, 2019). Or, la ville n'est pas sans risque sur notre santé. La pollution qu'elle engendre peut provoquer des symptômes cardiaques nécessitant une hospitalisation (Camuzard et Leroux, 2013). Elle provoque l'augmentation du nombre d'infarctus, d'arrêts cardiaques, d'insuffisances cardiaques et de troubles du rythme (Gibelin, 2019). La pollution atmosphérique est responsable de 400 000 décès chaque année en Europe, dont 80 % sont dus à une maladie CVS (Fédération française de cardiologie, s.d.).

2.2.1.6. Les facteurs psychologiques

La plupart des recherches sur les facteurs de risque cardiaques s'intéressent principalement aux déterminants médicaux. Pourtant, ces dernières décennies, de plus en plus d'études ont pris en compte les aspects psychologiques : personnalité, stress, stress post-traumatique (TSPT), anxiété, dépression... Ces éléments ne sont pas systématiquement cités dans la liste des facteurs de risque CVS, car ce ne sont probablement pas ces entités psychologiques qui majorent les risques mais leurs conséquences, engendrant notamment plus de comportements à risque. Pourtant, nombreux-ses sont les auteur-riche-s et les patient-e-s à les pointer du doigt.

2.2.1.6.1. La personnalité

La personnalité de type A (qui caractérise des personnes impatientes, combatives, exigeantes, compétitives) a longtemps été envisagée comme un facteur de risque à part entière. Si la colère multiplie par quinze la probabilité d'apparition d'un IM (Ogden, 2014 ; Houppe, 2015), l'hostilité est également en cause dans la maladie coronarienne. En effet, les 18-30 ans qui manifestent le plus d'hostilité ont plus de risques de développer une maladie coronarienne (Iribaren et al., 2000 ; Keltikangas-Järvinen et Ravaja, 2002).

2.2.1.6.2. Le stress

Le stress est une tentative d'adaptation face à un événement menaçant, qui se traduit par des réactions physiologiques (modification des fréquences cardiaques et respiratoires, de la tension artérielle, des taux de cortisol, épinéphrine, norépinéphrine, etc.) (Moksnes et Espnes, 2016, p. 151). Il est considéré comme le troisième facteur de risque le plus important derrière le tabac et le cholestérol. Il multiplie le risque de développer une maladie coronaire par 2,6 et pèserait pour 30 % dans le risque d'IM (Houppe, 2015). Le stress professionnel engendrerait un risque d'IM de 23 %, et 3,4 % d'IM seraient directement imputables au stress (Camuzard et Leroux, 2013). Tous les types de stress testés dans l'étude INTERHEART (professionnel, à domicile, financier et événements de vie majeurs) sont associés à un risque accru d'IM (Rosengren et al., 2004). Mais le stress aurait plus de conséquences CVS chez les jeunes que chez les individus de plus de 55 ans (Backé et al., 2012 ; Consoli, 2015).

Comme plusieurs facteurs psychosociaux, si le stress peut contribuer à l'apparition et au développement d'une maladie coronarienne, celle-ci engendre à son tour une forme de stress et aggrave la pathologie. De plus, le stress a une influence sur tous les facteurs de risque. Au-

delà des maladies coronariennes, il serait aussi impliqué dans l'insuffisance cardiaque et les troubles du rythme (Houpe, 2019 ; Fédération française de cardiologie, s.d.).

Dans la population française, les hommes sont 38 % à se déclarer stressés contre 60 % des femmes (Fédération française de cardiologie, s.d.). Pour y faire face, plusieurs approches sont possibles : pharmacopée, AP et psychothérapies. Les interventions non-médicamenteuses permettent une réduction des récidives et de la mortalité de 30 à 40 %. Avec moins de consommation de psychotropes et moins d'hospitalisations, elles permettent en outre la réduction des coûts de santé (Houpe, 2019).

2.2.1.6.3. Le trouble stress post-traumatique

Le trouble stress post-traumatique se développe suite à un événement traumatique ou stressant et se caractérise par des symptômes cognitifs, affectifs et comportementaux envahissants et répétitifs en lien avec cet événement. Le TSPT est une conséquence potentielle d'un événement cardiaque (comme nous le verrons au chapitre suivant) qui ne fait pas partie des facteurs de risque officiels des pathologies cardiaques. Néanmoins, de plus en plus d'indices laissent penser que cette entité psychopathologique pourrait engendrer un risque accru de développer une maladie cardiaque. Ainsi, plusieurs études, relatées dans une synthèse de Jacquet-Smailovic et al. (2020), ont montré qu'il existait un lien entre TSPT et événements coronariens ou décès d'origine cardiaque. Le risque coronarien augmenterait ainsi de 1,19 à 3,4 fois avec un diagnostic de TSPT. La sévérité du trouble jouerait aussi un rôle avec un effet seuil : chez les femmes, quatre symptômes du TSPT engendreraient un risque de 60 % de maladie coronarienne, cinq l'augmenteraient de 3,36 en comparaison avec des personnes sans symptôme (Jacquet-Smailovic et al., 2019).

Plusieurs études ont établi un lien significatif entre TSPT, athérosclérose et IM (Vaccarino et Bremner, 2016) ainsi que la dyslipidémie (Dennis et al., 2014a). Cela serait dû au fait que ce trouble soit associé à une réduction de l'activité et d'alimentation saine, au profit de l'accroissement de l'obésité et du tabac (van den Berk-Clark et al., 2018), ainsi que des liens avec le HDL, les triglycérides et le sommeil de mauvaise qualité (Dennis et al., 2014a). On est donc une nouvelle fois en présence de facteurs de risque comportementaux (tabac, alcool, mauvaise observance) engendrés par le TSPT qui augmentent le risque de voir se développer une maladie cardiaque (Carmassi et al., 2020a). Chez 227 jeunes de 18 à 39 ans, avec TSPT, 94 % de la variance commune au TSPT et à la variabilité du rythme cardiaque était expliquée par le tabac, la dépendance à l'alcool et les troubles du sommeil, au détriment de l'obésité

abdominale (Dennis et al., 2014b). Ainsi, plusieurs études ont trouvé des associations entre le TSPT et l'angine de poitrine, l'insuffisance cardiaque et la maladie coronarienne, même après avoir contrôlé les facteurs de risque classiques (Carmassi et al., 2020a).

Les jeunes ne sont pas uniquement concerné-e-s par les maladies coronariennes. En effet, une étude menée auprès de presque un million de militaires américain-e-s d'une moyenne d'âge de 30 ans, suivi-e-s pendant 13 ans, établit que ces individus avaient significativement plus de risque de voir apparaître une FA quand ils avaient développé un TSPT. Parmi elles et eux, la moitié n'avait aucun antécédent CVS diagnostiqué. Dans cet échantillon, les autres facteurs de risque et la dépression avaient été contrôlé-e-s. Ici, aucune différence entre les hommes et les femmes n'a été trouvée (Rosman et al., 2019).

2.2.1.6.4. L'anxiété

L'anxiété est "l'anticipation d'une menace future" associée à de fortes "perturbations comportementales" et des manifestations cognitives, émotionnelles et somatiques (APA, 2015, p. 350). Elle serait un facteur de risque coronarien indépendant (De Hert et al., 2018 ; Roest et al., 2011) qui multiplierait par quatre le risque cardiaque (Houpe, 2015). L'anxiété généralisée et le trouble panique, en particulier, ont un impact sur le système cardio-vasculaire et engendrent un risque accru de développer une maladie coronarienne ou d'être frappé-e par une mort subite. L'anxiété est liée à un mode de vie sédentaire (Pogosova et al., 2017). En revanche, elle ne serait pas associée à l'IM (Alvarenga et Byrne, 2016). Chez les adultes de 20 à 54 ans, les symptômes physiques de l'anxiété sont corrélés à une augmentation du risque de maladie cardiaque (Nabi et al., 2010).

2.2.1.6.5. La dépression

La dépression est une affection psychologique caractérisée par une tristesse et/ou une anhédonie excessives perturbant le fonctionnement normal de l'individu. Elle est reconnue comme un facteur de risque à part entière de développer une maladie cardiaque (Bunker et al. 2003 ; De Hert et al., 2018 ; Frasure-Smith et Lespérance, 2003 ; Van der Kooy et al., 2007 ; Wulsin et Singal 2003). Pour certain-e-s auteur-ice-s, elle est le facteur psychosocial le plus important (Serrano et al., 2011). Elle a notamment un lien avec le développement de l'athérosclérose (Dahr et al., 2016) et la survenue d'un IM (Rosengren et al., 2004). Le lien entre dépression (épisode dépressif majeur ou symptomatologie) et maladie coronarienne est bien établi (Vaccarino et al., 2019). Une personne dépressive aurait 55 % de risque

supplémentaire de voir survenir un événement cardiaque par rapport à une personne n'ayant pas de dépression (Elderon et al., 2011). Pour la plupart des auteur-ice-s des méta-analyses sur le sujet, la dépression augmente le risque de développer une maladie coronarienne de 60 à 80 % (Carney et Freedland, 2016). Après un IM, les patient-e-s souffrant de dépression présentent plus de risques de ne pas suivre les recommandations médicales concernant le régime alimentaire, l'exercice physique et la prise de médicaments (Ziegelstein et al., 2000 ; Vaccarino et al., 2019). Des liens ont aussi été établis entre la dépression, le tabac, l'obésité et le diabète (Piepoli et al., 2020). En effet, les patient-e-s avec maladie coronarienne qui présentent des symptômes dépressifs ont plus de mal à arrêter de fumer (Doyle et al., 2014). La dépression nous intéresse ainsi en prévention primaire comme secondaire.

Le lien entre dépression et risque cardio-vasculaire est tout aussi valable chez les jeunes d'une quarantaine d'années (Kuehl et al., 2016). Ce lien est également présent chez les moins de 40 ans : dépression et précédentes tentatives de suicide sont des prédicteurs de maladie cardio-vasculaire et de mortalité (Shah et al., 2011). C'est un facteur de risque de développer une maladie CVS même quand la moyenne d'âge est de 24 ans, particulièrement chez les femmes (Klakk et al., 2018). Le risque de développer une maladie coronarienne pourrait même être plus important chez les personnes déprimées de 25 à 50 ans par rapport à des personnes plus âgées (Sundquist et al., 2005).

2.1.1.7. Conclusion sur les facteurs de risque

Pour certain-e-s auteur-ice-s, l'hypertension artérielle et le LDL sont les facteurs de risque les plus importants chez les jeunes (Tran et Zimmerman, 2015). Le risque d'IM serait plus accru par la consommation de tabac, l'hérédité et l'hyperlipidémie que par le diabète et l'hypertension (Incalcaterra et al., 2013). Mais selon les recommandations officielles les plus récentes, les jeunes seraient particulièrement à risque de développer une maladie CVS en cas de surpoids/obésité, diabète, abus de substances et consommation de tabac ou e-cigarette (Piepoli et al., 2020). Chez les étudiant-e-s américain-e-s, l'alimentation et l'IMC seraient de meilleurs indicateurs du risque cardiaque que l'AP (Fernandes et al., 2013). Pour les jeunes de 18 à 30 ans, le suivi des recommandations médicales (concernant le tabac, l'alcool, l'alimentation, l'activité physique et l'obésité) réduit le risque de développer une maladie cardio-vasculaire dans les vingt ans. À l'inverse, les personnes qui ne suivent pas ces recommandations ont un risque accru d'athérosclérose sur cette même période (Spring et al., 2014).

Ainsi, si les jeunes sont protégés vis-à-vis de l'âge, ce n'est pas le cas pour les autres facteurs de risque. Ils sont particulièrement concernés par l'hérédité, l'hypertension, la prise de substances (tabac y compris), les facteurs alimentaires découlant du mode de vie (sédentarité, surpoids/obésité, dyslipidémie) et psychologiques. À part l'âge et l'hérédité, ces facteurs de risque sont modifiables. La maladie coronarienne chez les jeunes adultes vivant avec une maladie cardiaque donne lieu à de mauvais pronostics à long terme, justifiant d'importantes recommandations médicales de la part des médecins (Cole et Sperling, 2004). Nous les rassemblons ci-dessous dans le Tableau 1.

2.2.2. Les recommandations médicales en cardiologie

Tableau 1. Recommandations médicales en fonction des pathologies cardiaques

	Médicaments	Sel	Activité physique	Alcool et tabac
Myocardite Péricardite	Prise quotidienne pendant six mois	<i>Pas de recommandation</i>	Pas de sport pendant six mois	
Cardiomyopathies Insuffisance cardiaque	Prise quotidienne à vie	Régime désodé (6 grammes par jour)	Modérée et régulière	
Valvulopathie FOP CIA	Traitement en fonction des symptômes ou en cas d'insuffisance cardiaque associée	<i>Pas de recommandation</i>	Limitation parfois recommandée	Sevrage complet préconisé
Arythmie Trouble de la conduction	Traitement en fonction de l'arythmie. Surveillance régulière de la prothèse en cas de pacemaker/défibrillateur	<i>Pas de recommandation</i>	<i>Pas de recommandation</i>	
Coronaropathie	Prise quotidienne à vie	<i>Pas de recommandation</i>	Recommandée	

Néanmoins, les recommandations médicales ne sont pas toujours suivies. Afin de comprendre ce phénomène, nous allons aborder l'observance thérapeutique.

2.3. L'observance thérapeutique

L'observance thérapeutique représente un enjeu de santé publique. De 50 à 80 % des personnes ayant une maladie chronique ne suivent pas correctement les recommandations

médicales. Cela a pour effet de retarder la guérison, d'augmenter le nombre d'arrêts de travail, la durée des hospitalisations et la fréquence des visites médicales. La mauvaise observance a donc des conséquences sur la qualité de vie des patient-e-s et les coûts de santé pour les individus et la société (OMS, 2003) : par exemple, dans 20 à 64 % des cas, une mauvaise observance médicamenteuse est un facteur contribuant à l'hospitalisation de personnes avec insuffisance cardiaque (Leventhal et al., 2005).

La notion d'observance thérapeutique renvoie à des phénomènes complexes, avec des définitions qui témoignent de notre vision de la médecine et de la relation patient-e-s/soignant-e-s. Comme nous allons le voir, l'observance peut être considérée comme une forme d'ajustement comportemental à la maladie.

2.3.1. Définitions

L'observance thérapeutique désigne un "ensemble de comportements à travers lesquels une personne malade cherche à se conformer au traitement qui lui a été prescrit afin de préserver sa santé ou de retrouver le chemin de la guérison" (Fischer et Tarquinio, 2014, paragr. 29). Elle se manifeste par des comportements qui varient en fonction des recommandations médicales telles que la prise de médicaments, le suivi de régimes alimentaires, la pratique d'une activité physique, la réduction ou l'arrêt des substances nocives comme les drogues, l'alcool et le tabac et, plus simplement, de se rendre à ses rendez-vous médicaux. Elle ne concerne donc pas uniquement les aspects purement médicaux (prise de traitements, rendez-vous...) mais également des comportements d'hygiène sanitaire plus globale (Haynes, 1979, cité par Fischer et Tarquinio, 2014, paragr. 16).

La notion apparaît en 1975 dans le vocabulaire médical anglo-saxon sous le terme de *compliance*. Du verbe *to comply* (= se conformer), la *compliance* désigne alors les comportements de soumission des malades aux injonctions médicales. Elle désigne "un comportement de santé par rapport à une norme médicale" (Lamouroux et al., 2005) qui s'inscrit dans un modèle paternaliste de la relation entre soignant-e-s et patient-e-s et place ces dernier-e-s dans une position passive. La communauté anglophone parle dorénavant plus volontiers d'*adherence*, qui rend compte de l'adhésion des personnes aux recommandations sanitaires (Ogden, 2014). Avec ce terme se dessine l'idée selon laquelle on peut ne pas être en accord avec ces recommandations puisqu'il désigne le degré d'acceptation des patient-e-s face aux recommandations médicales (Lamouroux et al., 2005). Cela souligne que l'observance peut "être envisagée comme un espace de confrontation entre les exigences médicales (...) et

les ressources du malade pour s'adapter à sa situation" (Fischer & Tarquinio, 2014, paragr. 20). En français, on peut parler d'adhésion ou d'observance thérapeutique. Ces termes ont le mérite de permettre un changement de paradigme en prenant en compte le degré selon lequel les personnes suivent les recommandations et prescriptions. Cette idée est importante car elle offre des nuances : on peut par exemple suivre un traitement un moment, l'arrêter, le reprendre, prendre trop de médicaments, ou pas assez... Au sein même de l'observance et de l'adhésion thérapeutiques apparaît ainsi l'idée de la persistance (ou non-persistance) des traitements. Ainsi, l'adhésion thérapeutique est un terme incluant les notions d'acceptation (la personne initie volontiers les démarches de santé comme se rendre chez le pharmacien afin de récupérer les médicaments prescrits), de persistance (qui consiste à poursuivre les comportements de santé dans le temps) et d'observance (réaliser la bonne action, au bon moment, avec le bon dosage ou la bonne intensité, comme prescrit) (Guénette et al., 2011 ; Wahl et al., 2005). Une récente étude s'intéressant à la taxonomie de l'adhésion en français et en allemand, par rapport à l'anglais, propose ces termes : adhésion thérapeutique (prendre les médicaments comme prescrits), initiation (correspondant au fait de prendre la première dose prescrite), implémentation ("le processus continue avec l'implémentation qui correspond à la mesure dans laquelle le traitement réellement pris par le patient correspond à la posologie prescrite de l'initiation jusqu'à ce que la dernière dose soit prise par le patient"), arrêt (traitement non pris et pas remplacé), persistance ("durée entre l'initiation et la dernière dose qui précède immédiatement l'arrêt du médicament") (Haag et al., 2020, p. 740).

Nous avons choisi d'utiliser le terme d'observance car il nous semble être le plus représentatif de ce phénomène multidimensionnel. L'observance désigne des comportements mesurables alors que l'adhésion renvoie à des processus intrinsèques (Morin, 2004, p. 159) comme le point de vue des patient-e-s et leur motivation (Lamouroux et al., 2005). De plus, il existe une nuance importante entre les processus volontaires (refus) et involontaires (oubli, incompréhension) de la mauvaise adhésion (Ogden, 2014, p. 320). Les deux facettes que représentent l'adhésion et l'observance thérapeutiques sont essentielles pour comprendre à la fois les déterminants des recommandations médicales non suivies et la dynamique comportementale évolutive des individus. Nous cherchons principalement dans ce travail à étudier les comportements observables et mesurables. Or, comme nous allons le voir, les mesures de l'observance thérapeutique sont particulièrement complexes.

2.3.2. Les mesures de l'observance thérapeutique

Le concept d'observance thérapeutique donne difficilement lieu à des conclusions catégorielles sur les patient-e-s. En effet, les individus sont rarement observants ou non-observants à 100 %. On va plutôt considérer l'observance comme un continuum entre deux pôles : celui du suivi "parfait" des recommandations médicales et celui du non-respect absolu de ces directives (Lamouroux et al., 2005). De plus, il convient de se demander à quels comportements fait référence l'observance thérapeutique. Comme nous l'avons vu, les recommandations médicales sont variées puisqu'elles concernent des comportements divers (prise de médicaments, alimentation...). Or, on peut suivre son ordonnance médicale et prendre ses médicaments sans pour autant arrêter de fumer. De même, que dire d'une personne qui manquerait de temps en temps de motivation pour faire du sport, qui ne prendrait "que" six médicaments sur les sept prescrits ou qui craquerait pour un plat très salé une fois par semaine quand ceux-ci sont proscrits... ? On comprend ainsi que la complexité de l'observance thérapeutique tient à la fois à la variété des comportements qu'elle invite à suivre autant qu'à l'évolution de ces comportements dans le temps. Il en résulte que les mesures de l'observance sont complexes et imparfaites.

Ces mesures peuvent être de deux sortes : directes ou indirectes. Les mesures directes consistent à relever les marqueurs biologiques des individus. Elles sont considérées comme objectives et permettent de tracer la pathologie ou les médicaments. Mais leur fiabilité peut être mise à mal à cause de la variabilité des réactions physiologiques des personnes : même si le comportement des patient-e-s est observant, l'absorption des substances peut ne pas avoir lieu correctement. De plus, ces mesures peuvent être considérées comme invasives par les patient-e-s et ne permettent pas d'établir avec certitude la fréquence des prises. On les cumule donc généralement avec des mesures indirectes. Les mesures indirectes sont les questionnaires (auto- ou hétéradministrés), les entretiens, les techniques de comptage, les ordonnances utilisées. L'entretien permet de respecter le cadre de référence des individus tout en recueillant un maximum d'informations ; il permet notamment de comprendre les freins et la motivation de chacun-e. Les questionnaires ont l'avantage d'être peu coûteux et facilement administrables. Mais entretien et questionnaires sont soumis à un biais de désirabilité sociale et à de potentielles difficultés de rappel mnésique. Les techniques de comptage peuvent avoir lieu avec un appareil électronique qui mesure la durée et la fréquence d'ouverture du contenant des médicaments ou par un contrôle régulier effectué lors d'un rendez-vous de suivi lors duquel les patient-e-s apportent les pilules restantes. Néanmoins, en plus d'être onéreuses, ces méthodes peuvent être

contournées par les personnes qui cherchent à paraître observantes (Ogden, 2014, p. 320). Ainsi, aucune méthode d'évaluation de l'observance ne se suffit en elle-même. On recommande de cumuler différentes techniques de mesure pour s'approcher au plus près de la réalité des comportements d'observance (Lam et Fresco, 2015).

En cardiologie, l'observance thérapeutique concerne principalement la prise de médicaments, l'alimentation, l'activité physique et la consommation de tabac et d'alcool. Dans les pages qui suivent, nous aborderons uniquement les trois premiers domaines.

2.3.2.1. Les médicaments

Des médicaments sont prescrits pour toute pathologie cardiaque. Si la prise est limitée à quelques mois pour les infections, elle devient obligatoire et à vie pour toutes les autres maladies. Il en résulte que les patient-e-s avec une maladie coronarienne peuvent prendre jusqu'à une dizaine de médicaments par jour.

Pour évaluer l'observance médicamenteuse des personnes vivant avec une maladie cardiaque, il est possible de mesurer la tension artérielle, la fréquence cardiaque, l'*International Normalized Ratio* (INR), le peptide natriurétique de type B et sa fraction terminale (NTproBNP), le cholestérol et la glycémie. Parmi les mesures indirectes, il existe plusieurs questionnaires. Le plus connu est certainement celui de Morisky et al. (2008). Néanmoins, selon Pérez-Escamilla et al. (2015), aucun questionnaire, dont celui de Morisky et al., ne peut se targuer d'être un outil de référence absolue. En France, le questionnaire de Girerd et al. (2001) a été développé auprès d'une population d'hypertendu-e-s et a été utilisé auprès de cette population et chez les diabétiques de type 2 (Girerd et al., 2018), malades ayant des risques accrus de voir se développer des troubles cardio-vasculaires.

Les seuils permettant de qualifier les patient-e-s comme observant-e-s ou non varient d'une étude à une autre. On considère généralement que les personnes observantes sont celles qui prennent au minimum 75 à 80 % leurs médicaments (Gordis, 1976, cité par Baudrant-Boga et al., 2012) ; on retrouve les mêmes chiffres appliqués aux personnes avec insuffisance cardiaque (Krueger et al., 2015).

2.3.2.2. Le sel

Une personne n'ayant pas de pathologie chronique devrait limiter sa consommation de sel à douze grammes par jour. Les patient-e-s avec insuffisance cardiaque doivent la limiter à

six grammes par jour. Dans la mesure où les plats industriels sont constitués de grandes quantités de sel, cela implique pour les individus de devoir cuisiner tous leurs repas. Une restriction à trois grammes par jour permet de réduire le poids des symptômes de l'insuffisance cardiaque (selon la *modified Memorial Symptom Assessment Scale-Heart Failure*) ainsi que la récurrence des événements cardiaques (Son et al., 2011).

La consommation de sel peut être évaluée directement en prélevant les urines et indirectement grâce au questionnaire ExSel (Girerd et al., 2015).

2.3.2.3. L'activité physique

L'activité physique est essentielle pour la prévention primaire, secondaire et tertiaire des maladies chroniques. Elle est considérée comme une activité thérapeutique à part entière. Elle a des effets bénéfiques sur l'humeur, la qualité de vie et sur de nombreuses pathologies chroniques. Elle réduit le risque d'incidence et de mortalité des maladies CVS (HAS, s.d.). L'OMS recommande aux adultes de 18 à 64 ans de pratiquer une activité physique modérée de 300 minutes par semaine (ou 175 minutes d'AP d'intensité élevée, ou un mélange des deux). L'HAS recommande aux personnes ayant une maladie CVS de pratiquer au moins 140 minutes d'endurance par semaine (HAS, 2018). Cela doit être complété de séances de renforcement musculaire et d'assouplissements. Dans le cas d'une insuffisance cardiaque, alors qu'il a longtemps été recommandé aux malades de ne pas pratiquer d'AP, on sait dorénavant qu'au contraire, celle-ci a des effets bénéfiques. Il leur est recommandé de pratiquer une AP d'endurance cinq fois par semaine, complétée par deux à trois séances de renforcement musculaire (HAS, 2019). En revanche, il existe des maladies cardiaques génétiques pour lesquelles l'AP est proscrite, y compris pour les jeunes (Maron et al., 2004). Si l'AP est généralement recommandée, elle peut être limitée ou proscrite en fonction de chaque individu, de sa pathologie, de ses comorbidités, etc. Ainsi, les différentes activités physiques sont classées en fonction de leur type, fréquence, intensité... Pour les patient-e-s qui peuvent en bénéficier, l'AP a en outre l'avantage d'avoir une action positive sur l'humeur : elle réduirait la dépression des individus après l'irruption d'une maladie coronarienne (Janzon et al., 2015).

Pour mesurer l'AP des individus, on peut faire appel à des hétéro- et autoquestionnaires qui évaluent combien de minutes les personnes pratiquent quotidiennement, hebdomadairement... Elles peuvent porter une montre connectée qui leur indique le nombre de pas réalisés. Il est aussi possible de leur demander leur poids. Les mesures directes vont

consister à peser les personnes ou à mesurer leur circonférence abdominale afin d'établir leur évolution, ainsi que l'utilisation d'appareils comme des pedomètres, accéléromètres, pulsomètres, etc. Mais aucun de ces appareils n'est parfaitement adapté car ils ne peuvent prendre en compte la diversité des activités et donc des individus (Conraads et al., 2012).

2.3.3. L'observance des JAC

Nous avons systématiquement mis en valeur les données concernant les individus cardiaques les plus jeunes des études citées. Elles sont peu nombreuses, au profit de recherches qui ne font pas de distinction d'âge. Des méta-analyses nous informent ainsi qu'environ un tiers des patient-e-s ne prend pas son traitement suite à un IM (Naderi et al., 2012) et que 9 % des événements CVS en Europe pourraient être évités avec une meilleure observance (Chowdhury et al., 2013). La persistance dans la prise de médicaments diminue en deux ans et demi chez la moitié des personnes ayant une FA (Brieger et al., 2018). En ce qui concerne l'alimentation, les personnes avec insuffisance cardiaque seraient entre 23 et 28 % à limiter correctement leurs apports en sel (Basuray et al., 2015 ; Lennie et al., 2008).

Il nous semble qu'il existe un enjeu particulier concernant les JAC. Dans une cohorte de 10 465 personnes hospitalisées pour SCA entre 18 et 65 ans (M = 54,9), les auteur-ice-s ont cherché à prédire l'observance médicamenteuse et concluent que, sur cet échantillon, les plus jeunes sont plus susceptibles de ne pas être observant-e-s (Zhu et al., 2011). On trouve des résultats similaires sur une population de 1967 personnes avec SCA et/ou insuffisance cardiaque dans laquelle les plus jeunes, défini-e-s ici comme ayant moins de 65 ans, sont significativement moins observant-e-s que les personnes qui ont plus de 65 ans (Kripalani et al., 2015). On retrouve le même type de données chez les personnes avec insuffisance cardiaque de 20 à 49 ans (Wong et al., 2013). Une revue systématique s'intéressant à l'observance des personnes avec insuffisance cardiaque conclut qu'un âge plus élevé n'est pas un facteur déterminant dans la mauvaise observance médicamenteuse. Au contraire, les résultats suggèrent que les individus les plus jeunes pourraient faire preuve d'une moins bonne observance. Cela serait dû à un diagnostic plus récent, et donc à des habitudes de médication moins ancrées, avec plus de peurs des effets secondaires et moins de connaissances sur leur maladie (Krueger et al., 2015).

Nous avons réalisé une revue systématique de la littérature qui nous a permis d'établir que deux profils principaux apparaissent chez les jeunes (Journiac et al., 2020, annexe H). D'une part, certain-e-s investissent positivement les recommandations médicales en les voyant

comme un mode de vie sain (Merritt et al., 2017). Pour ces individus, les premiers temps après l'irruption de la maladie cardiaque vont consister à suivre les prescriptions médicales (Dostàlovà et al., 2017 ; Leung Yinko et al., 2015 ; McAnirn et al., 2015). D'autre part, cette nouvelle vie est considérée par d'autres patient-e-s comme un combat permanent (Andersson et al., 2013a) et les médicaments vus négativement, symboles d'une perte d'indépendance (Merritt et al., 2017).

2.3.4. L'influence des proches sur l'observance thérapeutique des personnes vivant avec une maladie cardiaque

Les définitions et les mesures de l'observance thérapeutique, telles que présentées ci-dessus, sont descriptives, et ne prennent pas en compte ses déterminants. Pourtant, de nombreuses études ont tenté d'établir quelles variables influençaient le plus l'observance : facteurs liés aux pathologies, à leurs conséquences, au monde médical, aux styles de vie, aux facteurs sociodémographiques et socioéconomiques, à la personnalité, aux troubles anxio-dépressifs, au soutien social... Néanmoins, il n'est, à ce jour, toujours pas possible d'établir quels facteurs jouent un rôle prépondérant dans ce phénomène (Tarquinio et Tarquinio, 2007). L'OMS les regroupe en cinq dimensions : les répercussions de la maladie, les traitements, les caractéristiques démographiques et socioéconomiques, les facteurs liés aux patient-e-s et à leur entourage (connaissances, représentations, émotions, ressources, etc.) et le système de soins (OMS, 2003 ; Baudrant-Boga et al., 2012).

Pour Deccache (1994), l'observance est influencée par le discours des proches, quels qu'il-elle-s soient. En effet, la littérature démontre que les changements de comportement sont influencés par l'entourage des patient-e-s (Kiecolt-Glaser & Newton, 2001). Les changements de modes de vie n'ont pas lieu isolément, ils sont insérés dans un tissu social (Nissen et al., 2018). La présence d'un-e proche-aidant-e, membre de la famille ou conjoint-e, engendre une meilleure observance médicamenteuse chez les personnes âgées avec insuffisance cardiaque (Rich et al., 1996). Quel que soit l'âge, l'observance des patient-e-s insuffisant-e-s cardiaque pourrait être améliorée par l'implication des proches (Kitko et al., 2020 ; Riegel et al., 2009 ; Wu et al., 2008, 2012). L'entourage peut en effet aider à la prise de médicaments (incitation, vérification), au développement d'une alimentation saine, à l'accompagnement aux rendez-vous médicaux, à encourager les patient-e-s à faire de l'AP (Mosca et al., 2011 ; Wingham et al., 2015). Leur aide concerne aussi la gestion des effets secondaires, l'arrêt du tabac et la réduction de l'alcool, la gestion des prothèses électriques, le

suivi et traitement des symptômes (Kitko et al., 2020). Ce soutien deviendrait plus important avec le temps. Si, au départ, l'encadrement médical peut suffire, le maintien de l'application des recommandations grâce au soutien des partenaires est plus efficace huit et douze mois après la réadaptation cardiaque (Varela Montero et Barrón López de Roda, 2016).

2.4. Conclusion sur l'observance thérapeutique des JAC

La lutte contre les maladies CVS passe par une prévention primaire. Les facteurs de risque sont nombreux et concernent au final une grande proportion de la population. Bien que peu étudié-e-s, les JAC représentent une part non négligeable des patient-e-s en service de cardiologie. Soumi-s-es aux mêmes recommandations médicales que les personnes plus âgées, il existe un enjeu particulier auprès de cette population qui devra, *de facto*, être observante sur une plus longue période de vie. De plus, cela débute à un âge où les personnes ne sont pas forcément habituées à faire attention à leur alimentation et à prendre quotidiennement des médicaments. En effet, la jeunesse est associée, selon plusieurs auteur-ice-s, à une moins bonne observance en cardiologie (Kripalani et al., 2015, Krueger et al., 2015 ; Wong et al., 2013 ; Zhu et al., 2011).

L'observance est un concept complexe, multifactoriel, avec de nombreuses possibilités d'évaluations imparfaites. Il n'existe pas d'outil "miracle" pour la mesurer avec certitude ; c'est la combinaison des types d'outils qui est privilégiée (Allenet et al., 2013). On conseille ainsi de s'intéresser à plusieurs domaines de l'observance thérapeutique plutôt que de se focaliser sur un seul (Platt et al., 2014).

De plus, les proches joueraient un rôle dans l'observance des patient-e-s vivant avec une maladie cardiaque (Kitko et al., 2020 ; Riegel et al., 2009 ; Wu et al., 2008, 2012), particulièrement chez les jeunes (Riegel et al., 2009). Ce rôle deviendrait plus important avec le temps (Varela Montero et Barrón López de Roda, 2016).

L'irruption d'une maladie cardiaque engendre une nécessité de s'y ajuster. C'est pourquoi nous allons traiter dans les pages qui suivent l'ajustement des JAC et de leurs proches.

Chapitre 3. L'ajustement des patient-e-s et de leurs proches

L'irruption puis la gestion quotidienne d'une maladie chronique comme les maladies cardiaques engendre la nécessité pour les individus de réagir, de s'adapter, de s'ajuster. En effet, la santé n'est jamais acquise ; c'est un "équilibre provisoire" ébranlé avec plus ou moins de force par des agents pathogènes. Les pathologies apparaissent dès lors comme des facteurs perturbant cet équilibre qui engendrent l'obligation de s'y adapter, c'est-à-dire d'intégrer des modifications (Fischer et al., 2020, paragr. 8).

3.1. L'importance des proches face aux maladies cardiaques

L'ajustement aux changements est un processus non-linéaire et dynamique qui recouvre les domaines émotionnels, comportementaux, cognitifs, physiques et interpersonnels (Stanton et al., 2007). Plus précisément, l'ajustement des patient-e-s concerne l'expérience interne des individus (santé mentale : dépression, anxiété, stress post-traumatique...), les réactions comportementales à la maladie (l'observance thérapeutique et l'adoption de comportements de santé) ainsi que des aspects interpersonnels (Dennison et al., 2011 ; Montalescot, 2019). Ces aspects interpersonnels ont d'autant plus d'importance que les proches jouent un rôle dans la prévention et la gestion des pathologies cardio-vasculaires (Wingham et al., 2015). En effet, la maladie d'un membre touche l'ensemble de la famille (Åstedt-Kurki et al., 2004 ; Nelson et al., 1998) et les issues de santé physique, émotionnelle et mentale des patient-e-s avec maladie cardiaque sont étroitement liées à celles de leur partenaire (Bertoni et al., 2015 ; Roohafza et al., 2015 ; Thomson et al., 2013). Les besoins des proches évoluent en concordance avec ceux des patient-e-s mais se manifestent différemment pour chaque membre du couple (Kitko, 2014). Leurs niveaux de détresse sont au minimum similaires (Bertoni et al., 2015), souvent plus forts (Randall et al., 2009). Ainsi, les interventions visant à améliorer les issues psychosociales des patient-e-s qui incluent les proches auraient plus d'effets bénéfiques que les interventions sur les patient-e-s seul-e-s (Reid et al., 2013). Les proches influencent également la qualité de vie, le bien-être émotionnel et le fonctionnement physique des patient-e-s, et leur implication réduit l'usage des services de santé (Kitko et al., 2020). Inclure les proches dans les soins, les impliquer face aux changements de comportements à adopter, fait partie des recommandations de diverses sociétés savantes de cardiologie (Ambrosetti et al., 2020 ; Buck et al., 2015 ; Hindricks et al., 2020). Les chercheur-se-s plaident de plus en plus pour l'inclusion

des proches dans les prises en charge des maladies cardiaques (Buck et al., 2015). Pourtant, les données issues de la recherche s'intéressant aux couples dans les maladies cardio-vasculaires sont limitées (Trump et Mendenhall, 2017). Et, dans la pratique clinique, l'inclusion des proches est très rare (Luttik et al., 2016).

Les études s'intéressant aux proches dans les maladies cardiaques concernent principalement l'IM et l'insuffisance cardiaque.

L'idée selon laquelle les femmes des malades post-IM peuvent subir un stress particulièrement élevé et avoir ainsi besoin de soutien de la part de leur entourage et des équipes soignantes est apparue il y a presque quarante ans (Hentinen, 1983). Avec la réduction de l'hospitalisation après un IM, la responsabilité perçue des conjoint-e-s des malades est accrue mais il leur manque les connaissances nécessaires pour assumer sereinement ce rôle (Fridlund, 2011 ; Salminen-Tuomaala et al., 2013b) alors qu'ils et elles se sentent responsables du bien-être de leur proche malade (Andersson et al., 2013b).

Joekes et al. (2005) recommandent d'avoir une attention particulière aux couples et de prendre en compte la manière dont le comportement de l'un-e influence celui de l'autre dans le contexte de la réadaptation après un IM. C'est aussi l'idée de Nissen et al. (2018) : s'intéresser autant aux individus qu'à la dyade pourrait faire tomber les barrières aux changements comportementaux. Si la maladie engendre des changements de comportement pour adopter les recommandations médicales des patient-e-s, cela a également un impact sur les proches qui doivent changer leurs habitudes (Lukkarinen et Kyngäs, 2003 ; Luttik et al., 2009 ; Stewart et al., 2000).

C'est face à l'insuffisance cardiaque que la situation des proches semble être la plus difficile à vivre. En effet, comme nous l'avons vu, les recommandations médicales sont les plus lourdes pour ces patient-e-s. Ainsi, pour les proches, s'occuper du ou de la malade peut représenter vingt-deux heures de travail en moyenne (Kitko et al., 2020) et est parfois décrit comme un fardeau (Ågren et al., 2010 ; Stoltz et al., 2004). Cela peut en partie être expliqué par le fait que les patient-e-s de ces études sont des personnes âgé-e-s. Il peut donc être pertinent de mettre en place des soutiens pour ces proches.

Face à la détresse engendrée par les situations qu'impose la maladie, les proches peuvent subir des conséquences physiques et mentales. Ils et elles peuvent souffrir de dépression, d'anxiété, de stress post-traumatique et peuvent avoir besoin d'aide pour mettre en place les stratégies de coping les plus efficaces (Kitko et al., 2020). Or, plus les proches se sentent stressé-e-s, plus les patient-e-s souffrent de leurs symptômes cardiaques, et moins

bonne est la qualité de vie des patient-e-s (Bidwell et al., 2017). Les besoins des proches peuvent aussi évoluer dans le temps : information, éducation, organisation, soutien émotionnel... (Luttik et al., 2016) et nécessiter plus qu'un bref échange avec les équipes médicales (Kitko et al., 2014). Les besoins des proches devraient ainsi être évalués régulièrement et pas uniquement lors des hospitalisations ou les phases aiguës de la maladie (Kitko et al., 2014).

Leur rôle évolue en fonction des différentes étapes de la maladie. Au moment du diagnostic, ils et elles accompagnent les changements nécessaires, dans les méandres d'une nouvelle organisation médicale et alimentaire. Après la phase d'organisation, ils et elles tentent de maintenir la motivation des patient-e-s dans leurs efforts pour rester observant-e-s et apportent un soutien pratique (accompagnement aux rendez-vous médicaux, par exemple). Suivant les besoins des patient-e-s, un soutien émotionnel peut être mis en place afin de faire face à la perte d'indépendance (Luttik et al., 2016). À chaque étape, un soutien psychologique est nécessaire aussi pour les proches (Kitko et al., 2020).

L'étude de Lee et al. (2015) a permis d'établir des dyades archétypales parmi 509 binômes italiens. Vingt-deux pour cent des dyades incluses ont été catégorisées comme "novices et complémentaires". Généralement, ces dyades étaient constituées des patient-e-s les plus âgé-e-s, avec une insuffisance cardiaque légère, et aidé-e-s par l'un-e de leurs enfants. Vingt-et-un pour cent étaient considérées comme "en collaboration experte". Enfin, plus de la moitié des dyades a été catégorisée comme "incohérente et compensatoire". Ici, bien que les patient-e-s aient le moins de limitations dans leur vie quotidienne, ce sont celles et ceux qui ont le plus été hospitalisé-e-s dans l'année précédente, avec des proches investi-e-s mais des malades prenant peu soin d'eux-elles. Il arrive ainsi que patient-e-s et proches expriment de forts désaccords face à la maladie. Près de la moitié des dyades étudiées par Kitko et al. (2015) n'étaient pas d'accord quant à la gestion de la maladie, ce qui engendrait plus de détresse émotionnelle de la part des patient-e-s comme des proches. Alors que la majorité des proches souhaite appliquer les recommandations médicales, ce n'est pas toujours le cas des patient-e-s. Les proches évoquent une frustration lorsque les patient-e-s ne font pas preuve d'observance relative à l'alimentation, l'AP et la prise de médicaments. Les recherches qualitatives confirment ces informations (Köhler et al., 2017 ; Rowland et al., 2018). Les patient-e-s et proches interrogé-e-s par Köhler et al. (2017) souhaitent des approches différentes de la maladie : les premier-e-s plaident pour une gestion individuelle de la pathologie, veulent se centrer sur eux-elles-mêmes, avec la croyance que le corps se guérira seul, alors que les proches se focalisent sur les activités familiales dans un cadre cohérent avec les recommandations

médicales. Ainsi, les proches souhaitent que de nouveaux comportements de santé soient adoptés pour limiter les facteurs de risque là où les patient-e-s sont plus réticent-e-s.

Les proches, quand ils et elles sont jeunes, auraient aussi plus de difficultés à s'ajuster que les proches plus âgé-e-s (Bruce, 2010). Les jeunes manifestent un besoin d'informations et de soutien qui prennent en compte leur âge. La détresse des proches serait d'autant plus forte si ce sont des femmes qui endossent ce rôle (Rohrbaugh et al., 2002) et si les proches sont jeunes (O'Farrell et al., 2000).

Voilà pourquoi le travail de cette thèse tente de prendre en compte autant l'ajustement des patient-e-s que de leurs proches.

En psychologie de la santé, l'ajustement à la maladie a beaucoup été étudié à travers les stratégies d'ajustement, ou stratégies de coping. La notion de stratégie de coping est étroitement liée aux travaux sur le stress. Pour bien comprendre la notion d'ajustement, nous allons donc présenter les définitions du stress et du coping, avant de nous intéresser plus en détail à l'ajustement émotionnel des individus. Les lecteur-ice-s comprendront que l'ajustement comportemental a déjà été présenté au chapitre précédent à travers la notion d'observance thérapeutique.

3.2. L'ajustement : stress et coping

3.2.1. Définitions : aux origines du stress

Le stress prend ses racines étymologiques dans le verbe latin *stringere*, qui signifie serrer, étreindre (Houppé, 2015 ; Quintard, 2001 ; Untas, 2012). Aujourd'hui, c'est un terme polysémique, utilisé dans le vocabulaire quotidien comme par des spécialistes de la médecine, de la psychologie, de la psychiatrie, de la physique, etc., avec des acceptions différentes, tantôt psychiques, tantôt physiologiques. Selon les auteur-ice-s, il est envisagé comme :

- une cause (on peut y faire référence en tant que stresser) ;
- une transaction entre l'individu et son environnement ;
- ou une réponse de l'organisme.

L'un des premiers à s'intéresser au stress est le médecin Selye (1956). Selon lui, face à une situation aversive, l'organisme développe une réponse défensive unique, non-spécifique, dont le but est de rétablir l'homéostasie. Selye parle de "syndrome général d'adaptation" qui se déroule en trois phases (Figure 2) : alarme (mobilisation des ressources), résistance (recherche d'un nouvel équilibre), épuisement (si la situation aversive et donc la phase de résistance durent

trop longtemps). Ici, le stress est envisagé comme conséquence d'un point de vue physiologique (Quintard, 2001 ; Selye, 1956 ; Untas, 2012).

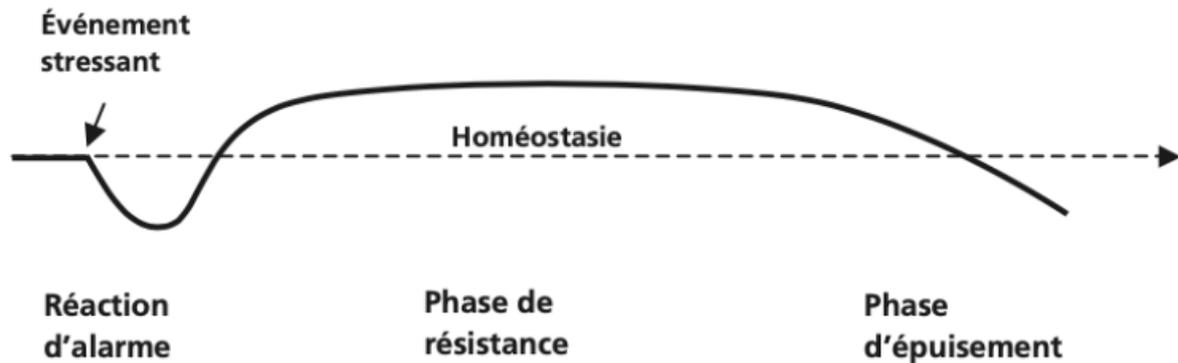


Figure 2. Les trois phases du syndrome général d'adaptation de Selye (1956) d'après la traduction de Untas (2012)

Ainsi, certain-e-s auteur-ice-s proposent des mesures physiologiques du stress : fréquences cardiaque et respiratoire, tension artérielle, ainsi que les taux de cortisol, épinéphrine, norépinéphrine dans le sang, les urines et la salive (Moksnes et Espnes, 2016, p. 151).

Dans la continuité des travaux de Selye, les psychologues Holmes et Rahe (1967) envisagent le stress comme le résultat d'événements de vie nécessitant une adaptation. Ils ont recensé et identifié un maximum de ces événements et les ont considérés comme des changements plus ou moins forts engendrant un ajustement de notre part. Cela a donné lieu à la création d'un questionnaire pondérant, avec une volonté d'objectivité, les événements de vie et leur impact. À chaque événement est attribué un certain nombre de points. Plus l'on a vécu ces situations et plus le nombre de points augmente, engendrant, selon ces auteurs, un risque de développer une pathologie. Dans cette liste figure justement l'apparition d'une maladie (Holmes et Rahe, 1967 ; Untas, 2012). Cette approche psychosociale du stress, ou plutôt des stressors, présuppose que l'impact des changements de vie soit le même pour tou-te-s.

3.2.2. Approche transactionnelle du stress

Les définitions précédentes ne s'intéressent pas à la subjectivité des individus. Or, pour Lazarus et Folkman (1984), c'est l'évaluation de chacun-e face à un événement qui est à prendre en compte. La notion de stress est ici au cœur de l'interaction entre l'individu et son environnement : c'est un processus dynamique dans lequel la personne et son contexte s'influencent mutuellement (Untas et al., 2012). Selon ces auteur-ice-s : "le stress est une transaction particulière entre la personne et l'environnement, dans laquelle la situation est

évaluée par l'individu comme taxant ou excédant ses ressources et pouvant menacer son bien-être" (Lazarus et Folkman, 1984). Lazarus et Folkman ont modélisé leur conception du stress selon la Figure 3 ci-dessous.

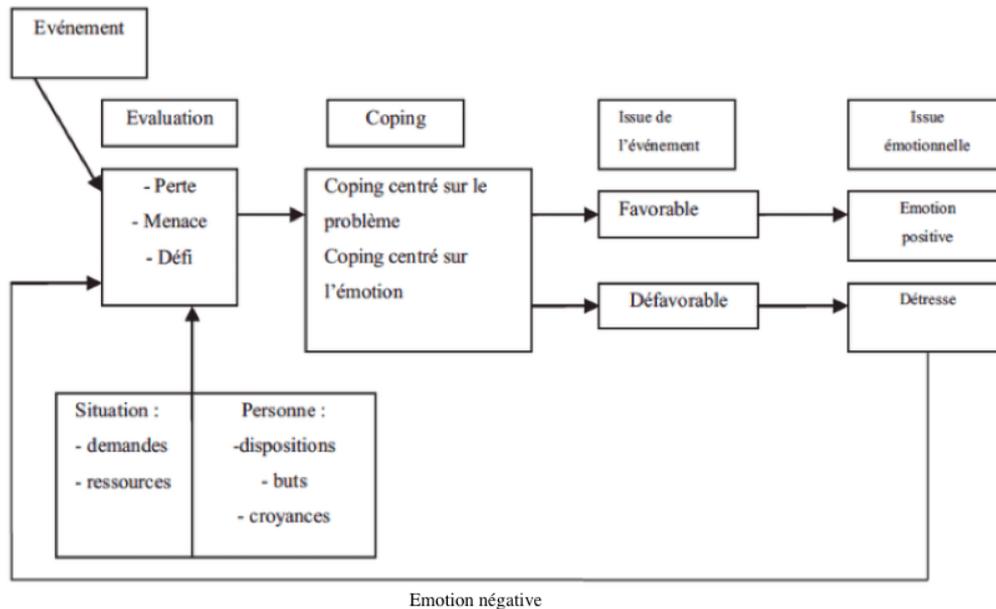


Figure 3. Le modèle transactionnel stress-coping de Lazarus et Folkman (1984) d'après la traduction de Untas et al. (2012)

Ce modèle correspond à une conception cognitive du stress, qui stipule qu'en premier lieu les individus évaluent la situation en fonction des exigences qu'elle représente, des ressources disponibles pour y faire face, au travers du prisme subjectif de la personne (dispositions, buts, croyances, etc.). On s'intéresse à ce que se dit la personne de l'événement plus qu'à ce qu'il engendre réellement. L'évaluation permet de considérer l'événement en termes de perte, de menace ou de défi. On va ici faire la distinction entre l'événement (le *stresseur*) et l'évaluation qui en est faite, le *stress perçu*. C'est l'évaluation primaire. L'évaluation secondaire se centre sur les ressources personnelles (contrôle perçu) et sociales (soutien social perçu) de l'individu (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014).

L'irruption d'une pathologie CVS, son diagnostic, l'hospitalisation, l'annonce des traitements à adopter ou d'un changement de traitement sont autant d'éléments considérés comme des stressseurs pour les individus. Dans ce contexte, ils vont influencer les représentations de la maladie (voir plus loin), qui peuvent dès lors être envisagées comme faisant partie de l'évaluation primaire de ce modèle. En fonction de cette évaluation initiale, l'individu va se tourner vers des stratégies de coping (voir ci-dessous). L'issue va s'avérer

favorable ou défavorable, engendrer des émotions positives ou négatives, et l'on peut alors procéder à une nouvelle évaluation primaire.

3.2.3. Le stress des JAC et de leurs proches

D'après notre revue systématique de la littérature (Journiac et al., 2020), le stress chez les JAC a été investigué dans 53 % des articles relevés. Cette revue de la littérature avait pour but de rassembler les connaissances scientifiques existantes concernant l'expérience des JAC de 18 à 55 ans, quelle que soit leur pathologie, à l'exception des personnes porteuses d'une maladie congénitale. Sur les 32 articles retenus, un seul, qualitatif, a abordé la question du stress chez les hommes de 18-45 ans après un IM et a permis de souligner que ces patient-e-s attribuaient leur événement cardiaque au stress et engendrait ainsi l'envie de changer de travail pour une activité qui aurait plus de sens (Merritt et al., 2017).

Dans ce travail, nous avons établi que la notion de stress était rarement définie et que, quand c'était le cas, seules six études investiguaient le *stress perçu*. En effet, le stress est principalement envisagé par les auteur-ice-s comme un facteur de risque. Il a été biologiquement mesuré dans deux articles (Vaccarino et al., 2014, 2016). On constate également une hétérogénéité dans les questionnaires utilisés pour l'évaluer (*Cohen's Perceived Stress Scale, Subjective Units of Distress Scale...*).

Si l'hospitalisation est vécue comme un moment particulièrement stressant pour les patient-e-s, le stress perçu diminue un mois après. Cette diminution est constatée jusqu'à deux ans après (Beckman et al., 2016 ; Brummett et al., 2004 ; Xu et al., 2017). Lorsque l'on compare hommes et femmes, celles-ci semblent plus subir les effets du stress : le stress perçu est plus élevé chez les personnes ayant une maladie coronarienne lors de l'hospitalisation et pendant deux ans (Brummett et al., 2004 ; Lindau et al., 2014, 2016 ; Xu et al., 2015, 2017). De plus, l'ischémie due au stress s'avère plus forte chez les femmes que chez les hommes (Vaccarino et al., 2014, 2016). Néanmoins, ces données sont à considérer avec précaution au vu de certains échantillons comportant peu d'individus (Journiac et al., 2020). Enfin, si l'on compare les JAC avec des patient-e-s plus âgé-e-s, on a constaté une différence après deux ans (les jeunes étant plus stressé-e-s selon Brummett et al., 2004), mais pas lors de l'hospitalisation ou après six mois (Vaccarino et al., 2014).

Concernant les JAC porteur-se-s d'un défibrillateur automatique implantable (DAI), se voir comme victimes engendrerait une baisse de leur estime de soi. Ils et elles souffriraient de ne pouvoir mettre en place des stratégies d'ajustement centrées sur le problème et des

comparaisons avec les autres personnes de leur âge, actives, sans problème de santé (Sears et al., 2001). Les JAC avec maladie congénitale peuvent être stressé-e-s par leur santé future et par la crainte des stigmates de la maladie ou des interventions médicales. Il est également intéressant de noter que le stress perçu dans cette population est plus élevé chez les JAC que chez les adolescent-e-s et que la moindre limitation physique, même légère, fait considérablement augmenter le niveau de stress perçu (Jackson et al., 2017).

Les proches des malades cardiaques sont assez peu étudié-e-s. Aucune donnée ne semble disponible concernant les proches des JAC spécifiquement. Une revue systématique a pu rassembler les informations concernant l'impact des maladies cardiaques aiguës sur les partenaires de vingt-deux études, dont les âges allaient de 52 à 62 ans (Randall et al., 2009) et une autre étude permet d'étoffer ces données (Leigh et al., 2014). Il s'avère ainsi que les partenaires sont stressé-e-s suite à un événement cardiaque, état qui perdure mais diminue avec le temps (Artinian et al., 1991, 1992, cité-e-s par Randall et al., 2009). Elles et ils souffrent de sentiments d'incertitude (Artinian et al., 1991, Yates et Booton-Hiser, 1992, cité-e-s par Randall et al., 2009), d'ambiguïté et d'imprévisibilité engendrés par leur stress perçu. Les stressseurs identifiés par les proches sont le pronostic (Arefjord et al., 1998 ; Artinian et al., 1992, cité-e-s par Randall et al., 2009), l'humeur des patient-e-s, la prise en charge des patient-e-s par les proches (Artinian et al., 1992, cité-e-s par Randall et al., 2009 ; Nieboer et al., 1998), l'obligation de préparer des repas différents, l'anormalité de la situation (Artinian et al., 1992, cité-e-s par Randall et al., 2009), un manque de compréhension et d'information sur l'alimentation et les capacités physiques des patient-e-s (Bramwell et al., 1986, cité-e-s par Randall et al., 2009) ainsi que sur les traitements de l'IM (Hentinen et al., 1983), la réhospitalisation (Croog et Fitzgerald, 1978), l'arrêt du tabac, l'augmentation des responsabilités à endosser dans la relation, le cumul des responsabilités familiales (Yates et Booton-Hiser, 1992, cité-e-s par Randall et al., 2009), l'augmentation des tâches ménagères, la diminution du temps consacré à la vie professionnelle, aux activités de loisirs et de détente, les inquiétudes vis-à-vis du futur, les préoccupations financières (Randall et al., 2009), l'impossibilité d'atteindre ses buts (Joekes et al., 2005 ; Randall et al., 2009), et la diminution du contrôle perçu concernant la santé des patient-e-s (Moser et Dracup, 2000).

Néanmoins, nous remarquons que ces données sont, pour la plupart, très datées. Bien que présentée par les auteur-ice-s de cette revue, dans les articles inclus, la notion de stress n'est pas toujours pensée selon le cadre théorique de Lazarus et Folkman (1984) ce qui rend

difficile leur interprétation. Rappelons également qu'elles concernent une population plus âgée que celle que nous étudions.

3.2.4. Les stratégies de coping

En anglais, *to cope* signifie faire face. Ainsi, les stratégies de coping sont également appelées stratégies de faire face ou stratégies d'ajustement. Lazarus et Folkman (1984) les définissent comme "l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, destinés à gérer les exigences externes et/ou internes spécifiques qui sont perçues comme menaçant ou débordant les ressources d'une personne" (p. 141). Les stratégies de coping dépendent donc directement de l'évaluation primaire effectuée face à l'événement aversif. Ce sont des processus que l'individu interpose entre lui et l'événement dans le but de gérer et vivre la situation de la meilleure façon possible. Les stratégies de coping agissent comme des éléments médiateurs au centre du modèle de Lazarus et Folkman (1984), elles viennent moduler l'impact des événements stressants (Untas, 2012). Ces stratégies sont variées et changeantes : elles concernent aussi bien les cognitions, que les affects et les comportements ; elles dépendent des spécificités des individus, de la situation et de l'évaluation qui en est faite. Aucune n'est universelle.

Lazarus et Folkman (1984) définissent deux catégories de stratégies de coping : celles centrées sur le problème et celles centrées sur l'émotion. Les premières consistent soit à augmenter les ressources utiles aux individus face à l'événement stressant, soit à réduire les exigences qu'impose la situation. Pour ce faire, les personnes peuvent chercher des informations, établir des plans d'action, faire des efforts dans le but de modifier ou résoudre le problème. Dans ce contexte, les actions engagées visent à influencer directement sur la situation aversive. Les stratégies centrées sur l'émotion sont des tentatives de régulation des affects provoqués par la situation stressante. L'idée est ici de mieux se sentir sans intervenir sur le stresser, au profit d'actions au but intrapsychique. Parmi ces stratégies, on trouve la recherche de soutien émotionnel, la distraction et l'évitement (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014 ; Fischer et al., 2020).

La littérature scientifique indique qu'il pourrait y avoir des stratégies de coping spécifiques aux pathologies (Fischer et al., 2020). Dans les services de cardiologie de la Pitié-Salpêtrière, nous avons constaté que les stratégies mises en place pouvaient être très différentes suivant les patient-e-s. Certain-e-s sont en demande d'un lieu d'écoute, que ce soit au sein d'un

groupe de parole ou en soutien psychothérapeutique individuel. Beaucoup vont avoir besoin d'être en contact régulier avec l'équipe soignante afin de mieux comprendre leur maladie, les symptômes (comment interpréter les sensations thoraciques) et, surtout, ses traitements. Face à ces derniers, nous avons pu observer que si certaines personnes faisaient preuve de confiance envers les choix thérapeutiques proposés, de nombreux individus tentent de réduire le nombre de médicaments à prendre, avec ou sans l'accord de leur cardiologue, et pas toujours en ayant cherché à obtenir les informations permettant de mieux comprendre les molécules ingérées. Nous voyons ainsi que certain-e-s mettent en place des stratégies centrées sur le problème et d'autres sur l'émotion.

Aucune stratégie n'est, dans l'absolu, meilleure qu'une autre (Suls et Fletcher, 1985). Néanmoins, on constate que des stratégies centrées sur l'émotion sont corrélées à des symptômes anxieux et dépressifs. Face aux maladies chroniques, il est courant de commencer par développer des stratégies centrées sur l'émotion. Cela serait une étape permettant aux malades de rassembler leurs ressources avant de mettre en place des stratégies centrées sur le problème (Bungener, 2005). À long terme, face à la maladie somatique, les stratégies centrées sur le problème seraient les plus efficaces (Untas, 2012). C'est la contrôlabilité qui ferait la différence : face à une pathologie qui laisse peu de marges de manœuvre, des stratégies centrées sur l'émotion permettraient de réduire l'anxiété, celles centrées sur le problème l'augmentant ; à l'inverse, quand la maladie comporte des aspects contrôlables, les stratégies centrées sur le problème seraient plus efficaces (Marx et Schultze, 1991, cité-e-s par Fischer et al., 2020, paragr. 53).

3.2.5. Modèle révisé de Lazarus et Folkman

Folkman (1997, 2008) a par la suite fait évoluer le modèle transactionnel du stress et du coping. Elle insiste sur l'importance des émotions positives. Les individus ne ressentent pas des émotions exclusivement sur une tonalité négative ou positive, les affects négatifs pouvant coexister avec les affects positifs. De plus, lorsque l'issue de l'événement est défavorable, une stratégie de coping centrée sur le sens peut engendrer des émotions positives qui vont, par boucle de rétroaction, venir en soutien aux stratégies de coping centrées sur l'émotion et/ou sur le problème et permettre aux individus de restaurer leurs ressources. L'autrice a ainsi intégré dans le modèle un nouveau type de coping. Le coping centré sur le sens consiste à puiser dans les valeurs, les croyances et les buts existentiels de l'individu pour favoriser un bien-être, via,

par exemple, une relecture de la situation (Untas, 2012). Ce modèle révisé est présenté ci-dessous (Figure 4).

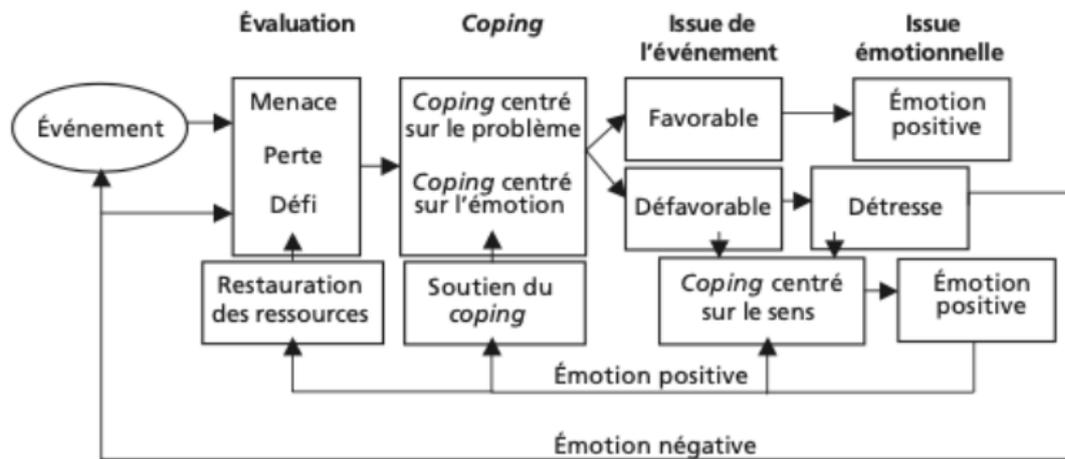


Figure 4. Modèle révisé du stress et du coping (Folkman, 2008, d'après Untas, 2012)

3.2.6. Les autres approches des stratégies de coping

Si la distinction entre les stratégies de coping centrées sur le problème et celles centrées sur l'émotion est la plus connue, certain-e-s auteur-ice-s leur préfèrent d'autres taxonomies. Ainsi, on peut plutôt opposer le coping "évitant", "de désengagement", "passif" au coping "vigilant", "actif", "d'engagement" ou "direct". On voit se dessiner dans ces appellations une forme de jugement de valeur (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014 ; Rohmer Cohen, 2020 ; Suls et Fletcher, 1985). Ces différentes catégories suscitent des débats ; elles peuvent être considérées comme manquant de précision et d'exhaustivité, au sein desquelles les différentes stratégies ne sont pas exclusives (Chabrol et Callahan, 2018).

Ainsi, d'autres catégories de coping ont émergé, parmi lesquelles :

- la recherche de soutien social, qui est à différencier du soutien social perçu (Vitaliano et al., 1985) ;
- le coping orienté futur (anticipatoire, préventif et proactif) (Aspinwall et Taylor, 1997 ; Schwarzer et Knoll, 2003, cité-e-s par Folkman et Moskowitz, 2004) ;
- le coping dyadique, qui s'intéresse à la manière dont le couple gère les événements stressants (soutien émotionnel, soutien pratique, gestion commune du stress) (Bodenmann, 2008).

Folkman et Moskowitz (2004) soulignent que les stratégies empiriquement fondées regroupent quatre catégories principales : coping actif/centré sur le problème, coping évitant/centré sur l'émotion, recherche de soutien, et restructuration cognitive/coping centré

sur le sens. Retenons que d'autres formes d'organisation des stratégies de coping ont été présentées. Après analyse de la littérature existante et de quatre cents stratégies identifiées, Skinner et al. (2003) proposent de s'éloigner des distinctions classiques au profit d'un système hiérarchique de types d'action comprenant treize familles de coping : résolution de problème, recherche de soutien, échappatoire-évitement, distraction, restructuration cognitive, rumination, impuissance, retrait social, régulation émotionnelle, recherche d'information, négociation, opposition, délégation.

Nous proposons de lire les stratégies de coping des JAC à travers les grilles proposées par les auteur-ice-s ci-dessus, notamment celle de Folkman et Moskowitz (2004), qui nous semble adaptée avec ses quatre grandes catégories différentes. Elles permettent de rassembler de nombreuses stratégies sans noyer les lecteur-ice-s dans un degré de détail non-nécessaire à ce niveau de notre réflexion.

3.2.7. Les stratégies de coping des JAC

À notre connaissance, très peu de chercheur-se-s se sont intéressés aux stratégies de coping des JAC de moins de 45 ans. Notre revue systématique de la littérature a permis de mettre en avant quelques informations issues de recherches qualitatives menées auprès des personnes ayant jusqu'à 55 ans (Journiac et al., 2020).

Face à la maladie, certain-e-s patient-e-s avec maladie coronarienne de 31 à 47 ans ont utilisé une stratégie de coping centrée sur le problème en adoptant les changements de comportement préconisés (régime, activité physique...) afin de réduire l'impact de leurs facteurs de risque (Lacharity, 1999). Ces comportements apparaissent contrôlables et à la portée des patient-e-s de 35 à 47 ans dans les semaines qui suivent un IM (McAnirn et al., 2015). Néanmoins, il semblerait que les patient-e-s les plus jeunes aient un besoin d'information et de soutien qui soit dédié à leur tranche d'âge (Bruce, 2010). Cette volonté de changement peut aussi se retrouver dans la motivation à s'éloigner de la maladie et à retrouver son mode de vie d'avant comme l'expriment les patient-e-s post-IM de Joubert et al. (2013). Cette stratégie apparaît cette fois-ci comme centrée sur l'émotion. On voit ainsi qu'un comportement en apparence similaire (changer) doit en fait être compris en fonction du point de départ considéré (la maladie, le mode de vie) et peut s'accompagner de "résultats positifs" : cette gestion émotionnelle a été efficace pour les patient-e-s de Joubert et al. (2013) car elle s'inscrit dans une volonté de continuité des activités sociales, professionnelles et de loisirs et développe le sentiment d'avoir assez de connaissances et de compétences pour mettre en place

les comportements de prévention nécessaires. L'évitement est une autre stratégie centrée sur l'émotion utilisée, après un IM, par les patient-e-s de 23 à 53 ans d'Andersson et al. (2013a). Ils et elles expriment un évitement cognitif au sujet des pensées liées à la mort et répriment leurs besoins sexuels et leur expression émotionnelle afin de ne pas entraver leurs relations. Enfin, une volonté d'acceptation peut également être vue comme une stratégie centrée sur l'émotion dont ont fait preuve certain-e-s personnes avec une maladie coronarienne (Lacharity, 1999).

La recherche de soutien émotionnel et matériel fait partie des stratégies mises en place par les JAC mais s'accompagne de difficultés à accepter la dépendance qu'engendre parfois la maladie (Andersson et al., 2013a ; Lacharity, 1999). Enfin, dans la catégorie des stratégies de coping centré sur le sens, la spiritualité peut être une forme de refuge pour certain-e-s patient-e-s (Lacharity, 1999), ainsi que la volonté de vivre dans le moment présent. Cette dernière stratégie permet notamment de développer de plus grands espoirs quant à l'avenir (Andersson et al., 2013a). Ce dernier aspect pourrait aussi être considéré comme une forme de coping orienté vers le futur.

Les JAC avec DAI développent les mêmes stratégies d'ajustement : adopter les changements nécessaires en adoptant de saines habitudes (manger sainement, faire du sport, ne pas fumer), acceptation de leur condition, évitement et recherche de soutien social (Larimer et al., 2016 ; McDonough, 2007). Ils et elles font également appel à l'humour pour dédramatiser les stigmates de leur corps (Larimer et al., 2016). Néanmoins, ce soutien social était recherché de plusieurs façons par les personnes interrogées par McDonough (2007) et Larimer et al. (2016) : cela passait par la communication autour de leurs peurs et interrogations à leur entourage (soutien émotionnel) et d'informations sur la maladie et ses symptômes qui permettaient aux proches d'apporter un soutien matériel en s'adaptant aux conditions des patient-e-s (en prenant en compte leur niveau de fatigue pour les activités communes, par exemple). Cela pouvait prendre la forme d'une sorte de "révélation anticipée", qui consistait pour les JAC à anticiper les questions de leur entourage et à les court-circuiter en dévoilant leur condition avant que quoi que ce soit ne soit exprimé (Larimer et al., 2016). McDonough (2007) relate le cas d'une patiente qui, en éduquant sa mère, a pu prouver qu'elle pouvait lui faire confiance dans la gestion de sa maladie et a ainsi pu gagner en contrôle et autonomie. Pour un autre participant, la recherche de soutien social consistait à rejoindre des groupes de soutien en ligne. Cette stratégie était décrite comme engendrant un soulagement de pouvoir partager ses craintes et émotions à d'autres personnes vivant la même chose que lui. Tou-te-s les participant-e-s de l'étude de Larimer et al. (2016) ont déclaré avoir manqué de soutien.

Les patient-e-s porteur-se-s d'un DAI peuvent également mettre en place d'autres stratégies. Les personnes interrogées par McDonough (2007) avaient une attitude positive et proactive face à la maladie et à la vie, de ne pas se laisser réduire par leur condition, tout en la prenant en compte. Cette réévaluation de la vie leur permettait d'aller vers une "nouvelle normalité", de réduire leur anxiété et de reprendre le contrôle de leur vie. Cela passait par l'écoute de leur corps et l'adaptation de leurs activités en conséquence : plusieurs avaient ainsi réduit leur temps de travail, la durée de leur activité physique, les sports pratiqués pour des exercices plus doux et adaptés. Enfin, l'intégration et la gestion de la maladie passait par la planification des rendez-vous médicaux et la recherche d'information sur les boîtiers implantés afin de garantir leur fonctionnement optimal et de prévoir les changements nécessaires plusieurs années après la pose du DAI.

On voit ainsi que les JAC font appel à des stratégies aussi diversifiées que celles proposées par Folkman et Moskowitz (2004). D'autres auteur-ice-s ont décidé de classer les stratégies de coping des JAC en primaires (stratégies centrées sur le stressor comme la résolution de problème ou ses conséquences émotionnelles), secondaires (d'adaptation au stress : réévaluation cognitive, acceptation, pensée positive) et de désengagement (évitement, déni). Avec cette classification, parmi les 98 JAC de 16 à 39 ans de l'étude de Jackson et al. (2018b), 17 % utilisaient des stratégies primaires, 30 % faisaient appel à des stratégies secondaires et 14 % de désengagement. Mis à part cette dernière étude, les recherches s'intéressant à cet aspect étant uniquement qualitatives, elles nous interrogent quant à la possibilité d'évaluer leur impact et leur efficacité.

Nous proposons dans le Tableau 2 ci-dessous un récapitulatif des informations issues de la littérature sur les JAC.

Tableau 2. Les stratégies de coping utilisées par les JAC de 18 à 55 ans

Catégories de coping	Stratégies
Problème	Adaptation des activités Changement de comportement Écoute du corps Recherche d'information Planification
Émotion	Acceptation Adoption d'une attitude positive Évitement Mise à distance de la maladie

Soutien social	Partage en ligne Recherche de soutien émotionnel Recherche de soutien pratique Révélation anticipée
Sens	Développement d'un espoir en l'avenir Focalisation sur le moment présent Humour Refuge dans la spiritualité

3.2.8. Les stratégies de coping des proches et des dyades en cardiologie

Nous n'avons pas trouvé d'études s'intéressant spécifiquement aux stratégies de coping des proches des JAC, la plupart ne faisant pas de distinction entre les différentes classes d'âge. De plus, les échantillons étudiés sont uniquement constitués de proches de patient-e-s avec une maladie coronarienne. Les stratégies de coping ne semblent pas avoir été investiguées chez les proches en rythmologie et dans l'insuffisance cardiaque.

Ces études proposent des classifications des stratégies de coping relativement différentes les unes des autres ; cela est dû à l'hétérogénéité des questionnaires employés. Pourtant, il reste possible d'adopter systématiquement la lecture proposée par Folkman et Moskowitz (2004). Nous présentons donc, ci-dessous, les résultats de ces différentes études, leurs classifications, et le réarrangement des stratégies évoquées selon Folkman et Moskowitz (2004) afin de maintenir une cohérence et une facilité d'interprétation entre proches et patient-e-s.

Dès les années 80, les stratégies de coping familiales identifiées par Dhooper (1983) après une crise cardiaque consistaient à comprendre et contrôler le stress (stratégies centrées sur l'émotion), gérer la situation financière via des actions concrètes (stratégies centrées sur le problème) et demander de l'aide à l'entourage (stratégie centrée sur le soutien social). Certain-e-s auteur-ice-s ont proposé d'autres catégories de coping spécifiques aux partenaires de patient-e-s ayant subi un IM il y a entre deux et cinq jours (Salminen-Tuomaala 2013b) :

- les stratégies de coping serein et équilibré (accepter la maladie comme faisant partie de la vie, adopter une attitude confiante face à l'avenir, avoir une conviction spirituelle comme ressource, partager les difficultés avec les membres de la famille) ;

- les stratégies centrées sur l'action (maintenir les routines familiales, souligner l'importance de l'action, se satisfaire d'aider concrètement les patient-e-s, implémenter avec succès de nouveaux rôles familiaux) ;

- les stratégies centrées sur la maladie (vivre en fonction de la maladie, s'inquiéter de l'aggravation de la maladie, vivre dans la peur de perdre le-la partenaire, être désespéré-e) ;
- et les stratégies fondées sur le déni de la maladie (nier la signification de la maladie, s'engager vers une forme de normalité de vie, ne pas gérer la gravité de la maladie).

Ces catégories proposent ainsi un autre regard sur celles mises en place par les proches. Bien que ces catégories diffèrent de celles vues précédemment, les stratégies sont au final similaires à celles que l'on peut trouver dans les catégories de Folkman et Moskowitz (2004) et peuvent facilement y être intégrées (voir Tableau 3).

Dans les deux semaines et quatre mois qui suivent l'IM, les cinquante-sept partenaires des malades interrogé-e-s par Santavirta et al. (2001) ont le plus fait appel (par ordre décroissant) à la réévaluation positive, la recherche de soutien social, le coping confrontant (efforts pour améliorer la situation), la planification de résolution de problèmes, la prise de distance cognitive et l'acceptation de la responsabilité. Ces sous-catégories sont celles de la *Ways of Coping Questionnaire* de Folkman et Lazarus (1985).

Chez les vingt-huit partenaires finlandais-e-s de patient-e-s, âgé-e-s de 30 à 78 ans, interrogé-e-s dans les cinq jours après un IM par Salminen-Tuomaala et al. (2013a), c'est la recherche d'un nouvel équilibre qui dominait. Cela passait par des stratégies de coping dans les quatre catégories de Folkman et Moskowitz (2004) :

- la gestion des émotions, le déni de la possibilité de la mort et le maintien des activités quotidiennes comme stratégies centrées sur l'émotion ;
- un comportement protecteur vis-à-vis des patient-e-s et la recherche d'informations concernant l'état de santé des conjoint-e-s comme stratégies centrées sur le problème ;
- la recherche de soutien de la part des autres membres de la famille comme stratégie centrée sur le soutien social ;
- et la prière comme stratégie centrée sur le sens.

Un comportement "surprotecteur" a également été retrouvé par Andersson et al. (2013b) et pourrait être interprété comme un signe de peur (peur d'être seul-e, de perdre l'autre).

Selon la revue systématique de Randall et al. (2009), les stratégies centrées sur le problème (la recherche d'information, notamment), la recherche de soutien social et la réinterprétation sont les stratégies de coping auxquelles les proches des patient-e-s avec maladie coronarienne font le plus appel durant l'hospitalisation et la convalescence. Les auteur-ice-s concluent que les proches ont des besoins informationnels aussi importants que les patient-e-s et que ces besoins sont plus importants, dans ce contexte, que les besoins

émotionnels. La recherche d'information est d'autant plus essentielle que les patient-e-s ne sont pas toujours à même d'assimiler les informations liées à leur maladie (dans les situations de maladie grave non-spécifiques aux pathologies cardiaques) (Brashers et al., 2002). Les proches doivent ainsi non seulement gérer le stress mais aussi le manque d'informations qu'ils et elles peuvent peiner à obtenir (Salminen-Tuomaala et al., 2013b). Enfin, parmi les 180 dyades suédoises interrogées par Nilsson et al. (2013) après un IM, les patient-e-s et leurs proches avaient tendance à préférer les stratégies de coping centrées sur le problème quand ils et elles étaient jeunes (défini-e-s ici comme ayant moins de 62 ans, cet âge étant l'âge médian de l'échantillon), et quand les individus étaient des femmes, avec un niveau éducatif élevé. En effet, qu'elles soient patientes ou proches, les femmes ont tendance à être celles qui prennent les décisions (Trump et Mendenhall, 2017). Une autre association entre coping actif et jeunesse avait préalablement été trouvée dans le petit échantillon de Santavirta et al. (2001).

Plusieurs études se sont intéressées à la fois aux patient-e-s et aux proches post-IM. Ainsi, Stewart et al. (2000) ont mis en évidence, sur un échantillon de quatorze couples, les stratégies suivantes :

- la diversion, le temps personnel et l'ajustement des attentes comme stratégies centrées sur l'émotion ;
- la recherche d'information (coping centré sur le problème) ;
- du soutien informationnel et émotionnel (coping centré sur le soutien social) ;
- un engagement commun actif, et le fait de protéger le malade en lui cachant des informations stressantes ainsi qu'en absorbant les charges parentales, stratégies qualifiées ici comme centrées sur la relation.

Des nuances importantes sont apportées par une étude sur le coping commun aux patient-e-s avec maladie coronarienne et leurs proches (Nissen et al., 2018). En effet, si l'application des recommandations médicales est motivée par des facteurs extérieurs (pression du personnel médical) en réponse à la peur de la maladie, cela engendre une forte insatisfaction qui risque d'empêcher le maintien de ces comportements. Par exemple, un couple qui adopte un régime alimentaire sain dans ces conditions, sous une forme de contrainte, a bien du mal à conserver sa motivation. En d'autres termes, une stratégie de coping considérée comme centrée sur le problème (adopter un régime alimentaire adapté à sa condition physique) utilisée pour gérer ses émotions négatives aurait toutes les chances d'échouer. Ainsi, les catégories de coping peuvent s'avérer poreuses et les stratégies mises en place semblent appartenir à l'une ou l'autre de ces catégories en fonction de ce qui les motive. De la même façon, un-e proche adoptant un

comportement trop contrôlant peut avoir un impact négatif sur la relation, ce qui va rendre la gestion de la maladie plus compliquée pour les deux partenaires.

Les stratégies de coping des proches auraient une influence sur celles des patient-e-s, et vice-versa (Joeques et al., 2005). La revue systématique de la littérature de Trump et Mendenhall (2017) nous informe ainsi que les patient-e-s CVS en couple adoptent, avec leur conjoint-e, des stratégies de coping variées et pas toujours cohérentes au sein d'une même dyade : recherche d'information, de soutien, de soin professionnel, des discussions ouvertes sur le couple...

Ces données militent pour la prise en charge des patient-e-s et de leurs proches après un événement cardiaque (Joeques et al., 2005). Lorsque les proches manquent d'informations, leurs stratégies de coping sont moins adaptées (Salminen-Tuomaala 2013b).

Ci-dessous, le Tableau 3 récapitule les données qui viennent d'être évoquées. Elles sont à considérer en gardant à l'esprit qu'elles concernent les proches en général, ce qui explique qu'elles soient plus nombreuses que le Tableau 2 dédié aux stratégies de coping des JAC, et donc qu'il reste à investiguer ces stratégies chez les proches des JAC.

Tableau 3. Les stratégies de coping utilisées par les proches des personnes vivant avec une maladie coronarienne

Catégories de coping	Stratégies
Problème	Adaptation à la maladie Adoption d'un régime alimentaire adapté Comportement (sur)protecteur Implémentation de nouveaux rôles familiaux Lutte vers une forme de normalité de vie Planification de résolution de problème Rappel de l'importance de l'action Recherche d'amélioration de la situation financière Recherche d'information Soutien instrumental aux patient-e-s
Émotion	Acceptation de la responsabilité Adoption d'une attitude confiante face à l'avenir Compréhension et contrôle du stress Dénier de la possibilité de la mort Diversion

	Gestion des émotions
	Inquiétude face à l'aggravation de la maladie
	Maintien des activités quotidiennes
	Négation de la signification de la maladie
	Non-gestion de la gravité de la maladie
	Peur de perdre le-la partenaire
	Prise de distance cognitive
	Prise de temps personnel
	Réduction des attentes
	Se laisser aller au désespoir
Soutien social	Demande d'aide à l'entourage
	Partage des difficultés avec les membres de la famille
Sens	Acceptation de la maladie comme faisant partie de la vie
	Prière
	Réévaluation positive
	Réinterprétation

3.2.9. Conclusion sur les stratégies de coping

Les stratégies de coping évoquées par les patient-e-s en cardiologie, quel que soit leur âge, et leurs proches, sont variées, et pas toujours cohérentes au sein des dyades. Pour certain-e-s auteur-ice-s, environ la moitié des dyades seraient en désaccord dans la gestion de la maladie (Trump et Mendenhall, 2017), ce qui aurait un effet délétère sur la santé mentale des patient-e-s (Kitko et al., 2015). En effet, les stratégies de coping des patient-e-s et des proches sont liées (Joeke et al., 2005). Celles des patient-e-s jeunes pourraient être plus centrées sur le problème (Nilsson et al., 2013 ; Santavirta et al., 2001) et celles des proches seraient plus la recherche d'information, de soutien social et la réinterprétation (Randall et al., 2009).

L'ensemble de ces stratégies témoigne de l'enjeu que représentent les maladies CVS pour les patient-e-s comme pour les proches. Selon plusieurs modèles en psychologie de la santé (voir chapitre 4), les stratégies de coping peuvent être vues comme médiatrices ; elles influenceraient les issues de santé mentale et l'observance thérapeutique. Elles sont elles-mêmes influencées par les représentations, que l'on peut également considérer comme des variables médiatrices. Les représentations de la maladie font partie des déterminants de l'observance. Ainsi, avant d'aborder l'ajustement émotionnel des JAC et de leurs proches, voyons quelles sont les représentations de ces individus et leur rôle dans l'ajustement aux pathologies cardiaques.

3.3. Les représentations de la maladie

3.3.1. Des représentations de la maladie au modèle d'autorégulation

Les croyances des individus ont une influence sur leurs comportements de santé (prise de rendez-vous médicaux, alimentation, prise de médicaments, etc.). Ces croyances sont organisées et stockées en mémoire sous forme de schémas cognitifs dynamiques semi-automatiques. Les représentations sont donc changeantes en fonction des événements de vie liés à la maladie (Bruchon-Schweitzer, 2002) et cela peut se faire sans pensée consciente (Leventhal et al., 2016).

Les représentations des maladies comportent une importante variabilité interindividuelle (Bruchon-Schweitzer, 2002). Ainsi, chacun-e développe sa propre vision des maladies, de leurs effets et de leurs traitements, sans que cela soit issu des connaissances scientifiques. Ce savoir “profane” est hérité des informations qui sont véhiculées par les médias ainsi que par l’expérience personnelle (on développe une représentation plus précise des maladies qui nous ont touché-e-s) et par observation (des personnes qui nous entourent et qui tombent malades) comme l’expliquent De Ridder et De Wit (2006) cité-e-s par Bruchon-Schweitzer (2002). Ainsi, les représentations communément partagées de l’IM concernent des symptômes comme une douleur thoracique au niveau du cœur qui irradie dans le bras gauche. Les personnes qui développent des symptômes qu’elles ne vont pas attribuer à une cause cardiaque vont retarder le moment de consulter (Bunde et Martin, 2006). De la même façon, des symptômes qu’un-e médecin interprétera comme des signes d’insuffisance cardiaque peuvent être attribués par les patient-e-s comme de simples signes de vieillissement (Leventhal et al., 2016).

Leventhal (1992, 2016) propose principalement de considérer que les représentations de la maladie soient constituées de cinq dimensions : son identité (nom et symptômes associés), sa durée (pathologie aiguë, chronique, cyclique), ses conséquences possibles (physiques, sociales, économiques), ses causes (comment j’ai développé cette pathologie) et le degré de contrôle et de curabilité que l’on a dessus (est-ce qu’on en guérit et comment, grâce aux traitements, à l’application des recommandations médicales, etc.) (Leventhal et al., 2012 ; Leventhal et al., 2016). Comme l’explique Bruchon-Schweitzer (2002), chacun de ces aspects est essentiel pour les patient-e-s. Les symptômes sont à l’origine des perceptions des individus et les labelliser sous une entité clinique va permettre un ensemble de démarches pour s’y ajuster. Tant que le diagnostic d’IM n’a pas été posé, les patient-e-s ont tendance à retarder le moment de la consultation (Horne et al., 2000). Les conséquences possibles engendrent de forts

effets sur l'état émotionnel et physique des individus. Quant à la durée de la maladie, elle va également engendrer des stratégies différentes pour s'y ajuster. En effet, si nous sommes tou-te-s habitué-e-s à vivre avec des pathologies aiguës depuis notre naissance, nous ne sommes pas tou-te-s concerné-e-s de prime abord par les pathologies chroniques. Ainsi, les représentations de chacun-e concernent des maladies dont les effets sont limités dans le temps. Lorsque nous découvrons une pathologie chronique, nous plaquons nos représentations des maladies aiguës dessus. Cela peut expliquer, en partie, la mauvaise observance thérapeutique (Leventhal et al., 2016). Or, il est nécessaire que ces représentations soient cohérentes à plusieurs niveaux : (1) qu'il y ait une cohérence interne des processus, c'est-à-dire que leur identité, symptômes, conséquences, contrôlabilité et durée découlent les unes des autres dans l'esprit des individus, (2) que cela s'intègre harmonieusement dans la personnalité de l'individu (notre personnalité et les biais qui en découlent influencent forcément nos représentations), et (3) une cohérence interindividuelle entre les patient-e-s et les professionnel-le-s de santé, car ces représentations partagées vont engendrer des plans d'actions, choix de traitement et attentes et ainsi avoir un rôle majeur dans l'observance thérapeutique (Leventhal et al., 2012).

Les représentations de la maladie s'insèrent dans un modèle dit d'autorégulation, le *Common-Sense Model* (Leventhal et al., 2012). Il est présenté dans la Figure 5 ci-dessous. Ce modèle décrit l'ajustement à la maladie en plusieurs étapes. Dans un premier temps, la perception des symptômes donne lieu à une interprétation de la part de l'individu. Cette interprétation influence et est modifiée en retour par les représentations de la maladie et par les réponses émotionnelles à la menace sur la santé (peur, anxiété, dépression...). Ensuite, des stratégies de coping sont mises en place. En dernier lieu, une évaluation de ces stratégies est effectuée. Chacune de ces étapes interagit en permanence avec les autres, sous forme de boucles de rétroaction. On voit ainsi deux processus parallèles, l'un focalisé sur les cognitions et l'autre sur les émotions. Émotions et cognitions interagissent : les pensées des individus à l'égard de leur maladie activent des réponses émotionnelles ; les affects peuvent également influencer les représentations cognitives de la pathologie. Ainsi, ce modèle permet de comprendre les stratégies de coping mises en place, les issues de santé des individus, leur observance thérapeutique, leurs comportements de santé, que ce soit au travers de données objectives comme autorapportées (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Benyamini et Karademas, 2019 ; Leventhal et al., 2012 ; Leventhal et al., 2016).

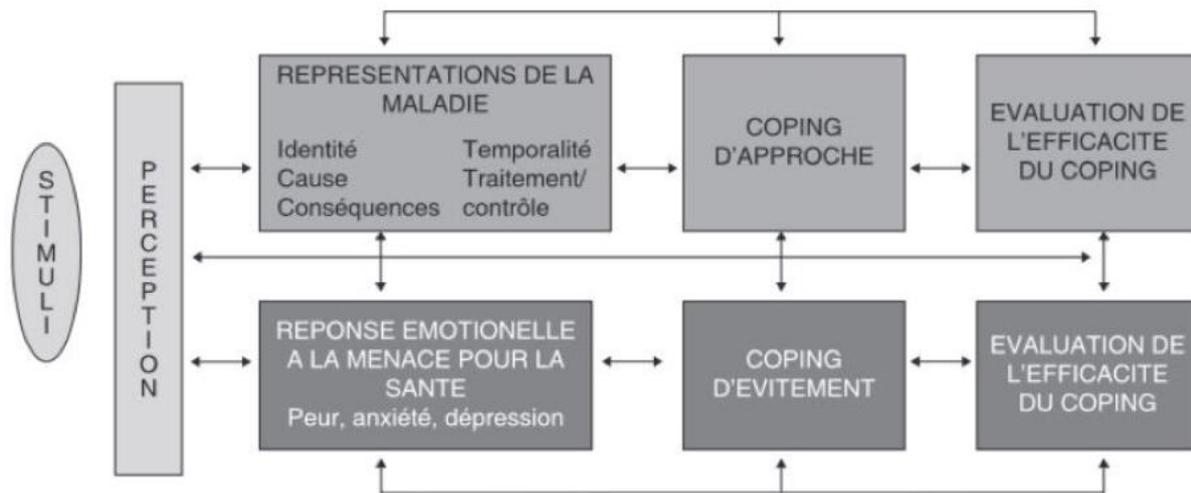


Figure 5. Modèle d'autorégulation de la maladie de Leventhal et al. (1992, cité par Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014)

Les représentations de la maladie ont été opérationnalisées à travers l'*Illness Perception Questionnaire* (IPQ) de Weinman et al. (1996). Ce questionnaire a été décliné en deux versions supplémentaires, le *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R) de Moss-Morris et al. (2002) et le *Brief Illness Perception Questionnaire* (Brief IPQ) de Broadbent et al. (2006). C'est cette dernière version qui est dorénavant la plus utilisée (Bruchon-Schweitzer, 2002). Une revue systématique et méta-analyse a montré que le Brief IPQ était corrélé à la dépression, l'anxiété, la qualité de vie et aux niveaux de glucose dans le sang (Broadbent et al., 2015).

3.3.2. Les représentations des patient-e-s en cardiologie

Pour Adams (2010), prendre en compte les représentations des personnes avec insuffisance cardiaque permettrait une meilleure promotion des recommandations médicales au sein de cette population. En effet, les interventions basées sur les représentations des patient-e-s en cardiologie et leurs proches pourraient être efficaces sur des issues de santé mentale et physique (Broadbent et al., 2009a ; Rahimi et al., 2018).

Les auteur-ice-s ont jusqu'à présent étudié les représentations des patient-e-s en fonction de leur pathologie cardiaque. La revue systématique de Foxwell et al. (2013) conclut en effet que les représentations varient en fonction du type de maladie et de son parcours (diagnostic, progression, etc.). Or, les croyances des patient-e-s prédisent la mauvaise observance après un SCA (Crawshaw et al., 2016) et la maladie coronarienne (Al-Smadi et al., 2016). Elles influencent leurs décisions concernant des changements dans leurs comportements de santé (Foxwell et al., 2013). Plus précisément, l'identité, les conséquences perçues et la

contrôlabilité seraient les domaines les plus liés à l'observance des personnes avec maladie coronarienne (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Al-Smadi et al., 2016). Des attributions causales de l'IM à de mauvaises habitudes de santé étaient associées à des changements nutritionnels adaptés six mois après l'hospitalisation (Weinman et al., 2000).

Peu d'informations existent sur les représentations des personnes avec insuffisance cardiaque. Néanmoins, sur une population de Français-es, Allemand-e-s et Néerlandais-es, de 65 ans en moyenne, le Brief IPQ présentait une structure en deux facteurs : conséquences et contrôle (Timmermans et al., 2017). Il existerait auprès de ces patient-e-s une tendance à ne pas prendre complètement au sérieux leur maladie dans un premier temps (Riegel et Dickson, 2016). En effet, ils et elles ont l'impression que l'insuffisance cardiaque est contrôlable, curable et que la maladie ne durera pas. Cela évolue : six mois après le diagnostic, les patient-e-s ont conscience de la chronicité de leur pathologie (Mulligan et al., 2012). Cette prise de conscience de la gravité de la maladie améliore l'observance (Riegel et Dickson, 2016).

Peu d'auteur-ice-s, à notre connaissance, se sont intéressé-e-s aux représentations de la maladie telles que conceptualisées par Leventhal et al. (1992, 2016) et l'observance thérapeutique chez les patient-e-s avec FA. Néanmoins, une réponse émotionnelle élevée au Brief IPQ a prédit une mauvaise observance médicamenteuse aux anticoagulants chez un échantillon de 96 Japonais-es de 71 ans en moyenne (Miyazaki et al., 2018). Certains individus voient cette pathologie comme chronique et avec des conséquences importantes (McCabe et al., 2011), et expriment, à travers leurs représentations, un besoin d'ajustement quotidien et de confiance en l'équipe soignante afin d'adopter une bonne observance (Dalteg et al., 2017). À partir de l'IPQ-R, la création d'un questionnaire dédié aux patient-e-s avec FA a permis d'établir que ces individus avaient du mal à bien définir les causes de leur maladie et que le repos leur paraissait être un bon moyen de contrôler leur condition (Taylor et al., 2018).

Les liens entre les représentations de la maladie et les symptômes anxio-dépressifs sont assez documentés. En effet, de nombreuses études établissent que des représentations négatives sont associées à des scores plus élevés de dépression et d'anxiété que ce soit dans le contexte des maladies coronariennes (Al-Smadi et al., 2016 ; Foxwell et al., 2013 ; Panzaru et Holman, 2015) comme de l'insuffisance cardiaque (Timmermans et al., 2017). Chez les personnes avec maladie coronarienne, les corrélations entre l'anxiété et la dépression sont particulièrement fortes avec une durée élevée, un manque de contrôle personnel et via les traitements, et un manque de compréhension d'après Foxwell et al. (2013). Cette revue systématique établit que le manque de confiance en les traitements et des causes attribuées au destin ou au manque de chance prédisent anxiété et dépression. Dans le cas d'hospitalisations, lorsque les

représentations générales sont négatives, et en particulier lorsque les conséquences perçues sont élevées, cela prédit une symptomatologie dépressive trois et neuf mois plus tard sur un échantillon de 193 patient-e-s (Stafford et al., 2009). De même, se sentir particulièrement concerné-e et émotionnellement affecté-e lors de la réadaptation prédit une moins bonne santé mentale six mois plus tard (Thomson et al., 2020a). Chez 166 personnes avec insuffisance cardiaque, l'anxiété baisse six mois après l'hospitalisation, mais la dépression reste stable. Or, certaines facettes des représentations influencent la santé mentale : lorsque les symptômes perçus sont moins présents, les symptômes dépressifs diminuent ; lorsque les conséquences réduisent et le contrôle personnel augmente, les symptômes dépressifs et anxieux diminuent (Mulligan et al., 2012).

Conformément au modèle de Leventhal et al. (1992), les représentations des personnes avec maladie coronarienne influencent leurs stratégies de coping et l'observance (Al-Smadi et al., 2016). Ainsi, des représentations positives permettent l'adoption de stratégies appropriées (Foxwell et al., 2013). Mais les données sur ce sujet sont encore peu nombreuses alors qu'elles permettraient probablement d'enrichir les connaissances sur les liens entre coping et symptômes anxio-dépressifs, notamment chez les personnes avec insuffisance cardiaque (Mulligan et al., 2012).

Bien que les auteur-ice-s se soient principalement intéressé-e-s aux patient-e-s âgé-e-s, quelques études les comparent à des individus plus jeunes. Chez les patient-e-s avec FA, une mauvaise observance médicamenteuse est associée à une forte réponse émotionnelle chez les personnes de 65 ans en moyenne (contre 73 ans chez les plus observant-e-s) (Miyazaki et al., 2018). Les personnes avec maladie coronarienne de moins de 60 ans ont plus conscience des conséquences et de la chronicité que les patient-e-s plus âgé-e-s. Si l'on manque de données concernant les représentations émotionnelles, on trouve des résultats contradictoires concernant les causes de la maladie et la perception du contrôle (Al-Smadi et al., 2016). Huit ans après le diagnostic, des personnes avec maladie coronarienne de moins de 55 ans en moyenne peuvent se sentir peu concerné-e-s par leur maladie, avoir conscience de sa chronicité, avec un contrôle fort et peu d'impact négatif sur la vie quotidienne (Lotfi-Tokaldany et al., 2019).

3.3.3. Les représentations des proches et des dyades en cardiologie

Quelques études s'intéressent aux proches des patient-e-s en cardiologie mais force est de constater que les données concernant les représentations des proches en cardiologie sont peu

nombreuses, aucune ne s'intéressant aux proches des JAC. Les auteur-ice-s considèrent pourtant que la recherche scientifique devrait plus investiguer cette population, notamment car cela pourrait influencer les comportements de santé des patient-e-s en cardiologie, améliorer leur observance ainsi que leur récupération physique (Benyamini et Karademas, 2019 ; Broadbent et al., 2009a ; Foxwell et al., 2013 ; Karademas et al., 2010 ; Randall et al., 2009 ; Trump et Mendenhall, 2017). Lorsque les deux membres du couple considèrent que le traitement peut contrôler la maladie, cela engendre une meilleure observance thérapeutique (Karademas et al., 2010 ; Trump et Mendenhall, 2017). En effet, des représentations similaires et positives de l'identité et des conséquences entre les patient-e-s et leur partenaire améliorent les fonctionnements physique et psychologique après un IM ; des représentations positives similaires de la contrôlabilité sont associées à l'adoption d'une meilleure alimentation (Figueiras et Weinman, 2002). Des différences notables sont parfois à noter entre les membres du couple : les proches peuvent avoir des scores plus élevés que les malades concernant le contrôle, l'impact émotionnel et la chronicité après un IM (Karademas et al., 2010 ; Thomson et al., 2020a). Les proches démontrent ainsi avoir une vision plus négative de la maladie, sont plus concerné-e-s, mais envisagent sa gestion avec plus d'optimisme que les patient-e-s. Un score élevé de contrôle par le traitement prédit à six mois la bonne santé mentale des aidant-e-s. Leur santé mentale est également prédite par la vision de la durée et la préoccupation des patient-e-s : quand celle-ci est élevée, moins bonne est leur santé mentale. La santé mentale des proches pourrait ainsi être particulièrement sensible aux représentations des patient-e-s (Thomson et al., 2020a). De plus, ces représentations ont une influence sur le couple. Lorsque la maladie cardiaque est vue positivement, avec un potentiel transformateur de vie, cela rapproche les membres du couple ; lorsque la maladie représente une menace, elle engendre de la peur au sein du couple ; enfin, lorsqu'elle est vécue comme une opportunité ratée de changer, les membres sont désenchanté-e-s l'un-e vis-à-vis de l'autre (Mahrer-Imhof et al., 2007).

Une évaluation longitudinale des représentations de la réadaptation cardiaque des patient-e-s avec maladie coronarienne et de leurs proches par Thomson et al. (2020a) est éclairante. Les aidant-e-s s'avèrent en effet plus concerné-e-s que les patient-e-s à l'entrée en réadaptation et six mois plus tard alors que leurs scores totaux sont similaires au départ. Les proches ont une vision plus négative de la maladie que les patient-e-s à six mois.

Depuis plusieurs décennies, patient-e-s et proches attribuent l'origine de leurs maux cardiaques au stress, au cholestérol, à la consommation de nourriture grasse, à l'hérédité. Lorsque les femmes des malades considèrent que ce sont de mauvaises habitudes de santé qui ont provoqué l'infarctus, cela est statistiquement associé à de l'AP chez les patients six mois

après l'événement cardiaque (Weinman et al., 2000). Ces femmes avaient tendance à évaluer le travail comme ayant plus d'importance dans la survenue de l'IM que leur mari. Mais les proches de malades ayant subi un IM ont tendance à sur-représenter les facteurs psychosociaux par rapport aux facteurs de risque traditionnels dans la phase aiguë de la maladie (Arefjord et al., 2002 ; Randall et al., 2009). Dix ans après, ces attributions causales concernaient moins ces facteurs. Or, même s'il y a vingt ans les facteurs psychosociaux, mis à part le stress et la personnalité, n'étaient pas reconnus par les équipes médicales comme pouvant avoir un impact sur les maladies cardiaques, ces attributions causales psychosociales auraient un impact psychologique sur les patients : on a trouvé des associations entre des attributions psychosociales comme la personnalité, le stress, des facteurs irrationnels et le fait de blâmer les patients et une plus grande détresse psychologique (dépression, anxiété, irritabilité) chez ces derniers. Les femmes également, lorsqu'elles attribuaient l'IM à des causes psychologiques, étaient plus anxieuses, déprimées et irritables dans la phase aiguë et trois mois plus tard. Dans la phase aiguë, les femmes des patients considéraient avoir un pouvoir, avec leur mari, sur la prévention de la maladie, pouvoir qu'elles citaient significativement moins dix ans après. Les changements des modes de vie étaient considérés comme les actions préventives les plus efficaces. Les femmes les plus jeunes avaient plus tendance à attribuer la maladie à la personnalité de leur mari dans la phase aiguë, puis aux comportements de santé dix ans après (Arefjord et al., 2002). Il y aurait donc un enjeu dans la temporalité des actions à entreprendre afin d'aider les personnes à adopter les bonnes habitudes en matière de santé.

3.3.4. Conclusion sur les représentations de la maladie

Ces données montrent l'importance des représentations des maladies cardiaques sur l'observance thérapeutique des patient-e-s et l'humeur des patient-e-s et de leurs proches, quel que soit l'âge des participant-e-s (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Crawshaw et al., 2016 ; Weinman et al., 2000). Une réponse émotionnelle élevée au Brief IPQ engendre une moins bonne observance (Miyazaki et al., 2018). La compilation des différentes études suggère des liens bidirectionnels entre la santé mentale et les représentations de la maladie au sein des deux populations (Al-Smadi et al., 2016 ; Foxwell et al., 2013 ; Mulligan et al., 2012 ; Panzaru et Holman, 2015 ; Stafford et al., 2009 ; Timmermans et al., 2017 ; Thomson et al., 2020a) dont les représentations sont parfois différentes (Karademas et al., 2010 ; Thomson et al., 2020a) ; ces désaccords nuisent à l'observance (Trump et Mendenhall, 2017). Les attributions causales de la maladie au destin, au manque de chance ou à des facteurs psychologiques sont associées

à une plus grande détresse psychologique alors que la prise de conscience des facteurs comportementaux améliore l'observance (Weinmann et al., 2000).

3.4. L'ajustement émotionnel

Au-delà de l'ajustement comportemental (comme l'observance thérapeutique vue au chapitre précédent) et des processus transactionnels que nous venons d'aborder, les patient-e-s et les proches s'ajustent également d'un point de vue émotionnel. Nous avons souhaité nous intéresser à trois indicateurs psychologiques de santé mentale que sont la dépression, l'anxiété et le trouble stress post-traumatique. En effet, la dépression et l'anxiété sont les troubles mentaux les plus fréquents lorsqu'on est atteint d'une pathologie somatique (Härter et al., 2006). En tant que facteurs de risque, la dépression et l'anxiété font l'objet de nombreuses études en cardiologie. Quant au TSPT, il n'a pas été investigué, à notre connaissance, chez les JAC, quand bien même il aurait une prévalence de 12 % en moyenne après un événement cardiaque, quel que soit l'âge des patient-e-s (Vilchinsky et al., 2017). De plus, de nombreuses recherches soulignent que ces trois entités psychopathologiques entretiennent des liens étroits avec l'observance thérapeutique.

Face à la maladie somatique des patient-e-s, les proches sont aussi affecté-e-s. Une méta-analyse a ainsi montré que chez les personnes vieillissantes, les aidant-e-s font preuve de plus de dépression et de stress que les non-aidant-e-s (Pinquart et Sörensen, 2003). En cardiologie, le niveau de détresse des proches serait au moins similaire à celui des patient-e-s (Bertoni et al., 2015), souvent plus élevé (Randall et al., 2009).

3.4.1. La dépression

3.4.1.1. Définition

La cinquième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, DSM) de l'*American Psychiatric Association* (APA) indique que la caractéristique commune des troubles dépressifs réside dans la "présence d'une humeur triste, vide ou irritable, accompagnée de modifications somatiques et cognitives qui perturbent significativement les capacités de fonctionnement de l'individu". L'affection "classique" de ces pathologies est le trouble dépressif caractérisé (APA, 2015, p.181). Ce trouble se manifeste par une humeur triste et/ou une perte d'intérêt/de plaisir, ainsi que quatre à cinq symptômes parmi les suivants : perte/gain de poids et/ou

diminution/augmentation de l'appétit, insomnie/hypersomnie, agitation/ralentissement psychomoteur, fatigue, dévalorisation/culpabilité, trouble cognitif (aptitude à penser, concentration, indécision), idées suicidaires. Ces symptômes doivent être présents depuis au moins deux semaines, presque tous les jours, et engendrer une détresse ou une perturbation dans des éléments de vie importants de l'individu. Lorsque certains symptômes sont présents, sans pour autant être assez nombreux pour conclure à un épisode dépressif caractérisé, on parle alors de "symptomatologie dépressive". Ce type de dépression "mineure" serait courante chez les personnes ayant une pathologie somatique comme l'IM (Bourgeois, 2006). Ainsi, la plupart des chercheur-e-s s'intéressent plus à la symptomatologie dépressive des patient-e-s CVS qu'au diagnostic officiel de trouble dépressif caractérisé conforme au DSM-5. En effet, les outils généralement employés dans les études permettent de rendre compte de l'intensité des symptômes et non d'établir un diagnostic (Jackson et al., 2018a). Selon le DSM-5, les épisodes dépressifs caractérisés surviennent fréquemment après une maladie cardio-vasculaire, et ils ont plus tendance à se chroniciser (APA, 2015, p. 312).

3.4.1.2. La dépression chez les JAC

La symptomatologie dépressive des JAC de moins de 45 ans n'a quasiment pas été étudiée. Les travaux de Hinz et al. (2011) ont permis de constater que les scores de dépression de cette population étaient plus élevés que ceux de la population générale (mais pas de significativité calculée). Chez des personnes ayant une maladie congénitale, les niveaux de dépression étaient plus élevés pour les patient-e-s de 20 à 32 ans que dans un échantillon d'individus du même âge sans maladie (van Rijen et al., 2005). Les hommes de 40 ans en moyenne interrogés par Merritt et al. (2017) ont mentionné leur sentiment de culpabilité, sentiment que nous pouvons rapprocher de l'un des items du trouble dépressif caractérisé du DSM-5.

Si l'on élargit l'âge des JAC à 55 ans, les informations sont plus nombreuses. Dans notre revue systématique de la littérature, nous avons ainsi pu établir que les données variaient considérablement puisque les niveaux de dépression allaient de 3 à 90 % (Journiac et al., 2020). Si l'on ne se fie qu'aux études aux méthodologies les plus rigoureuses et aux échantillons les plus conséquents, la prévalence de la dépression oscillait dès lors entre 21 et 48 % (Beckman et al., 2016 ; Bucholz et al., 2014 ; Dreyer et al., 2015, 2016 ; Lindau et al., 2014, 2015 ; Pelletier et al., 2016b ; Xu et al., 2015, 2017). Ces écarts seraient expliqués par une différence entre les hommes et les femmes, ces dernières étant plus déprimées après un événement

coronarien (Leung Yinko et al., 2015 ; Lindau et al., 2014 ; Pelletier et al., 2016b ; Vaccarino et al., 2014 ; Xu et al., 2015). S'il n'existait pas, *a priori*, de différence entre les niveaux de dépression des JAC et des plus âgé-e-s (Lavie et Milani, 2006 ; Schweikert et al., 2009 ; Shah et al., 2014), les jeunes femmes avaient plus de risques d'être déprimées que les femmes plus âgées (Shah et al., 2014). Bien que les niveaux de dépression diminuaient un an après l'hospitalisation pour l'ensemble des JAC (Beckman et al., 2016 ; Bucholz et al., 2014 ; Joubert et al., 2013), la différence entre hommes et femmes persistait (Lindau et al., 2016). Celle-ci pourrait plus être due au genre en tant que construction identitaire, culturelle et sociale qu'à des aspects biologiques féminins (Pelletier et al., 2016a).

Néanmoins, bien que la dépression soit évoquée dans les trois quarts de ces études, elle n'est bien souvent considérée que comme une donnée sociodémographique noyée parmi tant d'autres, rarement exploitée par les auteur-ice-s, et la plupart du temps issue de questionnaires évaluant la qualité de vie. Ainsi, seuls douze articles utilisent des questionnaires spécifiques à la dépression : la *Hospital and Anxiety Depression Scale* (Hinz et al., 2011 ; Leung Yinko et al., 2014, 2015 ; Pelletier et al., 2016a), le *Patient Health Questionnaire 9* (Beckman et al., 2016 ; Bucholz et al., 2014 ; Lindau et al., 2014, 2016 ; Shah et al., 2014) ou l'inventaire de dépression de Beck, le BDI-II (Friedmann et al., 2006), associé à un entretien structuré issu du DSM-IV (Vaccarino et al., 2014, 2016).

Les études comparant les scores de dépression des JAC et des patient-e-s plus âgé-e-s n'ont pas permis d'obtenir des résultats convaincants, permettant d'établir avec certitude une différence entre ces populations (Lavie et Milani, 2006 ; Schweikert et al., 2009 ; Shah et al., 2014). En revanche, des comparaisons entre des personnes avec maladie congénitale de 20 à 27 ans et de 28 à 32 ans ont permis de montrer que les niveaux de dépression étaient plus élevés dans le groupe des plus jeunes (van Rijen et al., 2005). Les données relatives aux personnes vivant avec une maladie cardiaque congénitale et/ou avec un DAI (qui avaient été exclues de notre revue de littérature systématique¹) semblent dire que les niveaux de dépression sont similaires chez les patient-e-s en cardiologie, quelle que soit leur pathologie. Pour les personnes vivant avec un DAI, avoir moins de cinquante ans est un facteur de risque d'ajustement psychosocial inadapté (Sears et al., 1999). En effet, dans cette population, la jeunesse serait associée à des scores plus élevés de dépression (Friedmann et al., 2006). Chez les JAC avec

¹ Dans ce travail, nous avons souhaité mettre en avant l'expérience des adultes qui découvraient une pathologie une fois adultes ; la maladie congénitale étant souvent découverte avant, nous n'avons pas intégré ces données à la publication. Les études concernant les porteur-se-s de DAI incluaient des personnes avec maladie congénitale.

maladie congénitale, être une femme engendrait également plus de risque de développer une dépression (van Rijen et al., 2004, 2005).

À l'institut de cardiologie de la Pitié-Salpêtrière, nous avons parfois rencontré des patient-e-s avec une symptomatologie dépressive. Lorsque ces symptômes survenaient après un premier événement cardiaque, nous avons alors constaté que les individus qui en souffraient étaient ceux qui se sentaient submergés dans plusieurs domaines de leur vie. Ainsi, la mise en place d'une nouvelle dynamique avec l'arrêt du tabac, du sel, du sucre, du gras, de l'AP (pour certain-e-s), ou la pression ressentie à devoir prendre des médicaments, faire des examens médicaux ou du sport pour celles et ceux qui n'en avaient pas l'habitude pouvait parfois sembler comme trop lourd à implémenter. Cela s'ajoutait à des prises de conscience relationnelles ("dans le fond, je suis seule"), parfois positives ("je me rends compte à quel point ma femme m'aide"). L'irruption de la maladie chronique était souvent vécue comme un couperet qui venait sanctionner des années de consommation de tabac ou de (trop ?) bonne chère, alimentant ainsi un sentiment de culpabilité. À l'inverse, les JAC avaient la particularité d'être souvent frappé-e-s par des sentiments d'injustice et d'incompréhension : "pourquoi moi, maintenant, alors que la plupart des autres malades du service sont bien plus âgé-e-s que moi ?".

3.4.1.3. La dépression chez les proches des malades en cardiologie

Des symptômes dépressifs sont souvent évoqués par les proches des patient-e-s en cardiologie (Pressler et al., 2013 ; Salminen-Tuomaala et al., 2013b). Toutefois, les proches des JAC en particulier n'ont pas été étudié-e-s. Les données présentées ci-dessous concernent donc des personnes plus âgées.

La revue systématique de Randall et al. (2009) établit que les partenaires des patient-e-s en cardiologie, après un événement aigu, sont tout aussi susceptibles que les malades de développer un syndrome dépressif. Après un événement cardiaque aigu, la proportion de partenaires avec une symptomatologie dépressive au sein des échantillons varie de 3 à 67 %. Après l'hospitalisation, les données sont contradictoires : si les niveaux de dépression pourraient baisser un an après un IM, des scores faibles à modérés persisteraient dix ans plus tard. Pour d'autres auteur-ice-s, les scores de dépression augmentaient un an après l'IM (Leigh et al., 2004), baissaient six mois après la pose d'un DAI pour augmenter légèrement un an après (Dougherty et al., 2016). Ils et elles étaient 29 % à être déprimé-e-s dans cette dernière étude mais 13 % un an après un événement cardiaque aigu dans une autre (Saltmarsh et al., 2016).

Pour les proches des malades d'insuffisance cardiaque, les scores de dépression, assez bas dès l'hospitalisation, baissaient encore à huit mois (Pressler et al., 2013).

Parmi les facteurs de vulnérabilité des proches sont citées la jeunesse et certaines stratégies de coping. Ainsi, des stratégies de coping de “désengagement” étaient associées à des symptômes dépressifs chez les participantes de O'Farrell et al. (2000). À l'inverse, c'est l'engagement des femmes et leur rôle protecteur qui prédisait leur détresse émotionnelle dans de petits échantillons (Coyne et Smith, 1991 ; Suls et al., 1997, cité-e-s par Randall et al., 2009). Au final, plusieurs études établissent que les partenaires seraient plus déprimé-e-s que leur proche malade et que cela persisterait bien au-delà de l'hospitalisation (Randall et al., 2009) y compris pour les proches de malades implanté-e-s (Dougherty et al., 2016). Dans cette dernière étude, 29 % des proches avaient des niveaux de dépression élevés.

Dans une étude dédiée aux malades d'insuffisance cardiaque, 27 % des couples développaient au moins de légers symptômes dépressifs. Et c'étaient les disparités dans leur niveau d'engagement face à la maladie qui influaient sur les scores de dépression. Ainsi, les partenaires avaient moins de symptômes dépressifs quand les niveaux d'engagement étaient similaires ; plus de symptômes lorsque les partenaires étaient plus engagé-e-s que les malades (Lyons et al., 2018). Or, la dépression des partenaires a une influence négative sur la qualité de vie des patient-e-s avec insuffisance cardiaque (Thomson et al., 2020b) et l'ajustement des patient-e-s à la maladie est meilleur quand les proches ont un niveau de dépression inférieur à celui des patient-e-s (Moser et Dracup, 2004).

Ainsi, les scores de dépression des proches peuvent être supérieurs à ceux des malades cardiaques mais les données semblent suggérer des disparités en fonction des études. Les symptômes dépressifs ont, en effet, de nombreuses causes potentielles. De plus, la dépression est souvent étudiée avec et liée à l'anxiété.

3.4.2. Les troubles anxieux

3.4.2.1. Définition

La peur fait partie des émotions primaires que nous connaissons tou-te-s. Elle est passagère et utile car elle nous permet d'identifier de potentiels dangers, de les éviter ou de se mobiliser pour y faire face. Il est probable que cette émotion ait joué un rôle prépondérant dans l'adaptation de l'être humain aux difficultés rencontrées tout au long de notre évolution. En effet, notre cerveau est une formidable machine à identifier les dangers, les problèmes et à tenter de les résoudre. Dans le monde d'aujourd'hui, cette capacité est toujours aussi présente

mais s'accompagne de désagréments. Nous sommes en effet plus en sécurité que nos ancêtres et avons donc moins besoin d'être vigilant-e-s pour rester en vie et subvenir à nos besoins. Notre cerveau n'a pas encore évolué en ce sens et nous nous retrouvons alors à devoir parfois gérer une anxiété envahissante dont nous ne savons que faire (Harris, 2017). Ainsi, lorsqu'elle s'installe dans le temps (six mois minimum) et perturbe nos fonctionnements, il est possible que cette peur devienne un trouble anxieux.

Selon le DSM-5, la peur est “la réponse émotionnelle à une menace imminente réelle ou perçue” alors que l'anxiété est “l'anticipation d'une menace future” (APA, 2015, p. 350). Si les deux peuvent bien sûr se chevaucher, la peur se manifeste par un état neurovégétatif, l'anxiété par une tension musculaire, une vigilance et des conduites d'évitement. Quant au terme “angoisse”, s'il est souvent utilisé par certain-e-s clinicien-ne-s comme synonyme d'anxiété, il trouve ses origines dans le paradigme psychanalytique et fait le plus souvent référence à une peur floue, non-identifiée, incomprise. Les troubles anxieux ont en commun “les caractéristiques d'une peur et d'une anxiété excessives et des perturbations comportementales qui leur sont apparentées” (APA, 2015, p. 350) et sont regroupés selon les catégories suivantes : anxiété de séparation, mutisme sélectif, phobie spécifique, anxiété sociale, trouble panique, agoraphobie, anxiété généralisée, etc.

Les manifestations des troubles anxieux sont cognitives (par exemple : ruminations, anticipation...), émotionnelles (peurs, inquiétudes...), somatiques (palpitations, respiration difficile...) et comportementales (évitement, addictions...). Palpitations et gêne thoracique sont des symptômes anxieux qui sont également des symptômes cardiaques, ce qui peut rendre les diagnostics plus difficiles à effectuer. De plus, anxiété et dépression entretiennent des liens étroits, avec des bases physiopathologiques communes et une forte comorbidité (Brown et al., 2001 ; Kessler et al., 2005 ; Montalescot, 2019 ; Pelissolo, 2011 ; Rohmer Cohen, 2020). Ces éléments compliquent d'autant plus leur identification et prise charge. L'enjeu est pourtant essentiel dans la mesure où l'anxiété, comme la dépression, sont des facteurs de risque cardiaque (nous l'avons vu au chapitre précédent) qui augmentent la mortalité des patient-e-s en cardiologie (Lane et al., 2001 ; Mykletun et al., 2007 ; Székely et al., 2007 ; Tully et al., 2008).

3.4.2.2. Les troubles anxieux chez les JAC

Dans la littérature dédiée aux JAC, l'anxiété est peu définie, bien que la différence entre l'anxiété trait (donc envisagée comme stable et faisant partie de la personnalité de l'individu)

et l'anxiété état (temporaire mais plus installée que la peur) soit quelques fois exprimée. Elle a été investiguée dans près de la moitié des articles inclus dans notre revue systématique (Journiac et al., 2020) et dans d'autres études non-incluses dans cette revue systématique au moyen de questionnaires spécifiques à l'anxiété (le *State Trait Anxiety Inventory* et l'HADS), de questionnaires de qualité de vie (SF-36, EQ-5D), de questionnaires créés, d'items dans d'autres outils ou selon une méthodologie qualitative. Nous y ajoutons des études sur les individus congénitaux dans lesquelles c'est un questionnaire dédié aux problèmes comportementaux et émotionnels des jeunes, le *Young Adult Self-Report*, qui a été utilisé (van Rijen et al., 2004, 2005). Celui-ci ne permet toutefois pas de distinguer les scores d'anxiété et de dépression, les deux étant exploités ensemble.

Peu d'articles se sont intéressés aux personnes de moins de 40 ans. Parmi eux, les participant-e-s de Deasy et al. (2012) étaient peu nombreux-se-s et la significativité des différences constatées entre JAC et population générale par Hinz et al. (2011) n'a pas été calculée sur les questions qui nous intéressent. Leurs résultats sont donc peu exploitables. Selon ces auteur-ice-s, les niveaux d'anxiété après un arrêt cardiaque ou un IM pourraient être plus élevés que ceux de la population générale. Pour un échantillon plus conséquent de participant-e-s avec maladie congénitale de 20 à 32 ans, les niveaux d'anxiété étaient plus élevés que ceux d'un groupe de personnes d'âge apparié sans maladie (van Rijen et al., 2005). Après sept ans, ces niveaux resteraient élevés chez les patients de moins de 55 ans (Schweikert et al., 2009). Malheureusement, y compris dans les articles ayant inclus des personnes jusqu'à 55 ans, de petits échantillons nous empêchent de généraliser les résultats. De plus, les données sont contradictoires : selon les auteur-ice-s, les JAC ont parfois des niveaux d'anxiété similaires (Vaccarino et al., 2014), supérieurs (Beer et al., 2020 ; Friedmann et al., 2006 ; Lavie and Milani, 2006 ; Schweikert et al., 2009 ; van Rijen et al., 2005) ou inférieurs (Zipori-Beckenstein et al., 1999) à ceux des malades plus âgé-e-s. Ces différences pourraient être expliquées par le fait que les personnes de ces échantillons différaient en termes de pathologie et de traitement.

On retrouve les mêmes résultats contradictoires dans les études qui comparent les hommes et les femmes porteur-se-s d'une maladie coronarienne ou d'une maladie congénitale. Ainsi, les niveaux d'anxiété étaient similaires dans les deux genres pour Vaccarino et al. (2014), les hommes étaient plus anxieux des années après l'hospitalisation pour Schweikert et al. (2009) mais les femmes l'étaient plus pour van Rijen et al. (2005), Beer et al. (2020), Pelletier et al. (2016b) et Leung Yinko et al. (2015). Dans la mesure où cette dernière étude comportait l'échantillon le plus conséquent (N = 740), il nous semble que les jeunes femmes avec maladie coronarienne pourraient effectivement avoir un risque de niveau d'anxiété plus

élevé que les hommes. Les porteuses d'un DAI auraient également plus de risques de développer des symptômes anxieux que leurs homologues masculins (Ingles et al., 2013). La même remarque de Pelletier et al. (2016a) s'applique ici : cette différence est plus à penser en fonction du genre que de la réalité physiologique du corps humain. Pour les patientes avec maladie congénitale, des niveaux d'anxiété plus élevés que les hommes seraient dus aux cicatrices d'interventions chirurgicales qui, placées au niveau de la poitrine, pourraient engendrer des difficultés dans les relations sexuelles. De plus, ces jeunes femmes se montreraient plus inquiètes concernant leur accès à la maternité (van Rijen et al., 2004). Pour l'ensemble de ces patient-e-s avec maladie congénitale, les incertitudes concernant l'avenir et les restrictions imposées par les médecins (concernant l'AP, notamment) seraient prédictrices d'anxiété. Quant aux personnes porteuses d'un défibrillateur, elles exprimaient être anxieuses à l'idée de recevoir un choc, qu'elles en aient déjà eu ou non ; leur anxiété se manifestait particulièrement à l'idée de conduire ou de faire de l'exercice physique (McDonough, 2009). Ici aussi les femmes en particulier (< 50 ans) ont manifesté une peur des chocs, de la mort et des inquiétudes concernant l'image de leur corps (Vazquez et al., 2008).

Parmi les patient-e-s que nous avons rencontré-e-s à l'hôpital, les troubles anxieux figuraient souvent au premier plan du tableau psychopathologique et avaient comme thématique principale, quel que soit leur âge : comment éviter un nouvel événement cardiaque ? Pour beaucoup, les jeunes en particulier, l'hospitalisation représentait un passage vers un nouveau statut, celui de patient-e, de malade. L'adaptation à un potentiel nouveau mode de vie s'accompagnait ainsi de la conscience de notre finitude. *Dès lors que j'ai vécu le risque de mourir, je souhaite dorénavant tout faire pour y échapper.* Ce "tout" étant différent pour chacun-e, en fonction de la maladie et des traitements, et en fonction de son interprétation. Si pour certain-e-s la peur permettait une mise en pratique rapide des recommandations médicales, elle s'installait parfois au creux de patient-e-s déjà bien observant-e-s. *Maintenant que je mange sainement, que je fais du yoga, que je médite, que j'ai changé de travail : qu'est-ce que je peux faire de plus ?* Ce "plus" devenait alors comme un gouffre sans fond, réceptacle de toutes les inquiétudes. Si la volonté d'observance thérapeutique optimale de ces personnes est louable, il s'avère que sans limite, sans cadre clair, sans disponibilité permanente des cardiologues (qui pourtant enchaînent déjà consultation sur consultation afin de répondre au mieux au besoin), elle peut aussi donner lieu à une forme de trouble anxieux qui, non-traité, peut s'installer durablement. Car chaque malade a ses spécificités que des discours généralistes ne sauraient rassurer. Heureusement, les associations (Fédération française de cardiologie, associations de patient-e-s comme Parole & Réaction...) et des suivis psychothérapeutiques, quand ils sont

possibles à l'hôpital, permettent de contenir et travailler sur les angoisses. Mais les jeunes peinent à trouver leur place dans ces environnements.

C'est parmi les JAC dorénavant porteur-se-s d'un DAI que nous avons constaté le plus d'anxiété. Une fois posé, le boîtier semble impossible à oublier. C'est un rappel permanent de la maladie. Il s'accompagne d'un phénomène que l'on peut rapprocher de ce que l'on constate en oncologie : le remède-poison. Comme les traitements chimiothérapeutiques, les chocs que peut administrer le boîtier, vécus ou anticipés comme désagréables, sont redoutés par les patient-e-s. Ainsi, plusieurs personnes que nous avons rencontrées développaient des ruminations et des comportements évitants puisqu'ils et elles souhaitaient limiter leurs actions, jusqu'aux plus simples comme aller au cinéma, afin de ne pas ressentir d'émotions trop fortes qui pourraient faire se déclencher le boîtier.

3.4.2.3. Les troubles anxieux des proches des patient-e-s en cardiologie

Ici encore, l'anxiété n'a pas été évaluée chez les proches des JAC mais chez les proches des patient-e-s en cardiologie en général. La revue systématique de Randall et al. (2009) montre que les proches éprouvent des niveaux significatifs d'anxiété pendant l'hospitalisation des malades et après. Durant l'hospitalisation, ces scores d'anxiété sont élevés. Leur prévalence oscille entre 22 et 95 %. Les scores diminuent progressivement durant la première année qui suit l'hospitalisation pour IM mais restent plus élevés qu'en population générale. De plus, l'anxiété serait plus importante chez les proches que chez les patient-e-s, que ce soit pendant ou après l'hospitalisation (Ågren et al., 2009 ; Randall et al., 2009), et cela est aussi valable chez les partenaires dont les patient-e-s ont été implanté-e-s (Dougherty et al., 2016). Les proches de ces dernier-e-s étaient 48 % à avoir des scores d'anxiété élevés durant l'hospitalisation ; ces scores sont restés élevés dans l'année qui a suivi. Si une anxiété élevée lors de l'hospitalisation peut paraître normale et adaptée, il faut prendre en compte qu'elle reste élevée des mois après pour une partie des proches (Joekes et al., 2005). Parmi 73 participant-e-s australien-ne-s, 31 % avaient des scores significatifs d'anxiété douze mois après un événement cardiaque (Saltmarsh et al., 2016). Ainsi, de nombreux-se-s auteur-ice-s rapportent avoir constaté des symptômes anxieux chez les proches des personnes avec maladie coronarienne (Salminen-Tuomaala, 2013b). Après l'hospitalisation, l'anxiété serait due au poids de la gestion de la maladie, à la responsabilité que cela engendre.

En revanche, les niveaux d'anxiété des proches de malades d'insuffisance cardiaque étaient bas lors de l'inclusion, quatre mois et huit mois plus tard pour Pressler et al. (2013).

Néanmoins, les proches qui percevaient plus de symptômes de la maladie et passaient plus de temps à s'occuper des patient-e-s avaient des niveaux d'anxiété plus élevés.

L'anxiété des proches a une influence sur les patient-e-s : comme pour la dépression, de hauts niveaux d'anxiété chez les proches engendrent des difficultés d'ajustement à la maladie pour les patient-e-s (Moser et Dracup, 2004). Et bien que, selon certaines études, il n'y ait pas de différence dans les niveaux d'anxiété des patient-e-s et de leurs proches (Joeke et al., 2005 ; Thomson et al., 2020b), l'anxiété des second-e-s influence négativement la qualité de vie des premier-e-s (Thomson et al., 2020b).

Ainsi, si l'anxiété des proches semble adaptée durant l'hospitalisation, elle peut rester élevée longtemps, particulièrement pour les personnes dont le ou la proche a subi un IM ou a été implanté-e. Les niveaux d'anxiété des proches pourraient être supérieurs à ceux des patient-e-s et l'anxiété des proches pourrait négativement influencer la qualité de vie des patient-e-s. Les scores d'anxiété des patient-e-s semblent être différents en fonction de la pathologie.

Pour terminer cette partie sur l'ajustement émotionnel, il nous reste à présent à explorer la littérature sur le TSPT des JAC et de leurs proches.

3.4.3. Les troubles liés à des traumatismes ou à des facteurs de stress

Les troubles liés à des traumatismes ou à des facteurs de stress entretiennent une relation étroite avec les troubles anxieux. Pour effectuer un diagnostic de ce type, l'individu doit avoir été confronté à un "événement traumatique ou stressant" (APA, 2015, p. 477). Si l'on peut manifester des symptômes anxieux après avoir été exposé-e à ce type d'événement, les caractéristiques les plus représentatives de ces troubles sont l'anhédonie, la dysphorie, la colère, l'agressivité et la dissociation. Ces symptômes peuvent être combinés et associés à de l'anxiété. Dans cette catégorie les troubles qui peuvent affecter les adultes sont le TSPT, le trouble stress aigu et les troubles de l'adaptation.

Le TSPT fait partie, avec la dépression et l'anxiété, des facteurs de risques psychosociaux à systématiquement évaluer en prévention secondaire (Ambrosetti et al., 2020). Son diagnostic est caractérisé par l'exposition à la mort ou sa menace, une blessure grave, de la violence, pour soi ou un-e proche ; au moins un symptôme envahissant lié à cet événement et parfois répétitif (souvenirs, rêves, dissociation, détresse, réactions physiologiques) ; tentatives d'évitement des rappels externes et/ou internes de l'événement ; au moins deux

altérations cognitives et/ou affectives parmi lesquelles amnésie dissociative, vision négative de soi et/ou du monde, distorsions cognitives, état émotionnel négatif persistant, réduction des activités de plaisir et/ou baisse de l'intérêt pour celles-ci, détachement, difficulté à éprouver des émotions positives ; au moins deux altérations de l'éveil et de la réactivité (irritabilité, comportement irréfléchi/autodestructeur, hypervigilance, sursauts exagérés, concentration réduite, difficultés de sommeil). L'hétérogénéité des symptômes a pour conséquence que la présentation clinique peut beaucoup varier d'un-e patient-e à un-e autre. Ce tableau clinique doit exister depuis plus d'un mois, entraîner une souffrance ou une altération du fonctionnement significative, et ne pas être due à une consommation de substances ou à une affection médicale. Lorsque ces symptômes s'expriment trois jours à un mois après l'événement, on parle de trouble stress aigu. Lorsque des facteurs de stress engendrent certains de ces symptômes dans les trois mois après l'événement (jusqu'à six mois après la dernière manifestation des facteurs de stress et leurs conséquences) et que ces symptômes paraissent démesurés par rapport à la gravité de l'événement, on parle alors de trouble de l'adaptation.

Une pathologie potentiellement létale ne représente pas, en soi, un événement traumatique (APA, 2015, p. 491). Or, il existe peu d'arguments empiriques en faveur, ou allant à l'encontre, d'un diagnostic de TSPT consécutif à un événement cardiaque (Edmondson et al., 2018). Pourtant, les auteur-ice-s sont de plus en plus nombreux-ses à se pencher sur cette question. Ce trouble n'a pas été investigué chez les JAC (Journiac et al., 2020), sauf pour les jeunes ayant une maladie congénitale.

3.4.3.1 Le trouble stress post-traumatique dû à une pathologie cardiaque

Vilchinsky et al. (2017) établissent dans leur revue systématique que les premiers cas de TSPT dus à une maladie cardiaque ont été documentés en 1988. La recherche sur ce sujet s'est développée depuis que la quatrième édition du DSM, en 1994, a considéré qu'une maladie létale pouvait donner lieu à une symptomatologie post-traumatique. Dans la dernière édition, comme nous venons de le voir, l'APA fait évoluer sa position, incitant les clinicien-ne-s à établir un diagnostic de trouble de l'adaptation en cas de symptomatologie post-traumatique à la suite d'une maladie somatique. Pourtant, les nombreuses études publiées sur le sujet permettent à Vilchinsky et al. (2017) de conclure qu'il existe bien des TSPT faisant suite à des événements cardiaques, au moins après l'irruption d'un événement coronarien aigu. Néanmoins, ce type de TSPT présente comme différences d'être interne à l'individu et orienté vers le futur, associé à une peur de progression de la maladie (Fait et al., 2018) ; la maladie

appartient dorénavant aux patient-e-s, ce n'est pas une menace extérieure, et, en tant que maladie chronique, elle est ancrée dans l'actualité et le futur des patient-e-s. L'IM signe l'entrée dans une pathologie chronique qui s'accompagne de traitements et conséquences, parmi lesquelles la possibilité de subir, à nouveau, un événement cardiaque (Jacquet-Smailovic et Tarquinio, 2020). Ainsi, à la place de *flashbacks*, on peut trouver des *flash-forwards* chez les patient-e-s. Ces caractéristiques rendent les stratégies d'évitement quasi impossibles à mettre en place, puisque les patient-e-s, dans la prise en charge de leur maladie, reçoivent des soins (rendez-vous, examens) qui les obligent à s'y confronter (Vilchinsky et al., 2017). Bien que ce point semble valable, nous nous sentons en désaccord avec car nous avons constaté que les stratégies d'évitement s'appliquaient dès lors à des situations de la vie courante. Quoiqu'il en soit, le TSPT, dans sa définition actuelle, ne permet pas de retranscrire pleinement l'expérience traumatique et ses conséquences suite à un événement cardiaque aigu : symptômes intrusifs orientés vers le futur, évitement, recouvrement de symptômes (manifestation physiologiques de l'anxiété, hypervigilance, troubles du sommeil...), ce qui explique que plusieurs auteur-ice-s parlent d'un type de TSPT spécifique aux événements coronariens aigus (Fait et al., 2018 ; Jacquet-Smailovic et Tarquinio, 2020 ; Vilchinsky et al., 2017). Les études ci-dessous ne permettent donc que d'entrevoir la réalité de la prévalence d'un tel trouble, puisqu'aucun questionnaire n'existe actuellement pour mesurer le TSPT post-IM spécifiquement.

Environ 12 % (les études mentionnent des prévalences de 0 à 38 %), soit un-e patient-e sur huit, développe une symptomatologie voire un TSPT entre l'hospitalisation et trente ans après (Edmondson et al., 2012, 2018 ; Roberge et al., 2010 ; Vilchinsky et al., 2017). Cette prévalence est deux fois plus élevée qu'en population générale (Vaiva et al., 2008) et relativement stable dans le temps (Vilchinsky et al., 2017). Or, ce trouble serait un facteur de mauvaise observance (Vilchinsky et al., 2017) : les médicaments rappellent aux individus leur SCA, limitant ainsi leur prise (Husain et al., 2017 ; Jacquet-Smailovic et al., 2021). Un phénomène similaire aurait lieu face à l'AP. Les patient-e-s étaient 30 % (N = 132), après un SCA, à développer des pensées aversives à l'égard de l'AP un mois après l'hospitalisation. Augmenter son rythme cardiaque et être essouffé-e rappellerait aux individus l'événement cardiaque subi. Or, ces pensées aversives à l'égard de l'AP étaient associées à une symptomatologie de TSPT (Monane et al., 2018). De plus, dans les un à trois ans suite à cet événement, un TSPT doublerait, voire triplerait le risque que survienne un second événement cardiaque (Edmondson et al., 2012 ; Jacquet-Smailovic et al., 2019). Ainsi, il existerait un lien bidirectionnel entre le TSPT et l'IM (Jacquet-Smailovic et al., 2019), voire entre le TSPT et les maladies CVS (Carmassi et al., 2020a). Enfin, le TSPT consécutif à un événement cardiaque

augmenterait les taux de récurrence des événements cardiaques et de mortalité (Jacquet-Smailovic et al., 2021).

Les études se sont principalement intéressées à ce trouble après un événement coronarien (60 % des publications) (Vilchinsky et al., 2017), quand bien même cela concerne également les patient-e-s après un arrêt cardiaque (prévalence la plus élevée dans les maladies cardiaques, de 15 % à 38 %) et la pose d'un DAI (Vacarino et Bremner, 2016 ; Vilchinsky et al., 2017a). Néanmoins, il semblerait que, suite à un arrêt cardiaque, être âgé-e soit un facteur protecteur contre le TSPT, mais cela reste à prouver tant les études sont peu nombreuses et avec de faibles échantillons sur ce sujet (Vilchinsky et al., 2017).

Jacquet-Smailovic et al. (2019) ont rassemblé les informations disponibles dans la littérature dans la Figure 6 ci-dessous. On y constate que parmi les facteurs pré-, concomitants et post-IM, nombreux sont ceux d'ordre psychologique ou comportemental. On y retrouve des éléments évoqués plus haut, à savoir la dépression, les stratégies de coping et les représentations de la maladie (représentation négative des conséquences de l'IM).

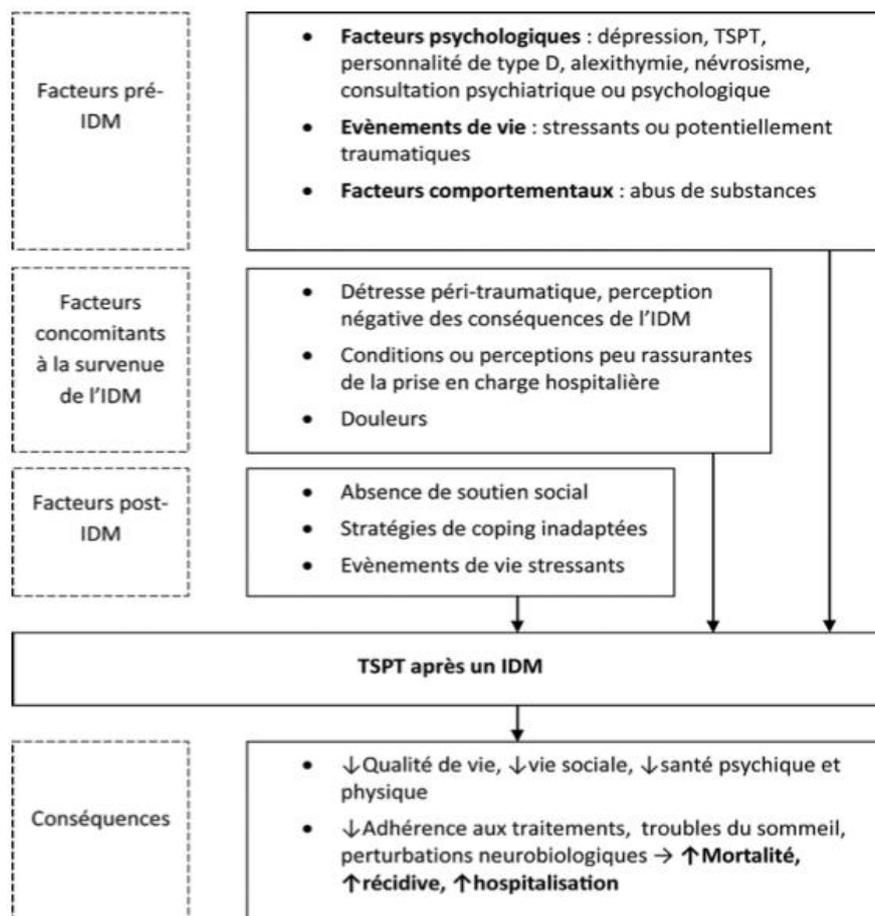


Figure 6. Facteurs de risque de TSPT suite à IM et conséquences selon Jacquet-Smailovic et al. (2019)

Une vulnérabilité psychologique, notamment la dépression, a été rapportée dans plusieurs études chez des personnes cardiaques avant l'apparition de leur pathologie somatique. De même, des stratégies de coping évitantes ont été associées au TSPT alors que des stratégies centrées sur le problème et l'émotion réduiraient les risques d'en développer un (Vilchinsky et al., 2017). Mais les études étaient trop peu nombreuses pour conclure quoi que ce soit sur ce sujet. En revanche, la sévérité *perçue* de la maladie, plutôt que la sévérité *objective*, serait associée à un plus grand risque de TSPT. Ces entités psychopathologiques (anxiété, dépression) font partie des conséquences délétères du TSPT. Après la pose d'un DAI, c'est le manque d'information de la part de l'équipe médicale qui engendre l'anxiété à l'idée de recevoir des chocs et qui sont associés au TSPT (Morken et al., 2014). La période qui suit la pose est la plus critique. Les conditions d'hospitalisation apparaissent effectivement comme étant associées au TSPT (Jacquet-Smailovic et al., 2019, 2021). Ainsi, il est probable que les facteurs psychologiques et les conditions d'hospitalisation suite à l'IM jouent un grand rôle dans le développement et la sévérité du TSPT. Apprendre qu'on a été frappé par une maladie qui aurait pu nous coûter la vie peut générer des symptômes anxio-dépressifs et des stratégies de coping inadéquates qui vont contribuer au TSPT (Jacquet-Smailovic et al., 2021).

Parmi les facteurs de risque démographiques, les expert-e-s du TSPT en cardiologie sont en désaccord. Si Vilchinsky et al. (2017a) et Jacquet-Smailovic et al. (2021) soulignent l'hétérogénéité des données, empêchant de conclure à une plus grande prévalence pour un âge et un genre en particulier, Vaccarino et Bremner (2016) concluent qu'être une femme, ou être jeune, expose à une plus grande probabilité de développer un TSPT suite à un événement cardiaque.

3.4.3.2. Le trouble stress post-traumatique chez les jeunes adultes avec pathologie congénitale et avec ou sans défibrillateur

Peu d'études ont investigué le TSPT chez les JAC. Quand c'est le cas, les auteur-ice-s se sont uniquement intéressé-e-s aux personnes porteuses d'un DAI et/ou avec une pathologie congénitale. Être jeune a été identifié comme étant un facteur de risque de développer une symptomatologie de TSPT après la pose d'un DAI (Morken et al., 2014 ; Vilchinsky et al., 2017) ou un événement cardiaque majeur (Jacquet-Smailovic et al., 2021). De plus, quand un DAI a été posé, les jeunes pourraient être plus susceptibles de recevoir des chocs que les individus plus âgés et les femmes plus à risque de voir se développer une symptomatologie post-traumatique (Ingles et al., 2013).

Le DAI détecte et corrige les arythmies des patient-e-s, en administrant un choc. Cela est décrit comme étant douloureux. De plus, c'est un rappel constant de la maladie et de son potentiel léthal. Pire, la survenue d'orages électriques (représentant plus de trois chocs en vingt-quatre heures), expérience particulièrement difficile à vivre, concernerait 4 à 28 % des patient-e-s (Jordan et al., 2013 ; Vilchinsky et al., 2017). Dans un petit échantillon d'une moyenne d'âge de 49 ans, 31 % des personnes qui avaient reçu un choc exprimaient une symptomatologie post-traumatique (Ingles et al., 2013).

Nous avons rencontré plusieurs patient-e-s concerné-e-s par cette problématique. Dans notre clinique, les seul-e-s personnes qui avaient une symptomatologie de TSPT étaient justement celles porteuses d'un DAI et qui avaient subi des orages électriques. Cette expérience douloureuse, qui ne concernait pas spécifiquement les JAC, est à prendre en compte car elle compliquait la prise en charge par les cardiologues tant les patient-e-s faisaient dorénavant peu confiance à leur boîtier. Au-delà du fait que nous nous sentons en désaccord, comme exprimé plus haut, avec l'idée selon laquelle des stratégies d'évitement sont impossibles à mettre en place pour les patient-e-s (nous nous souvenons notamment d'un jeune homme qui n'osait pas aller au cinéma de peur d'avoir des émotions trop fortes devant un film, émotions qui auraient pu déclencher un choc selon lui), il nous semble que derrière ces symptômes post-traumatiques et anxieux réside une importante angoisse de mort. Nous faisons ainsi référence à un concept développé par Irvin Yalom dans *Thérapie existentielle* (2017) selon lequel nous sommes tou-te-s dans le déni de notre propre mort. Mais, quand nous sommes confronté-e-s à une maladie létale et chronique, nos mécanismes de défense sont mis à mal et notre fonctionnement habituel est profondément changé. Ainsi, en même temps que nos habitudes sont chamboulées, un difficile remaniement psychique s'opère. Bien que cela ne soit facile pour personne, nous faisons l'hypothèse que cette confrontation à un âge jeune puisse engendrer plus de difficultés qu'à un âge avancé. En effet, la diversité des activités et obligations (professionnelles, financières, familiales et sociales) engendre probablement une plus grande difficulté à s'adapter. On imagine alors d'autant mieux que les injonctions médicales concernant les traitements et le mode de vie puissent être mal entendues, mal vécues, non suivies. À cet égard, l'accompagnement des patient-e-s par un-e psychologue peut aider.

Moreland et Santacroce (2018) soulignent, à travers leur étude qualitative auprès de patient-e-s âgé-e-s de 19 à 35 ans, l'importance d'identifier les symptomatologies de TSPT afin de mettre en place des interventions pour les réduire. Cela passe par la réduction des incertitudes liées à la maladie, la promotion de l'observance et la recherche de soins adaptés.

On voit ici se dessiner l'importance de la prise en charge hospitalière, élément qui a été relevé par plusieurs auteur-ice-s depuis (Jacquet-Smailovic et al., 2019, 2021).

3.4.3.3. Le trouble stress post-traumatique chez les proches des patient-e-s en cardiologie

Le risque du traumatisme chez les proches des patient-e-s en cardiologie n'a quasiment pas été investigué (Vilchinsky et al., 2017). Il ne semble pas susciter l'intérêt des clinicien-ne-s et n'est donc pas pris en charge (Vilchinsky, 2017). Il n'existe aucune trace d'un intérêt croisant le TSPT et les proches des JAC, et une seule étude évaluant le TSPT chez les proches des cardiaques. Pourtant, même lorsque les patient-e-s ne développent pas de symptomatologie post-traumatique, les proches peuvent la développer. Comme l'explique Vilchinsky (2017), un TSPT de ce type est compatible avec les critères A2 et A3 du DSM-5, qui stipulent qu'être témoin direct de l'événement ou apprendre qu'un-e proche a été victime d'un tel événement peut engendrer un TSPT. Les proches sont donc pleinement concerné-e-s par ce syndrome.

En Israël, les trois quarts des événements cardiaques surviennent à domicile. Ainsi, de par leur proximité physique lorsqu'elles vivent ensemble, les personnes en couple seraient les plus susceptibles d'assister à l'événement et donc d'être potentiellement traumatisées par l'irruption de la maladie de leur partenaire (Vilchinsky, 2017). Et même si elles n'assistent pas à l'événement, elles sont souvent les personnes en première ligne dans le soutien apporté aux malades. Ceci est surtout valable chez les adultes bien installé-e-s dans la vie (Fait et al., 2016), une partie des JAC vivant encore chez leurs parents. On peut aisément imaginer transposer ces arguments à la France malgré l'absence de littérature sur le sujet.

Dans un échantillon de couples israéliens, 11 % des partenaires (90 % de femmes) de 61 ans en moyenne manifestaient une symptomatologie de TSPT entre deux et six mois après l'hospitalisation de leur proche malade (Fait et al., 2016). Cette prévalence est plus élevée qu'en population générale et correspond aux taux retrouvés chez des femmes avec un cancer du sein. De plus, les partenaires présentaient significativement plus de symptômes post-traumatiques que les malades. Cela montre que les conséquences psychopathologiques de l'irruption de la maladie cardiaque peuvent être plus graves pour les proches que pour les patient-e-s. Face à cet échantillon, néanmoins, cette différence pourrait être due au genre (Fait et al., 2016). Bien qu'il n'existe pas d'études sur ce sujet, ces résultats invitent à investiguer cette entité psychopathologique chez les proches afin d'établir l'intérêt d'une prise en charge dans cette population également.

3.5. Synthèse sur l'ajustement des JAC et de leurs proches

La majorité des études sur les JAC de 18 à 55 ans et leurs proches ont pris comme sujet les personnes vivant avec une maladie coronarienne. Les maladies congénitales et les personnes vivant avec un DAI sont également représentées. Rares sont les études s'intéressant à des jeunes adultes ayant moins de 45 ans. Aucune ne s'est intéressée aux proches des JAC en particulier.

Les stratégies de coping ont été explorées quasi exclusivement avec des méthodologies qualitatives. Aucune étude sur les représentations de la maladie des JAC et de leurs proches n'existe.

La prévalence de la dépression des JAC oscille entre 21 et 48 %. Les scores de dépression seraient similaires chez les proches. L'anxiété des JAC est très variable et pourrait être plus élevée que celle des patient-e-s plus âgé-e-s. Celle des proches serait plus élevée. Le TSPT des JAC n'a été étudié que chez celles et ceux avec DAI et/ou maladie congénitale. En cardiologie, la prévalence du TSPT oscille entre 0 et 38 % (moyenne à 12 %). Le TSPT des proches n'a quasiment pas été étudié. Il serait de 11 % dans cette population.

Les femmes semblent plus vulnérables en matière de stress, dépression et anxiété.

3.6. Conclusion sur l'ajustement des jeunes adultes cardiaques et de leurs proches

L'ajustement à une pathologie CVS ne semble pas plus facile pour les individus ayant moins de 45 ans que pour les autres malades cardiaques. On ne sait quasiment rien des stratégies de coping mises en place par les JAC et leurs proches, ni sur leur efficacité. Dans le contexte de la maladie, il ressort cependant de la littérature que des stratégies, ainsi que des représentations communes et cohérentes entre les membres du couple, permettent un meilleur ajustement.

Après l'irruption d'une pathologie cardiaque, jeunes patient-e-s et proches peuvent voir se développer des symptômes dépressifs, anxieux et post-traumatiques. Bien que les études soient contradictoires, il se pourrait que la jeunesse soit un facteur de vulnérabilité pour les patient-e-s comme pour leurs proches qui peinent à trouver leur place dans un contexte hospitalier plus habitué à accueillir un public plus âgé.

Tous ces facteurs (représentations de la maladie, stratégies de coping, dépression, anxiété et TSPT) entretiennent des liens entre eux, ainsi qu'avec l'observance thérapeutique. Néanmoins, les connaissances précises de ces variables chez les JAC et leurs proches sont particulièrement limitées, justifiant ainsi, dans le présent travail, que l'on s'y intéresse.

Chapitre 4. Problématique et cadre théorique général

4.1. Synthèse et problématique

Cette thèse de doctorat s'inscrit pleinement dans un cadre théorique et clinique relevant des modèles biopsychosociaux en vigueur en psychologie de la santé.

L'aspect biologique a principalement été abordé dans le premier chapitre et a permis de mettre en évidence la diversité des pathologies CVS qui peuvent toucher les individus, quel que soit leur âge. Nous avons ainsi proposé la classification suivante : 1) valvulopathies/FOP/CIA, 2) myocardites/péricardites, 3) arythmies et troubles de la conduction, 4) coronaropathies, 5) insuffisance cardiaque. À l'exception des myocardites et péricardites qui nécessitent généralement l'adoption de comportements de santé limités à six mois, les autres exigent que ces comportements soient appliqués à vie.

L'ajustement comportemental à la maladie a fait l'objet du deuxième chapitre via la notion d'observance thérapeutique. Les maladies cardiaques engendrent la nécessité pour les patient-e-s d'adopter, en fonction de leurs caractéristiques et de celles de leur maladie, des changements de comportements : ils et elles doivent dorénavant prendre des médicaments, limiter considérablement le sel de leur alimentation, adopter ou limiter leur activité physique, cesser de fumer, etc.

Dans notre étude, nous allons en particulier nous intéresser à l'observance médicamenteuse et à l'alimentation. S'il existe déjà des recherches sur les populations "classiques" en cardiologie, à savoir les individus qui ont au-delà de 55 ans, les JAC représentent une proportion non-négligeable de patient-e-s (les personnes avec maladie coronarienne représentent, par exemple, jusqu'à 23 % des effectifs hospitaliers), qu'il convient de prendre en compte dans leurs spécificités :

- ils et elles ne sont, souvent, pas habitué-e-s, pas préparé-e-s à devoir gérer une pathologie chronique et les obligations qui en découlent (rendez-vous médicaux réguliers, prise de médicaments quotidienne, etc.) ;
- ils et elles devront adopter des comportements nouveaux et les maintenir sur une période de vie nécessairement plus longue que des personnes plus âgé-e-s et avec plus de risques d'un manque de persistance voire d'arrêt ;
- ils et elles font face à des enjeux sociaux, financiers, professionnels et familiaux spécifiques à leur tranche d'âge ;

- comme vu dans notre revue systématique de la littérature, ils et elles se sentent, de leur propre aveu, en décalage dans les services hospitaliers et les cliniques de réadaptation dans lequel-le-s peut se poser la question de leur place et de leur sentiment d'appartenance (Journiac et al., 2020).

Le troisième chapitre a ainsi permis de mettre en évidence les aspects psychosociaux de l'ajustement à la maladie cardiaque via les stratégies de coping, les représentations de la maladie, et les issues de santé mentale (dépression, anxiété, TSPT) chez les patient-e-s et leurs proches. En effet, les proches des patient-e-s ayant une maladie chronique sont affecté-e-s par la situation des malades et cela a un impact, en retour, sur les processus transactionnels et les issues émotionnelles comme comportementales des patient-e-s. Nous avons ainsi évoqué les nombreux liens qui semblent exister entre ces variables, au sein des patient-e-s comme des proches. Les jeunes, en particulier, seraient susceptibles d'avoir des difficultés d'ajustement comportemental et émotionnel. Ainsi, les stratégies de coping ne sont pas toujours adaptées, ni cohérentes, au sein des dyades patient-e-s/proches, de la même façon que leurs représentations de la maladie peuvent parfois être différentes, engendrant alors des difficultés dans la gestion commune de la pathologie. Les niveaux de dépression, anxiété et TSPT peuvent être élevés, les proches pouvant même être plus affecté-e-s. Or, des stratégies de coping et des représentations incohérentes et inadaptées, ainsi que des difficultés émotionnelles, chez les patient-e-s comme chez les proches, limitent l'observance thérapeutique des malades. Malgré ces enjeux, nous avons également souligné la rareté des études s'intéressant aux JAC et à leurs proches.

Pourtant, les auteur-ice-s et les recommandations officielles en cardiologie ne cessent, depuis quelques années, de souligner l'importance d'une prise en charge incluant les proches des malades, et la nécessaire prise en compte des aspects psychologiques des patient-e-s afin de limiter les dégâts liés à une mauvaise observance : retour à l'hôpital, augmentation des comorbidités, mortalité, coûts de santé, etc.

4.2. Cadre théorique

Conformément aux recommandations de Trump et Mendenhall (2017), ce travail s'inscrit ainsi dans une perspective systémique telle que conceptualisée par Rolland (1987, 1994, cité par Untas et al., 2012) dans son modèle systémique de santé (*Family System-Illness Model*). L'intérêt de ce modèle pour penser cette recherche réside dans plusieurs aspects, soulignés par Untas et al. (2012) :

- 1) il prend en compte les spécificités de la maladie (apparition, évolution, devenir, altérations possibles) ;
- 2) il prend en compte l'aspect temporel de la maladie (crise, phase chronique, phase terminale) ;
- 3) il s'intéresse à tous les systèmes concernés par la maladie, à savoir les patient-e-s (leurs caractéristiques personnelles, leur histoire, etc.), la famille des patient-e-s (valeurs, structures, fonctionnement...) et les soignant-e-s (intriqué-e-s dans le système de soins, ses obligations et contraintes) ;
- 4) patient-e-s, famille, système de soins et maladie sont en interaction.

Il ne nous a pas été possible de proposer une étude prenant en compte tous ces aspects. Néanmoins, nous souhaitons nous intéresser aux spécificités de la maladie, aux processus temporels et la prise en compte de l'entourage.

Les lecteur-ice-s l'auront compris, notre réflexion prend également ses sources dans une conception transactionnelle du stress, du coping et des représentations de la maladie, comme nous l'avons vu au chapitre précédent. Nous souhaitons ainsi ancrer l'ensemble de ce travail dans deux modèles qui sont l'évolution l'un de l'autre et qui nous permettent d'adopter une perspective individuelle et dyadique : le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel (TIM) (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014) et le modèle systémique et transactionnel de dyades en psychologie de la santé (Untas, 2009 ; Untas et al., 2012).

Le modèle TIM a été construit grâce à une synthèse exhaustive de la littérature sur le stress et le coping et une amélioration des modèles sociocognitifs (qui expliquaient plus les intentions de changement que les comportements effectifs). C'est donc un modèle qui prend en compte les processus transactionnels que nous avons vus (stratégies de coping, représentations de la maladie) ainsi que des variables biopsychosociales, ce qui en fait un modèle intégratif. Enfin, il est multifactoriel car il intègre des facteurs de natures différentes (antécédents, processus transactionnels, issues). Le modèle TIM est présenté ci-dessous dans la Figure 7.

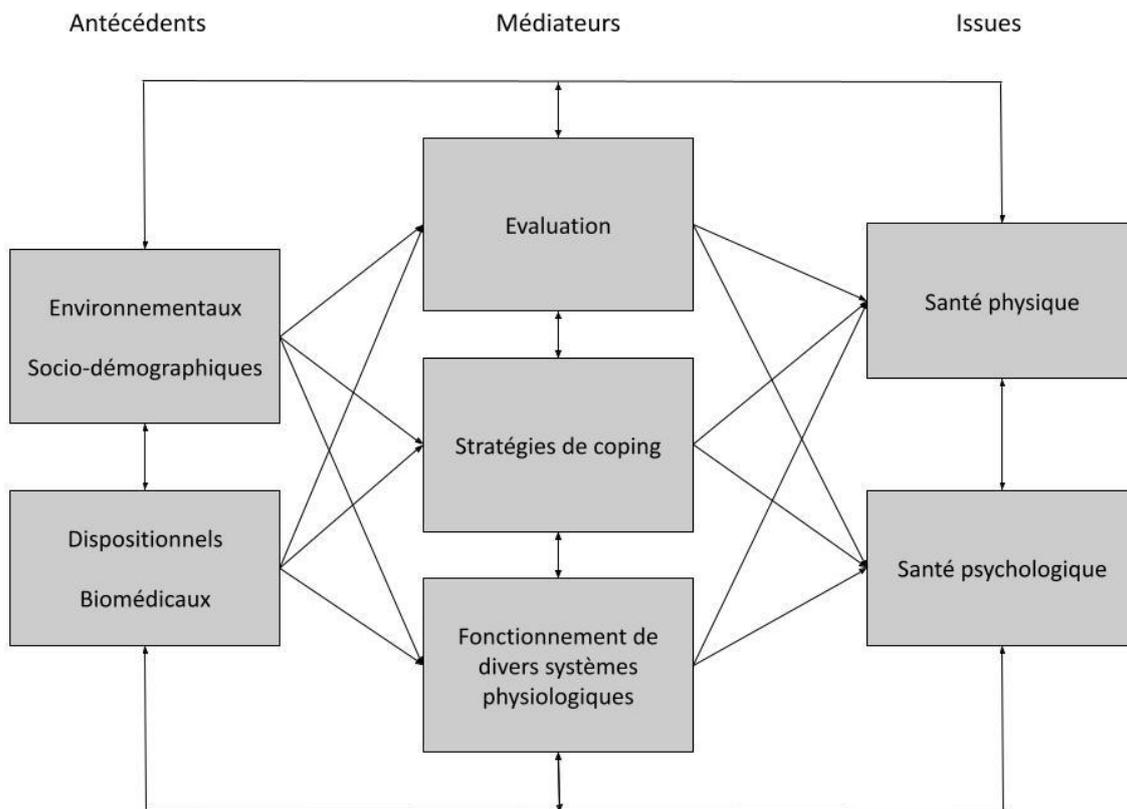


Figure 7. Le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2002, Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014)

Ce modèle se compose de trois étapes. La première concerne les antécédents, des prédicteurs stables ou survenus dans un passé lointain ou immédiat : antécédents sociaux (environnement, pays, système de santé, données sociodémographiques comme le statut socio-économique, l'âge, le genre, etc.) et dispositionnels (personnalité, antécédents biomédicaux, caractéristiques objectives de la maladie et des traitements, etc.). Les antécédents peuvent directement agir sur les issues de santé physique et émotionnelle comme être médiés par les processus transactionnels.

La deuxième étape comprend les processus médiateurs : voies cognitives (évaluations que fait l'individu de la situation stressante et de ses ressources, représentations...), comportementales (observance thérapeutique), les processus transactionnels comme les stratégies de coping et le fonctionnement de divers systèmes physiologiques (les déterminants sociaux et dispositionnels ont un impact sur les battements du cœur, le système immunitaire, etc.).

La troisième étape, qui résulte donc des deux précédentes, concerne les issues de santé physique et mentale. Ces issues sont modifiables en fonction de chaque étude et de ses objectifs. Elles peuvent interagir entre elles et rétroagir également.

C'est un modèle qui a été testé au sein de nombreuses populations touchées par des maladies somatiques ou en proie à un stress chronique (étudiant-e-s, militaires, médecins, aidant-e-s, etc.). Il présente l'avantage d'être flexible et donc adaptable à la recherche (études transversales et longitudinales) comme à la clinique. Si l'on peut difficilement agir sur les antécédents, on peut intervenir au niveau des processus médiateurs pour espérer améliorer les conditions des patient-e-s. De plus, les recherches empiriques ont montré qu'il prédisait plutôt bien la santé émotionnelle mais peu la santé physique des individus (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014 ; Untas et al., 2012).

Ce modèle s'intéresse à l'individu seul. Comme nous l'avons vu, nous proposons de considérer également l'expérience des patient-e-s dans une perspective systémique, qui prend donc en compte d'autres éléments, comme les proches. En psychologie de la santé, l'entité patient-e-s/proches la plus étudiée est le couple. Notre revue de la littérature nous permet également de souligner que, lorsque l'on s'intéresse aux proches des adultes cardiaques, on prend plutôt en compte les conjoint-e-s. Pourtant, tous les JAC ne sont pas en couple. Des membres de la famille ou des ami-e-s peuvent être considéré-e-s comme un véritable soutien. Nous proposons donc d'intégrer à ce cadre théorique un modèle qui prenne en compte les particularités que nous venons d'évoquer.

Le modèle systémique et transactionnel de dyades en psychologie de la santé (Untas, 2009 ; Untas et al., 2012) reprend le modèle TIM en y apportant une approche systémique. Il s'inspire du modèle de Bodenmann (1995, 1997) qui rejoint celui de Berg et Upchurch (2007). Ces modèles adoptent une approche conjugale du stress et du coping et s'inscrivent donc dans la continuité de Lazarus et Folkman (1984). Bodenmann (1997) apporte une approche transactionnelle et systémique en s'intéressant au coping dyadique ; Berg et Upchurch (2007) ajoutent l'importance du contexte temporel (selon l'évolution de la maladie et de sa gestion) ainsi qu'une perspective développementale. À partir de ces concepts, le modèle systémique et transactionnel de dyades en psychologie de la santé (Untas, 2009) permet de prendre en compte tous les aspects qui nous semblent importants : les antécédents, les processus transactionnels, les issues de santé physique et psychologique, chez les patient-e-s comme chez les proches (et pas uniquement les conjoint-e-s), tout en intégrant l'aspect temporel de la maladie, de la relation et l'étape développementale des JAC. En effet, entre une personne de 18 ans qui vit

chez ses parents et fait ses études et une de 45 ans qui a déjà bien entamé sa carrière et voit ses enfants grandir, on peut s'attendre à trouver des divergences.

Ce modèle est présenté ci-dessous, Figure 8.

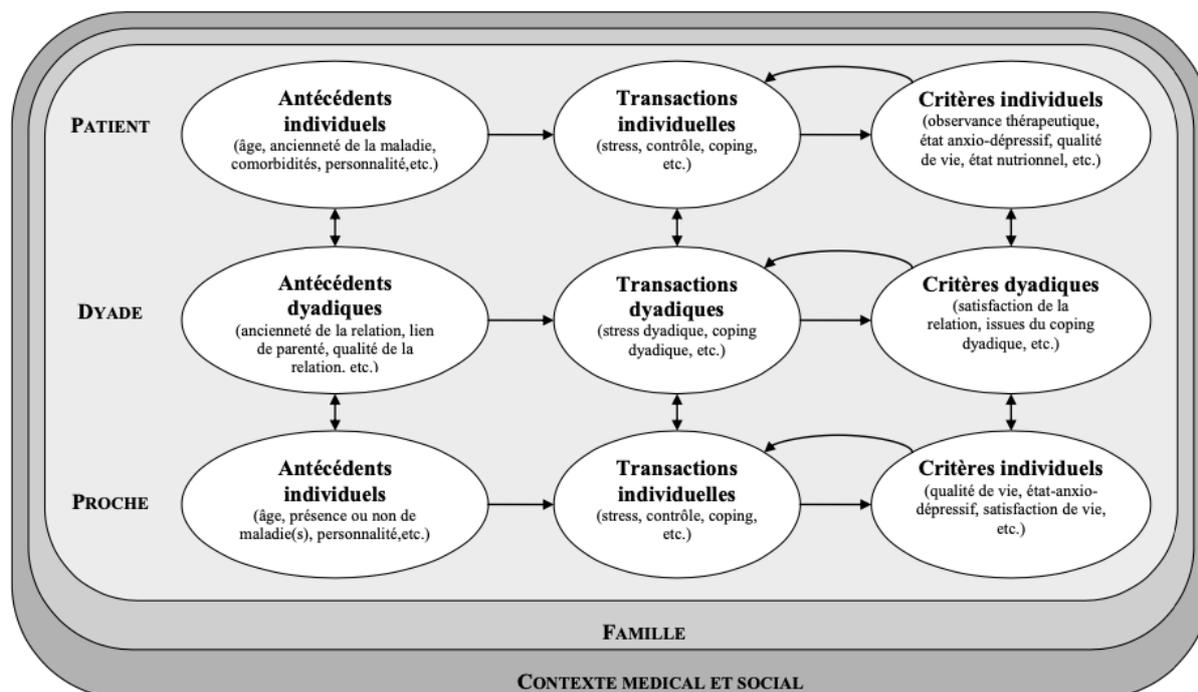


Figure 8. Modèle systémique et transactionnel de dyades en psychologie de la santé (Untas, 2009)

Ce modèle permet donc de s'intéresser à de multiples facteurs, comme le modèle TIM, tout en prenant en compte un-e proche qui n'est pas nécessairement le ou la conjoint-e. Les liens entre les antécédents, transactions et critères individuel-le-s et dyadiques sont potentiellement multiples : par exemple, les issues individuelles comme dyadiques peuvent être médiées par les transactions individuelles et dyadiques, ou directement par les antécédents de l'un-e, l'autre ou les deux membres de la dyade. Notons que l'observance thérapeutique, qui était un processus médiateur comportemental dans le modèle TIM, est ici un critère individuel.

À partir de l'analyse de la littérature sur les JAC et leurs proches et l'apport de modèles conceptuels en psychologie de la santé, nous pouvons à présent proposer de tester le modèle suivant (Figure 9).

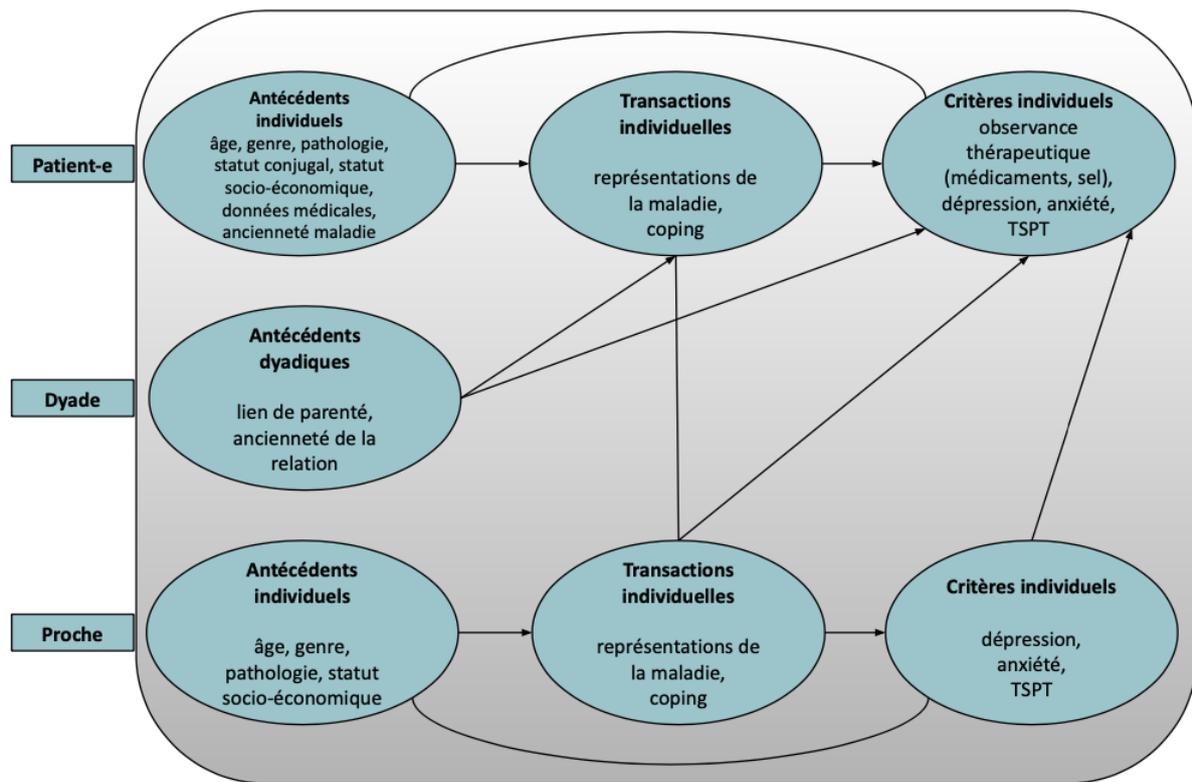


Figure 9. Modèle des déterminants psychosociaux de la santé mentale et de l'observance thérapeutique des JAC et de leurs proches

Ce modèle reprend toutes les variables abordées dans ce travail, pensées selon le modèle systémique et transactionnel de dyades en psychologie de la santé (Untas, 2009), en mettant en avant les liens que nous souhaitons précisément investiguer.

4.3. Objectifs et hypothèses

4.3.1. Objectifs

Ces deux modèles nous permettent de proposer comme objectifs généraux à ce travail de thèse :

- 1) d'avoir une meilleure connaissance de la population des JAC en termes de données sociodémographiques (pathologie, traitements), de représentations de la maladie, de stratégies de coping, de santé mentale et d'observance thérapeutique (médicaments, consommation de sel) et d'établir les facteurs associés à leur santé mentale et observance ;
- 2) d'avoir une meilleure connaissance des proches des JAC et d'établir quels facteurs sont associés à l'observance thérapeutique (médicaments, sel) des

patient-e-s et à la santé mentale des patient-e-s et des proches selon une perspective dyadique.

Le premier objectif se centre ainsi sur l’ajustement des JAC. Le second s’intéresse exclusivement aux dyades patient-e-s/proches et aux liens entre les différentes variables présentées.

Ces objectifs permettent de proposer plusieurs hypothèses fondées sur les résultats des études observées sur des patient-e-s plus âgé-e-s.

4.3.2. Hypothèses

4.3.2.1. Étude 1 : l’ajustement des JAC

4.3.2.1.1. Hypothèse 1 : différences entre les pathologies et traitements cardiaques

Nous nous attendons à trouver des différences entre les différentes pathologies cardiaques et les porteur-se-s de DAI en matière de représentations (non-investigées jusqu’à présent), santé mentale et stratégies de coping (McDonough, 2007 ; Journiac et al., 2020 ; Sears et al., 2001 ; Karademas et al., 2010 ; Thomson et al., 2020a). Les études se sont plus intéressées, jusqu’à présent, aux coronaropathies, au port de DAI et à l’insuffisance cardiaque. Les pathologies et traitements étant différent-e-s, cela devrait engendrer des représentations différentes également.

4.3.2.1.2. Hypothèse 2 : la santé mentale des femmes en cardiologie

Nous nous attendons à observer des différences de genre concernant la santé mentale². En effet, il a été montré, chez des patient-e-s plus âgé-e-s, que les femmes développent une plus grande détresse psychologique (Journiac et al., 2020) : elles sont plus déprimées (Leung Yinko et al., 2015 ; Lindau et al., 2014 ; Vaccarino et al., 2014 ; Xu et al., 2015, van Rijen et al., 2004, 2005), anxieuses (van Rijen et al. 2005 ; Beer et al. (2020) ; Leung Yinko et al., 2015 ; Ingles et al., 2013) et présentent plus facilement un TSPT (Vaccarino et Bremner, 2016 ; Ingles et al., 2013).

² À chaque fois que nous mentionnons la dépression, l’anxiété ou le TSPT, nous faisons plus référence à une symptomatologie qu’à une entité diagnostique.

4.3.2.1.3. Hypothèse 3 : facteurs associés à la santé mentale et l'observance des JAC

Les patient-e-s les plus jeunes devraient avoir les plus grandes difficultés d'ajustement (Bruce, 2010). Cela concerne principalement la dépression (Shah et al., 2014 ; van Rijen et al., 2005). Sears et al., 1999 Friedmann et al., 2006) et le TSPT (Vaccarino et Bremner, 2016 ; Ingles et al., 2013 ; Morken et al., 2014 ; Vilchinsky et al., 2017a ; Jacquet-Smailovic et al., 2021). De plus, plus les patient-e-s sont jeunes, moins ils et elles seraient observant-e-s (Kripalani et al., 2015 ; Krueger et al., 2015 ; Wong et al., 2013 ; Zhu et al., 2011).

Les stratégies de coping et les représentations devraient être associées à la santé mentale et l'observance des patient-e-s (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Crawshaw et al., 2016 ; Weinman et al., 2000). La santé mentale devrait également être associée à l'observance (Husain et al., 2017 ; Jacquet-Smailovic et al., 2021 ; Tarquinio et Tarquinio, 2007 ; Vilchinsky et al., 2017a).

4.3.2.2. Étude 2 : l'ajustement des dyades en cardiologie

4.3.2.1.1. Hypothèse 1 : similarités et différences entre les JAC et leur proche

On constate parfois des différences entre les **représentations de la maladie** des patient-e-s et celles de leur proche. Les scores des proches concernant les représentations du contrôle, de l'impact émotionnel et de la durée de la maladie étaient plus élevés que ceux des patient-e-s après un IM (Karademas et al., 2010 ; Thomson et al., 2020a). Nous nous attendons donc à retrouver ces différences.

Nous nous attendons à observer des différences entre les **stratégies de coping** utilisées par les patient-e-s et les proches (Köhler et al., 2017) : celles des patient-e-s jeunes pourraient être plus centrées sur le problème (Nilsson et al., 2013 ; Santavirta et al., 2001) et celles des proches plus centrées sur la recherche d'information, de soutien social et la réinterprétation (Randall et al., 2009).

Les niveaux de détresse devraient au moins être similaires entre patient-e-s et proches (Bertoni et al., 2015 ; Joekes et al., 2005 ; Thomson et al., 2020b), voire plus élevés pour les proches (Ågren et al., 2009 ; Randall et al., 2009 ; Dougherty et al., 2016).

Nous souhaitons également explorer les différences de perception de l'observance des patient-e-s entre patient-e-s et proches. Cela n'a pas été investigué précédemment dans la littérature scientifique à notre connaissance.

4.3.2.1.2. Hypothèse 2 : facteurs associés à l’observance des JAC et à la santé mentale des JAC et de leurs proches

Nous nous attendons à ce que des représentations “positives” de la maladie, des stratégies de coping centrées sur le problème et une pensée positive, et la bonne santé mentale des proches, soient associées à une meilleure observance thérapeutique des patient-e-s (Kitko et al., 2020 ; Riegel et al., 2009 ; Wu et al., 2008, 2012 ; Moser et Dracup, 2004 ; Thomson et al., 2020b ; Joeques et al., 2005).

Nous nous attendons à retrouver des liens entre les **représentations de la maladie** des patient-e-s et des proches et l’observance thérapeutique des patient-e-s, ainsi que l’humeur des patient-e-s et de leurs proches (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Crawshaw et al., 2016 ; Weinman et al., 2000). En particulier, une réponse émotionnelle élevée devrait être associée à une moins bonne observance (Miyazaki et al., 2018).

Nous nous attendons à ce que la dépression et l’utilisation du **coping** évitant soient associés à plus de TSPT. Les stratégies de coping centrées sur le problème et l’émotion devraient être associées à moins de TSPT (Vilchinsky et al., 2017a). Les stratégies de coping centrées sur l’émotion pourraient être plus associées à des symptômes anxio-dépressifs (Bungener, 2005). Face à la maladie somatique, les stratégies centrées sur le problème sont généralement les plus efficaces (Untas, 2012).

Nous souhaitons également évaluer les **liens au sein des issues**, entre la santé mentale et l’observance thérapeutique, chez les patient-e-s et les proches. En effet, nous nous attendons à ce que le TSPT soit associé à l’observance (Vilchinsky et al., 2017a ; Husain et al., 2017 ; Jacquet-Smailovic et al., 2021). Nous souhaitons également évaluer l’influence des troubles anxio-dépressifs sur l’observance (Tarquinio et Tarquinio, 2007) et prenons le parti de considérer que des scores élevés d’anxiété et de dépression sont liés à des scores plus faibles d’observance.

DEUXIÈME PARTIE

Méthodologie

Chapitre 1. Population d'étude et procédure de la recherche

1.1. Population d'étude

Cette étude visait à recruter des patient-e-s avec une pathologie cardiaque : blocs auriculoventriculaires, arythmie auriculaire, bradycardie, cardiomyopathie dilatée, cardiomyopathie hypertrophique, cardiopathie idiopathique, cardiopathie ischémique, communication interventriculaire, coronaropathie, dysfonction sinusale, dysplasie ventriculaire droite arythmogène (DVDA), extrasystoles ventriculaires, fibrillation atriale, fibrillation auriculaire, FOP/CIA, infarctus du myocarde, insuffisance cardiaque, insuffisance valvulaire mitrale, valvulopathie, maladie de Bouveret, maladie tricuspide, mort subite idiopathique, myocardite, orage thrombotique coronaire du post-partum, péricardite, pleuropéricardite, syndrome de Brugada, syndrome coronarien aigu, syndrome de Takotsubo, syndrome de Wolff-Parkinson-White, tachycardie, tachycardie jonctionnelle, tétralogie de Fallot, torsade de pointe à couplage court. Dans les analyses, elles ont été regroupées en cinq catégories (coronarienne, insuffisance cardiaque, valvulopathie, myocardite, arythmie)³. Les patient-e-s devaient avoir entre 18 et 45 ans, suffisamment maîtriser la langue française pour répondre à des questionnaires, avoir un accès à Internet à domicile, ne pas avoir de voyage à l'étranger supérieur à trois mois prévu dans les mois qui suivaient l'inclusion (à cause du suivi longitudinal de l'étude, qui n'est pas présenté dans ce document), ne pas avoir de greffe cardiaque effectuée ou prévue, et avoir donné leur consentement.

Les personnes dont le niveau de français semblait trop faible, ou qui étaient soupçonnées d'avoir des troubles cognitifs (signalés par l'équipe soignante, le dossier médical, ou découverts pendant l'entretien) n'ont pas été incluses.

Les critères d'inclusion des proches étaient les suivants : avoir été désigné-e comme étant le soutien principal du/de la patient-e, être majeur-e, avoir un accès à Internet, suffisamment maîtriser la langue française pour remplir des autoquestionnaires, avoir donné son consentement. Les critères de non-inclusions étaient les suivants : présence d'un trouble cognitif ou d'une altération du rapport à la réalité, séjour supérieur à trois mois à l'étranger durant l'étude.

³ Quatre personnes cumulaient deux diagnostics. Trois d'entre elles, ayant une insuffisance cardiaque, ont été classées dans cette catégorie. La quatrième, avec une DVDA et une myocardite, a été classée dans les arythmies.

1.2. Lieu de recrutement et procédure

L'étude s'est déroulée au sein de l'institut de cardiologie de la Pitié-Salpêtrière, à Paris, de février 2019 à février 2021, dans les services de soins intensifs (USIC), de cardiologie aiguë (UCA), de l'hospitalisation de semaine (HDS), de l'hospitalisation de jour (HDJ) et de rythmologie. À partir de novembre 2020, les patient-e-s ont été recruté-e-s à distance à partir de la liste des personnes ayant eu un rendez-vous médical ou une hospitalisation au sein de l'institut en 2019 et 2020, liste obtenue grâce au logiciel interne de l'AP-HP, DxCare. Les proches étaient soit rencontré-e-s à l'hôpital, soit contacté-e-s par texto, téléphone et e-mail lorsque les patient-e-s acceptaient de transmettre leurs coordonnées.

1.3. Déroulement de l'étude

Le recrutement des patient-e-s s'est déroulé de deux manières. Tout d'abord, au sein de l'hôpital, durant une hospitalisation. Puis, pour augmenter la taille de l'échantillon, nous avons décidé de compléter ce recrutement en contactant des personnes à distance.

1.3.1. Recrutement des patient-e-s à l'hôpital et de leurs proches

Les patient-e-s éligibles étaient identifié-e-s via le logiciel DxCare. S'ils et elles étaient disponibles, ils et elles étaient ensuite rencontré-e-s dans leur chambre d'hospitalisation. Nous commençons par un pré-entretien qui consistait à présenter l'étude, ses objectifs, son déroulement, vérifier l'adéquation avec les critères d'inclusion et l'absence de critères de non-inclusion et nous leur donnions la note d'information (annexe C). Si les patient-e-s étaient intéressé-e-s pour participer, le consentement éclairé était recueilli (annexe E).

Puis, un entretien directif consistait à recueillir des informations sociodémographiques, à investiguer si un suivi psychologique avait déjà eu lieu et évaluer la présence d'un TSPT (annexe F). Ensuite, il était proposé aux patient-e-s de compléter des autoquestionnaires sur une tablette dédiée à l'étude (annexe G). Nous nous assurons, le temps de remplir le premier autoquestionnaire, que les patient-e-s maîtrisaient assez bien le fonctionnement de la tablette pour continuer seul-e. Dans de très rares cas, lorsque les patient-e-s posaient beaucoup de questions face aux questionnaires, la passation avait lieu en notre présence.

Les autoquestionnaires mesuraient des variables émotionnelles (anxiété, dépression, TSPT, régulation émotionnelle), des stratégies de coping individuelles et dyadiques (pour les personnes ayant désigné un-e proche comme soutenant-e et les personnes en couple), les représentations de la maladie et l'observance thérapeutique (médicaments, sel). Pour ce travail de thèse, les données relatives à la régulation émotionnelle et les stratégies de coping dyadiques n'ont finalement pas été exploitées.

Il était systématiquement proposé aux patient-e-s de faire participer un-e proche à l'étude, auquel cas les coordonnées de ce-tte proche étaient demandées au/à la patient-e pour pouvoir directement le/la contacter et lui présenter l'étude.

Le déroulement de l'étude était le même pour les proches. Lorsqu'ils et elles étaient présent-e-s à l'hôpital, l'entretien directif avait alors lieu en face-à-face. À défaut, nous les contactions par téléphone, texto et/ou e-mail pour réaliser l'entretien par téléphone puis leur envoyer, par e-mail, les autoquestionnaires.

Pour les patient-e-s rencontré-e-s en chambre et les proches associé-e-s, deux temps de mesure ont été proposés : lors de l'hospitalisation et environ six mois après. Ce second temps de mesure a toujours eu lieu à distance. Il n'a pas été proposé de second temps de mesure aux patient-e-s (et leur proche) recruté-e-s à distance.

Le second temps de mesure avait lieu entre cinq et quinze mois après l'hospitalisation. Il comprenait un entretien téléphonique puis un lien était envoyé par e-mail pour que les participant-e-s remplissent les autoquestionnaires chez elles-eux. L'entretien débutait par la vérification des informations d'identification et une question qui permettait d'évaluer les changements importants entre les deux temps de mesure. La durée de passation de ce temps de mesure était plus courte car le questionnaire sociodémographique, le questionnaire concernant la régulation émotionnelle et les questions sur le suivi psychologique n'en faisaient pas partie. Tous les autres questionnaires étaient de nouveau présents et dans le même ordre. Les données recueillies lors de ce second temps de mesure ne font pas l'objet de ce travail de thèse et ne seront donc pas présentées.

1.3.2. Recrutement des patient-e-s à distance et de leurs proches

Les patient-e-s de 18 à 45 ans qui avaient eu un suivi ou une hospitalisation en 2019 ou 2020 à l'institut de cardiologie de la Pitié-Salpêtrière ont été identifié-e-s avec le logiciel DxCare. Ces personnes étaient ensuite contactées par texto et un rendez-vous téléphonique était ensuite pris avec celles qui répondaient et se montraient intéressées par l'étude. L'échange téléphonique permettait de suivre les mêmes étapes que pour les patient-e-s en chambre : présentation de l'étude lors d'un pré-entretien puis entretien directif. Les autoquestionnaires étaient ensuite envoyés par e-mail.

Le recrutement et la passation des proches suivaient la même procédure que pour les proches des patient-e-s hospitalisé-e-s recruté-e-s à distance. Pour tous les participant-e-s (patient-e-s et proches) recruté-e-s à distance, la note d'information et le consentement étaient recueilli-e-s par e-mail.

Suite à l'entretien avec les patient-e-s, le ou la proche était contacté-e par texto et un rendez-vous téléphonique était pris dans la foulée. Cette même procédure a été utilisée pour le recrutement des patient-e-s non rencontré-e-s en chambre (texto => rendez-vous téléphonique). Pour ces participant-e-s, la note d'information et le consentement étaient recueilli-e-s par e-mail (annexes D et E).

Le déroulement et les questionnaires ont été testés par huit personnes : des JAC (5), des proches de patient-e-s cardiaques (2) et un membre de l'université (1) entre décembre 2018 et janvier 2019.

Ci-dessous, le Tableau 4 récapitule les variables et les temps de mesure.

Tableau 4. Variables évaluées à chaque temps de l'étude

	Patient-e		Proche	
	T1	T2	T1	T2
HÉTÉRÉVALUATION				
Informations sociodémographiques				
Suivi psychologique				
Stress post-traumatique	X	X	X	X
Informations sur les recommandations médicales	X	X	X	X
AUTOQUESTIONNAIRES				
Émotions				

-	Anxiété et dépression	X	X	X	X
-	Stress post-traumatique	X	X	X	X
-	Régulation émotionnelle	X		X	
	Représentations de la maladie	X	X	X	X
	Stratégies d'ajustement				
-	individuelles	X	X	X	X
-	dyadique	X	X	X	X
	Observance thérapeutique*	X	X	X	X
DOSSIER MÉDICAL					
	MCV, traitements et antécédents médicaux	X			
	Observance thérapeutique*	X	X	X	X

* L'observance médicamenteuse n'a été évaluée à T1 que pour les patient-e-s ayant une prescription de médicaments liée à leur maladie cardiaque avant l'inclusion. À T2, elle a parfois été faite en hétéréévaluation.

Au total, 418 patient-e-s et 78 proches ont été contacté-e-s pour participer à la recherche. Parmi elles-eux, 162 patient-e-s ont été rencontré-e-s à l'hôpital et 256 ont été sollicité-e-s par texto. Lors de leur hospitalisation, 90 personnes (55 %) ont finalement été incluses. À distance, 46 patient-e-s (18 %) ont été inclus-es. Concernant les proches, le taux de participation s'élève à 61,5 % avec 48 personnes incluses. Ces informations sont représentées dans les Figures 10 et 11 ci-dessous.

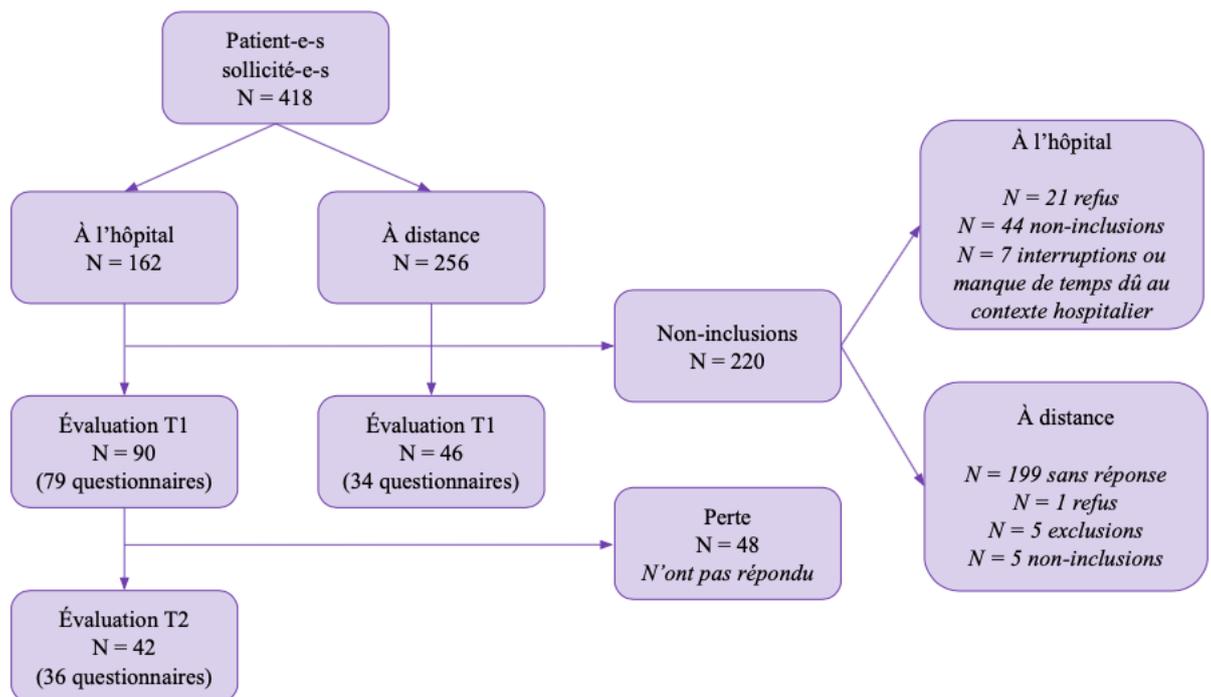


Figure 10. Diagramme de flux des patient-e-s participant

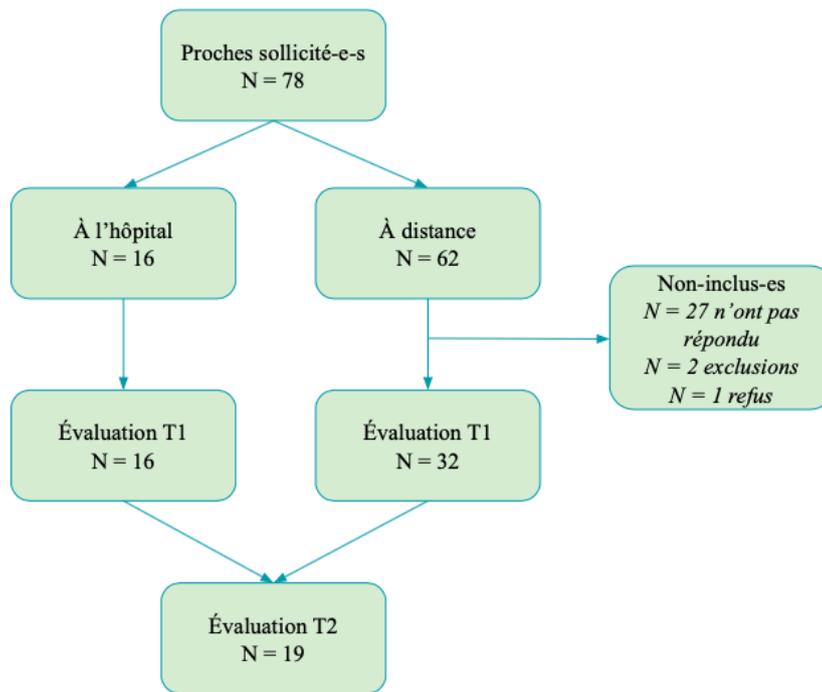


Figure 11. Diagramme de flux des proches participant⁴

1.4. Considérations éthiques et déontologiques

Cette étude a reçu l'avis favorable du comité d'éthique de la recherche (CER) de Paris-Descartes (n° 2018-96 – annexe A). Elle a été menée dans le respect de la réglementation de la protection des données personnelles et a été inscrite au sein du registre de l'Université Paris Descartes (n° TDCP-GEST-18 : CARDI-OBS). Un avis favorable a également été obtenu du CER U-Paris⁵ pour l'avenant à cette recherche (n° 2020-69 – annexe B).

Conformément au *Code de déontologie des psychologues* (2021), la liberté et l'autonomie des participant-e-s potentiel-le-s ont été respectées, toutes les informations données afin que leur consentement, le cas échéant, soit éclairé (article 46). Ainsi, toutes les personnes rencontrées susceptibles de participer ont été informées oralement et par écrit de l'objet et de l'absence de bénéfices et risques potentiels de cette étude (article 48). Ces personnes ont pu poser des questions sur la présente recherche. Elles ont été informées qu'elles pouvaient refuser de participer sans que cela change quoi que ce soit à leur prise en charge hospitalière et que même si elles acceptaient une participation dans un premier temps elles

⁴ Les proches recruté-e-s à l'hôpital sont lié-e-s à des patient-e-s recruté-e-s à l'hôpital. En revanche, les proches recruté-e-s à distance sont lié-e-s à des patient-e-s recruté-e-s à distance et à l'hôpital.

⁵ En 2020, l'université de Paris est née de la fusion de l'université Paris Descartes, l'université Paris Diderot et l'Institut du Globe.

pouvaient se retirer par la suite (engendrant la destruction de leurs données). Les coordonnées des personnes qui souhaitaient être informées des résultats ont été notées à leur demande (articles 52 et 53).

Un travail préalable à cette recherche a été effectué (article 47) : revue de littérature, formulation d'hypothèses, construction de la méthodologie avec des personnes expertes en cardiologie ou en psychologie de la santé (Pr. Aurélie Untas, Cécile Flahault, maître de conférences habilitée à diriger des recherches à l'université de Paris, Pr. Gilles Montalescot, hôpital de la Pitié-Salpêtrière).

Nous avons rencontré la quasi-totalité des participant-e-s de l'étude, 13 % ayant été rencontré-e-s par une stagiaire de Master 2, parcours "psychologie clinique de la santé", sous notre supervision. Ainsi, les personnes qui le souhaitaient ou en manifestaient le besoin ont pu bénéficier, en plus ou à la place de l'entretien de recherche, d'un entretien de soutien psychologique, d'un suivi psychothérapeutique au plus long cours, des activités proposées par l'association de patient-e-s et professionnel-le-s Parole et Réaction (groupes de parole, yoga, atelier nutrition, ordonnance muséale...) ou des coordonnées des services de psychiatrie de la Pitié-Salpêtrière ainsi que de professionnel-le-s exerçant en libéral (article 54).

Chapitre 2. Mesures et outils

Nous allons présenter les méthodes d'évaluation en fonction du cadre théorique exposé dans la partie précédente. Ainsi, seront évoqué-e-s et détaillé-e-s les antécédents, les variables transactionnelles et les critères.

Initialement prévues, les données médicales, les informations concernant la consommation de tabac et l'activité physique se sont avérées non-exploitable. Les questionnaires concernant la régulation émotionnelle et les stratégies de coping dyadiques ne sont pas présentées ici car elles n'ont, finalement pas été incluses dans ce travail de thèse.

Les questionnaires étaient les mêmes pour les patient-e-s et leurs proches. Une adaptation des questionnaires concernant l'observance thérapeutique a été réalisée pour que les proches répondent, sur ces questionnaires, en fonction de leur perception de l'expérience des patient-e-s (annexe G).

2.1. Les antécédents

Les données suivantes ont été recueillies lors de l'entretien :

- données sociodémographiques : âge, genre, statut conjugal, ancienneté du couple si pertinent (en années), parentalité ou non, catégorie socioprofessionnelle, niveau d'études, présence ou non d'un membre soutenant dans l'entourage et lien de parenté (partenaire, membre de la famille, ami-e) ;
- données médicales : nom de la pathologie cardiaque, ancienneté du diagnostic, présence et nom d'autres pathologies chroniques, présence ou non de prothèses (ainsi que la date de la première pose, le type de prothèse), si un suivi psychologique était en cours ou avait eu lieu par le passé et quand (âge), si un séjour psychiatrique avait déjà eu lieu et quand, la durée hebdomadaire d'AP et de marche estimée des patient-e-s, l'estimation du nombre de cigarettes consommées par les patient-e-s dans les sept derniers jours si pertinent, les recommandations médicales reçues (médicaments, sel, AP, tabac).

Les données suivantes étaient ensuite recueillies dans le dossier médical (si disponibles et avec l'accord des patient-e-s) : cholestérol, LDL, HDL, triglycérides, glycémie, HbA1C, ionogramme sanguin, créatininémie, plaquettes, transaminases, créatine phosphokinase, NTproBNP, ionogramme urinaire sur échantillon, traitements prescrits.

Parmi ces données, celles recueillies dans le dossier médical, les recommandations reçues, l'AP, la marche et la consommation de tabac n'ont pas pu être exploitées.

2.2. Les variables transactionnelles

2.2.1. Les stratégies de coping individuelles

Les stratégies de coping ont été évaluées avec la *Brief Coping Orientation to Problems Experienced Scale* (Brief COPE, Carver, 1997), dont la validation française a été réalisée par Muller et Spitz (2003). C'est un outil abrégé de l'inventaire COPE (Carver et al., 1989), l'un des outils les plus utilisés chez les proches des patient-e-s en cardiologie (Randall et al., 2009). La Brief COPE a déjà été employée auprès de patient-e-s avec différentes pathologies cardiaques (Chiavarino et al., 2012 ; Klein et al., 2007 ; Martin et al., 2013 ; Sanjuán et al., 2012). Ces outils prennent leurs racines dans les théories du stress et du coping telles que conceptualisées par Lazarus et Folkman (1984). La Brief COPE est composée de vingt-huit items et permet de mesurer quatorze dimensions (deux items chacune) : coping actif, planification, recherche de soutien social instrumental, recherche de soutien social émotionnel, expression des sentiments, désengagement comportemental, distraction, blâme, réinterprétation positive, humour, déni, acceptation, religion, utilisation de substances. Cette répartition permet d'envisager de nombreuses stratégies tout en maintenant un temps de passation court pour les participant-e-s. À chaque item, les participant-e-s peuvent répondre "pas du tout", "de temps en temps", "souvent" ou "toujours". Ces réponses sont cotées de 1 à 4. Nous avons utilisé la version situationnelle, qui bénéficie de bonnes qualités psychométriques (l'alpha de Cronbach de chaque sous-échelle oscille entre 0,5 et 0,9) (Muller et Spitz, 2003). Bien que simple, l'outil renvoie à des notions qui permettent d'appréhender la complexité des phénomènes d'ajustement, notamment en regroupant les stratégies en classes compatibles avec celles définies par Skinner et al. (2003). Dans notre étude, les alphas de Cronbach étant trop faibles ($< 0,7$) pour certaines dimensions, nous avons utilisé un regroupement en quatre grandes classes : résolution de problème, évitement, soutien social et pensée positive (annexe J). Ce regroupement a été validé en français sur une population de patient-e-s en oncologie et leurs proches (Baumstarck et al., 2017). La consistance interne des dimensions est acceptable pour l'échantillon total, pour les patient-e-s et les proches, à l'exception des stratégies centrées sur l'évitement et celles centrées sur la pensée positive qui présentent des alphas faibles pour les proches (cf. Tableau 5 ci-dessous).

Tableau 5. Consistance interne selon les quatre grandes classes de la Brief COPE calculée sur l'échantillon total, les patient-e-s uniquement, les proches uniquement et dans l'article de Baumstarck et al. (2017)

Dimensions	Échantillon total	Patient-e-s	Proches	Article de Baumstarck et al. (2017)
Problème	0,83	0,85	0,76	0,74
Évitement	0,75	0,78	0,59	0,64
Soutien	0,83	0,8	0,8	0,82
Pensée positive	0,7	0,74	0,54	0,71

2.2.2. Les représentations de la maladie

Les représentations de la maladie ont été évaluées avec le *Brief Illness Perception Questionnaire* (Brief IPQ, Broadbent et al., 2006). C'est la version la plus utilisée issue de l'*Illness Perception Questionnaire* (IPQ) de Weinman et al. (1996). L'outil est composé de huit items avec des échelles de Likert allant de 0 à 10. Ces items reprennent les dimensions proposées par Leventhal et al. (1992, 2016) : les conséquences générales et émotionnelles de la maladie, sa durée, le contrôle personnel, la perception de l'efficacité des traitements, le sentiment de cohérence et, aussi, la préoccupation de la maladie. La causalité de la maladie est évaluée grâce à un neuvième item demandant de citer les trois raisons les plus importantes ayant provoqué la maladie. Ne pouvant s'intégrer dans nos matrices de corrélations et modèles de régression, ce dernier item n'a pas été utilisé dans le présent travail.

Pour les proches, une adaptation a été faite afin que ce soient les représentations des proches de la maladie des patient-e-s qui soient évaluées (annexe G). Par exemple : comment sa maladie affecte-t-elle votre vie ? (item 1), comment évaluez-vous votre pouvoir de contrôle sur sa maladie ? (item 3). Ce genre d'adaptation a déjà été effectué dans la littérature en cardiologie (Thomson et al., 2020a).

Le Brief IPQ a été validé en français au sein d'une population de personnes avec insuffisance cardiaque et DAI par Timmermans et al. (2017). Une structure en deux facteurs y a été retrouvée sur sept des huit items : conséquences ($\alpha = 0,74$) et contrôle ($\alpha = 0,44$). Une bonne validité a été retrouvée dans des études anglo-saxonnes sur des populations cardiaques et leurs proches (Thomson et al., 2020a). Ce regroupement n'a pas été utilisé dans le présent travail. En effet, nous souhaitons étudier chaque représentation dans le détail et voir ses liens

avec les issues étudiées. Chaque représentation est intéressante à investiguer car a ses propres implications dans la clinique.

2.3. Les critères

2.3.1. L'observance thérapeutique

2.3.1.1. *Les médicaments*

La prise de médicaments devait être évaluée au moyen de données disponibles dans le dossier médical des patient-e-s et un autoquestionnaire, de façon à disposer d'outils différents et complémentaires conformément aux recommandations de la littérature (Allenet et al., 2013 ; Lam et Fresco, 2015). Néanmoins, les données médicales n'ont finalement pas permis de donner lieu à une évaluation pertinente et ne seront donc pas exploitées.

Aucun questionnaire évaluant l'observance n'est idéal, pas même le célèbre outil de Morisky et al. (2008) (Pérez-Escamilla et al., 2015). Nous avons ainsi choisi d'utiliser le questionnaire d'observance médicamenteuse de Girerd et al. (2001). C'est un outil qui a été mis au point et validé auprès d'une population d'hypertendu-e-s e français-es (Girerd et al., 2018) et qui été utilisé sur de grands échantillons de patient-e-s francophones ayant une maladie cardio-vasculaire (Mulazzi et al., 2009). Il se compose de six questions auxquelles les patient-e-s doivent répondre par oui ou par non. Le questionnaire donne lieu à un score de mauvaise observance de 0 à 6. Les participant-e-s sont considéré-e-s comme observant-e-s lorsqu'ils et elles répondent non à toutes les questions. On conclut à un léger problème d'observance quand il est répondu oui à un ou deux items et à une mauvaise observance à partir de trois.

Pour cette étude, les deux premières questions étaient légèrement modifiées à T1 pour prendre en compte le contexte de l'hospitalisation, différent d'une prise de médicaments à domicile. Initialement, ces questions étaient ancrées temporellement : "ce matin", "depuis la dernière consultation". Or, les participant-e-s étant hospitalisé-e-s, il nous a semblé nécessaire de changer ces références temporelles par "au cours des sept derniers jours qui ont précédé votre hospitalisation" et "depuis la dernière consultation qui a précédé votre hospitalisation". De plus, certain-e-s participant-e-s pouvant avoir plusieurs pathologies, il leur était précisé que le questionnaire concernait uniquement le traitement de leur maladie cardiaque (annexe G).

2.3.1.2. La consommation de sel

La consommation de sel devait être évaluée au moyen des données médicales disponibles dans le dossier médical concernant des relevés de sodium dans les urines, complété par un questionnaire auto-administré. Malheureusement, les données médicales n'ont pas pu être exploitées.

Le test ExSel a été développé et validé par Girerd et al. (2015) sur une population de personnes hypertendues. Il se compose de sept items. Le premier concerne le genre, les deuxième le poids et la taille. Les items suivants questionnent la consommation de certains aliments et la préparation des repas. Les cotations vont de 0 à 2. Être un homme engendre déjà un point, alors que ce n'est pas le cas pour les femmes. Le poids et la taille permettent de calculer l'indice de masse corporelle (IMC). Supérieur à 30, il vaut 2 points. Plus le score est élevé, plus la consommation de sel est conséquente. En-deçà de 5, la consommation de sel est considérée comme inférieure à douze grammes par jour. Égale ou au-delà de 5, la consommation de sel serait supérieure à douze grammes par jour.

2.3.2. La santé mentale

2.3.2.1. Dépression et anxiété

Nous avons choisi, pour évaluer la dépression et l'anxiété, d'utiliser la *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) de Zigmond et Snaith (1983), validée en français par Razavi et al. (1989). Cette échelle est composée de quatorze items et deux sous-échelles, l'une évaluant la symptomatologie dépressive, l'autre la symptomatologie anxieuse, chacune en sept items. Pour chaque item, quatre réponses sont proposées. Elles sont différentes d'un item à l'autre mais sont ensuite cotées de 0 à 3. Chaque sous-échelle obtient un score de 0 à 21. Plus ce score est élevé, plus une symptomatologie anxieuse ou dépressive est présente. Entre 8 et 10, la symptomatologie est "incertaine". À partir de 11, elle est "certaine". Dans nos analyses, nous avons adopté le score-seuil de 8 afin d'être cohérent-e-s avec les études précédentes sur les JAC, qui ont toutes adopté ce score-seuil, et afin de prendre en compte toute symptomatologie (Leung Yinko et al., 2014, 2015 ; Hinz et al., 2011 ; Pelletier et al., 2016b). L'HADS a été pensée pour être l'outil adapté aux populations vivant avec une maladie somatique. C'est pourquoi elle ne comprend pas d'item somatique, dont il serait difficile de comprendre l'origine. L'HADS a de bonnes qualités psychométriques (Herrmann, 1997), est utilisée en hospitalisation et réadaptation comme en consultations externes, et a été validée auprès de

plusieurs populations cardiaques différentes (Easton et al., 2015 ; Giammanco et Gitto, 2016 ; Poole et Morgan, 2006 ; Roberts et al., 2001 ; Stafford et al., 2007). L'Association européenne de cardiologie préventive et la Société française de cardiologie recommandent l'utilisation de l'HADS en clinique (Ambrosetti et al., 2020 ; Pavy et al., 2012). Dans notre étude, l'HADS a été utilisée de façon strictement identique pour les patient-e-s et leurs proches.

La consistance interne de l'outil est présentée ci-dessous dans le Tableau 6.

Tableau 6. Consistance interne de chaque dimension de l'HADS calculés sur l'échantillon total, les patient-e-s uniquement et les proches uniquement

	Échantillon complet	Patient-e-s	Proches
Anxiété	0,77	0,79	0,7
Dépression	0,76	0,73	0,84

2.3.2.2. Stress post-traumatique

Le stress post-traumatique a été évalué au moyen de deux outils. Le premier était une hétéréévaluation réalisée avec le module I du *Mini International Neuropsychiatric Interview* (MINI). Cet outil a été développé à partir des critères diagnostiques des DSM III-R et DSM IV de l'APA et de la Classification internationale des maladies (CIM-10) par Sheehan et al. (1997, 1998 ; Amorim et al., 1998) et adapté en français par Lecrubier et al. (1998). C'est un entretien diagnostique structuré composé de quatorze items auxquels les patient-e-s répondent par oui ou par non. Les réponses affirmatives, ainsi que leur nombre, conditionnent l'accès aux questions suivantes. Les réponses négatives, ou leur trop grand nombre, mettent fin à la passation du questionnaire. Le dernier item permet de conclure à l'absence ou la présence d'un état de stress post-traumatique. L'outil a donc une vocation diagnostique. La passation du MINI doit être effectuée par un-e clinicien-ne.

Le second est l'*Impact of Event Scale Revised* (IES-R), autoquestionnaire composé de vingt-deux items, réalisé par Weiss et Marmar (1997 ; Weiss, 2007) et validé en français par Brunet et al. (2003). Cette version du questionnaire IES (Horowitz et al., 1979) a été développée pour ajouter six items concernant l'hyperactivation. À chaque item, les participant-e-s peuvent répondre "pas du tout", "un peu", "moyennement", "beaucoup" ou "extrêmement". Ces réponses sont cotées sur une échelle de Likert de 0 à 4. On peut ensuite établir un score ou une moyenne pour l'échelle ou par sous-échelle. Le score total peut aller de 0 à 88. Les items

peuvent ainsi être regroupés en trois sous-échelles : reviviscence, évitement, hyperactivation. Chacune de ces sous-échelles a une bonne consistance interne (voir Tableau 7 ci-dessous). L'alpha de Cronbach de l'ensemble de l'outil est de 0,93.

Tableau 7. Consistance interne de chaque dimension de l'IES-R calculée sur l'échantillon total, les patient-e-s uniquement, les proches uniquement et dans l'article de Brunet al. (2003)

	Échantillon complet	Patient-e-s	Proches	Article de Brunet al. (2003)
Reviviscence	0,89	0,88	0,91	0,86
Évitement	0,83	0,85	0,76	0,86
Hyperactivation	0,85	0,83	0,89	0,81

L'auteur de l'échelle recommande d'utiliser une moyenne de l'échelle totale pour interpréter les résultats mais constate que beaucoup d'études ne s'intéressent qu'au score total brut (Weiss, 2007). Creamer et al. (2003) ont établi une moyenne seuil de 1,5 pour conclure à un probable TSPT et précisent que cela correspond à un score total brut de 33. La validation française de Brunet et al. (2003) utilise uniquement le score total brut. Dans la mesure où les études francophones, conformément à la validation française, utilisent le score total brut, nous procéderons de même. Le texte qui précède le questionnaire a été modifié de façon à coller le plus possible à la situation des participant-e-s (annexe G).

L'IES et l'IES-R font partie des questionnaires les plus utilisés dans les recherches en cardiologie dans de nombreuses populations cliniques pour évaluer la présence de TSPT (Edmondson et al., 2012, 2019 ; Jacquet-Smailovic et al., 2021 ; Morken et al., 2014). L'IES-R n'a pas de vocation diagnostique mais donne une indication sur la présence et l'ampleur d'une symptomatologie post-traumatique.

Chapitre 3. Méthode d'analyse des données

Les analyses ont été réalisées avec le logiciel Jamovi. Le logiciel R a également été utilisé pour les analyses dyadiques. Le seuil de significativité retenu pour toutes les analyses a été fixé à .05.

3.1. Méthode d'analyse des données de l'étude 1

Les comparaisons d'effectifs nécessitent que les effectifs théoriques ne soient jamais inférieurs à 1 et qu'ils soient supérieurs à 5 dans 80 % des cas. Lorsque ces conditions d'application n'étaient pas respectées, les variables qui pouvaient être agrégées ensemble l'étaient, de façon à augmenter les effectifs théoriques et à rendre le χ^2 d'indépendance possible. Si ce rassemblement de variable n'était pas adéquat, le Fisher Exact Test était alors appliqué.

Pour les comparaisons de deux moyennes avec un t de Student, les conditions d'application nécessitaient que nos observations suivent une loi normale. Cette condition a été vérifiée avec le test de Shapiro-Wilk. La plupart de nos observations ne suivaient pas une loi normale ; ces comparaisons ont alors été réalisées avec des U de Mann-Whitney. Un test de Levene était systématiquement pratiqué pour vérifier l'homogénéité des variances. Lorsque les variances n'étaient pas homogènes, le t de Welch lui était préféré.

Les comparaisons de plus de deux moyennes ont été réalisées avec des ANOVA. La normalité a été vérifiée avec le test de Shapiro-Wilk et l'homoscédasticité des variances avec un test de Levene. Comme nos variables ne suivaient pas une loi normale et que plusieurs avaient des variances hétérogènes, un équivalent non-paramétrique a été utilisé : le test de Kruskal-Wallis sur l'ensemble des variables et le test Dwass-Steel-Critchlow-Fligner pour les comparaisons deux à deux.

Pour répondre aux hypothèses sur les associations entre nos variables, nous avons procédé en plusieurs étapes. Dans un premier temps, nous avons réalisé des corrélations. Pour cela, nous avons vérifié que les résidus de nos observations suivaient une loi normale avec un test de Shapiro-Wilk. Cette condition n'étant pas respectée, nous avons opté pour une corrélation de Spearman.

Dans un second temps, à partir des variables numériques corrélées significativement et des variables catégorielles qui faisaient sens dans la littérature, nous avons créé des modèles

de régression. Comme nos variables ne suivaient pas une loi normale, nous avons dichotomisé les variables numériques et avons procédé à des régressions binomiales. La colinéarité entre variables indépendantes (VI) a été vérifiée pour chacun de ces modèles et les variables qui avaient une tolérance inférieure à 0,6 ont été retirées.

3.2. Méthode d'analyse des données de l'étude 2

Certaines méthodes d'analyses de l'étude 1 ont été utilisées pour l'étude 2. Les comparaisons d'effectifs sur les dyades ont été réalisées avec des χ^2 de McNemar. Les comparaisons de moyennes au sein des dyades ont été réalisées avec un t de Student pour échantillons appariés. Nous avons en effet considéré que chaque dyade qui participait était constituée d'observations qui ne pouvaient, *de facto*, pas être indépendantes. Lorsque la normalité n'était pas respectée, nous avons alors opté pour un W de Wilcoxon.

Pour les analyses de liens entre les variables des dyades, nous nous sommes appuyé-e-s sur l'*Actor-Partner Interdependence Model* (APIM) de Kenny et al. (2006). Ces analyses ne nécessitent pas de réaliser des corrélations en amont (Untas, 2009, p. 160). Ces analyses sont des modélisations en équations structurales au sein de dyades qui prennent en compte la non-indépendance des observations. En effet, la plupart des analyses statistiques en psychologie nécessitent et présupposent que les observations soient indépendantes. Dans le cas d'analyses sur des dyades (couple, membres d'une même famille, ami-e-s), les observations des deux individus ne peuvent pas être indépendantes. Ainsi, pour Kenny et al. (2006, p. 4, traduit par Untas, 2009, p. 160) : "Si les deux scores de deux membres d'une même dyade sont non-indépendants, alors ces deux scores sont plus similaires (ou moins différents) entre eux que deux scores de deux individus n'appartenant pas à la même dyade)".

L'APIM est composé de deux effets : l'effet acteur et l'effet partenaire. Ils sont représentés dans la figure ci-dessous. Le premier est l'effet intra-individuel d'une variable X sur une variable Y (flèche violette). Le second est l'effet interindividuel de la variable X d'un individu sur la variable Y de l'autre membre de la dyade (flèche grise). Ces effets sont représentés dans la Figure 12 ci-dessous.

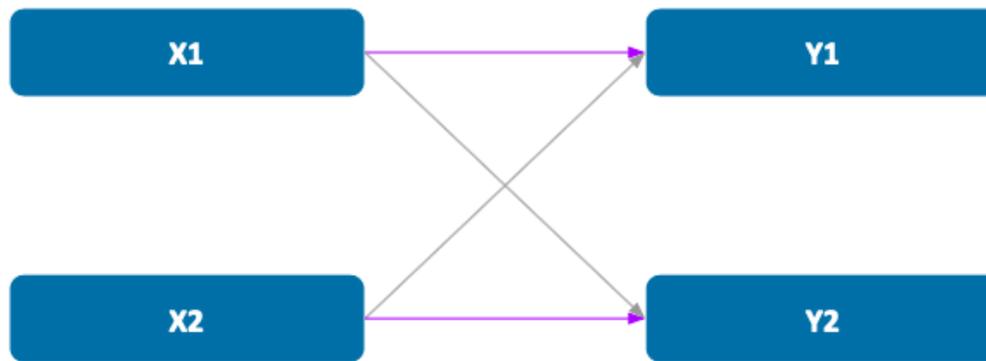


Figure 12. Représentation du modèle APIM

Pour réaliser des APIM sur des variables dont les observations ne suivaient pas une loi normale, nous avons utilisé le test de Satorra-Bentler, conformément aux recommandations de Gana et Broc (2018, cités par Montalescot, 2019, p. 165).

3.3. Gestion des données manquantes et des *outliers*

Les individus pour lesquels il y avait des valeurs manquantes sur les variables dépendantes (VD) et indépendantes ont été supprimés des analyses. Dans le cas des APIM, les valeurs manquantes n'ont été ni supprimées ni imputées. En effet, les analyses en équations structurales nécessitent un grand nombre de sujets. La suppression des individus avec des valeurs manquantes aurait littéralement réduit notre échantillon de moitié, rendant les APIM complètement caduques. Les méthodes d'imputation, qui consistent à remplacer les valeurs manquantes par des valeurs théoriques estimées, aléatoires ou connues, présentent le risque de rendre une distribution homogène. Le risque est d'autant plus grand que les valeurs manquantes sont nombreuses (Broc et al., 2016). Face à notre échantillon, nous avons donc fait le choix de ne pas prendre ce risque.

Les *outliers* ont été conservés. D'un point de vue théorique, il pourrait paraître aberrant de supprimer des individus dont les scores s'éloigneraient trop de la norme alors que l'on cherche à appréhender la réalité de phénomènes psychologiques. Si cela permettrait d'améliorer nos analyses statistiques, cela pourrait également s'apparenter à une façon de manipuler nos données afin d'en obtenir les résultats souhaités. De plus, la plupart des échelles utilisées ont des étendues théoriques de scores relativement faibles, limitant ainsi l'impact d'éventuels *outliers*.

TROISIÈME PARTIE
Résultats et
discussions partielles

Chapitre 1. Étude 1 : l'ajustement des jeunes adultes en cardiologie

1.1. Description de l'échantillon

1.1.1. Caractéristiques sociodémographiques

L'échantillon de 136 patient-e-s est composé en majorité d'individus de genre masculin (64 %). La moyenne d'âge est de 34,7 ans. Les trois quarts sont en couple depuis en moyenne dix ans et la moitié a des enfants (72 %). Les trois quarts ont une activité professionnelle. La catégorie socioprofessionnelle la plus représentée est celle des employé-e-s (42,6 %). La moitié de l'échantillon a obtenu un diplôme au minimum de niveau Bac + 3 (50 %). Le soutien reçu face à la maladie vient principalement des partenaires de vie (57,2 %), d'autres membres de la famille (34,5 %) ou d'ami-e-s (8,2 %). Parmi les membres de la famille, le soutien reçu provient du père ou de la mère pour 22 % des participant-e-s, d'un frère ou d'une sœur pour 9 % des participant-e-s, d'un autre membre encore pour 3,6 %. Ces informations sont disponibles dans le Tableau 8.

La seule différence sociodémographique significative trouvée entre l'échantillon de patient-e-s recruté à l'hôpital et celui de patient-e-s recruté à distance concerne le nombre de personnes se sentant soutenues par leur entourage ($\chi^2(1, N = 136) = 8,18, p < .01, \phi^2 = 0,24$) : les participant-e-s recruté-e-s à l'hôpital sont plus nombreuses-x à se sentir soutenu-e-s (87,7 %) que celles-eux recruté-e-s à distance (67,4 %).

Nous présentons ci-dessous les données recueillies concernant l'ensemble de l'échantillon de patient-e-s (N = 136) et comparons les individus en fonction de leur mode de recrutement. Dans les tableaux ci-dessous, nous avons spécifié à chaque fois la taille de l'échantillon qui varie pour certains questionnaires car tou-te-s les participant-e-s n'ont pas répondu à tous les questionnaires.

Tableau 8. Données sociodémographiques des patient-e-s

Échantillon total N (%)	Échantillon hospitalisé N (%)	Échantillon recruté à distance N (%)	Comparaisons : $\chi^2/F/W-M-W$	OR ou différence de moyenne [IC]
-------------------------------	-------------------------------------	---	------------------------------------	--

Nombre de participant-e-s	136	90 (66 %)	46 (34 %)		
Genre				2,79	1,86 [0,89 ; 3,87]
Femmes	49 (36 %)	28 (31 %)	21 (46 %)		
Hommes	87 (64 %)	62 (69 %)	25 (54 %)		
Âge					
Moyenne (ET) / médiane [ét.]	34,7 (7,27) / 36 [18-45]	34 (7,73) / 36 [18-45]	36,1 (6,13) / 36,5 [25-45]	1780	2 [-1 ; 4] 1,15 [0,51 ; 2,56]
Statut conjugal				0,119	
En couple, pacsé-e-s ou marié-e-s	98 (72 %)	64 (71 %)	34 (74 %)		
Seul-e-s	38 (28 %)	26 (29 %)	12 (26 %)		
Années en couple					
Moyenne (ET) / médiane	10,5 (6,58) / 10	10,7 (7,01) / 10	10 (5,79) / 10	1059	-7,85e-5 [-3 ; 3] 0,76 [0,37 ; 1,56] 1,08 [0,49 ; 2,4]
Parentalité	65 (47,8 %)	41 (45,5 %)	24 (52,1 %)	0,534	
Situation professionnelle				0,0391	
En activité	99 (72,8 %)	66 (73,4 %)	33 (71,7 %)		
Sans activité	37 (27,2 %)	24 (26,6 %)	13 (28,3 %)		
Catégorie socioprofessionnelle				11,4	
Employé-e-s	58 (42,6 %)	38 (42,2 %)	20 (43,4 %)		
Cadres et professions intellectuelles supérieures	32 (23,5 %)	23 (25,5 %)	9 (19,6 %)		
Sans activité professionnelle	18 (13,2 %)	10 (11,1 %)	8 (17,4 %)		
Professions intermédiaires	13 (9,6 %)	11 (12,2 %)	2 (4,3 %)		
Artisans, commerçant-e-s et chef-fe-s d'entreprise	8 (5,9 %)	4 (4,5 %)	4 (8,7 %)		
Intermittent-e-s	3 (2,2 %)	0	3 (6,5 %)		
Ouvrier-e-s	3 (2,2 %)	3 (3,3 %)	0		
Retraité-e-s	1 (0,7 %)	1 (1,1 %)	0		
Diplôme le plus élevé obtenu				4,59	
BEPC, CAP, BEP ou équivalent	20 (14,7 %)	15 (16,7 %)	5 (10,9 %)		
Baccalauréat ou équivalent	29 (21,3 %)	20 (22,2 %)	9 (19,6 %)		

1er cycle universitaire ou DUT-BTS (bac + 2)	17 (12,5 %)	8 (8,9 %)	9 (19,5 %)		
2e et 3e cycle universitaire ou grandes écoles (bac + 3 et plus)	68 (50 %)	45 (50 %)	23 (50 %)		
Aucun	2 (1,5 %)	2 (2,2 %)	0		
Participant-e-s se sentant soutenu-e-s par leur entourage	110 (80,9 %)	79 (87,7%)	31 (67,4 %)	8,18**	3,48 [1,44 ; 8,39]
Soutien principal désigné				6,33	
Partenaire	63 (57,2 %)	42 (53,1 %)	21 (67,7 %)		
Mère ou père	24 (22 %)	16 (20,2 %)	8 (25,8 %)		
Sœur ou frère	10 (9 %)	9 (11,4 %)	1 (3,2 %)		
Autre membre de la famille	4 (3,6 %)	3 (3,8 %)	1 (3,2 %)		
Ami-e	9 (8,2 %)	9 (11,4 %)	0		
Suivi psychologique					
Actuel	15 (11 %)	8 (8,8 %)	7 (15,2 %)	1,24	0,544 [0,184 ; 1,61]
Par le passé	61 (44 %)	38 (42,2 %)	23 (50 %)	0,744	0,731 [0,358 ; 1,49]

Note. * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

ET = écart-type ; ét. = étendue ; F = Fisher Exact Test ; W-M-W = Wilcoxon-Mann-Whitney ; OR = odds ratio ; IC = intervalle de confiance

1.1.2. Caractéristiques médicales

Au niveau médical, la moitié des participant-e-s a un trouble du rythme (50 %). La moitié (50 %) a une prothèse qui est, pour 57 % d'entre elles-eux, électrique. Presque un tiers de l'échantillon vit avec une maladie chronique qui s'ajoute à la pathologie cardiaque (30 %). Un quart est en situation de surpoids ou d'obésité (25 %).

Les seules différences médicales significatives trouvées entre l'échantillon de patient-e-s recruté à l'hôpital et celui de patient-e-s recruté à distance concernent les variables suivantes.

- Les effectifs de personnes avec maladie congénitale ($\chi^2(1, N = 136) = 15,4, p < .001, \phi^2 = 0,33$) : nous constatons qu'il y a plus d'individus avec une maladie congénitale dans l'échantillon recruté à distance (43,5 % contre 13 % à l'hôpital).

- Le nombre moyen d'années de port de prothèse ($U = 308, p <.01$) : les personnes recrutées à l'hôpital portent une prothèse depuis 4,4 ans en moyenne (écart type : 7,7) contre 6,3 ans (écart type : 4,7) pour les individus recrutés à distance.
- Le nombre moyen d'années depuis le diagnostic ($U = 996, p <.001$) : les personnes recrutées à l'hôpital ont connaissance de leur maladie depuis moins d'années (moyenne : 4,5, écart type : 7,81) que les individus recrutés à distance (moyenne : 9,1, écart type : 8,34).

Ces informations sont disponibles dans le Tableau 9.

Tableau 9. Données médicales des patient-e-s

	Échantillon total N (%)	Échantillon hospitalisé N (%)	Échantillon à distance N (%)	Comparaisons : $\chi^2/F/W$ -M-W	OR [IC]
Pathologie				3,22	
Arythmie	68 (50 %)	44 (48,9 %)	24 (52,2 %)		
Coronaropathie	20 (14,7 %)	13 (14,4 %)	7 (15,2 %)		
Myo- /péricardite	17 (12,5 %)	14 (15,5 %)	3 (6,5 %)		
Insuffisance cardiaque	16 (11,8 %)	11 (12,2 %)	5 (10,9 %)		
Valvulopathie	15 (11 %)	8 (8,9 %)	7 (15,2 %)		
Maladie congénitale	32 (23,5 %)	12 (13 %)	20 (43,5 %)	15,4***	0,2 [0,08 ; 0,46]
Prothèses					
Nombre de patient-e-s avec prothèse	64 (50 %)	39 (61 %)	25 (39 %)	3,29	0,51 [0,24 ; 1,06]
Électrique	37 (57,8 %)	21 (53,8 %)	16 (64 %)		1,35 [0,47 ; 3,85]
Mécanique	25 (39,1 %)	16 (41 %)	9 (36 %)	0,325	
Mixte	2 (3,1 %)	2 (5,1 %)	0		
Nombre moyen d'années de port de prothèse (ET) / médiante [ét.]	5,2 (6,7) / 3 [0,003 ; 39]	4,4 (7,7) / 0,5 [0,003 ; 39]	6,3 (4,7) / 6 [0,008 ; 18]	308**	1093 [365 - 1825]

Moyenne années connaissance maladie (ET) / médiane [ét.]	6 (8,24) / 3 [0 ; 43]	4,5 (7,81) / 0,8 [0 ; 43]	9,1 (8,34) / 6,5 [0,06 - 34]		996***	4 [2 ; 5,99]
Autre pathologie	41 (30 %)	27 (30 %)	14 (30,4 %)		1,37e-4	0,99 [0,46 ; 2,16]
IMC						
N	128	89	39			
IMC Moyen (ET) / médian [ét.]	25,3 (5,15) / 24,6 [15,4 ; 43,6]	25,5 (5,45) / 24,6 [15,4 ; 43,6]	24,7 (4,37) / 24,9 [17,5 ; 34]		1645	-0,39 [-2,31 ; 1,26]
Moyenne femmes (ET)	23,9 (5,19)	23,9 (5,65)	23,7 (4,57)			
Moyenne hommes (ET)	26,1 (4,97)	26,2 (5,25)	25,5 (4,09)			
Surpoids (IMC>25)	32 (25 %)	21 (23,6 %)	11 (28 %)			
Obésité (IMC>30)	23 (18 %)	16 (18 %)	7 (18 %)			

Note. ** $p < .01$, *** $p < .001$

ET = écart-type ; ét. = étendue ; F = Fisher Exact Test ; W-M-W = Wilcoxon-Mann-Whitney ; OR = odds ratio ; IC = intervalle de confiance

1.1.3. Processus transactionnels

La seule différence existant entre les deux modes de recrutement concerne la représentation de l'impact émotionnel ($t(64,2) = 2,13, p < .05, \phi^2 = -0,43$) : le score d'impact émotionnel du Brief IPQ des patient-e-s hospitalisé-e-s (moyenne : 6,13, écart type : 2,97) est plus élevé que celui des patient-e-s à distance (moyenne : 4,74, écart type : 3,45).

Les représentations de la maladie avec les scores les plus élevés sont la préoccupation de la maladie, la compréhension et la croyance en l'efficacité du traitement. Ces résultats sont présentés dans le Tableau 10 ci-dessous.

Tableau 10. Processus transactionnels (représentations de la maladie, stratégies de coping)

	Échantillon total	Échantillon hospitalisé	Échantillon à distance	Comparaisons : <i>t</i> /W-M-W	OR ou différence de moyennes [IC]
Représentations de la maladie	117				
(N)					
Moyenne (ET) / médiane ⁶					
Conséquences	6,04 (2,76) / 7	6,06 (2,70) / 6	6 (2,91) / 7	1496	-4,77e-5 [-1 ; 1]
Durée	7,45 (3,67) / 10	7,03 (3,77) / 9	8,34 (3,31) / 10	-1,923	-1,31 [- 2,68 ; 0,04]
Contrôle	4,68 (3,14) / 5	4,76 (3,3) / 5	4,53 (2,81) / 5	1437	2,23e-5 [-1 ; 2]
Traitement	7,17 (2,73) / 8	7,33 (2,65) / 8	6,76 (2,9) / 8	1324	4,88e-5 [-6,42e-5 ; 2]
Poids des symptômes	4,71 (3,02) / 5	4,94 (2,84) / 5	4,54 (3,36) / 5	1,108	0,7 [-0,56 ; 1,96]
Préoccupation	8,21 (2,43) / 9	8,27 (2,49) / 9	8,08 (2,42) / 9	1355	1,39e-5 [-1,04e-5 ; 1]
Compréhension	7,44 (2,7) / 8	7,61 (2,69) / 8	7,11 (2,74) / 7,5	1305	1,03e-5 [-3,68e-5 ; 1]
Impact émotionnel	5,68 (3,19) / 6	6,13 (2,97)	4,74 (3,45)	2,13*	1,39 [0,08 ; 2,69]
Stratégies de coping (N)	119				
Moyennes (ET) / médiane [ét.]					
Problème	8,76 (3,69) / 9 [0 - 16]	8,94 (3,88) / 9	8,59 (3,43) / 8,5	1176	4,32e-5 [-1 ; 2]
Évitement	15,9 (5,03) / 15 [0 - 31]	16,06 (5,34) / 15	15,25 (3,6) / 15	0,92	0,81 [-0,93 ; 2,56]
Soutien	16,7 (5,26) / 7 [0 - 31]	17,33 (5,26) / 17,5	15,66 (4,65) / 15	1,57	1,67 [-0,44 ; 3,79]
Pensée positive	14,7 (4,01) / 14 [0 - 24]	14,21 (4,11) / 14	15,38 (3,7) / 14,5	-1,4	-1,17 [-2,83 ; 0,49]

Note. * $p < .05$

⁶ L'étendue est ici la même pour tous les items : 0 – 10.

ET = écart-type ; ét. = étendue ; $t = t$ de Student ou de Welch ; W-M-W = Wilcoxon-Mann-Whitney ; OR = odds ratio ; IC = intervalle de confiance

Le nombre d'items dans les stratégies de coping n'étant pas égal d'une dimension à l'autre, les scores bruts ne sont pas comparables. Lorsque nous divisons les scores totaux par le nombre d'items de chaque dimension, nous obtenons les résultats présentés au Tableau 11. Le type de stratégie la plus utilisée par les JAC est donc celle centrée sur le développement d'une pensée positive. La moins utilisée est celles centrée sur la recherche de soutien.

Tableau 11. Scores totaux par dimension de coping, divisés par leur nombre d'items (écart-type)

Stratégies de coping	Échantillon total
Problème	260,75 (3,7)
Évitement	188,6 (4,9)
Soutien	247,37 (5,26)
Pensée positive	289,66 (3,99)

1.1.4. Santé mentale

Concernant la santé mentale, on trouve une symptomatologie anxieuse chez la moitié des patient-e-s (incertaine pour 23 % et certaine pour 29,5 %) et une symptomatologie dépressive pour une personne sur cinq (incertaine pour 11,5 % et certaine pour 8,2 %). Le diagnostic de TSPT selon le MINI concerne moins d'un-e patient-e sur dix mais une symptomatologie post-traumatique conséquente est retrouvée chez plus d'un quart des individus interrogés selon l'IES-R. Ces résultats sont présentés dans le Tableau 12 ci-dessous.

Tableau 12. Santé mentale des patient-e-s

	Échantillon total N (%)	Échantillon hospitalisé N (%)	Échantillon à distance N (%)	Comparaisons : χ^2 /W-M-W	OR ou différence de moyennes [IC]
Anxiété (HADS)	122	82	40		
Moyenne (ET)	8,06 (4,26)	8,1 (4,05)	8 (4,72)	1602	-1,84e-6 [-2 ; 2]
Absence	58 (47,5 %)	40 (48,8 %)	18 (45 %)		
Incertaine ⁺	28 (23 %)	17 (20,7 %)	11 (27,5 %)		

Certaine ⁺⁺	36 (29,5 %)	25 (30,5 %)	11 (27,5 %)		
Dépression (HADS)	122	82	40		
Moyenne (ET)	4,74 (3,6)	4,88 (3,44)	4,47 (3,88)	1482	-1 [-2 ; 1]
Absence	98 (80,3 %)	66 (80,5 %)	32 (80 %)		
Incertaine ⁺	14 (11,5 %)	9 (11 %)	5 (12,5 %)		
Certaine ⁺⁺	10 (8,2 %)	7 (8,5 %)	3 (7,5 %)		
TSPT					
MINI	11 (8,1 %)	5 (5,5 %)	6 (13 %)	2,3	0,39 [0,11 ; 1,36]
Nombre de répondant-e-s à l'IES-R	119 (87,5 %)	79 (87,8 %)	40 (87 %)		
Moyenne IES-R (ET)	22,74 (17,71)	24,33 (18,55)	19,6 (15,68)	1365	-4 [-11 ; 2]
Score supérieur ou égal à 33 à l'IES-R	35 (29,4 %)	24 (30,4 %)	11 (27,5 %)		

Note. ⁺Score entre 8 et 10 ⁺⁺Score supérieur ou égal à 11

ET = écart-type ; ét. = étendue ; W-M-W = Wilcoxon-Mann-Whitney ; OR = odds ratio ; IC = intervalle de confiance

1.1.5. Observance thérapeutique

L'observance médicamenteuse est imparfaite pour la moitié des patient-e-s et la consommation de sel est supérieure à douze grammes par jour pour presque un tiers de l'échantillon. Ces résultats sont présentés dans le Tableau 13 ci-dessous.

Tableau 13. Comportements de santé des patient-e-s

	Échantillon total	Échantillon hospitalisé	Échantillon à distance	Comparaisons : t/W-M-W	OR [IC]
Observance médicamenteuse				721	3,96e-5 [-1 ; 1]
N	77	41	36		
Pas de problème	37 (48 %)	29 (70,7 %)	8 (22,2 %)		
Minime problème	28 (36,3 %)	8 (19,5 %)	20 (55,5 %)		

Mauvaise observance	12 (15,6 %)	4 (9,7 %)	8 (22,2 %)		
Consommation de sel				1368	-1 [-2 ; 5,20e-5]
N	126	87	39		
participant-e-s ayant une consommation supérieure à 12 grammes par jour	40 (31,7 %)	30 (34,5 %)	10 (25,6 %)		

Note. * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

ET = écart-type ; ét. = étendue ; $t = t$ de Welch ; W-M-W = Wilcoxon-Mann-Whitney ;

OR = odds ratio ; IC = intervalle de confiance

1.1.6. Individus célibataires et en couple

Il existe également quelques différences entre les individus célibataires et ceux en couple :

- leur répartition au sein des différents types de pathologies est différente ($\chi^2(4, N = 136) = 11,2, p < .05, V^2 = 0,28$). Parmi les personnes en couple, la majorité a un trouble du rythme.
- Les célibataires sont 19,1 % à désigner un soutien, les personnes en couple 61,8 %, ($\chi^2(4, N = 136) = 5,3, p < .05, V^2 = 0,19$).
- Les scores de coping évitant sont plus élevés chez les célibataires (moyenne : 18,2, écart type : 5,44) que chez les personnes en couple (moyenne : 15,1, écart type : 4,64), ($U = 915, p < .01$).
- Les célibataires ont un score de mauvaise observance médicamenteuse plus élevé (moyenne : 2,05, écart type : 1,02) que celui des personnes en couple (moyenne : 1,34 ; écart type : 1,24), ($U = 371, p = .01$).

1.1.7. Conclusion

Ainsi, seules une variable sociodémographique, trois variables médicales et la représentation de l'impact émotionnel montrent quelques différences entre les deux échantillons. Nous n'avons trouvé aucune différence concernant les variables de santé mentale ou d'observance thérapeutique. Considérant ces différences mineures, pour les analyses ultérieures nous avons choisi de regrouper ces deux échantillons en un seul.

1.2. Résultats de l'étude 1

1.2.1. Rappel de l'objectif

L'objectif de cette étude était d'avoir une meilleure connaissance des JAC à travers le recueil de données sociodémographiques (comparaisons entre pathologies et traitements) ainsi que l'étude de leurs représentations de la maladie, stratégies d'ajustement, santé mentale, observance thérapeutique (médicaments, consommation de sel).

1.2.2. Résultats de l'hypothèse 1 : différences entre les pathologies et traitements cardiaques

Les personnes avec **prothèse** ont un score de **représentation de durée de leur maladie** significativement plus élevé que les personnes sans prothèse ($t(95,1) = -5,25, p < .001, \phi^2 = -0,97$).

L'**âge** des personnes avec une **prothèse** est plus élevé (moyenne : 36,4, écart-type : 6,68) que les personnes sans prothèse (moyenne : 33,1, écart-type : 7,5, $U = 1694, p < .01$).

Les personnes avec une **maladie congénitale** ont un score de **représentation de durée de leur maladie** significativement plus élevé que les personnes sans maladie congénitale ($t(56,9) = -2,47, p < .05, \phi^2 = -0,49$). Elles déclarent également une **durée de connaissance de leur maladie** plus élevée ($N = 32$, moyenne : 11,7 ans, écart type : 12,4) que les personnes sans maladie congénitale ($N = 103$, moyenne : 4,28 ans, écart type : 5,5), ($t(34,9) = -3,30, p < .01, \phi^2 = -0,77$).

L'**âge** des participant-e-s est différent en fonction de la pathologie ($\chi^2(4) = 15,06, p < .01, \varepsilon^2 = 0,11$). Les individus avec **coronaropathie** sont plus âgés (moyenne : 38,9, écart-type : 5,66) que ceux avec un trouble du **rythme** (moyenne : 34,5, écart-type : 6,77), ($W = -3,89, p < .05$) et que ceux avec une **myocardite** (moyenne : 29,9, écart-type : 7,3), ($W = -4,83, p < .01$).

Plusieurs items du Brief IPQ révèlent des **représentations** différentes selon les **pathologies**. Sur les cinq pathologies, cela concerne la compréhension de la maladie ($\chi^2(4) = 15,35, p < .01, \varepsilon^2 = 0,13$) et la durée ($\chi^2(4) = 17,31, p < .01, \varepsilon^2 = 0,15$).

Les analyses deux à deux permettent d'obtenir des résultats plus détaillés. Ainsi, les personnes avec une **myocardite** ont un score de **compréhension** (moyenne : 4,5, écart type : 3,61) inférieur à celui des personnes avec une insuffisance cardiaque (moyenne : 8,93, écart type : 1,22), ($W = -4,74$ $p < .01$) ou une arythmie (moyenne : 7,82, écart type : 2,45), ($W = 4,3$, $p < .01$).

Les personnes avec une **myocardite** ont un score de **représentation temporelle** (3,5, écart type : 3,21) inférieur à celui de toutes les autres pathologies :

- coronaropathie (moyenne : 8,44, écart type : 3,28), ($W = -4.87$, $p < .01$) ;
- insuffisance cardiaque (moyenne : 8,07, écart type : 3,28), ($W = -4.26$, $p < .05$) ;
- arythmie (moyenne : 7,65, écart type : 3,64), ($W = 4.863$, $p < .01$) ;
- valvulopathie (moyenne : 8,17, écart type : 3,16), ($W = 4.12$, $p < .05$).

Les personnes avec une **insuffisance cardiaque** ont un score de **préoccupation** (moyenne : 9,67, écart type : 0,62) supérieur à celui des personnes avec une **arythmie** (moyenne : 7,98, écart type : 2,47), ($W = -3,99$, $p < .05$).

Le **délai depuis la découverte de la maladie** est également différent en fonction de la pathologie ($\chi^2(4) = 22,53$, $p < .001$, $\varepsilon^2 = 0,16$). En effet, ce délai est plus court pour les personnes avec une **myocardite** (moyenne : 303,5, écart type : 629,5) qu'avec une arythmie (moyenne : 2748,18, écart type : 3035,97), ($W = 6,03$, $p < .001$) ou une valvulopathie (moyenne : 3199,8, écart type : 4630,23), ($W = 4,86$, $p < .01$).

Pour illustrer ces derniers résultats, les représentations graphiques des moyennes et des marges d'erreur de ces scores, Figure 13, sont éclairantes.

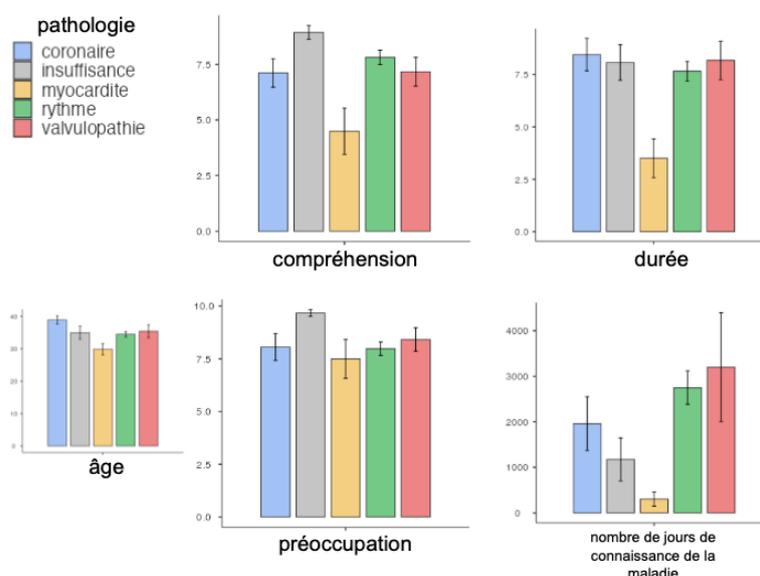


Figure 13. Âge, scores de compréhension, durée, préoccupation et nombre de jours de connaissance de la maladie en fonction de la pathologie.

Nous n'avons pas trouvé de différences significatives concernant la santé mentale, l'observance et les stratégies de coping (tableaux en annexe L).

1.2.3. Résultats de l'hypothèse 2 : les différences de genre en santé mentale

Les femmes ont un score d'**anxiété** plus élevé (moyenne : 9,42, écart type : 4,29) que les hommes (moyenne : 7,29, écart type : 4,07, $t(120)$, $p < .01$, $d = 0,51$). Les scores de dépression et de TSPT ne sont pas significativement différents (respectivement $U = 1714$, $p > .05$ et $U = 1488$, $p > .05$). Les effectifs entre les personnes avec un diagnostic de TSPT et celles sans, selon le genre, ne diffèrent pas significativement ($\chi^2(1, N = 136) = 5,80e-4$, $p > .05$). Les résultats détaillés sont disponibles en annexe L. Ci-dessous vous trouverez une représentation graphique de l'anxiété selon le genre à la Figure 14.

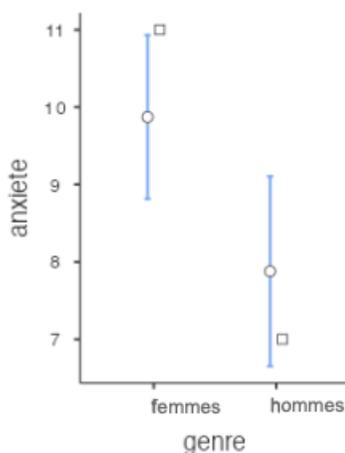


Figure 14. Représentation graphique de l'anxiété selon le genre

1.2.4. Résultats de l'hypothèse 3 : liens entre facteurs psychosociaux, issues de santé mentale et observance thérapeutique

Pour répondre à cette hypothèse, nous avons procédé en deux étapes. Dans un premier temps, nous avons réalisé des corrélations entre antécédents, transactions et issues.

1.2.4.1. Corrélations entre antécédents, transactions et issues

Les tableaux des corrélations sont en annexe L.

Les seuls antécédents associés à d'autres variables étaient l'âge, l'ancienneté de la maladie, l'IMC et l'ancienneté de la relation conjugale.

1.2.4.1.1. Corrélations de l'âge

Plus les patient-e-s sont jeunes et plus elles et ils perçoivent les conséquences de la maladie et ont un impact émotionnel fort ($p < .05$). De même, plus elles et ils sont jeunes et plus elles et ils font appel à des stratégies de coping centrées sur l'évitement ($p < .001$) et la recherche de soutien ($p < .05$). Enfin, être jeune est associé à un risque accru de présenter une symptomatologie anxieuse ($p < .05$) et post-traumatique ($p < .01$).

1.2.4.1.2. Corrélations de la dépression

En matière de santé mentale, la **dépression** apparaît ici associée aux représentations ($p < .001$) : conséquences, poids des symptômes et impact émotionnel ; ainsi qu'aux stratégies de coping : **évitement** ($p < .001$), recherche de **soutien** ($p < .001$), **pensée positive** ($p < .05$). Toutes ces corrélations sont positives, à l'exception de celle avec la pensée positive. Ainsi, les personnes qui perçoivent des conséquences, un poids des symptômes ou un impact émotionnel élevé-e-s présentent une symptomatologie dépressive plus élevée. Le constat est le même concernant celles qui font appel aux stratégies centrées sur l'évitement ou la recherche de soutien. À l'inverse, développer une pensée positive est associé à une symptomatologie dépressive faible.

1.2.4.1.3. Corrélations de l'anxiété

L'**anxiété** est corrélée positivement aux représentations des conséquences ($p < .001$), du **poids des symptômes** ($p < .001$), de la **préoccupation** ($p < .05$) et de l'**impact émotionnel** ($p < .001$). Elle est également positivement associée aux stratégies de coping **évitant** ($p < .001$) et **soutien** ($p < .001$). L'anxiété est corrélée négativement à la représentation du **contrôle** ($p < .05$) et au coping **pensée positive** ($p < .001$). Les personnes qui perçoivent des conséquences, un poids des symptômes, une préoccupation ou un impact émotionnel élevé-e-s présentent une symptomatologie anxieuse plus élevée. Le constat est le même avec les stratégies centrées sur l'évitement et la recherche de soutien. En revanche, des scores élevés de contrôle et de pensée positive sont associés à une symptomatologie anxieuse faible.

1.2.4.1.4. Corrélations du TSPT

Le **TSPT** est positivement associé aux représentations ($p < .001$) des **conséquences**, du **poids des symptômes**, de la **préoccupation** et de l'**impact émotionnel**. Il est corrélé positivement aux stratégies de coping centrées sur : le **problème** ($p < .05$), l'**évitement** ($p < .001$) et la recherche de **soutien** ($p < .001$). On trouve également des corrélations négatives avec la représentation du **contrôle** ($p < .05$) et le coping **pensée positive** ($p < .01$). Ainsi, des scores élevés des conséquences, du poids des symptômes, de la préoccupation, de l'impact émotionnel, des stratégies centrées sur le problème, l'évitement ou la recherche de soutien sont associés à un risque de présenter une symptomatologie post-traumatique. À l'inverse, le contrôle et le développement d'une pensée positive auraient un effet protecteur.

1.2.4.1.5. Représentations imagées et autres résultats

Nous présentons ci-dessous, figures 15 et 16, des représentations imagées des corrélations significatives observées.

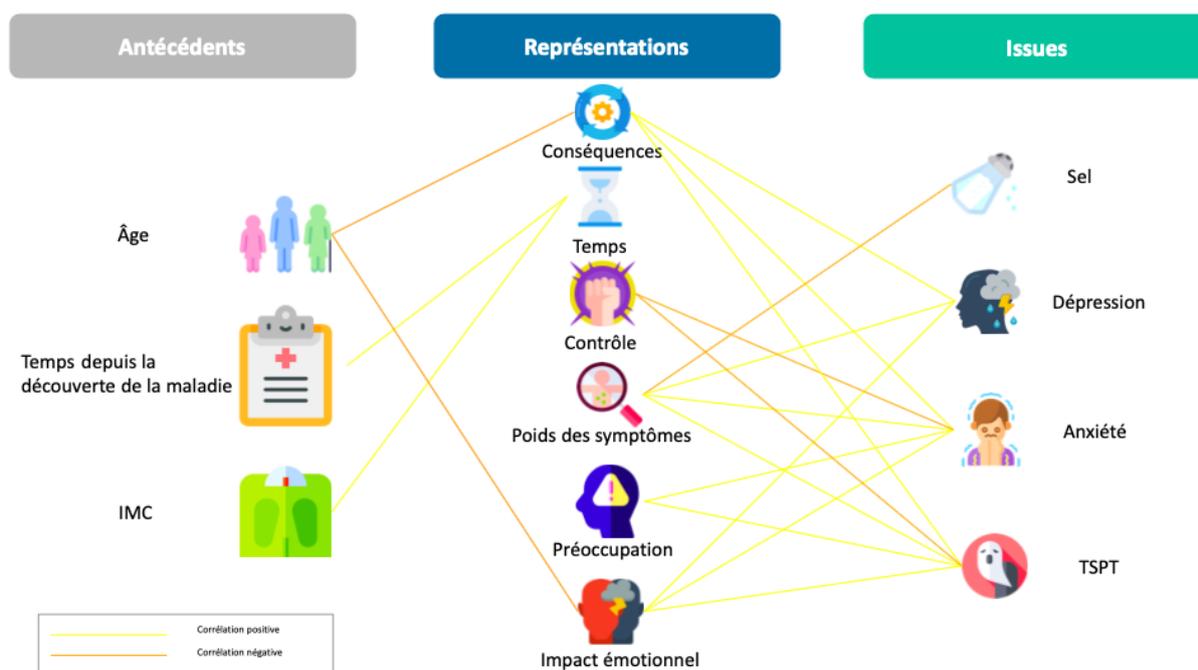


Figure 15. Corrélations significatives entre les antécédents, les représentations et les issues

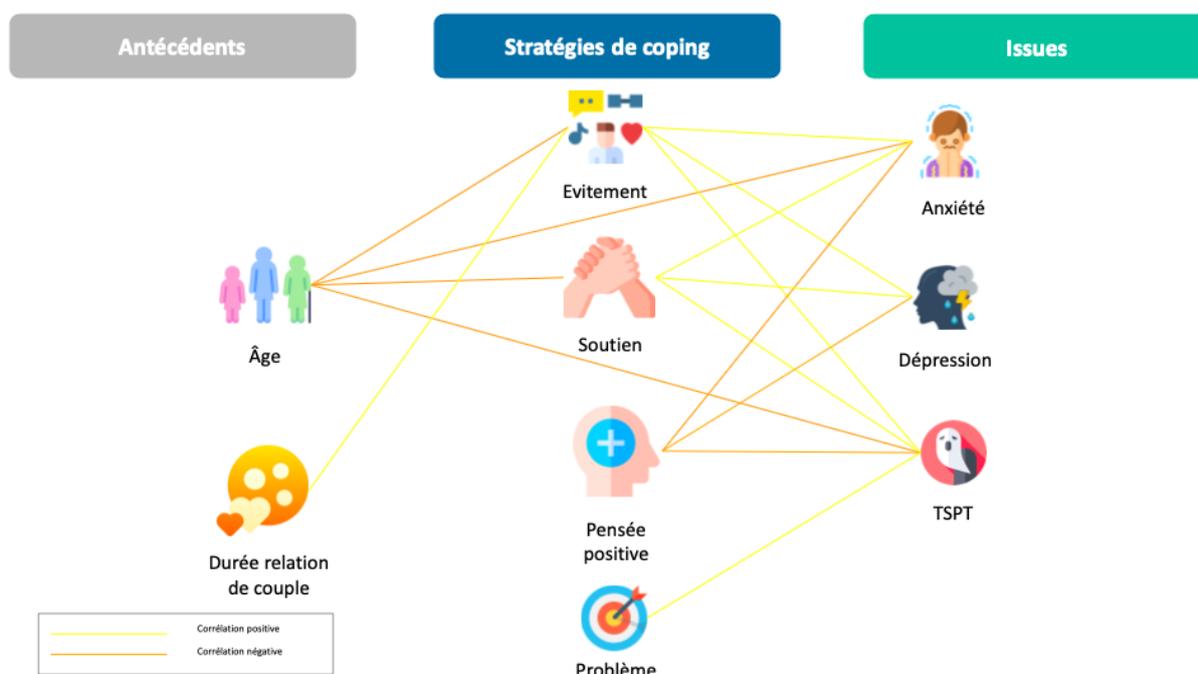


Figure 16. Corrélations significatives entre les antécédents, les stratégies de coping et les issues

Parmi les résultats qui n'apparaissent pas dans les figures ci-dessus, nous attirons l'attention des lecteur-ice-s sur l'**absence de lien significatif entre les issues de santé mentale et l'observance** : les variables anxiété, dépression et TSPT ne sont pas corrélées aux variables observance médicamenteuse et consommation de sel. De plus, **l'observance médicamenteuse n'est corrélée à aucune variable**.

Il est également à noter que les issues de santé mentale (dépression, anxiété, TSPT) sont positivement corrélées entre elles. Ceci est présenté en annexe L mais ne sera pas exploité dans le cadre de ce travail.

1.2.4.2. Régressions

Dans un second temps, à partir des VI corrélées aux VD et de la variable genre, nous avons procédé à des modèles de régressions binomiales. En effet, nos VD ne suivant pas une loi normale, nous avons dichotomisé les VD numériques pour procéder à ce type de régression. Le score seuil retenu pour dichotomiser les variables était celui le plus bas car nous avons choisi de prendre en compte toute symptomatologie. Ainsi, les individus ont été répartis dans des groupes anxieux et déprimés à partir d'un score de 8 sur chaque échelle de l'HADS, dans un groupe de symptomatologie de TSPT à partir d'un score de 33 pour l'IES-R, dans des

groupes de mauvaise observance médicamenteuse à partir d'un score de 1 et de forte consommation de sel à partir d'un score de 5, conformément aux articles de validation de chacun de ces outils.

Les antécédents qui étaient corrélés à des variables transactionnelles mais pas aux issues n'ont pas été conservés dans les modèles.

Nous avons ainsi créé un modèle par VD et présentons l'ensemble des résultats ci-dessous.

Dans cette partie, les VD étaient donc la consommation de sel, la dépression, l'anxiété et le TSPT selon le MINI et l'IES-R (variables catégorielles à deux modalités). Les VI étaient le genre (variable catégorielle à deux modalités), les stratégies de coping et les représentations (variables numériques).

1.2.4.2.1. Résultats des régressions binomiales pour l'anxiété

L'impact émotionnel a été retiré du modèle en raison de sa forte colinéarité avec les autres VI.

Ce modèle explique 35 % de la variance de l'anxiété. Les seules variables significativement liées à l'anxiété selon ce modèle sont le **coping évitant** ($p < .05$) et le **coping soutien** ($p < .05$). Ainsi, plus les individus ont un score élevé de coping évitant et plus ils ont des risques de présenter une symptomatologie anxieuse (OR = 1,16). La même logique s'applique au coping soutien (OR = 1,17). Ces résultats sont détaillés ci-dessous (Tableau 14).

Tableau 14. Régression binomiale de l'anxiété

	OR	IC	
Intercept	0,0181	1,25e-4	2,62
Genre : hommes – femmes	0,3975	0,134	1,18
Âge	0,9874	0,915	1,07
Contrôle	0,8605	0,720	1,03
Préoccupation	1,1819	0,906	1,54
Poids des symptômes	1,0369	0,857	1,25
Conséquences	1,1650	0,936	1,45
Évitement	1,1663*	1,009	1,35
Soutien	1,1773*	1,030	1,35
Pensée positive	0,8808	0,761	1,02

Note. * $p < .05$

OR = odds ratio ; IC = intervalle de confiance

1.2.4.2.2. Résultats des régressions binomiales pour la dépression

Ce modèle explique 36 % de la variance de la dépression. La **représentation du poids des symptômes** et le **coping évitant** sont significativement liés à la dépression ($p < .05$). Plus le poids des symptômes apparaît élevé à l'individu et plus il risque de présenter une symptomatologie dépressive (OR = 1,41). La même logique s'applique au coping évitant (OR = 1,18). Ces résultats sont détaillés ci-dessous (Tableau 15).

Tableau 15. Régression binomiale de la dépression

	OR	IC	
Intercept	7,45e-4	4,23e-6	0,131
Genre :			
hommes – femmes	2,350	0,643	8,589
Conséquence	1,126	0,798	1,589
Impact émotionnel	1,189	0,832	1,698
Poids des symptômes	1,411*	1,043	1,909
Évitement	1,178*	1,019	1,363
Soutien	1,009	0,875	1,162
Pensée positive	0,875	0,709	1,079

Note. * $p < .05$

OR = odds ratio ; IC = intervalle de confiance

1.2.4.2.3. Résultats des régressions binomiales du TSPT

La représentation des conséquences de la maladie et le coping centré sur le problème ont été retiré-e-s en raison de leur forte colinéarité avec les autres VI.

Ce modèle explique 48 % de la variance du TSPT. La représentation de l'**impact émotionnel** et le **coping évitant** sont significativement liés ($p < .05$ et $p < .001$ respectivement) au TSPT. Plus l'impact émotionnel est fort et plus la personne risque de présenter une symptomatologie de TSPT (OR = 1,63). La même logique s'applique à l'évitement (OR = 1,31). Ces résultats sont détaillés ci-dessous (Tableau 16).

Tableau 16. Régression binomiale du TSPT

	OR	IC	
Intercept	1,48e-4	1,19e-7	0,185
Âge	0,959	0,877	1,048
Genre :			
hommes – femmes	0,591	0,169	2,069
Évitement	1,314***	1,122	1,540
Soutien	0,989	0,863	1,134
Pensée positive	0,989	0,816	1,199
Poids des symptômes	1,148	0,868	1,518
Préoccupation	1,175	0,835	1,653
Impact émotionnel	1,636	1,051	2,546
Contrôle	0,913	0,728	1,144

Note. *** $p < .001$

OR = odds ratio ; IC = intervalle de confiance

Nous avons également proposé un modèle de régression à partir des mêmes VI sur la VD TSPT-MINI où aucun lien ne s'est avéré significatif.

1.2.4.2.4. Résultats des régressions binomiales sur la consommation de sel

Ce modèle explique 8 % de la variance de la consommation élevée de sel. Le **genre** et la **représentation du poids des symptômes** sont associé-e-s à une consommation élevée de sel ($p < .01$ et $p < .05$ respectivement). Être un homme engendre un risque plus élevé d'avoir une consommation de sel supérieure à douze grammes par jour (OR = 3,44, IC = 1,38 ; 8,58). À l'inverse, quand le poids des symptômes augmente, la consommation de sel a plus de chances d'être faible (OR = 0,86). Ces résultats sont détaillés ci-dessous (Tableau 17).

Tableau 17. Régression binomiale de la consommation de sel

	OR	IC	
Intercept	0,429	0,166	1,106
Genre :			
hommes – femmes	3,445**	1,383	8,581
Poids des symptômes	0,866*	0,757	0,991

Note. * $p < .05$, ** $p < .01$

OR = odds ratio ; IC = intervalle de confiance

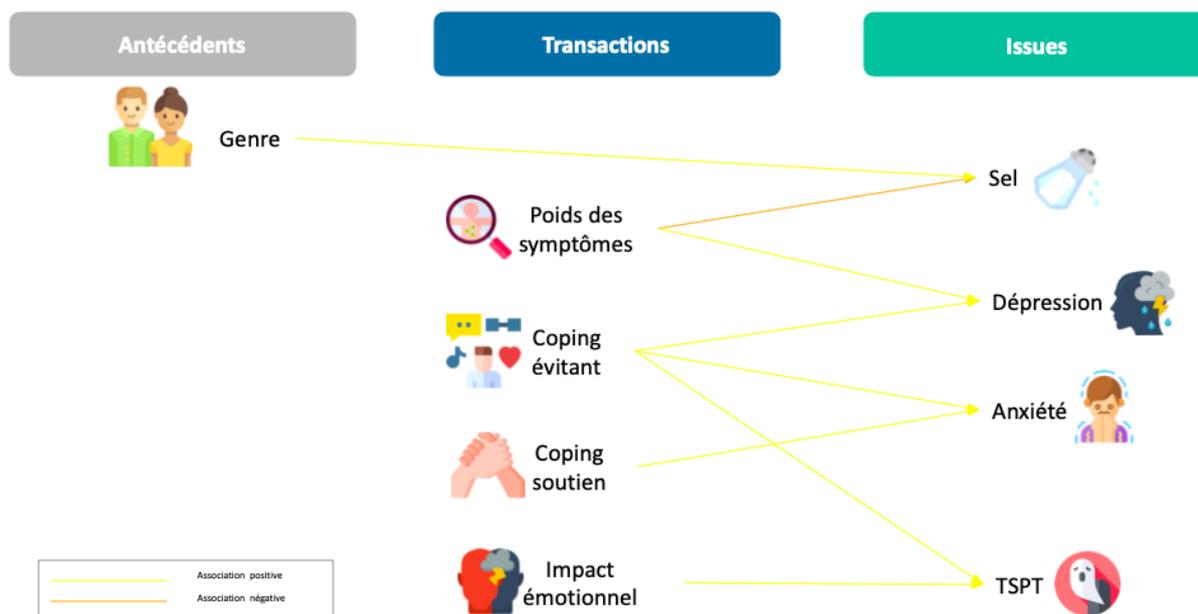


Figure 17. Facteurs associés à la santé mentale et à la consommation de sel des JAC

1.3. Discussion de l'étude 1

Dans cette discussion, nous reviendrons sur les résultats spécifiques à l'étude 1. Ainsi, nous allons aborder les différentes hypothèses puis reviendrons sur les différences de recrutement et les différences entre célibataires et personnes en couple.

1.3.1. Discussion de l'hypothèse 1 sur les différences de pathologies et de traitements

Notre échantillon de patient-e-s est majoritairement constitué de personnes ayant un trouble du rythme. Dans notre revue systématique de la littérature, nous avons fait le constat que la population la plus étudiée chez les JAC était celle avec une pathologie coronaire (Journiac et al., 2020). Nos résultats paraissent, de prime abord, contradictoires. Or, notre revue systématique de la littérature avait exclu les maladies congénitales et donc les personnes avec DAI. En effet, beaucoup de troubles du rythme sont des maladies congénitales alors que les coronaropathies dépendent plus de notre hygiène de vie et les DAI sont justement posés sur des personnes avec un trouble du rythme.

Lorsque l'on compare les différents types de pathologie, la myocardite se distingue. Les individus avec une myocardite sont plus jeunes, comprennent moins leur maladie, voient leur

affection comme durant moins longtemps et connaissent depuis moins longtemps leur pathologie que les personnes avec un autre type de maladie. Ces éléments sont cohérents avec la réalité de cette infection qui est aiguë, nécessite de suivre des recommandations médicales pendant six mois (et non à vie) et dont les individus ont été recrutés dans les jours qui suivaient l'irruption des symptômes. De plus, la myocardite est plutôt une maladie "de jeune" et semble, d'après ces résultats, moins connue (et donc comprise) que les autres pathologies.

Les personnes avec insuffisance cardiaque se sont également distinguées par un score de préoccupation plus élevé que par celles avec un trouble du rythme. Ce résultat n'est pas surprenant quand on sait que l'insuffisance cardiaque est une complication potentielle de nombreux troubles cardiaques. Cela semble être cohérent avec la littérature dès lors que les individus connaissent leur maladie depuis plus de six mois (Mulligan et al., 2012).

Les différences que l'on retrouve concernant les représentations des maladies sont cohérentes avec les usages en psychocardiologie, qui consistent à étudier séparément les patient-e-s en fonction de leurs pathologies. Puisqu'elles sont différentes, elles engendrent des représentations différentes (Foxwell et al., 2013). Malgré ces différences, les scores de stratégies de coping, de santé mentale et d'observance sont les mêmes quel que soit le type de pathologie. Cela suggère que la recherche en psychocardiologie pourrait agréger des individus aux pathologies diverses. Si d'un point de vue médical et de prise en charge ces différences ont leur importance, dans l'esprit des individus qui en sont touchés, et dans leurs stratégies pour y faire face, il existe peu de différences. Ainsi, là où les publications séparent habituellement les individus en fonction de leur pathologie, on pourrait agrandir les effectifs et augmenter la puissance statistique en recrutant des personnes avec des pathologies variées. Cela ne dédouanerait pas de réaliser des tests sur des sous-échantillons pour vérifier que l'absence de divergences majeures constatée dans cette étude puisse être confirmée mais cela aiderait au recrutement d'une population plus jeune, plus rare et donc plus difficile à faire participer. En plus de tentatives de répliques de ces résultats, il serait intéressant de vérifier si une telle absence de divergences se retrouve au sein de populations cardiaques plus âgées et mineures.

1.3.2. Discussion de l'hypothèse 2 sur les différences de genre concernant la santé mentale

Cette première étude a permis de dresser un portrait des JAC. Ce sont en majorité des hommes, ce qui correspond à ce que l'on retrouve généralement dans la littérature scientifique en cardiologie. Les hommes ont toujours été plus touchés par les maladies cardiaques que les femmes. Face aux alertes retrouvées dans la littérature concernant l'augmentation, ces

dernières décennies, de la proportion de femmes dans les services de cardiologie⁷, nous souhaitons investiguer les différences entre hommes et femmes en matière de santé mentale et d'observance.

La seule différence significative retrouvée entre hommes et femmes concernait l'anxiété, les femmes étant plus anxieuses que les hommes. Cela est conforme à ce que l'on retrouve dans la littérature où elles apparaissent souvent plus anxieuses, bien que de nombreux articles soient contradictoires à ce sujet (Journiac et al., 2020). Les raisons de cette anxiété sont nombreuses : peur des stigmates physiques des interventions, inquiétudes quant à l'accès à la maternité (van Rijen et al., 2004 ; Vazquez et al., 2008), quant à l'impossibilité d'avoir une AP face à certaines pathologies (McDonough, 2009), etc. Pelletier et al. (2016a) insistent sur le rôle potentiel des obligations sociales genrées des femmes, qui cumulent vie de mère, de "ménagère" et vie professionnelle dans le développement d'une anxiété plus forte que les hommes.

Nous pouvons donc être surpris-es de ne pas retrouver cette différence entre hommes et femmes sur les autres variables de santé mentale. En effet, une symptomatologie dépressive est plus souvent constatée chez les femmes que chez les hommes ayant moins de 55 ans en cardiologie (Journiac et al., 2020 ; van Rijen et al., 2005). Nous pourrions penser que cette différence est due à l'inclusion de pathologies non-coronariennes dans notre échantillon. En effet, la plupart des études se sont plutôt intéressées aux individus avec une coronaropathie (Leung Yinko et al., 2015 ; Lindau et al., 2014 ; Vaccarino et al., 2014 ; Xu et al., 2015) ou une maladie congénitale (van Rijen et al., 2005) alors qu'ils ne représentent respectivement que 20 % et 23,5 % de notre échantillon. Pourtant, comme nous l'avons mentionné, nos résultats montrent qu'il n'existe pas de différence significative en matière de santé mentale entre ces différentes pathologies. Quant au TSPT, il a surtout été investigué chez les personnes avec maladie coronarienne, porteuses d'un DAI ou avec une maladie congénitale. Non seulement très peu d'études se sont intéressées aux jeunes mais en plus les auteur-ice-s sont en désaccord quant à un risque plus grand pour un genre, quel que soit l'âge de la population en cardiologie (Hari et al., 2010 ; Ingles et al., 2013 ; Jacquet-Smailovic et al., 2021 ; Vaccarino et Bremner, 2016 ; Vilchinsky et al., 2017). Nos résultats vont donc dans le sens d'une absence de risque de TSPT pour un genre chez les JAC.

⁷ Depuis 2012, les prises de conscience en clinique et en recherche semblent émerger partout en France concernant le cœur des femmes, leurs spécificités et prises en charge, notamment avec la professeure Claire Mounier-Véhier, présidente de la FFC (Mounier-Véhier, 2019, p. 52).

1.3.3. Discussion de l'hypothèse 3 sur les facteurs associés à la santé mentale et l'observance thérapeutique des JAC

Pour discuter les résultats relatifs à cette hypothèse, nous allons tout d'abord revenir sur les corrélations significatives de l'âge. Nous aborderons ensuite la santé mentale des patient-e-s et les facteurs associés. Nous terminerons par discuter les résultats relatifs à l'observance et ses associations avec les autres variables.

1.3.3.1. Associations de la jeunesse avec les représentations, le coping et la santé mentale

Nos résultats ont montré des corrélations négatives entre l'âge et :

- les représentations des conséquences et de l'impact émotionnel ;
- les coping évitant et de recherche de soutien ;
- l'anxiété et le TSPT.

Ainsi, les patient-e-s les plus jeunes de notre échantillon ont plus tendance à avoir des représentations des conséquences et de l'impact émotionnel fort-e-s. Un résultat similaire concernant les conséquences de la maladie, plus élevées chez les JAC, a été observé par Al-Smadi et al. (2016) sur un échantillon de personnes plus âgées. Ces résultats suggèrent que l'expérience des jeunes puisse être vécue de façon plus négative, la jeunesse semblant être associée à une perception plus accrue des difficultés qu'engendrent les maladies cardiaques.

Plus les participant-e-s sont jeunes et plus ils et elles font appel à des stratégies d'évitement et de recherche de soutien. On retrouve effectivement ces stratégies dans la littérature (Andersson et al., 2013a ; Lacharity, 1999). Il a été constaté dans une étude récente que les JAC (19-22 ans) faisaient plus appel à des stratégies de coping centrées sur l'évitement que des individus de plus de 60 ans (Nieto et al., 2019). L'évitement se manifeste pour certain-e-s JAC cognitivement, dans une tentative d'éloigner les pensées liées à la mort, mais également dans la répression de leurs besoins sexuels et de leur expression émotionnelle (Andersson et al., 2013a). De plus, les jeunes déplorent un manque de soutien (Larimer et al., 2016). Mais tous les types de stratégies sont évoqués et utilisés par cette population. Nous rappelons également qu'à part Nieto et al. (2019) et Jackson et al. (2018b), les auteur-ice-s n'ont investigué ce sujet chez les JAC que sur un versant qualitatif, rendant difficile la mise en parallèle avec nos données.

Plus les individus de notre échantillon sont jeunes et plus ils et elles risquent de présenter une symptomatologie anxieuse et post-traumatique. Néanmoins, l'âge n'entretient pas de lien significatif avec ces variables dans les modèles de régression. On retrouve cette ambiguïté dans la littérature dans le rôle de l'âge face au TSPT (Jacquet-Smailovic et al., 2021 ; Rosson et al., 2021 ; Vaccarino et Bremner, 2016 ; Vilchinsky et al., 2017) et face à l'anxiété (Beer et al., 2020 ; Friedmann et al., 2006 ; Journiac et al., 2020 ; Lavie and Milani, 2006 ; Schweikert et al., 2009 ; Vaccarino et al., 2014 ; van Rijen et al., 2005 ; Zipori-Beckenstein et al., 1999). Nous n'avons donc ici pas confirmation que la jeunesse soit un prédicteur de mauvaise santé mentale bien que les articles pointent majoritairement la jeunesse comme un facteur de risque dans l'anxiété en cardiologie.

Il est également à noter que notre échantillon reste modeste et qu'il n'inclut, conformément à nos hypothèses initiales, que des individus ayant entre 18 et 45 ans. Il serait intéressant d'avoir un échantillon plus conséquent, avec une méthodologie longitudinale, et constitué d'individus d'autres âges afin de pouvoir comparer ces différentes classes d'âge et tenter de conclure à des différences entre les patient-e-s plus ou moins jeunes.

1.3.3.2. Facteurs associés à la santé mentale

1.3.3.2.1. Résultats concernant la dépression

Une symptomatologie dépressive a été retrouvée chez un cinquième des patient-e-s de notre échantillon. Les JAC sont donc plus déprimé-e-s que la population générale, ayant une prévalence de 6 à 10 % (Andonian et al., 2018 ; Carmassi et al., 2020a ; Hinz et al., 2011 ; Vaccarino et al., 2019). Nos résultats sont cohérents avec la prévalence de la dépression dans les maladies chroniques (Oshvandi et al., 2020). Par ailleurs, bien que ce résultat soit cohérent avec ce que nous avons retrouvé dans la littérature sur les personnes avec maladie congénitale (29 %, Andonian et al., 2018), avec un DAI (Oshvandi et al., 2020) et les JAC (Journiac et al., 2020), ce nombre est dans la fourchette basse (21-48 %). Ces différences sont probablement dues à l'hétérogénéité des questionnaires employés dans la littérature. Quant à la relative plus faible prévalence de la dépression dans notre échantillon, elle peut être due à la prise en charge en France (les articles sur le sujet étant systématiquement étrangers, et malgré les manquements de notre système, l'accès aux soins reste plus simple, car gratuit, que dans de nombreux autres pays) et le fait que les femmes de notre échantillon ne soient pas plus déprimées que les hommes, alors que c'est souvent le cas dans les études sur le sujet.

La dépression est associée positivement aux représentations des conséquences, du poids des symptômes et de l'impact émotionnel, aux stratégies de coping centrées sur l'évitement et la recherche de soutien. Elle est associée négativement au coping de développement d'une pensée positive. Dans le modèle de régression, la dépression n'est plus influencée que par la représentation du poids des symptômes et le coping évitant.

Ces résultats vont dans le sens des études sur les populations coronariennes (Al-Smadi et al., 2016 ; Foxwell et al., 2013 ; Panzaru et Holman, 2015) et avec insuffisance cardiaque (Timmermans et al., 2017) qui établissent des liens entre les représentations négatives et la dépression. Bien que l'on retrouve en particulier des associations entre poids des symptômes, conséquences et dépression chez un échantillon de personnes avec insuffisance cardiaque (Mulligan et al., 2012), les représentations habituellement associées chez les personnes avec coronaropathie ne sont pas les mêmes (Foxwell et al., 2013). Nous pouvons tenter d'expliquer ce décalage par le fait que (1) notre échantillon soit composé de personnes avec différentes pathologies et surtout de personnes avec un trouble du rythme (même si, statistiquement, les différences des représentations concernaient principalement la myocardite), (2) nous nous sommes intéressé-e-s aux JAC alors que la majorité des études sur le sujet concernent des échantillons plus âgés, (3) beaucoup d'études cherchent à établir des prédictions avec un *design* longitudinal alors que le présent travail est transversal. Dans les études longitudinales sur des populations plus âgées, les conséquences, l'impact émotionnel et la préoccupation semblent en effet jouer un plus grand rôle dans la dépression (Stafford et al., 2009 ; Thomson et al., 2020a).

La dépression est positivement corrélée aux stratégies centrées sur l'évitement et la recherche de soutien mais négativement corrélée au développement d'une pensée positive. D'après le modèle de régression, seul le coping évitant influence la dépression.

Le lien négatif entre pensée positive et dépression semble tout à fait cohérent. Tout comme le lien positif avec l'évitement, qui peut se manifester comme un repli sur soi. Ce lien entre coping évitant et dépression chez les JAC est cohérent avec ce que l'on retrouve dans la littérature (Nieto et al., 2019). L'évitement pourrait être une caractéristique des patient-e-s en cardiologie : Jackson et al. (2018b) notent en effet que beaucoup d'individus vivant avec une maladie cardiaque évitent les lieux et les activités qui pourraient faire battre leur cœur plus vite. C'est un aspect que nous avons également repéré dans nos échanges avec les patient-e-s. Nous pouvons aussi nous interroger sur l'influence du coping sur la santé mentale. Est-ce vraiment le coping évitant qui a une influence sur la dépression, ou est-ce la dépression qui engendre

cette forme de stratégie ? Nieto et al. (2019) avaient justement investigué la dépression comme influence des stratégies de coping centrées sur l'évitement.

Nous avons déjà abordé la littérature du coping au sein des JAC, qui ne concerne quasiment que des études qualitatives et qu'il est difficile de mettre en parallèle.

1.3.3.2.2. Résultats concernant l'anxiété

Les patient-e-s de notre échantillon sont plus de la moitié à exprimer une symptomatologie anxieuse. Ce taux est plus élevé que ce que l'on retrouve dans la population générale mondiale (8 %) et dans les maladies congénitales, quel que soit l'âge (29 % selon Andonian et al., 2018) ; il est dans la fourchette haute de ce que l'on constate dans les études s'intéressant aux JAC (Hinz et al., 2011 ; Leung Yinko et al., 2014, 2015 ; Pelletier et al., 2016b ; Vaccarino et al., 2014, 2016) et aux personnes vivant avec une insuffisance cardiaque (Easton et al., 2015). Les patient-e-s de cet échantillon étaient donc particulièrement anxieuses et cela n'était pas dû à leur hospitalisation puisque nous n'avons pas trouvé de différence significative entre les personnes recrutées à l'hôpital et à distance. Il est néanmoins possible que cette donnée ait été influencée par la pandémie de Covid-19. En effet, avant les périodes de restrictions sociales dues au virus, notre recrutement était réalisé à l'hôpital. Ensuite, il a principalement eu lieu à distance. Il est donc possible que l'anxiété captée au sein de ce sous-échantillon soit due, ou tout au moins majorée, par la pandémie. Une méta-analyse révèle ainsi qu'avec l'HADS la prévalence de l'anxiété dans le monde était de 40 % durant la pandémie (Necho et al., 2021). Il n'en reste pas moins que lors de leur hospitalisation, les JAC sont nombreux-ses à faire preuve d'une symptomatologie anxieuse.

Nous avons observé que l'anxiété était associée :

- positivement aux représentations des conséquences, du poids des symptômes, de la préoccupation et de l'impact émotionnel ;
- positivement aux stratégies de coping évitant et de recherche de soutien ;
- négativement à la représentation du contrôle et au coping pensée positive.

De plus, le modèle de régression testé a montré que seules les stratégies de coping évitant et de recherche de soutien étaient associées à l'anxiété.

Ainsi, plus les représentations sont négatives et plus l'anxiété est élevée, ce qui est cohérent avec la littérature en psychocardiologie (Al-Smadi et al., 2016 ; Foxwell et al., 2013 ; Panzaru et Holman, 2015 ; Timmermans et al., 2017). En particulier, la représentation du

contrôle, des conséquences et de l'impact émotionnel semblent bien être lié-e-s à l'anxiété (Foxwell et al., 2013 ; Mulligan et al., 2012). Comme pour la dépression, les liens entre anxiété, cohérence et croyance en l'efficacité des traitements semblent bien documentés mais ils ne ressortent pas dans notre échantillon. De même, notre échantillon diffère de par les multiples pathologies incluses et l'âge, plus jeune, des participant-e-s, ainsi que le *design* transversal de notre étude. C'est donc peut-être à cause de cela que les représentations de la durée, du traitement et de la compréhension de la maladie ne ressortent pas plus dans nos résultats.

Anxiété et dépression sont corrélées avec les mêmes stratégies de coping. Ces associations ont lieu dans le même sens et sont cohérentes : l'évitement est l'une des caractéristiques de l'anxiété et adopter des pensées positives semble à l'opposé des ruminations couramment à l'œuvre dans l'anxiété.

De la même manière qu'avec la dépression, nous nous interrogeons sur le sens de l'influence de ces stratégies et représentations sur l'anxiété. Qui influence qui ? Dans le modèle de régression de l'anxiété, à la différence de celui de la dépression, le coping centré sur la recherche de soutien est un prédicteur significatif. Nous pouvons envisager que cette anxiété ait besoin d'être exprimée, verbalisée par les patient-e-s. Or, cette expression émotionnelle, qui fait partie des items inclus dans les stratégies centrées sur la recherche de soutien (voir annexe J), peut augmenter l'anxiété dans un premier temps, en se remémorant l'événement. De plus, il est aussi possible que l'anxiété soit ce qui les pousse à aller chercher une forme de soutien émotionnel, comme théorisé avec les boucles rétroactives du modèle TIM (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014).

Nous voyons à travers ces suppositions qu'il est tout à fait possible que les stratégies de coping et les représentations soient influencées par la santé mentale, comme en témoignent les auteur-ice-s en cardiologie concernant les représentations (Al-Smadi et al., 2016 ; Foxwell et al., 2013 ; Mulligan et al., 2012 ; Panzaru et Holman, 2015 ; Stafford et al., 2009 ; Timmermans et al., 2017 ; Thomson et al., 2020a).

1.3.3.2.3. Résultats concernant le TSPT

La prévalence du TSPT au sein de l'échantillon est différente en fonction de l'outil utilisé. Cela est normal dans la mesure où l'un a une vocation diagnostique (le MINI) quand l'autre cherche à évaluer l'impact traumatique des maladies cardiaques (l'IES-R). Ainsi, moins d'un-e patient-e sur dix présenterait un TSPT selon le MINI alors que presque un tiers des individus auraient une symptomatologie traumatique due à leur pathologie selon l'IES-R. Les

chiffres selon le MINI sont plus élevés qu'en population générale (3,5 %, Andonian et al., 2018) et cohérents avec ceux en cardiologie qui indiquent une prévalence moyenne de 12 %, avec une étendue de 0 à 38 % (Edmondson et al., 2012, 2018 ; Roberge et al., 2010 ; Vilchinsky et al., 2017). Cette différence entre les résultats du MINI et de l'IES-R peut également être expliquée par celles constatées entre questionnaires auto-administrés et évaluations à partir d'entretiens structurés dans lesquels on trouve généralement des prévalences de 16 % pour les premiers, 4 % pour les seconds (Edmonson et al., 2012). Les résultats de l'IES-R sont, en revanche, bien supérieurs à ceux de la littérature en cardiologie, dont la prévalence varie entre 5 et 12 % (Vilchinsky et al., 2017). Si, pour certain-e-s auteur-ice-s, la jeunesse est un facteur de risque de développer un TSPT en cardiologie (Vaccarino et Bremner, 2016), nous ne pouvons pas conclure, à partir de nos résultats, que les jeunes seraient plus susceptibles de développer un TSPT vu que l'âge ne semble pas être associé au TSPT comme vu précédemment. Pour tenter de comprendre la forte prévalence du TSPT dans notre échantillon nous pouvons envisager que *certain-e-s* JAC soient plus à risque de développer une symptomatologie post-traumatique. Dans la littérature, ce sont celles et ceux avec une maladie congénitale qui font partie des plus étudié-e-s alors que, dans notre échantillon, ces individus ne représentent que 23,5 %. Dans la mesure où beaucoup d'individus découvrent très tôt leur pathologie congénitale, il est possible que ceux qui apprennent qu'ils souffrent d'un trouble du rythme ou d'une maladie coronarienne (qui représentent 64,7 % de notre échantillon) soient plus susceptibles de développer un TSPT. Pourtant, nous n'avons pas retrouvé de différence à ce niveau. Il semble important de continuer à investiguer la prévalence du TSPT en cardiologie et chez les JAC en particulier.

Le TSPT est associé positivement aux mêmes représentations que nos autres mesures de santé mentale : représentations des conséquences, du poids des symptômes, de la préoccupation et de l'impact émotionnel, stratégies de coping centrées sur l'évitement et la recherche de soutien. Une association positive avec les stratégies de coping centrées sur le problème apparaît ici spécifiquement avec le TSPT. Des corrélations négatives ont été retrouvées avec la représentation du contrôle de la maladie et les stratégies de coping centrées sur le développement d'une pensée positive. Dans le modèle de régression du TSPT, seuls l'impact émotionnel et le coping évitant sont associés au TSPT.

D'un point de vue conceptuel, ces associations sont cohérentes. Seule la recherche de soutien peut interroger. Comme pour la dépression et l'anxiété, nous pouvons imaginer que cela reflète plutôt l'influence de la santé mentale sur les stratégies de coping. Ainsi, la recherche

de soutien pourrait être une conséquence de la symptomatologie post-traumatique. Cela fait écho aux boucles rétroactives théorisées dans le modèle TIM de Bruchon-Schweitzer (2002, Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014).

Nous ne pouvons pas vraiment comparer nos résultats à ceux de la littérature dans la mesure où le TSPT n'a jamais été investigué chez les JAC. En cardiologie, les stratégies de coping évitantes seraient un facteur de vulnérabilité au TSPT alors que celles centrées sur le problème et l'émotion seraient protectrices (Vilchinsky et al., 2017).

Le TSPT est la seule variable de santé mentale dans notre étude à être associée aux stratégies centrées sur le problème. Cette corrélation est positive : plus les individus font appel au coping centré sur le problème et plus ils ont un risque de présenter un TSPT. Cela est conforme à ce que l'on retrouve parfois dans la littérature après un IM (Chung et al., 2011). Il est probable que cela soit dû à la perception de la contrôlabilité de la maladie. En effet, face à une pathologie peu contrôlable, les stratégies de coping centrées sur le problème engendreraient plus d'anxiété (Marx et Schultze, 1991, cité-e-s par Fischer et al., 2020, paragr. 53). Anxiété et TSPT sont associé-e-s, dans notre échantillon, à une faible contrôlabilité. On peut donc imaginer que le phénomène soit similaire pour le TSPT. Toutefois, il est surprenant de ne pas avoir trouvé de lien entre coping centré sur le problème et anxiété.

1.3.3.2.6. Conclusion sur les facteurs associés à la santé mentale

L'âge est le seul antécédent corrélé avec des variables de santé mentale (anxiété et TSPT). Ce lien n'est pas retrouvé avec les régressions. Ces résultats ambigus se retrouvent dans la littérature dont plusieurs études pointent du doigt la potentielle vulnérabilité des JAC (Jacquet-Smailovic et al., 2021 ; Vaccarino et Bremner, 2016 ; Vilchinsky et al., 2017 ; Beer et al., 2020 ; Friedmann et al., 2006 ; Journiac et al., 2020 ; Lavie and Milani, 2006 ; Schweikert et al., 2009 ; Vaccarino et al., 2014 ; van Rijen et al., 2005 ; Zipori-Beckenstein et al., 1999). Devant nos résultats, nous ne pouvons conclure avec certitude à cette vulnérabilité, d'autant plus que le TSPT n'a jamais été investigué spécifiquement chez les JAC.

Trois représentations sont systématiquement associées aux trois variables de santé mentale : conséquences, poids des symptômes et impact émotionnel. Dans les régressions, seules deux représentations restent associées. Ainsi, le poids des symptômes est associé à la dépression et l'impact émotionnel au TSPT. Mais ce ne sont pas les représentations avec les scores les plus élevés de l'échantillon, qui sont la préoccupation de la maladie, la compréhension et la croyance en l'efficacité du traitement. Ces scores élevés montrent que non

seulement les JAC prennent leur maladie au sérieux mais ils et elles ont des représentations positives.

Le contrôle est la seule représentation associée négativement à l'anxiété et au TSPT. La contrôlabilité pourrait ainsi être un levier d'amélioration de la santé mentale. Néanmoins, cette représentation ne ressort pas dans les modèles de régression. Le poids des symptômes et l'impact émotionnel sont les seules représentations qui sont associés à la santé mentale d'après les modèles de régression. Les conséquences et l'impact émotionnel, conformément à la littérature, sont associé-e-s à la santé mentale de notre échantillon (Foxwell et al., 2013 ; Mulligan et al., 2012). Si des représentations négatives sont souvent associées à la santé mentale dans la littérature, nous constatons que ce ne sont pas toujours les mêmes représentations qui ressortent dans nos résultats (Al-Smadi et al., 2016 ; Foxwell et al., 2013 ; Panzaru et Holman, 2015 ; Timmermans et al., 2017). Il est possible que se manifeste ici une spécificité des JAC avec, notamment, le poids des symptômes qui semble moins présent chez les populations plus âgées, sauf celles avec une insuffisance cardiaque (Mulligan et al., 2012). Cela pourrait aussi être une spécificité des JAC avec un trouble du rythme, qui représentent la majorité de notre échantillon, échantillon différent des populations coronarienne ou avec une insuffisance cardiaque que l'on retrouve le plus dans la littérature.

À l'exception de celles centrées sur le problème, toutes les stratégies de coping sont associées aux issues de santé mentale. Seules celles centrées sur le développement d'une pensée positive pourraient améliorer la santé mentale des JAC. Néanmoins, uniquement celles centrées sur l'évitement et la recherche de soutien semblent être associées à la santé mentale des JAC dans les régressions. Dans ces modèles de régression, l'évitement est associé à toutes les variables de santé mentale, soulignant ainsi l'importance de ce type de stratégies, sur lequel nous reviendrons en discussion générale. Le coping n'étant quasiment pas investigué quantitativement chez les JAC, il nous est difficile de proposer un éclairage scientifique. Nous pouvons cependant envisager que les stratégies de coping centrées sur le problème détériorent la santé mentale des patient-e-s dont la pathologie apparaît incontrôlable (Marx et Schultze, 1991, cité-e-s par Fischer et al., 2020, paragr. 53). Enfin, si l'ensemble des stratégies peuvent être un axe de travail pour les professionnel-le-s de la santé mentale, nous trouvons intéressant de chercher à engendrer plus de stratégies centrées sur le développement d'une pensée positive plutôt que la réduction des autres types de stratégies. Cela implique de favoriser l'humour, la réinterprétation cognitive et l'acceptation. Or, l'humour n'est apparu que dans un article sur les JAC avec DAI (Larimer et al., 2016), l'acceptation dans trois (Lacharity, 1999 ; Larimer et al., 2016 ; McDonough, 2007) et la réinterprétation n'a pas été mentionnée dans la littérature sur

les JAC spécifiquement. En revanche, la réinterprétation et la pensée positive ont effectivement été associées à des scores plus bas d'anxiété et de dépression d'adolescent-e-s et jeunes adultes avec maladie congénitale (Monti et al., 2018). Il est donc possible que ces stratégies centrées sur le développement d'une pensée positive soient plus souvent mises en place par des adolescent-e-s ou de très jeunes adultes.

Les stratégies de coping représentent un champ de recherche à développer chez les JAC. Les liens entre coping et santé mentale ont déjà été démontrés dans les maladies somatiques. La présente étude représente l'une des premières investigations quantitatives des stratégies de coping chez les JAC.

1.3.3.3. L'observance thérapeutique

1.3.3.3.1. L'observance médicamenteuse

Un peu plus de la moitié de l'échantillon a répondu au questionnaire relatif à l'observance médicamenteuse. Ce questionnaire n'apparaissait que pour les personnes qui étaient concernées. Ce point était vérifié lors de l'entretien. Plusieurs raisons expliquent potentiellement que 59 personnes n'aient pas été concernées par ce questionnaire : elles pouvaient découvrir leur pathologie lors de cette hospitalisation, avoir un suivi qui ne nécessitait pas de traitement médicamenteux ou avoir eu un traitement de ce type mais n'en avaient plus besoin.

Parmi les personnes qui ont répondu à ce questionnaire, les résultats établissent que l'observance est imparfaite dans un peu plus de la moitié des cas : un tiers ont un problème minime, 15 % une mauvaise observance. Cela est cohérent avec les rares résultats de notre connaissance, puisque les taux de mauvaise observance sont de 14 % (Tumin et al., 2017) et 20 % (Wong et al., 2013) chez certains JAC (< 40 ans) et passent à 33,2 % (Zhu et al., 2011) et même 70,7 % (Kripalani et al., 2015) chez les moins de 65 ans dans des études où la jeunesse apparaît comme un facteur associé à la mauvaise observance. Ces résultats invitent ainsi à la réflexion autant qu'à la prudence. En effet, les méthodes d'évaluation de l'observance, comme nous l'avons vu, sont diverses et complexes. Les quatre études que nous venons de mentionner ont utilisé des méthodes différentes : demande à l'équipe médicale d'évaluer subjectivement l'observance, questionnaire auto-administré rétroactif lors de l'hospitalisation, évaluation objective du temps entre deux ordonnances, inspection des boîtes de médicaments, etc. À ce titre, l'étude de Wong et al. (2013) contient plusieurs méthodes consistant à interroger les

patient-e-s et à vérifier les cachets restants, ce qui nous semble être intéressant bien que pouvant être sujet à manipulations de la part des patient-e-s qui voudraient paraître observant-e-s. De plus, et même si nos résultats ne montrent pas de différences majeures entre les différentes pathologies, ces études se sont intéressées à des populations différentes en termes d'âge et de maladie ou traitement (coronaropathie, insuffisance cardiaque, greffe de cœur). L'absence de méta-analyse chez les JAC empêche de comparer avec les données que nous avons sur les personnes de tous âges avec maladie coronarienne qui sont entre un-e sur cinq (Naderi et al., 2012) et un-e sur trois (Crawshaw et al., 2016, 2017) à faire preuve d'une mauvaise observance.

Ainsi, l'un des problèmes qui se pose consiste à savoir quel score seuil utiliser pour rendre compte d'une éventuelle mauvaise observance. Nous avons fait le choix de prendre en compte toute symptomatologie, aussi subtile soit-elle, et donc le score seuil le plus bas, mais cela n'a pas permis de donner lieu à des résultats significatifs. Le questionnaire utilisé, composé de six questions, stipule que répondre une fois "oui" à l'un des items permet de considérer que l'individu fait preuve d'un petit problème d'observance. À partir de trois "oui", l'observance est considérée comme mauvaise (Girerd et al., 2001). On peut dès lors s'interroger sur la légitimité de cet outil à établir un tel diagnostic. Le questionnaire interroge notamment sur un oubli de médicament dans les sept derniers jours. Une personne qui aurait oublié son médicament une seule fois en plusieurs mois, qui s'avère avoir eu lieu dans la semaine qui vient de s'écouler, peut-elle vraiment être considérée comme ayant un léger problème d'observance ? De même, prendre son traitement à une heure différente de celle habituelle peut-il être considéré comme une forme de mauvaise observance ? Lorsqu'on imagine le quotidien des JAC, dont la moitié a des enfants, qui sont presque les trois quarts à avoir une activité professionnelle, il paraît envisageable de ne pas toujours réussir à prendre ses médicaments à la même heure. Enfin, la dernière question demande si les patient-e-s pensent avoir trop de comprimés à prendre. Quand bien même cela donne une indication sur un risque éventuel d'être moins observant-e un jour, cela n'est pas, en soi, une preuve de mauvaise observance. Ces éléments sont particulièrement intéressants en clinique, afin d'alerter les professionnel-le-s et permettre d'engager une discussion avec les patient-e-s. Une telle discussion permettrait de nuancer les propos des patient-e-s tout en permettant de dépister les éventuels freins à la persistance. Le questionnaire a d'ailleurs été pensé dans une logique de dépistage en milieu médical. Ainsi, cet outil est probablement plus adapté dans un contexte clinique que de recherche.

À cet effet, un autre outil a été créé : le *Medicine Discussion Questions* (MedDQ) de Garavalia et al. (2011). Face au constat de problèmes de persistance récurrents chez les patient-

e-s avec une maladie post-IM, ce questionnaire a été construit à partir d'entretiens qualitatifs relatifs aux freins des patient-e-s afin d'être mis en place par les personnels de santé. Il reprend des items relatifs aux représentations de la pathologie, des traitements et cherche les causes des manquements dans les prises médicamenteuses. Il n'est, à ce jour, pas disponible en français (annexe M). Certain-e-s auteur-ice-s préconisent même de faire appel à une seule question, dans un contexte clinique, pour mesurer l'observance : “dans les sept derniers jours, combien de fois avez-vous manqué la prise de l'un vos traitements cardiaques ?”⁸. Les personnes n'ayant raté aucune prise sont considérées observantes. Celles n'ayant pas pris au moins une dose ne sont pas pleinement observantes. Cette simple question permettrait de prédire l'hospitalisation et la mortalité dans l'insuffisance cardiaque (Wu et al., 2014).

1.3.3.3.2. La consommation de sel

Les résultats déterminés par le test ExSel stipulent que presque un tiers des participant-e-s ayant répondu au questionnaire (N = 126) ont une consommation de sel supérieure à douze grammes. Ce chiffre apparaît élevé lorsque l'on sait que c'est un facteur de risque CVS, que cette consommation est déjà trop élevée pour une personne sans maladie chronique et que pour celles avec insuffisance cardiaque elle est deux à quatre fois supérieure à la dose tolérée. Nous pouvons en conclure que cette consommation apparaît bien trop élevée pour les personnes qui ont reçu comme recommandation de limiter leur consommation comme pour celles à qui elle n'a pas été faite.

L'adhésion à un régime pauvre en sel est difficile. Les patient-e-s avec insuffisance cardiaque de Riegel et al. (2019) n'étaient que 42,4 % à suivre le régime prescrit. Ils et elles étaient 25 % à suffisamment limiter le sel de leur alimentation pour Lennie et al. (2008) mais 75 % à déclarer le faire. Dans les faits, les personnes observantes seraient 23-28 % (Basuray et al., 2015 ; Lennie et al., 2008). Il est difficile de comparer ces résultats avec le nôtre dans la mesure où les outils et les quantités de sodium évaluées n'étaient pas les mêmes. Mais force est de constater que l'adhésion à un régime pauvre en sel est problématique pour une grande proportion d'individus et que le dépistage de cette problématique est compliqué car les mesures autorapportées sont peu fiables (Colin-Ramirez et al., 2015) et les mesures directes, biologiques, invasives. En effet, cela implique, à minima, une analyse d'urines. Une analyse sur vingt-quatre heures est recommandée ; cela implique que les individus urinent et conservent

⁸ Ceci est notre traduction de : ‘*Over the past seven days, how many times did you miss a dose of any of your heart medication?*’

leur urine pendant ce laps de temps (Basuray et al., 2015). On imagine aisément la contrainte d'une telle démarche dans un contexte de recherche et non de soin.

Plusieurs auteur-ice-s ont tenté de comprendre les freins à une consommation alimentaire réduite en sel. Ainsi, Chan et al. (2018) ont identifié dans une revue intégrative dédiée aux patient-e-s issu-e-s de minorités avec une insuffisance cardiaque : le manque d'éducation adaptée, les interférences avec la vie sociale et familiale et l'accessibilité d'alternatives alimentaires saines. Reigel et al. (2019) proposent plusieurs explications intéressantes et cohérentes issues de la littérature. Il semblerait que certains individus n'aient pas conscience que leur alimentation soit riche en sel. En effet, les plats préparés en contiennent beaucoup et de nombreux consommateur-ice-s ignorent dans quelle proportion. Pour beaucoup de patient-e-s, réduire le sel consiste uniquement à ne pas en rajouter dans leurs plats mais pas à réduire leur consommation de produits préparés (Colin-Ramirez et al., 2015). De même, les portions ingérées peuvent être conséquentes et, de ce fait, la consommation de sel plus élevée. Enfin, changer des habitudes alimentaires qui ont débuté dans l'enfance, éduquer son palais à une nourriture sans sel, est un effort important dont l'ajustement s'étale sur plusieurs semaines (Riegel et al., 2019).

1.3.3.3.3. Facteurs associés à l'observance thérapeutique

Dans nos résultats, les variables transactionnelles associées à l'observance thérapeutique sont rares, contrairement aux théories avancées par Leventhal et al. (2012, 2016) et d'autres auteur-ice-s en cardiologie (Adams et al., 2010 ; Broadbent et al., 2009a ; Platt et al., 2014 ; Rahimi et al., 2018). Il semblerait que 20 % de la variabilité de l'observance aux traitements soit due aux représentations de la maladie (Baudrant-Boga et al., 2012). Or, les représentations ont déjà permis de prédire l'observance de personnes vivant avec une maladie cardiaque (Al-Smadi et al., 2016 ; Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Crawshaw et al., 2016 ; Dalteg et al., 2017 ; Foxwell et al., 2013 ; Riegel et Dickson, 2016 ; Miyazaki et al., 2018 ; Weinman et al., 2000). Peu d'études observationnelles semblent avoir abordé les liens entre les stratégies de coping et l'observance en cardiologie et leurs résultats sont peu comparables (Lowe, 2018 ; Greer et al., 2015).

Une interprétation que nous pouvons apporter concernant ce résultat (ou cette absence de résultat) est celle du potentiel manque de fiabilité des outils utilisés. En effet, nous avons vu qu'un seul questionnaire de mesure autorapportée de l'observance était insuffisant pour capter une notion aussi complexe (Lam et Fresco, 2015 ; Pérez-Escamilla et al., 2015). Si,

conformément aux recommandations (Platt et al., 2014), nous avons inclus deux domaines relatifs à l'observance, à savoir la prise de médicaments et la consommation de sel, nous n'avons pu utiliser qu'un seul outil pour chaque. De plus, dans notre échantillon, les individus concernés par une prise médicamenteuse étaient 77, soit presque deux fois moins que l'échantillon total, limitant considérablement la portée des résultats. Cela s'explique par le fait que les traitements variaient en fonction des personnes et de la temporalité de leur pathologie : certaines à qui l'on posait un DAI, par exemple, n'avaient plus besoin de médicaments suite à cette intervention, d'autres venaient de découvrir leur maladie, étaient pour la première fois hospitalisées en cardiologie et n'avaient donc pas encore eu de traitement à prendre ; enfin, parmi les personnes recrutées à distance, plusieurs n'étaient plus sous traitement.

La seule corrélation significative de nos résultats concernant l'observance montre un lien entre la représentation du poids des symptômes et la consommation de sel. Il existe un lien négatif entre ces deux variables : la conscience du poids des symptômes de la maladie est associée à une moindre consommation de sel. Ce lien n'est pas significatif dans le modèle de régression de la consommation de sel. Il est donc probable que le poids des symptômes ait une influence sur l'alimentation des individus mais que cette représentation soit loin de justifier, à elle seule, une modification du comportement alimentaire vers une réduction du sel. Un lien inverse a été retrouvé chez des personnes avec insuffisance cardiaque de 40 à 87 ans. Son et al. (2011) ont mesuré le fardeau que représentent les symptômes à travers les questions de la *Memorial Symptom Assessment Scale-Heart Failure*. Selon ces auteur-ice-s, c'est parce que la consommation de sel est élevée que le poids des symptômes augmente. Cette consommation étant nocive pour les personnes, elle engendre concrètement l'aggravation de symptômes physiques. Au sein de notre échantillon, il est probable que les JAC ne ressentent pas les conséquences physiques de leur consommation et de leur pathologie. C'est d'ailleurs ce que certain-e-s nous confiaient : elles et ils font face à une maladie invisible, alors pourquoi subir des contraintes alimentaires ?

La seule régression significative montre l'influence du genre sur la consommation de sel. Cela peut être lié au fait que les femmes ont une meilleure connaissance des conséquences du sel et sont plus observantes à un régime pauvre en sel (Basuray et al., 2015 ; Chung et al., 2006). Néanmoins, ce lien est probablement faussé par le questionnaire lui-même. En effet, le premier item du test ExSel consiste à attribuer d'office un point aux hommes et aucun aux femmes. Par conséquent, la construction même du questionnaire implique l'influence du genre sur le score de consommation de sel, nous permettant de relativiser et même de douter de ce

résultat au sein de notre échantillon. Nous avons fait le test de retirer le point attribué aux hommes dans les scores et de réaliser à nouveau l'analyse de régression (annexe L, Tableau b). Dans ce contexte, la relation n'apparaît plus significative. De plus, la différence de consommation de sel entre hommes et femmes n'est pas nécessairement due à une meilleure connaissance des régimes adoptés par les femmes, mais simplement par la quantité de nourriture ingurgitée qui peut être différente en fonction du genre (Wu et al., 2017). Cela souligne la nécessité de prendre des mesures biologiques afin d'évaluer au mieux cette consommation.

1.3.3.3.4. Conclusion sur l'observance thérapeutique

Dans un monde "idéal" mais "réaliste", comment implémenter de bonnes mesures de l'observance thérapeutique ? Nous l'avons déjà évoqué : pour bien faire, il faudrait s'intéresser au moins à deux domaines, comme nous l'avons fait dans ce travail avec la prise médicamenteuse et la consommation de sel (Allenet et al., 2013). Les mesures de l'observance médicamenteuse doivent être adaptées à la temporalité des patient-e-s, de leur pathologie et de leurs traitements (Lehmann et al., 2014). L'initiation doit être évaluée lors de la première visite qui suit la mise en place du traitement, à l'aide d'un entretien et de mesures autorapportées. Pour évaluer ensuite la persistance, les piluliers électroniques, les renouvellements d'ordonnance et les questionnaires autorapportés seraient les plus adaptés. Au sein d'une population qui a déjà initié les traitements, piluliers électroniques et questionnaires sont suffisants (Lehmann et al., 2014).

Lam et Fresco (2015) proposent un récapitulatif détaillé et éclairant que nous présentons brièvement ici (les tableaux complets sont en annexe N). Il convient ainsi de prévoir des techniques différentes afin que les défauts de l'une compensent ceux de l'autre. On peut par exemple faire appel à un questionnaire autoadministré et au comptage de pilulier. Enfin, il est nécessaire de trouver les mesures adaptées à la situation, aux contextes cliniques et de recherche. Avec peu de moyens, on privilégiera les autoquestionnaires, qui représentent les mesures les plus économiques en temps, en professionnel-le-s impliqué-e-s et en dépenses. Mais il faudra se tourner vers des entretiens si la population étudiée comprend des individus au niveau socioculturel bas. Les mesures du nombre d'ordonnances sont à favoriser lorsque les participant-e-s sont nombreux-ses (Lam et Fresco, 2015).

Quant aux mesures de la consommation de sel, comme nous l'avons évoqué, la recherche oscille entre des techniques biologiques qui peuvent paraître invasives et des questionnaires qui témoignent de la vision des patient-e-s, parfois éloignée de la réalité.

1.3.3.4. Association entre les issues

L'une des surprises des résultats de cette étude est l'absence totale de lien entre la santé mentale et l'observance. Dans notre échantillon, la dépression, l'anxiété et le TSPT ne sont pas associé-e-s significativement avec l'observance médicamenteuse et la consommation de sel. Cela est surprenant car la littérature en cardiologie montre généralement qu'il existe des liens entre les comportements de santé ou l'adoption des recommandations médicales et la dépression (Doyle et al., 2014 ; Ziegelstein et al., 2000 ; Vaccarino et al., 2019), l'anxiété (Dempe et al., 2013 ; Luyster et al., 2009 ; Pogossova et al., 2017) et le TSPT (Carmassi et al., 2020a ; Dennis et al., 2014b ; Husain et al., 2017 ; Jacquet-Smailovic et al., 2021 ; van den Berk-Clark et al., 2018 ; Vilchinsky et al., 2017).

1.3.3.5. Éléments liés au recrutement

À l'hôpital, les patient-e-s se sentent plus soutenu-e-s. Cela semble logique : nous pouvons imaginer que les individus reçoivent plus de soutien de leurs proches dans le moment de "crise" que représente une hospitalisation dans la mesure où cela nécessite aussi une adaptation pour l'entourage des patient-e-s (Moos, 1984, cité par Rolland, 1987). Nous pouvons de plus supposer que parmi les personnes hospitalisées il y a plus d'individus qui viennent de découvrir une pathologie cardiaque que parmi celles recrutées à distance, qui ont un suivi plus espacé. Des indices vont en ce sens : les personnes recrutées à distance ont une prothèse et connaissent leur maladie depuis plus longtemps que celles recrutées à l'hôpital. La représentation de l'impact émotionnel est également moins forte à distance qu'à l'hôpital, ce qui s'intègre bien dans notre explication de maladie découverte plus récemment chez les personnes hospitalisées. Nous pouvons également imaginer que l'hospitalisation, en soi, engendre un plus grand impact émotionnel car les individus se sentent potentiellement plus menacés et/ou dans un environnement qui n'est pas celui de leur quotidien, tout en étant focalisés sur leur pathologie. Ainsi, même lorsque l'on connaît sa pathologie depuis longtemps, être de nouveau hospitalisé-e peut être dû à une complication ou une récurrence, ce qui peut engendrer un impact émotionnel plus fort.

Le plus grand nombre de personnes avec une maladie congénitale dans le recrutement à distance est à rapprocher des résultats suivants : les personnes avec une maladie congénitale voient leur maladie comme durant plus longtemps et ont connaissance de cette maladie depuis plus longtemps que celles sans maladie congénitale. Le recrutement à l'hôpital a probablement permis de se rapprocher de personnes en situation aiguë, ayant besoin de soins rapprochés, comme c'est souvent le cas à la découverte d'une pathologie cardiaque. Ces personnes n'ont pas forcément conscience de la durée de leur pathologie. De plus, parmi elles, il y avait davantage de personnes avec une myocardite, maladie généralement aiguë. Ainsi, il nous a semblé que le recrutement à distance incluait plus de personnes qui n'avaient pas eu besoin d'être hospitalisées depuis plusieurs années.

1.3.3.6. Éléments liés au statut conjugal

Les individus célibataires sont différents de ceux en couple en ce qui concerne le type de pathologie, l'usage du coping évitant, la mauvaise observance médicamenteuse et le soutien reçu. D'après nos résultats, il semblerait qu'il y ait plus de personnes avec un trouble du rythme chez les participant-e-s en couple. Nous n'avons pas d'explication à apporter. Nous aurions pu penser que cela serait plutôt dû à l'âge mais il n'y a pas de différence significative entre l'âge des personnes célibataires et en couple. Les personnes célibataires font plus appel à des stratégies de coping évitant et sont moins observantes que les personnes en couple. Nous pourrions expliquer la mauvaise observance par le célibat mais nos résultats ne permettent pas de confirmer cette supposition. Il est possible que les personnes en couple fassent part de leurs craintes à leurs partenaires et qu'elles soient rassurées, leur permettant de faire moins appel à des stratégies d'évitement. Il est possible également que les conjoint-e-s invitent les JAC à être actif-ve-s et réduisent ainsi la possibilité de faire appel à des stratégies évitantes. Les personnes célibataires de notre échantillon se sentent également moins soutenu-e-s que les individus en couple, ce qui n'est pas surprenant vu que la majorité des participant-e-s a désigné comme personne la plus soutenance le ou la partenaire de vie.

1.4. Conclusion de l'étude 1

Avec la moitié des personnes ayant une symptomatologie anxieuse, 20 % une symptomatologie dépressive et plus d'un quart une symptomatologie post-traumatique due à la maladie, les résultats concernant la santé mentale ont permis de souligner la forte prévalence des difficultés des JAC. Si aucune stratégie de coping ne semble spécifique à cette population, leurs représentations de la maladie apparaissent globalement positives, malgré un poids des symptômes plus fort que pour les populations plus âgées. Dans les modèles de régression, les stratégies centrées sur l'évitement sont associées à la dépression, l'anxiété et au TSPT, soulignant l'importance de ce type de stratégie dans la santé mentale des JAC. Une attention toute particulière pour les JAC serait bienvenue en clinique, en particulier pour les femmes, qui peuvent présenter plus de symptomatologie anxieuse.

Établir les facteurs associés à la santé mentale et à l'observance est une tâche particulièrement complexe. Les outils que nous avons utilisés n'ont permis que partiellement de les envisager au sein des JAC. Malgré des mesures manquant de fiabilité, il est probable que l'observance médicamenteuse ait été imparfaite pour une grande partie de notre échantillon et que sa consommation de sel ait été supérieure aux recommandations de la population générale.

Inclure les proches apparaît comme une étape supplémentaire et nécessaire à l'approfondissement des connaissances sur les JAC.

Chapitre 2. Étude 2 : l'ajustement des jeunes adultes et de leurs proches en cardiologie

2.1. Rappel de l'objectif

L'objectif général de cette étude était de mieux connaître les JAC et leurs proches à travers leurs représentations de la maladie, les stratégies de coping, les issues de santé mentale et l'observance thérapeutique.

2.2. Comparaison des patient-e-s ayant participé avec un-e proche avec celles et ceux ayant participé seul-e-s

Avant de rentrer en détail dans les résultats relatifs à l'étude 2, nous avons souhaité comparer les patient-e-s ayant participé à notre étude avec un-e proche à celles-eux ayant participé seul-e-s sur toutes les variables. Sur les 136 patient-e-s recruté-e-s (cf. étude 1), 30 n'ont pas voulu nous donner les coordonnées de leur proche. Parmi les raisons spontanément données, il y avait la volonté de d'abord demander son accord aux proches (aucun-e proche ne nous a ensuite contacté-e-s) ainsi que ménager cet-te autre ("je lui en demande déjà tellement, je ne veux pas en plus lui rajouter ça"). Sur les 78 proches sollicité-e-s, 27 n'ont jamais répondu, deux ont été exclu-e-s (entretien incomplet pour l'un, difficulté de compréhension du français pour l'autre) et nous avons reçu un refus. Il est à noter que les proches rencontré-e-s à l'hôpital ont tou-te-s accepté de participer. Au final, 48 proches ont été inclus-es dans l'étude 2.

Nous avons observé deux différences concernant l'observance médicamenteuse ($U = 386, p < .001$) et la représentation des conséquences de la maladie ($t(109,3) = -2,15, p < .05, d = -0,39$) : les patient-e-s dont le ou la proche participe à l'étude ont un score de mauvaise observance inférieur (moyenne : 0,93, écart type : 0,98) à celui des patient-e-s qui participent seul-e-s (moyenne : 1,91, écart type : 1,21). Les premier-e-s perçoivent plus de conséquences de la maladie (moyenne : 6,7, écart type : 2,18) que les second-e-s (moyenne : 5,66, écart type : 3).

2.3. Description de l'échantillon

L'échantillon est composé de 48 dyades. Les femmes représentent plus d'un tiers des patient-e-s et deux tiers des proches. Les patient-e-s ont 33,6 ans en moyenne contre 39 ans

pour les proches. Les proches qui participent sont principalement le ou la partenaire de vie (62,5 %), le père ou la mère (18,7 %), la sœur ou le frère (10,4 %), un-e autre membre de la famille (4,2 %), un-e ami-e (4,2 %). La catégorie socioprofessionnelle la plus représentée chez les patient-e-s est celle des employé-e-s (33,3 %) alors que chez les proches c'est celle des cadres et professions intellectuelles supérieures (43,7 %). Patient-e-s et proches ont en majorité obtenu au minimum un bac + 3. Les patient-e-s ont connaissance de leur maladie depuis en moyenne 6,7 ans, les proches 5,2 ans. Ces informations sont disponibles dans le Tableau 18.

Tableau 18. Données sociodémographiques des proches et des patient-e-s ayant participé avec un-e proche

	Patient-e-s N (%)	Proches N (%)	Comparaisons : χ^2 McNemar / Wilcoxon
Nombre de participant-e-s	48	48	
Genre			
Femmes	18 (37,5 %)	32 (66,6 %)	5,44*
Hommes	30 (62,5 %)	16 (33,4 %)	
Âge moyen (ET) / médiane [ét.]	33,6 (7,75) / 34 [18 ; 45]	39,1 (12,4) / 37,5 [20 ; 68]	366,5
Lien patient-e-s / proches			
Partenaire		30 (62,5 %)	
Mère ou père		9 (18,7 %)	
Sœur ou frère		5 (10,4 %)	
Autre membre de la famille		2 (4,2 %)	
Ami-e		2 (4,2 %)	
Statut conjugal			0,5
En couple, pacsé-e-s ou marié-e-s	39 (81,2 %)	41 (85,4 %)	
Célibataires	9 (18,8 %)	7 (14,6 %)	
Moyenne années de couple (ET) / médiane [ét.]	8,8 (5,5) / 7 [0,25 ; 20]	14 (10,5) / 12 [0,5 ; 40]	30**
Parentalité	22 (45,8 %)	32 (66,6 %)	7,14**
Situation professionnelle			0,2
En activité	35 (72,9 %)	37 (77,1 %)	
Sans activité	13 (27,1 %)	11 (22,9 %)	

Catégorie socioprofessionnelle			
Employé-e-s	16 (33,3 %)	12 (25 %)	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	15 (31,2 %)	21 (43,7 %)	
Sans activité professionnelle	8 (16,7 %)	4 (8,4 %)	
Professions intermédiaires	4 (8,3 %)	5 (10,4 %)	
Artisans, commerçant-e-s et chef-fe-s d'entreprise	3 (6,2 %)	2 (4,2 %)	
Intermittent-e-s	0	1 (2,1 %)	
Ouvrier-e-s	2 (4,2 %)	0	
Retraité-e-s	0	3 (6,2 %)	
Diplôme le plus élevé obtenu			
BEPC, CAP, BEP ou équivalent	7 (14,6 %)	4 (8,3 %)	
Baccalauréat ou équivalent	10 (20,8 %)	8 (16,6 %)	
1er cycle universitaire ou DUT-BTS (bac + 2)	6 (12,5 %)	7 (14,6 %)	
2e et 3e cycle universitaire ou grandes écoles (bac + 3 et plus)	24 (50 %)	28 (58,3 %)	
Aucun	1 (2,1 %)	1 (2,1 %)	
Moyenne années connaissance maladie (ET) / médiane [ét.]	5,2 (11,2) / 3,1 [0 - 43]	6,7 (8,2) / 3,7 [0 - 40]	208,5
Avec une pathologie chronique	11 (23 %)	14 (29,2 %)	0,69
Suivi psychologique			
Actuel	5 (10,4 %)	4 (8,3 %)	0,143
Par le passé	26 (54,2 %)	17 (35,4 %)	3,86*

Note. * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

ET = écart type ; ét. = étendue

2.4. Résultats de l'hypothèse 1 : différences entre patient-e-s et proches

2.4.1. Caractéristiques sociodémographiques

Pour les variables sociodémographiques, patient-e-s et proches diffèrent significativement concernant les variables ci-dessous.

- Le **genre** ($\chi^2(1, N = 48) = 5,44, p >.05$) : les femmes sont plus nombreuses dans l'échantillon des proches (66,6 %) que dans celui des patient-e-s (37,5 %).
- La moyenne d'**années en couple** ($W = 30, p >.01$) : les patient-e-s sont en couple depuis en moyenne 8,8 ans, les proches depuis 13,3 ans.
- La **parentalité** ($\chi^2(1, N = 48) = 7,14, p <.01$) : les proches sont plus souvent parent-e-s (66,6 %) que les patient-e-s (45,8 %).
- Le **suivi psychologique passé** ($\chi^2(1, N = 48) = 3,86, p =.05$) : les patient-e-s sont plus nombreux-ses (54,2 %) à avoir consulté un-e professionnel de santé mentale que les proches (35,4 %).

2.4.2. Processus transactionnels

Les représentations de la maladie avec les scores les plus élevés sont :

- la préoccupation, la durée, les traitements et la compréhension de la maladie pour les patient-e-s ;
- la préoccupation, les traitements, la compréhension et l'impact émotionnel pour les proches.

Les stratégies de coping sont présentées dans le Tableau 19 ci-dessous.

Tableau 19. Scores totaux par dimension de coping, divisés par leur nombre d'items (écarts-types)

Stratégies de coping	Patient-e-s	Proches
Problème	100,75 (3,71)	93,25 (3,6)
Évitement	72 (4,6)	58,4 (4,1)
Soutien	95,62 (4,7)	80,5 (5,75)
Pensée positive	102,83 (3,41)	93,5 (3,54)

Les seules différences significatives trouvées au sein des dyades concernent les variables transactionnelles suivantes.

- La représentation du pouvoir de **contrôle** sur la maladie ($t(37) = 4,2, p < .001, d = 0,68$) : les patient-e-s pensent avoir plus le contrôle sur leur maladie (moyenne : 4,45, écart type : 2,98) que les proches ne pensent en avoir (moyenne = 2,47, écart type : 2,11).
- La représentation de l'aide apportée par les **traitements** ($W = 116, p < .01$) : cette aide semble plus forte pour les proches (moyenne : 8,68, écart type : 1,45) que pour les patient-e-s (moyenne : 7,53, écart type : 2,24).
- La représentation de l'**impact émotionnel** ($t(37) = -2,99, p < .01, d = -0,48$) : les proches semblent plus affecté-e-s (moyenne : 7,63, écart type : 2,31) que les patient-e-s (moyenne : 6,13, écart type : 2,88) par la maladie.
- le **coping évitant** ($t(37) = 2,25, p < .05, d = 0,36$) : les patient-e-s font plus appel à cette stratégie (moyenne : 16,41, écart type : 4,57) que les proches (moyenne : 14,26, écart type : 4,21).

Les données complètes issues de ces comparaisons sont disponibles dans les Tableaux 20 et 21 ci-dessous.

Tableau 20. Comparaison des représentations de la maladie au sein des dyades

Représentations de la maladie	Patient-e-s	Proches	Comparaisons : <i>t</i> / <i>W</i>	Différence de moyenne [IC]
Conséquences : moyenne (écart-type) / médiane	6,76 (2,2) / 7	7,24 (2,29) / 7,5	-1,11	-0,47 [-1,34 ; 0,4]
Durée	8,21 (3,31) / 10	7,82 (3,51) / 10	84	1,5 [-0,5 ; 2,5]
Contrôle	4,45 (2,98) / 5	2,47 (2,11) / 2,5	4,2***	1,97 [1,02 ; 2,93]
Traitements	7,53 (2,24) / 8	8,68 (1,45) / 9	116**	-1,5 [-2,5 ; -0,5]
Poids des symptômes	4,39 (2,85) / 5	4,21 (2,99) / 5	0,3	0,18 [-1,06 ; 1,43]
Préoccupation	8,61 (1,6) / 9	8,95 (1,93) / 10	79,5	-1 [-2,5 ; 1]
Compréhension	7,5 (2,54) / 8	8,29 (2,07) / 9	-1,54	-0,79 [-1,83 ; 0,25]
Impact émotionnel	6,13 (2,88) / 7	7,63 (2,31) / 8	-2,99**	-1,5 [-2,51 ; -0,48]

Note. ** $p < .01$, *** $p < .001$

$t = t$ de Student ; $W =$ Wilcoxon ; IC = intervalle de confiance

Tableau 21. Comparaison des moyennes des stratégies de coping au sein des dyades

Stratégies de coping	Patient-e-s	Proches	Comparaisons : <i>t</i> / <i>W</i>	Différence de moyenne [IC]
Problème	9,15 (3,72) / 9	9,26 (3,61) / 9	317	0,5 [-1,5 ; 2]
Évitement	16,41 (4,57) / 15	14,26 (4,21) / 14	2,25*	2,15 [0,28 – 4,09]
Soutien	17,15 (4,72) / 17	15,77 (5,89) / 15	1,33	1,38 [-0,71 ; 3,48]
Pensée positive	14,13 (3,25) / 13	13,67 (3,63) / 14	0,65	0,46 [-0,97 ; 1,9]

Note. * $p < .05$

t = t de Student ; W = Wilcoxon ; IC = intervalle de confiance

2.4.3. Santé mentale

On retrouve une symptomatologie anxieuse chez plus de la moitié des patient-e-s (incertaine pour 15,2 %, certaine pour 39,2 %) et des proches (incertaine pour 19 %, certaine pour 38 %). Une symptomatologie dépressive est présente chez près d'un patient sur cinq (incertaine pour 13 %, certaine pour 6,5 %) et un-e proche sur quatre (incertaine pour 16,6 %, certaine pour 7,1 %). Concernant le TSPT, 6 % des patient-e-s et aucun-e proche auraient un diagnostic selon le MINI. Une symptomatologie de TSPT selon l'IES-R est retrouvée chez 25 % des patient-s et 29,2 % des proches. Les issues de santé mentale ne diffèrent pas significativement au sein des dyades. Ces informations sont disponibles dans le Tableau 22 ci-dessous.

Tableau 22. Santé mentale des dyades patient-e-s/proches

	Patient-e-s N (%)	Proches N (%)	Comparaisons : <i>t</i> de Student	Corrélations dyadiques	Taille d'effet [IC]
Anxiété (HADS)	46	42			
Moyenne (ET)	8,9 (4,17)	8,78 (3,6)	0,146	0,067	0,0227 [-0,284 ; 0,329]
Absence	21 (45,6 %)	18 (42,9 %)			
Incertaine ⁺	7 (15,2 %)	8 (19 %)			
Certaine ⁺⁺	18 (39,2 %)	16 (38 %)			
Dépression (HADS)	46	42			
Moyenne (ET)	4,66 (3,45)	5,17 (4,24)	-0,71	0,352*	-0,1108 [-0,417 ; 0,197]

Absence	37 (80,5 %)	32 (76,2 %)		
Incertaine ⁺	6 (13 %)	7 (16,6 %)		
Certaine ⁺⁺	3 (6,5 %)	3 (7,1 %)		
TSPT				
MINI	3 (6,2 %)	0		
IES-R (nombre de répondant-e-s)	44	41		
Moyenne (ET)	23,67 (16,4)	25,15 (19)	0,046	-0,0638 [-0,378 ; 0,251]
Score supérieur ou égal à 33 à l'IES-R	11 (25 %)	12 (29,2 %)		-0,398

Note. ⁺Score entre 8 et 10 ⁺⁺Score supérieur ou égal à 11

* $p < .05$

IC = intervalle de confiance

2.4.4. Observance thérapeutique

La perception de l'observance ne diffère pas significativement au sein des dyades. Les patient-e-s sont 56,7 % à présenter au moins un minime problème d'observance médicamenteuse. L'observance médicamenteuse des patient-e-s selon les proches est problématique selon 44,1 % des proches. Les patient-e-s sont 28,3 % à consommer plus de douze grammes de sel par jour. Selon les proches, elles et ils sont 20 %. Ces données sont disponibles dans le Tableau 23 ci-dessous.

Tableau 23. L'observance médicamenteuse et la consommation de sel selon les dyades

	Patient-e-s	Proches	Comparaisons : <i>t</i> de Student	Différence de moyenne [intervalle de confiance]
Observance médicamenteuse			0,64	0,154 [-0,34 ; 0,65]
N	30	34		
Pas de problème	13 5 (43,3 %)	19 (55,9 %)		
Minime problème	15 (50 %)	14 (41,2 %)		
Mauvaise observance	2 (6,7 %)	1 (2,9 %)		
Consommation de sel			1,35	0,42 [-0,21 ; 1,05]
N	46	45		

Consommation supérieure à 12 grammes par jour	13 (28,3 %)	9 (20 %)
---	-------------	----------

2.5. Résultats de l'hypothèse 2 : liens entre les facteurs psychosociaux et les issues des patient-e-s jeunes et de leurs proches en cardiologie

2.5.1. Santé mentale des dyades

Sur cet échantillon de 48 patient-e-s, l'**anxiété** est associée aux stratégies de **coping** centrées sur l'**évitement** ($p < .001$) et la recherche de **soutien** ($p < .05$). Elle est également associée aux représentations de l'**impact émotionnel** ($p < .001$), du **poids des symptômes** ($p < .05$) et l'**âge** ($p < .01$). L'**anxiété des proches** est associée aux représentations des **conséquences** de la maladie ($p < .05$) et de l'**impact émotionnel** ($p < .01$). L'un des deux seuls **effets partenaires** trouvé montre que l'**anxiété des proches** est associée aux stratégies de coping centrées sur l'**évitement des patient-e-s** ($p < .001$). De plus, la **compréhension** des proches ($p < .01$) est associée à l'**anxiété** des patient-e-s ($p < .05$). Lorsque ces scores de représentation augmentent, ceux d'anxiété diminuent.

La **dépression** est expliquée par la représentation du **poids des symptômes** ($p < .05$) et les stratégies de coping centrées sur l'**évitement** ($p < .05$). D'autres associations ont été retrouvées avec les stratégies de coping centrées sur le développement d'une **pensée positive** ($p < .05$), la représentation de l'**impact émotionnel** ($p < .001$) et la représentation de la **durée** de la maladie ($p < .05$). La représentation de la **durée** de la maladie par les **proches** est associée à la **dépression** des **patient-e-s** ($p < .01$). Le seul autre **effet partenaire** trouvé montre que la **dépression des proches** est associée aux stratégies de coping centrées sur l'**évitement des patient-e-s** ($p < .01$). Lorsque ces scores de représentation augmentent, ceux de dépression diminuent.

Le **TSPT** des patient-e-s est associé aux stratégies de coping centrées sur l'**évitement** ($p < .001$), la représentation de l'**impact émotionnel** ($p < .001$) et l'**âge** ($p < .01$). Le **TSPT** des proches est associé aux stratégies de coping centrées sur l'**évitement** ($p < .01$) et la recherche de **soutien** ($p < .001$), ainsi que la représentation des **traitements** ($p < .05$).

Ces résultats sont présentés dans les Tableaux 24 et 25 ci-dessous.

Tableau 24. Code couleur des tableaux des résultats significatifs des APIM

Effet	Population
Acteur	Patient-e-s
Acteur	Proches
Partenaire	Patient-e-s -> proches
Partenaire	Proches -> patient-e-s

Tableau 25. Résultats des APIM relatifs à la santé mentale⁹

		Anxiété		Dépression		TSPT	
		Patient-e-s	Proches	Patient-e-s	Proches	Patient-e-s	Proches
		Âge	<i>Patient-e-s</i>	-0,2**	-0,08	-0,05	-0,01
	<i>Proches</i>	0,04	-0,07	0,04	-0,07	-0,16	-0,26
Représentations de la maladie							
Conséquences	<i>Patient-e-s</i>	0,28	0,09	0,22	0,36	0,9	-1,2
	<i>Proches</i>	0,22	0,56*	0,46	0,35	1,3	2,25
Temps	<i>Patient-e-s</i>	0,36	-0,15	0,65*	-0,18	0,46	-0,75
	<i>Proches</i>	-0,55	0,17	-0,74**	0,08	-0,57	0,34
Contrôle	<i>Patient-e-s</i>	-0,034	-0,13	-0,16	0,04	-0,26	-0,3
	<i>Proches</i>	-0,083	0,32	0,09	-0,01	0,67	1,05
Traitement	<i>Patient-e-s</i>	-0,05	0,15	-0,33	0,17	-0,91	-1
	<i>Proches</i>	0,36	0,32	0,35	0,14	1,19	4,34*
Poids des symptômes	<i>Patient-e-s</i>	0,57*	0,24	0,39*	0,28	1,45	0,37
	<i>Proches</i>	0,02	0,13	0,26	0,17	0,6	0,63
Préoccupation	<i>Patient-e-s</i>	0,45	0,26	0,27	0,02	1,48	-2,15
	<i>Proches</i>	-0,44	0,33	0,17	0,03	0,97	2,47
Compréhension	<i>Patient-e-s</i>	0,26	-0,13	0,01	-0,08	0,9	-1,78
	<i>Proches</i>	-0,7*	-0,44	-0,31	-0,45	-1,22	-0,75
Impact émotionnel	<i>Patient-e-s</i>	0,8***	0,15	0,62***	0,35	3,6***	-0,07
	<i>Proches</i>	-0,05	0,63**	0,15	0,36	-0,15	2
Stratégies de coping							
Coping problème	<i>Patient-e-s</i>	-0,17	-0,07	-0,15	0,1	0,02	0,65
	<i>Proches</i>	0,22	-0,05	0,13	-0,03	-0,14	0,96
Coping évitement	<i>Patient-e-s</i>	0,43***	3,6***	0,24*	0,38**	2***	0,92

⁹ Dans chacun de ces tableaux, les VD sont en ligne en haut et les VI en colonne à gauche. Les statistiques relevées sont les β non-standardisés.

Coping soutien	Proches	-0,01	0,24	0,1	0,27	-0,37	1,78**
	Patient-e-s	0,35*	-0,1	0,12	0,08	0,85	-0,4
Coping pensée positive	Proches	0,002	0,12	0,11	0,08	0,35	1,63***
	Patient-e-s	-0,3	-0,14	-0,38*	-0,11	-1	0,5
	Proches	0,11	0,07	0,15	0,08	0,5	0,47

Note. * $p < .05$, ** $p < .01$, * $p < .001$

Nous proposons ci-dessous des représentations imagées de ces résultats (Figures 18, 19 et 20).

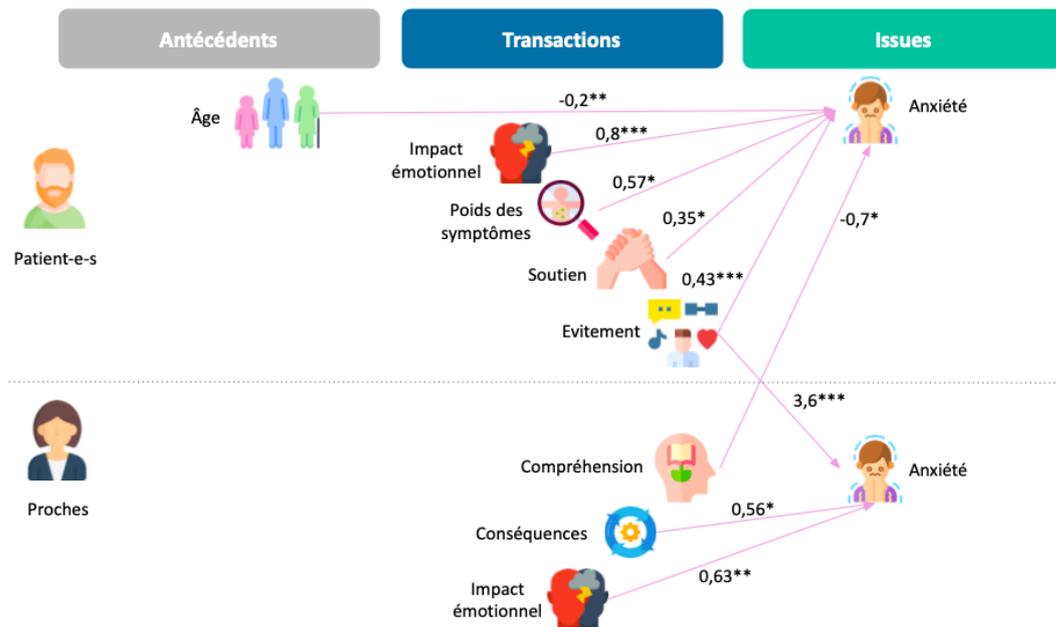


Figure 18. Récapitulatif des analyses dyadiques concernant l'anxiété

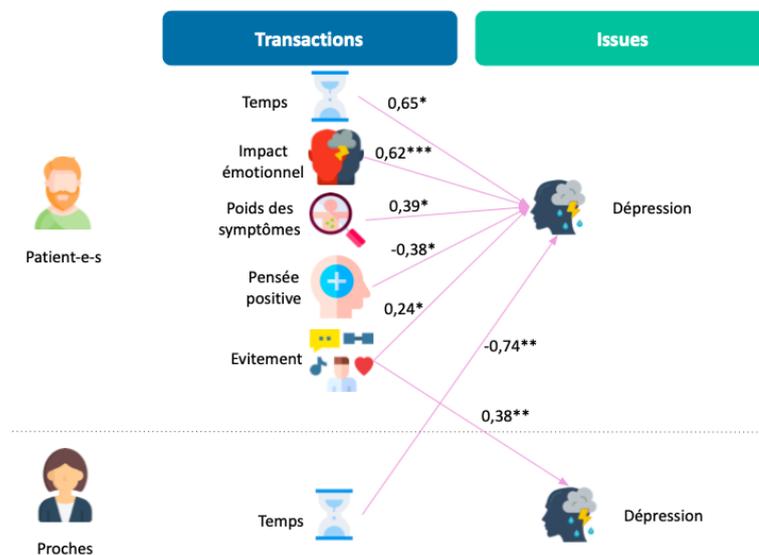


Figure 19. Récapitulatif des analyses dyadiques concernant la dépression

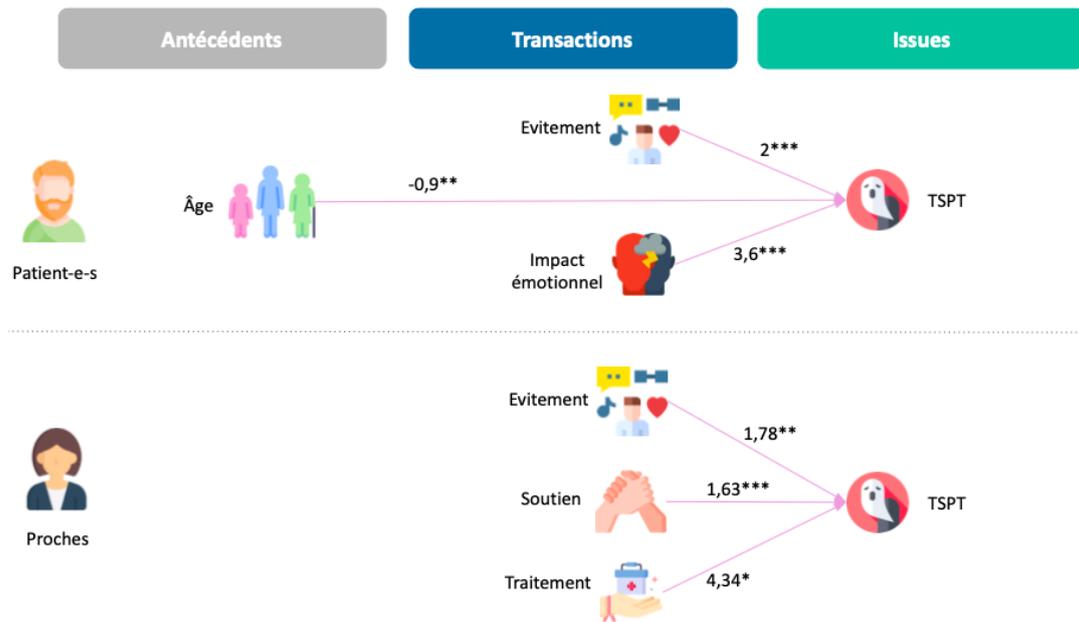


Figure 20. Récapitulatif des analyses dyadiques concernant le TSPT

2.5.2. Perception de l'observance thérapeutique par les dyades

Abordons d'abord les **effets acteurs**. La perception de l'**observance médicamenteuse** des patient-e-s par les proches est associée à la représentation du **poids des symptômes** des proches ($p < .05$). La seule VI associée à la consommation de **sel** des **patient-e-s** est la représentation du **traitement** des **patient-e-s** ($p < .01$). Plus ces individus pensent le traitement comme aidant et plus ils sont à risque de consommer trop de sel. La perception de la consommation de **sel** des patient-e-s par les **proches** est associée au score de **dépression** des **proches** ($p < .05$).

Les **effets partenaires** sont plus nombreux. La seule VI associée à l'**observance médicamenteuse des patient-e-s** est l'**évitement des proches** ($p < .01$). Un score élevé d'évitement des proches est associé à un plus grand risque de mauvaise observance. La perception de l'**observance médicamenteuse** des patient-e-s par les proches est ainsi associée à l'**âge** des patient-e-s ($p < .05$) et par les stratégies centrées sur le **problème** des patient-e-s ($p < .01$). La perception de la consommation de **sel** selon les proches est associée aux stratégies de coping centrées sur le **problème** ($p < .05$), le développement d'une **pensée positive** ($p < .05$), la représentation du **contrôle** ($p < .01$) et la **dépression** ($p < .05$) des patient-e-s.

Ces résultats sont disponibles dans le Tableau 26 et les Figures 21 et 22 ci-dessous.

Tableau 26. Résultats des APIM relatifs à l'observance et à la consommation de sel

		Observance		Sel	
		<i>Patient-e-s</i>	<i>Proches</i>	<i>Patient-e-s</i>	<i>Proches</i>
Âge	<i>Patient-e-s</i>	-0,01	0,04*	0,04	0,03
	<i>Proches</i>	0,02	-0,006	0,02	-0,008
Représentations de la maladie					
Conséquences	<i>Patient-e-s</i>	-0,02	-0,06	0,04	0,04
	<i>Proches</i>	0,07	0,06	-0,12	-0,17
Temps	<i>Patient-e-s</i>	0,22	0,18	0,07	-0,01
	<i>Proches</i>	-0,05	-0,11	-0,14	0,04
Contrôle	<i>Patient-e-s</i>	-0,03	-0,02	0,18	0,26**
	<i>Proches</i>	-0,02	0,03	0,13	-0,02
Traitement	<i>Patient-e-s</i>	0,01	-0,17	0,37**	0,15
	<i>Proches</i>	-0,09	-0,07	0,37	0,32
Poids des symptômes	<i>Patient-e-s</i>	-0,06	-0,08	-0,16	-0,17
	<i>Proches</i>	0,01	0,13*	-0,08	-0,01
Préoccupation	<i>Patient-e-s</i>	-0,14	-0,15	0,34	0,04
	<i>Proches</i>	0,04	0,08	-0,12	-0,12
Compréhension	<i>Patient-e-s</i>	-0,12	-0,005	0,04	0,007
	<i>Proches</i>	0,004	0,043	0,13	0,06
Impact émotionnel	<i>Patient-e-s</i>	-0,07	-0,002	-0,1	-0,09
	<i>Proches</i>	0,07	-0,2	-0,05	-0,1
Stratégies de coping					
Coping problème	<i>Patient-e-s</i>	-0,001	0,13**	0,13	0,19*
	<i>Proches</i>	0,08	-0,03	-0,04	0,06
Coping évitement	<i>Patient-e-s</i>	-0,02	0,01	-0,01	-0,04
	<i>Proches</i>	0,1**	0,02	-0,04	0,02
Coping soutien	<i>Patient-e-s</i>	0,01	0,02	0,13	0,1
	<i>Proches</i>	0,03	0,006	0,003	0,03
Coping pensée positive	<i>Patient-e-s</i>	0,06	0,06	0,17	0,21*
	<i>Proches</i>	0,05	0,02	-0,01	-0,03
Santé mentale					
Dépression	<i>Patient-e-s</i>	-0,01	-0,03	0,006	-0,16*
	<i>Proches</i>	-0,02	-0,04	0,1	0,15*
Anxiété	<i>Patient-e-s</i>	-0,06	-0,05	0,02	-0,07
	<i>Proches</i>	0,06	-0,05	0,09	0,02
TSPT	<i>Patient-e-s</i>	-0,01	-0,006	0,002	-0,004

Proches 0,01 -0,01 0,005 0,03

Note. * $p < .05$, ** $p < .01$, * $p < .001$

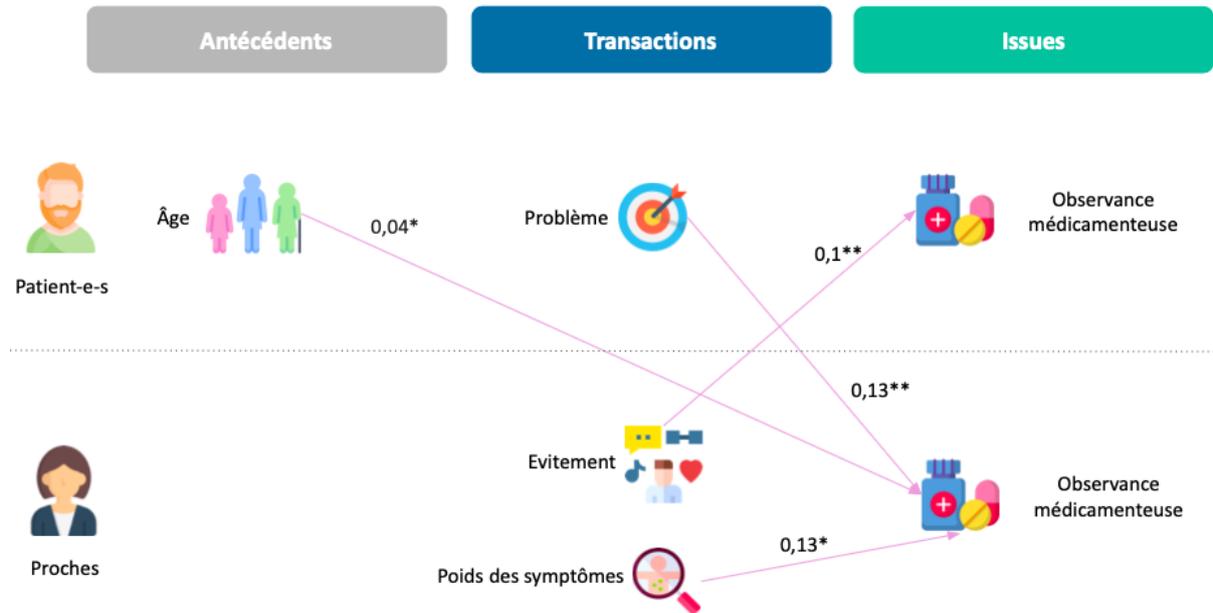


Figure 21. Récapitulatif des analyses dyadiques concernant l'observance médicamenteuse

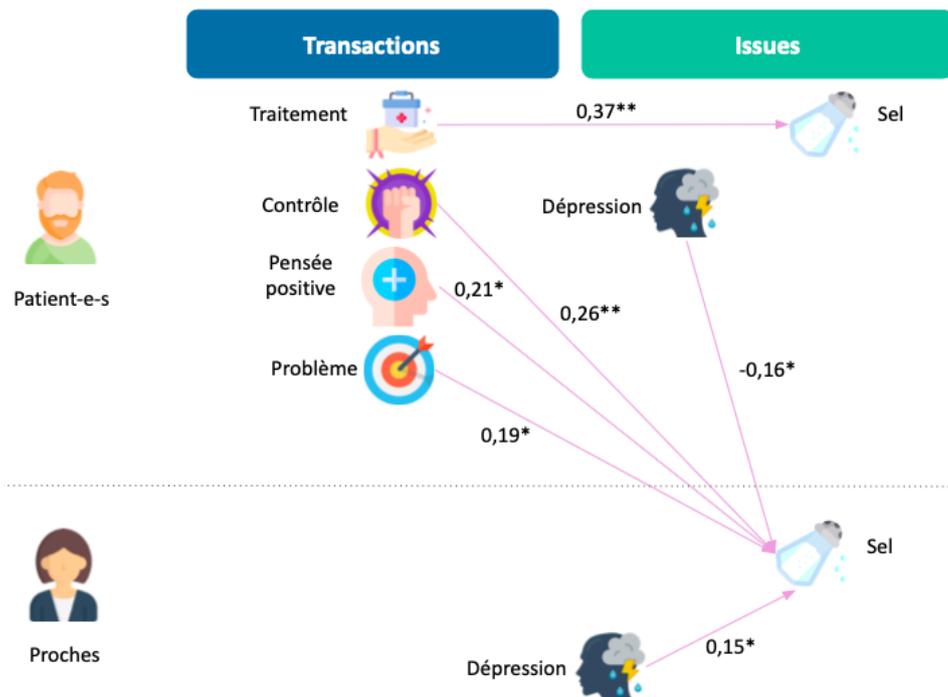


Figure 22. Récapitulatif des analyses dyadiques concernant la dépression la consommation de sel

Nous soulignons également, comme résultats n'apparaissant pas dans les tableaux, que d'après les APIM il existe un lien entre l'observance des patient-e-s et la perception de l'observance par les proches ($p < .05$). On retrouve ce même lien entre patient-e-s et proches concernant la consommation de sel ($p < .05$).

2.5.3. Résumé des résultats de l'hypothèse 2

La **santé mentale** des patient-e-s et des proches est majoritairement expliquée par des **effets acteurs** alors que les **issues comportementales** semblent un peu plus expliquées par des **effets partenaires**.

Les représentations de l'impact émotionnel des patient-e-s sont systématiquement associées à leur santé mentale ($p < .001$). Chez les proches, ce lien n'existe que pour l'anxiété ($p < .01$). Le poids des symptômes des patient-e-s est également associé à leur anxiété et dépression ($p < .05$).

Le **coping évitant** est associé aux issues de **santé mentale** des patient-e-s et des proches avec des effets acteurs et partenaires. Les autres stratégies de coping sont également associées aux issues de santé mentale : la recherche de soutien est associée à l'anxiété des patient-e-s ($p < .05$) et au TSPT des proches ($p < .001$), le développement d'une pensée positive est négativement associé à la dépression des patient-e-s ($p < .05$). Concernant l'observance, les stratégies de coping centrées sur le problème des patient-e-s sont associées à la perception de l'observance médicamenteuse et de la consommation de sel par les proches ($p < .01$ et $p < .05$ respectivement). Le développement d'une pensée positive par les patient-e-s est associé à la perception de la consommation de sel par les proches ($p < .05$).

L'**âge** des **patient-e-s** est associé à leur propre **anxiété** et **TSPT** ($p < .01$) ainsi que la perception de l'**observance** par les **proches** ($p < .05$). Plus les patient-e-s sont âgé-e-s et moins elles et ils présentent une symptomatologie anxieuse et post-traumatique, et plus les proches les percevraient comme étant moins observant-e-s aux médicaments.

2.6. Discussion de l'étude 2

Dans cette discussion, nous aborderons d'abord des éléments liés aux caractéristiques de l'échantillon puis discuterons les résultats des hypothèses 1 et 2.

2.6.1. Résultats relatifs aux différences entre les patient-e-s qui participent avec un-e proche et celles et ceux qui participent sans

Les patient-e-s qui ont participé avec un-e proche sont plus observant-e-s aux médicaments et voient les conséquences de la maladie plus fortes. Cela est cohérent avec les résultats de Bertoni et al. (2015) qui avaient trouvé que les patient-e-s en couple étaient plus engagé-e-s dans leurs soins que les personnes seules. Cela pourrait expliquer que mortalité et comorbidités soient moins élevées chez les personnes mariées que les autres (Sher et al., 2014 ; Smith et Baucom, 2017). Nous pourrions ainsi penser que l'observance est meilleure chez les patient-e-s en couple. Toutefois, notre échantillon, de par sa taille modeste, ne nous permet pas de confirmer cela. De plus, nous pouvons envisager que ce n'est pas d'être en couple, en soi, qui soit bénéfique, mais d'avoir un-e proche impliqué-e (ici, en participant à l'étude) qui soit important. En revanche, Bertoni et al. (2015) avaient constaté l'inverse concernant les représentations de la maladie puisque leurs participant-e-s en couple avaient une représentation plus optimiste. Il est possible que se manifeste ici une différence liée à la jeunesse de notre échantillon.

2.6.2. Résultats relatifs aux caractéristiques de l'échantillon

La proportion de conjoint-e-s, membres de la famille et ami-e-s ayant participé dans l'étude 2 est la même que les conjoint-e-s, membres de la famille et ami-e-s ayant été désigné-e-s comme soutien principal dans l'étude 1. Nous constatons que les ami-e-s participent moins ; nous avons eu l'impression lorsque nous avons échangé avec elles-eux qu'elles-ils étaient moins impliqué-e-s et plus surpris-es par la démarche. Les ami-e-s sont probablement moins souvent impliqué-e-s dans les démarches de santé des patient-e-s et moins en lien avec les équipes soignantes.

Des différences ont été constatées entre les patient-e-s et les proches :

- il y a plus de femmes que d'hommes au sein des proches, ce qui est logique dans la mesure où les proches désigné-e-s sont majoritairement les partenaires de vie et que l'échantillon est principalement constitué de couples hétérosexuels ;
- les années de couple sont plus longues au sein des proches, probablement à cause des participant-e-s plus âgé-e-s, parent-e-s ;

- les patient-e-s ont plus souvent eu recours à un soutien psychologique professionnel, peut-être dans le cadre de la prise en charge de leur pathologie cardiaque ou à cause de comorbidités.

2.6.3. Discussion de l'hypothèse 1 sur les différences entre patient-e-s et proches

2.6.3.1. Représentations de la maladie

Patient-e-s et proches ont leurs scores de représentations les plus élevés sur les items préoccupation, traitements et compréhension de la maladie. Une légère différence se retrouve dans le fait que les patient-e-s ont un score élevé de représentation de la durée et les proches de l'impact émotionnel. S'il n'y a pas de différence significative concernant la durée, les deux échantillons diffèrent significativement en ce qui concerne les traitements et l'impact émotionnel. Ainsi, la représentation de l'aide apportée par les traitements est plus forte chez les proches que chez les patient-e-s, tout comme l'impact émotionnel. Nous aurions pu imaginer que cela influence l'observance mais, comme nous le verrons, ce n'est pas le cas. La représentation du contrôle sur la maladie diffère également puisque les patient-e-s pensent avoir plus le contrôle sur leur maladie que les proches, ce qui paraît logique dans la mesure où ces dernier-e-s ne sont pas directement touché-e-s. Ces différences ont déjà été constatées dans la littérature concernant l'impact émotionnel et le contrôle mais pas sur les traitements (Karademas et al., 2010 ; Thomson et al., 2020b). Un contrôle élevé par les patient-e-s est associé à un moindre sentiment de fardeau pour les proches (Liljeroos et al., 2017). Nos participant-e-s divergent donc sur leurs représentations du contrôle : les patient-e-s croient plus en leur contrôle personnel alors que les proches croient plus en l'aide apportée par les traitements. Il est possible que cela représente une difficulté potentielle dans la gestion de la maladie.

Nous pouvons donc considérer qu'au sein de cet échantillon, patient-e-s et proches partagent globalement des représentations communes de la maladie. Or, des représentations communes engendrent un meilleur ajustement des couples dont l'un-e des membres a une maladie CVS (Trump et Mendenhall, 2017). Les dyades que nous avons recrutées ont donc probablement un meilleur ajustement. Nous pouvons formuler des hypothèses pour expliquer cela. Les JAC, de par leur jeunesse, adoptent peut-être plus facilement une représentation commune. Cela peut-être d'autant plus le cas si les patient-e-s connaissent leur pathologie depuis longtemps, et dans le cas des dyades dont le proche est le père ou la mère. Plus

probablement, les personnes qui participaient étaient peut-être justement celles qui étaient assez en accord. L'exposition que cela représente d'intégrer une étude de psychologie à l'hôpital a pu effrayer les dyades les moins proches ou qui, tout au moins, partageaient des représentations différentes.

2.6.3.2. Stratégies de coping

Les proches de notre échantillon semblent faire plus appel aux stratégies de coping centrées (dans l'ordre) sur le problème, le développement d'une pensée positive et la recherche de soutien. Cela correspond aux stratégies les plus utilisées par les proches plus âgé-e-s dans la littérature après un événement coronarien (Randall et al., 2009).

Patient-e-s et proches diffèrent sur un score de stratégie de coping : les patient-e-s font plus appel aux stratégies centrées sur l'évitement que les proches. Cela signifie-t-il donc que leurs stratégies de coping sont communes ? En effet, puisque leurs scores relatifs aux stratégies centrées sur le problème, la recherche de soutien et le développement d'une pensée positive ne diffèrent pas significativement, on peut alors postuler que ces stratégies sont généralement en phase, réalisées de façon commune. Cela évoque la notion de "coping commun" (Lyons et al., 1998). Dans la mesure où les stratégies de coping sont censées être influencées par les représentations de la maladie, ces résultats sont cohérents avec ceux que nous venons de présenter concernant les représentations. Puisque ces représentations de la maladie sont globalement communes entre patient-e-s et proches, alors leurs stratégies le sont également.

Bien que les stratégies de coping centrées sur l'évitement soient les moins utilisées par les dyades, nos résultats font écho à ce que nous avons constaté en clinique. En effet, certain-e-s patient-e-s font rapidement un lien entre leurs émotions et leur pathologie et craignent que de fortes émotions mettent à mal leur cœur. Nous avons évoqué la situation d'un jeune homme qui avait dorénavant peur d'aller au cinéma et d'être trop surpris ou ému par une scène qui pourrait provoquer une nouvelle arythmie. Beaucoup de personnes ont aussi fait état des émotions qui pourraient avoir provoqué leur IM. Plusieurs ont ainsi relaté avoir reçu une mauvaise nouvelle juste avant que leur infarctus se déclare. Dans ce système de pensée, il est tout à fait logique de vouloir se préserver en adoptant des comportements évitants. Les proches n'ayant pas de maladie cardiaque, elles et ils ressentent alors moins le besoin de faire appel à ce type de stratégies. Cela est compréhensible lorsque nous regardons toutes les tâches qu'elles et ils sont amené-e-s à réaliser dans leur rôle d'aidant-e : activités de la vie quotidienne, soutien psychologique, tentatives d'amélioration et de maintien du *self-care*, liens avec le système de

soins (Kitko et al., 2020). Ce rôle incite plus à faire face au problème ainsi qu'à aider à gérer émotionnellement. Cela souligne donc que les proches de notre échantillon sont probablement également des aidant-e-s. Nous ne pouvons pas généraliser et conclure que les proches des JAC endossent tou-te-s ce rôle d'aidant-e car il est probable que ce soit justement les proches les plus impliqué-e-s qui aient accepté de participer. Face à la diversité des profils des proches recruté-e-s (un tiers n'étant pas en couple avec les patient-e-s), nous pouvons également émettre l'hypothèse que les aidant-e-s ne sont pas nécessairement les conjoint-e-s mais que ce rôle puisse être également endossé par un-e autre membre de la famille ou de l'entourage proche.

Certains modèles dyadiques postulent des séquences. Si Berg et Upchurch (2007) considèrent que les stratégies de coping individuelles et dyadiques ont lieu en même temps, Bodenmann (2005) et Badr et Acitelli (2017) envisagent la mise en place de stratégies dyadiques comme secondaires aux stratégies individuelles. Ces derniers modèles donnent l'impression de séquences universelles, toujours dans le même ordre, parfois "restrictives" (les stratégies dyadiques étant uniquement mises en place quand les individuelles ont échoué). Pourtant, il nous semble que dans la réalité clinique, il n'existe pas d'ordre similaire d'un individu à un autre, d'un couple à un autre. Il existe autant de façons de réagir à la maladie que de personnes et de dyades. Certes, on peut voir se dessiner des similarités (beaucoup des patient-e-s avec qui nous avons échangé ont, par exemple, mis leurs médicaments dans la cuisine ou la salle de bain et les prennent en même temps qu'ils et elles se préparent le matin) mais c'est probablement la façon que chacun-e a de s'approprier une façon de faire qui sera déterminante dans l'expérience. Ces individualités et ces particularités dyadiques sont à investiguer en recherche comme en clinique.

2.6.3.3. Santé mentale et observance thérapeutique

Aucune différence significative n'a été retrouvée entre patient-e-s et proches concernant la santé mentale. Ils et elles ont donc, conformément à ce que l'on retrouve dans une partie de la littérature, des niveaux de détresse similaires (Bertoni et al., 2015 ; Joekes et al., 2005 ; Thomson et al., 2020b).

La prévalence de proches ayant une symptomatologie dépressive dans notre échantillon est dans la fourchette basse de ce que l'on constate dans la littérature avec le même score seuil de l'HADS (entre 18 et 60 % selon les données rassemblées par Randall et al., 2009). Avec 57 % de personnes ayant une symptomatologie anxieuse, les proches de notre échantillon sont

au-dessus des chiffres que l'on retrouve habituellement avec le même score seuil de l'HADS (qui est d'environ 30 % selon Randall et al., 2009). Les chiffres du TSPT concernant les proches (29,2 %) sont supérieurs à ce que l'on retrouve dans la littérature (11 % pour Fait et al., 2016). Nos proches participant-e-s sont donc potentiellement aussi déprimé-e-s, plus anxieux-ses et plus traumatisé-e-s que les données issues de populations plus âgées. Ces résultats sont similaires à ce que nous avons trouvé dans l'étude 1. Une différence importante avec la littérature est que nous avons inclus des proches qui n'étaient pas uniquement le ou la partenaire. Il ne nous semble pas que d'autres liens (familiaux ou amicaux) justifient la plus forte prévalence de difficultés de santé mentale de notre échantillon. Cela est donc peut-être dû à l'âge, plus jeune, de nos participant-e-s.

Aucune différence significative n'a été retrouvée entre patient-e-s et proches concernant l'observance. La prise médicamenteuse est donc évaluée de façon similaire par les patient-e-s et leurs proches, tout comme la consommation de sel. Nous n'avons pas connaissance d'études où l'observance des patient-e-s a été évaluée par les proches. La consommation de sel ne semble pas être différente entre les patient-e-s de l'étude 1 et de l'étude 2. En revanche, un léger problème d'observance semble concerner plus de patient-e-s dans l'étude 2 (50 %) que dans l'étude 1 (36,3 %). À l'inverse, une mauvaise observance semble concerner plus de patient-e-s de l'étude 1 (15,6 %) que de l'étude 2 (6,7 %). Au total, un peu plus d'un-e patient-e sur deux présente au moins un léger problème d'observance.

2.6.3.4. Conclusion de l'hypothèse 1

Les représentations de la maladie et les stratégies de coping des patient-e-s et des proches étant globalement similaires, elles suggèrent un potentiel bon ajustement dyadique de nos participant-e-s. Néanmoins, nous avons relevé quelques différences. Cela invite ainsi, en clinique, à évaluer ces différences car 50 % des dyades dans les maladies CVS sont en désaccord quant à la gestion des traitements (Trump et Mendenhall, 2017). Ce serait une perspective de travail intéressante à envisager pour de futures études. La représentation de l'aide apportée par les traitements étant moins élevée chez les patient-e-s de notre échantillon, cela suggère l'importance de prendre en compte cette représentation qui, dans d'autres proportions, pourrait engendrer une moins bonne observance. De plus, même si la santé mentale est similaire entre patient-e-s et proches, l'impact émotionnel de la maladie peut s'avérer plus élevé chez les proches, suggérant ainsi un besoin de prise en charge psychologique de cette population.

Les stratégies de coping centrées sur l'évitement sont les moins utilisées par les dyades. Néanmoins, elles semblent être utilisées par une proportion non négligeable de patient-e-s et proches. Si elles sont adaptées à certains moments de la maladie, nous craignons que leur maintien dans le temps engendre des difficultés d'adaptation, conformément à ce que nous avons observé en clinique. Enfin, nous soulevons l'importance que revêt le rôle des proches et nous interrogeons sur la meilleure façon de qualifier ce rôle en suggérant qu'ils et elles puissent être des aidant-e-s, qu'elles et ils soient conjoint-e-s, parent-e-s ou ami-e-s. Si tou-te-s ne sont pas concerné-e-s par un rôle aussi omniprésent, leur détection à l'hôpital est importante pour assurer la meilleure continuité des soins une fois à domicile.

La santé mentale des patient-e-s et des proches est similaire et dans la fourchette basse des données issues de la littérature concernant la symptomatologie dépressive. En revanche, nos dyades présentent une symptomatologie anxieuse et post-traumatique supérieure à ce que l'on retrouve dans la littérature. Ainsi, une personne sur cinq a une symptomatologie dépressive, plus de la moitié une symptomatologie anxieuse, plus d'un quart une symptomatologie post-traumatique liée à la maladie cardiaque. Il est donc possible que les JAC aient une détresse psychologique plus forte que les personnes plus âgées. Ces données militent pour que l'on développe une attention accrue envers les jeunes suivi-e-s en cardiologie et pour la prise en charge psychologique des patient-e-s et de leurs proches, surtout quand on voit qu'elles et ils ne sont pas plus de 10 % environ à bénéficier d'un suivi psychologique.

Les perceptions de l'observance médicamenteuse et de la consommation de sel sont les mêmes pour les patient-e-s et les proches et peu de différences sont à constater entre les études 1 et 2 de ce travail. Les interrogations soulevées en discussion de l'étude 1 concernant les méthodes de l'évaluation de l'observance restent donc tout aussi valables pour l'étude 2.

Après avoir dressé un état des lieux des transactions, de la santé mentale et de l'observance selon les dyades, nous tenterons dans la suite de cette discussion de comprendre les liens entre ces variables.

2.6.4. Discussion de l'hypothèse 2 sur les facteurs associés à la santé mentale et l'observance thérapeutique selon les patient-e-s et leurs proches

2.6.4.1. *Santé mentale des dyades*

2.6.4.1.1. Santé mentale des patient-e-s

Les effets acteurs retrouvés concernant la santé mentale des patient-e-s sont similaires à ce que nous avons mis à jour dans la première étude. Seule la représentation de la durée de la pathologie est apparue ici associée à l'anxiété.

L'âge est associé aux symptomatologies anxieuses et post-traumatiques des patient-e-s. Cela fait écho aux résultats de l'hypothèse 1 qui ont souligné que les participant-e-s avaient des niveaux d'anxiété et de TSPT supérieurs à ce qui était évoqué dans la littérature chez les personnes plus âgées. Les résultats de l'hypothèse 1 avaient également pointé du doigt cette association entre jeunesse, anxiété et TSPT. Les résultats de l'hypothèse 2 concernant l'âge représentent donc un indice de plus soulignant la potentielle plus grande fragilité des adultes les plus jeunes en cardiologie et invitent à poursuivre les recherches sur cette population.

Les seuls effets partenaires concernant la santé mentale des patient-e-s sont l'association entre dépression et représentation de la durée de la pathologie, et celle de l'anxiété avec la représentation de la compréhension de la maladie. Nous remarquons ici une cohérence entre la représentation de la durée de la pathologie par les patient-e-s et par les proches sur la dépression des patient-e-s. Ces liens sont cohérents : lorsque la pathologie est chronique on peut imaginer que cela engendre plus facilement une symptomatologie dépressive. De même, plus la compréhension de la maladie par les proches est élevée et moins l'anxiété des patient-e-s se fait ressentir. Ce qui est plus surprenant c'est que cette association soit interindividuelle et non intra-individuelle.

On retrouve donc assez peu de liens soulignant l'influence de l'expérience des proches sur la santé mentale des patient-e-s, contrairement à ce que nous avons trouvé dans la littérature (Andersson et al., 2013b ; Kitko et al., 2020).

La représentation de l'impact émotionnel est toujours associée aux variables de santé mentale des patient-e-s (effets acteurs), mais n'influence que l'anxiété des proches. Les représentations des proches ne sont associées, dans des effets partenaires, qu'à l'anxiété (représentation de la compréhension) et à la dépression (représentation de la durée de la maladie). Ces liens sont négatifs : lorsque le score de compréhension des proches augmente, le

score d'anxiété des patient-e-s diminue ; plus la durée de la maladie semble longue pour les proches et plus les scores de dépression des patient-e-s diminuent. Ce dernier résultat surprend. Il est d'ailleurs à l'opposé de ce que l'on constate chez les patient-e-s pour qui une représentation de la durée longue engendre plus de symptomatologie dépressive. Contrairement à ce qui est évoqué dans la littérature, le contrôle perçu n'est ici pas associé à la santé mentale (Moser et Dracup 2000, 2004 ; Randall et al., 2009).

2.6.4.1.2. Santé mentale des proches

La santé mentale des proches est associée aux stratégies de coping centrées sur l'évitement et la recherche de soutien (qui sont associées au TSPT), la représentation des traitements (associée au TSPT également), la représentation de l'impact émotionnel (associée à l'anxiété). Ce sont uniquement des effets acteurs. Aucun effet acteur ne concerne la dépression des proches.

La santé mentale des proches (anxiété et dépression) est associée aux stratégies de coping centrées sur l'évitement des patient-e-s. Ce sont les seuls effets partenaires concernant leur santé mentale. Ces résultats sont différents de ce qui a été retrouvé dans la littérature où, par exemple, les représentations de la préoccupation et de la durée de la maladie coronarienne des patient-e-s prédisait, à six mois, la moins bonne santé mentale des proches (Thomson et al., 2020a). Ces différences peuvent s'expliquer par le fait que les dyades de l'étude de Thomson et al. (2020a) était toutes des couples, constituées de personnes plus âgées et dont la maladie était uniquement coronarienne.

Nous voyons donc se dessiner l'importance des stratégies de coping centrées sur l'évitement qui sont toujours, dans nos résultats, associées à l'anxiété, la dépression et le TSPT des dyades. Les liens entre coping évitant et santé mentale ne sont pas surprenants. Chez les proches, l'association entre stratégies d'évitement et symptomatologie post-traumatique est connue (Carmassi et al., 2020b). Ces stratégies empêchent de s'attaquer à la source du problème et donc de le gérer efficacement. On peut en revanche s'interroger une fois de plus sur le sens de ces influences, car il est probable que ce soit la santé mentale qui engendre ce type de stratégies de coping, dans une boucle rétroactive, comme envisagé par le modèle systémique transactionnel dyadique (Untas, 2009).

L'évitement des patient-e-s est également associé à une symptomatologie anxio-dépressive chez les proches. C'est peut-être ce point de différence entre patient-e-s et proches concernant l'évitement qui provoque cela. En effet, il est possible qu'assister à des stratégies

comme le déni, le blâme, la prise de substances, la distraction et le désengagement provoque des inquiétudes et une forme de désespoir chez les proches (qui ont, par ailleurs, une sensation de contrôle personnel sur la maladie inférieure à celle des patient-e-s). Les stratégies évitantes pourraient évoquer aux proches un manque de volonté ou une incapacité à gérer la maladie, ce qui a été souligné comme engendrant une forme de frustration et de détresse chez les proches (Nissen et al., 2018). Les dissonances dans la gestion de la maladie peuvent s'apparenter à une lutte de pouvoir qui contribue à créer de l'anxiété pour les patient-e-s comme pour les proches (Kools et al., 2002). Pour Kettunen et al. (1999), la détresse émotionnelle des proches est prédite par les "peurs personnelles" des proches (difficultés dans le couple, troubles sexuels, la carrière des patient-e-s et la perte de ressources).

Quant à la recherche de soutien, il est probable qu'elle soit l'écho des difficultés rencontrées par les patient-e-s et par les proches. Les couples ne fonctionnent pas en vase clos, ils ont de forts besoins informationnels et émotionnels qu'ils vont chercher auprès de l'équipe médicale comme d'autres membres de leur famille (Salminen-Tuomaala et al., 2013a).

Une piste de travail récente concerne la présence des proches au moment de l'événement coronarien aigu, sur le trajet vers l'hôpital, aux urgences. Il semblerait que les proches, par leur présence dans ces moments, s'exposent à un risque de développer une plus grande symptomatologie anxieuse et post-traumatique (Cornelius et al., 2020).

Ces résultats soulignent le besoin de prise en charge psychologique des couples/dyades en cardiologie. De mauvaises représentations ont un effet délétère sur le fonctionnement du couple (Trump et Mendenhall, 2017). En effet, des entretiens psychothérapeutiques permettent de travailler, notamment, sur les représentations de la maladie. Or, si les deux membres d'une dyade/d'un couple ne sont pas en phase dans ces représentations, ils et elles risquent de ne pas mettre en place les mêmes stratégies et donc de ne pas voir les mêmes résultats. De telles divergences sont courantes en cardiologie puisque 50 % des dyades ne sont pas d'accord sur la gestion de la maladie, ce qui engendre effectivement plus de détresse émotionnelle (Kitko et al., 2015).

2.6.4.2. Observance thérapeutique selon les dyades

2.6.4.2.1. Observance médicamenteuse des patient-e-s

L'observance médicamenteuse des patient-e-s est associée aux stratégies de coping centrées sur l'évitement des proches (effet partenaire) : plus l'évitement des proches est élevé, moins l'observance des patient-e-s est bonne. Cette association permet de réfléchir aux comportements des proches qui pourraient influencer celui des patient-e-s. En effet, les proches ont des besoins de communication et d'information par les équipes médicales qui leur permettent de mettre en place des stratégies actives de gestion de la maladie. Ils et elles ont également besoin d'acceptation et de reconnaissance de leur expérience, par les équipes médicales, pour ensuite laisser la place à une gestion efficace de la maladie. Lorsque les proches ne reçoivent pas ce type de soutien, cela laisse place à de la frustration, de l'épuisement et de l'impuissance (Ågren et al., 2009). Or, les proches se sentent souvent mis-es de côté par les services de cardiologie (Andersson et al., 2013b).

2.6.4.2.2. Observance médicamenteuse selon les proches

La perception de l'observance médicamenteuse des patient-e-s par les proches a été associée à un effet acteur (la représentation du poids des symptômes) et plusieurs effets partenaires : l'âge et les stratégies de coping centrées sur le problème. Ainsi, plus l'âge des patient-e-s augmente et plus une mauvaise observance est perçue par les proches. Cela signifie donc que les plus jeunes de l'échantillon sont perçu-e-s comme plus observant-e-s. Dans la mesure où les plus jeunes avaient 18 ans, il est possible qu'ils et elles continuent de vivre chez leurs parent-e-s, un quart étant sans activité professionnelle, peut-être étudiant-e-s. Cela peut engendrer une forme de contrôle, tout au moins de rappels, réguliers, vis-à-vis des traitements, par les proches. Cette situation est tout à fait cohérente avec un couple vivant ensemble également, avec un-e conjoint-e impliqué-e dans la prise de traitements des JAC. Cela correspond à l'expérience qui nous a souvent été exprimée, en clinique, par les proches.

2.6.4.2.3. Consommation de sel des patient-e-s

La consommation de sel des patient-e-s est influencée par leur représentation des traitements (effet acteur). Cette association est nouvelle par rapport à la première étude. Dans la littérature, on a trouvé un lien entre la croyance en les traitements et une meilleure

observance (Trump et Mendenhall, 2017). Dans nos résultats, ce lien est surprenant, car plus le score de croyance en les traitements est élevé et plus la consommation de sel est élevée. Il est possible que ce soit justement parce que les individus de notre échantillon faisaient confiance aux médicaments qu'ils se permettaient de consommer plus de sel, comme si l'un allait compenser l'autre. Néanmoins, cela n'étant valable que sur un faible échantillon et pas dans notre première étude, il nous est impossible de généraliser ce résultat.

2.6.4.2.4. Consommation de sel selon les proches

La perception de la consommation de sel des patient-e-s par les proches a été associée à un effet acteur (dépression) et plusieurs effets partenaires : stratégies de coping centrées sur le problème et le développement d'une pensée positive, représentation du contrôle et dépression. Ainsi, la symptomatologie dépressive des proches pourrait influencer leur perception de la consommation de sel. De même, des représentations et des stratégies positives des patient-e-s pourraient influencer la perception de la consommation de sel des patient-e-s par les proches. Ces liens sont positifs, sauf la dépression dont le lien patient-e-s/proches est négatif. Ce résultat est surprenant dans la mesure où le lien intra-individuel est inversé. Ainsi, quand le score de dépression des patient-e-s est élevé, la consommation de sel selon les proches est faible. À l'inverse, quand le score de dépression des proches est élevé, leur perception de la consommation de sel des patient-e-s l'est aussi. Il semblerait que les conceptions relatives à la consommation de sel dans l'insuffisance cardiaque puissent être erronées et que les proches, d'autant plus quand ils et elles sont impliqué-e-s dans les repas, auraient besoin d'éducation et d'implication à ce sujet (Cameron et al., 2016). Cela est d'autant plus important que les habitudes et préférences familiales en matière d'alimentation représentent une barrière à l'adoption d'un régime recommandé par les cardiologues chez les patient-e-s comme chez les proches (Köhler et al., 2017).

Nous remarquons ainsi que les effets partenaires sont plus nombreux vers les proches que vers les patient-e-s. En d'autres termes, les patient-e-s de notre échantillon ont plus d'influence sur leurs proches que l'inverse. Ce résultat est similaire à l'étude d'Untas (2009, p. 217) dans l'ajustement à la maladie rénale. Pourtant, le rôle des proches face à une maladie chronique comme l'insuffisance cardiaque est extrêmement varié et représente une influence sur les patient-e-s à prendre en compte (Buck et al., 2015).

Les relations que nous entretenons avec notre entourage varient en fonction de chaque personne. Le lien d'une personne avec sa famille et ses ami-e-s ne sera pas le même pour un individu et pour un autre. Ainsi, il nous semble que comparer, au sein d'un échantillon, les différents liens entre patient-e-s et ami-e-s, membres de la famille ou conjoint-e-s, sont d'entrée de jeu biaisés. Une notion qui nous semblerait intéressante à développer serait celle de "proximité émotionnelle". Ce serait le degré selon lequel on se sent intime et affectivement proche de quelqu'un. On peut vivre avec une personne mais se sentir plus proche d'une autre, qui vit loin de chez soi, par exemple. Cela est propre à chaque individu et à chaque relation. On pourrait donc imaginer un score que chaque personne attribuerait pour qualifier sa proximité émotionnelle avec l'autre. Chaque individu de la dyade attribuerait un score et l'on pourrait aussi établir un score de désaccord ou d'accord pour chaque dyade. Popovic et al. (2003) ont créé un outil de ce type : *The Scale of Perceived Interpersonal Closeness*. Il ne semble pas exister d'équivalent en français.

2.6.4.3. Conclusion de l'hypothèse 2

Les résultats des APIM sont cohérents avec ceux de l'hypothèse 1 et permettent de mettre en avant les liens entre l'âge, les transactions, la santé mentale et l'observance thérapeutique des jeunes dyades en cardiologie. L'âge a été associé à l'anxiété et au TSPT des patient-e-s, suggérant ainsi que la jeunesse puisse être un facteur de vulnérabilité. Les résultats soulignent également l'importance que jouent les stratégies centrées sur l'évitement puisqu'elles sont associées à la dépression, l'anxiété, le TSTP et l'observance médicamenteuse des participant-e-s.

De manière générale, la santé mentale des participant-e-s est plus souvent associée à des variables intra-individuelles (effets acteurs) et l'observance à des variables interindividuelles (effets partenaires). Cela met en exergue l'importance des cognitions et émotions à l'œuvre dans la santé mentale et donne des pistes d'orientation à d'éventuelles prises en charge en conformité avec les connaissances scientifiques sur le sujet. En d'autres termes, dans un contexte dyadique, la santé mentale gagnerait peut-être à être abordée individuellement alors que les comportements, c'est-à-dire l'observance ici, bénéficierait probablement à être travaillée dans un contexte familial, tout au moins en prenant en compte l'entourage des patient-e-s. C'est à cette conclusion qu'arrivent également Fischer et al. (2016).

Ces suggestions auraient grandement besoin d'être étayées. Ainsi, il semble nécessaire de reproduire des études sur les JAC, mais cette fois de façon longitudinale, avec de plus grands

effectifs, en comparant cette population avec des personnes plus âgées. De plus, trouver le modèle le plus ajusté aux données avec des modèles en équations structurales permettrait également d'affiner les résultats et d'établir quelles variables resteraient significativement associées aux issues.

2.7. Conclusion de l'étude 2

Les résultats de l'étude 2 soulignent ainsi l'importance des représentations de la maladie et des stratégies de coping chez les jeunes adultes et leurs proches en cardiologie. Ces dyades semblent relativement en phase dans ces représentations et stratégies de coping. Parmi les différences qui sont à noter, nous avons relevé que les patient-e-s faisaient plus appel à des stratégies de coping centrées sur l'évitement. Or, dans les analyses dyadiques, l'évitement est souvent associé aux issues de santé mentale et à l'observance des dyades.

Les issues de santé mentale sont similaires chez les JAC et leurs proches. Si la symptomatologie dépressive des dyades est dans la fourchette basse de ce qui est retrouvé dans la littérature en cardiologie chez les individus plus âgés, la prévalence de symptomatologies anxieuse et post-traumatique est bien plus élevée au sein de notre échantillon. Il existerait ainsi un fort besoin de prise en charge de ces troubles. Avant d'en arriver là, il conviendrait d'être en mesure de diagnostiquer ces difficultés. Les outils utilisés ne parviennent pas aux mêmes conclusions. Ainsi, si la prévalence de TSPT selon le MINI était faible dans notre échantillon, elle était plus élevée selon l'IES-R, mettant ainsi en avant que ce n'est pas une symptomatologie post-traumatique en soi qui se manifestait mais les conséquences potentiellement traumatiques de l'événement cardiaque.

Enfin, peu de variables incluses étaient associées à l'observance dans notre échantillon. Comme nous l'avons expliqué dans la discussion de l'étude 1, il nous semble que les outils employés, probablement très utiles en clinique, ne sont pas adaptés à un contexte de recherche.

Nous allons à présent revenir sur les résultats principaux de ces deux études dans la discussion générale.

QUATRIÈME PARTIE

Discussion et conclusion générales

DISCUSSION GÉNÉRALE

L'objectif général de ce travail de thèse était d'accroître les connaissances sur une population relativement peu étudiée, les jeunes adultes de 18 à 45 ans vivant avec une pathologie cardiaque. Pour répondre à cet objectif, nous avons d'abord proposé un état des lieux de la littérature dans une partie théorique. Celle-ci reprenait certains résultats de la revue systématique que nous avons publiée (Journiac et al., 2020). Ensuite, à travers une première étude, nous avons souhaité investiguer les différences entre les pathologies des patient-e-s que nous avons recruté-e-s, leurs processus transactionnels, leur santé mentale et leur observance. Au-delà de dresser un portrait des JAC, nous avons l'ambition d'envisager les facteurs associés à leur santé mentale et observance thérapeutique. Enfin, dans une seconde étude, nous nous sommes interrogé-e-s sur l'ajustement des proches des JAC en évaluant les mêmes variables que dans la première étude et avons cherché à mettre à jour les effets acteurs et partenaires chez les patient-e-s et leurs proches.

Dans cette discussion, nous allons tout d'abord revenir sur les résultats principaux des deux études présentées dans ce document. Nous allons ainsi aborder l'absence de différences majeures entre les pathologies, l'importance des stratégies de coping et la santé mentale des dyades. Ensuite, nous investiguerons les spécificités des JAC par opposition aux autres tranches d'âge en cardiologie, ainsi que le rôle et les besoins de leurs proches. Enfin, nous réfléchirons à de nombreux types de prises en charge psychologique en cardiologie (relatives à la santé mentale, l'observance thérapeutique et les dyades) avant de proposer une réflexion et un programme d'intervention clinique.

Chapitre 1. Profils des patient-e-s et de leurs proches en cardiologie

1.1. Des pathologies cardiaques aux trajectoires des maladies

Contrairement aux usages dans la littérature scientifique en cardiologie, nous avons choisi de recruter des personnes dont les pathologies cardiaques étaient différentes. En général, les études se focalisent sur une maladie (coronarienne, insuffisance cardiaque, etc.), un traitement (DAI, pontage, etc.) ou un type de pathologie (congénitale). Si ces distinctions sont tout à fait légitimes, il nous semblait que d'un point de vue psychologique elles pouvaient l'être moins. En effet, la plupart des personnes qui découvrent un problème cardiaque, à moins de travailler dans le milieu médical, font peu de distinctions entre les troubles traités en cardiologie. Il apparaissait ainsi intéressant d'investiguer quelles différences existaient, sur les différentes variables de ce travail, en fonction de la maladie des participant-e-s. Les résultats ont suggéré que ces différences étaient minimes et concernaient principalement les représentations de la chronicité de la maladie, de sa compréhension et de la préoccupation. Ces différences étaient cohérentes avec la réalité physiologique des pathologies concernées. Ainsi, la myocardite, probablement moins connue que d'autres pathologies, suscitait moins de compréhension ; les patient-e-s avaient également plus conscience du caractère généralement aigu de cette pathologie, à l'opposé des maladies congénitales et des personnes vivant avec une prothèse. De même, l'insuffisance cardiaque, par essence plus grave, s'est distinguée avec une préoccupation plus élevée que pour les autres pathologies.

Bien que nous n'ayons retrouvé aucune différence significative entre les pathologies concernant les stratégies de coping, la santé mentale et l'observance, nous nous interrogeons sur ce dernier point. En effet, d'une part nous avons déjà évoqué le manque de fiabilité des questionnaires utilisés pour mesurer l'observance ; d'autre part, les participant-e-s étaient dans des "stades" différents de leur maladie. Si certain-e-s la découvraient, d'autres vivaient avec depuis très longtemps, parfois avec des traitements, parfois sans, subissaient parfois une intervention visant l'arrêt des médicaments... Il nous a semblé que les situations des un-e-s et des autres étaient très variables et qu'au final notre échantillon de 136 patient-e-s était, sur ce point, particulièrement hétérogène. Il est apparu nécessaire d'accepter cette hétérogénéité afin de pouvoir procéder à un recrutement qui permette de réaliser des analyses statistiques avec assez de puissance ; néanmoins, chercher une homogénéité au sein de ces profils pourrait faciliter les conclusions à tirer des résultats. Ainsi, il est possible que le peu de résultats que

nous avons concernant les facteurs associés à l'observance soit dû à l'hétérogénéité des trajectoires relatives à la maladie des personnes recrutées.

Dans les futures études de psychocardiologie, nous recommandons donc d'agrèger les différentes pathologies, en excluant peut-être la myocardite, et en contrôlant, bien sûr, les différences entre les sous-groupes, pour s'assurer de l'homogénéité des échantillons. Nous préconisons également de chercher une homogénéité en fonction des stades de la maladie des individus (au moment du diagnostic, après une opération, etc.). La prise en compte des stades de la maladie est déjà recommandée dans certains articles (Kitko et al., 2020).

1.2. Les stratégies de coping : un axe de travail clinique

Même si les représentations de la maladie représentent évidemment une part importante du travail psychothérapeutique¹⁰ à envisager avec les patient-e-s vivant avec une maladie somatique, nous souhaitons revenir en particulier sur les stratégies de coping. Nos résultats soulignent l'importance de certaines stratégies de coping chez les JAC et leurs proches. En effet, celles centrées sur l'évitement, la recherche de soutien et le développement d'une pensée positive étaient toujours associées aux issues de santé mentale dans nos études, parfois à l'observance. Les stratégies de coping centrées sur le problème, qui sont beaucoup utilisées par nos participant-e-s, étaient peu associées aux issues de santé mentale et à l'observance. Nous avons déjà abordé les stratégies centrées sur le développement d'une pensée positive en tant qu'axe clinique prometteur. Nous avons été surpris-es par les liens entre la recherche de soutien et l'anxiété des patient-e-s et le TSPT des proches. Il est possible que ces associations positives soient dues à une forme de solitude ressentie par les individus. En effet, nous imaginons que lorsque les personnes se sentent seules, alors elles recherchent un soutien et, pour celles ne le trouvant pas, cela ne fait qu'accentuer leur détresse émotionnelle.

Les résultats concernant les stratégies de coping centrées sur l'évitement ont le plus attiré notre attention. En effet, bien qu'elles aient été les moins utilisées par les patient-e-s et les proches de nos études, elles étaient les plus fréquemment associées aux variables de santé mentale et, dans une bien moindre mesure, à l'observance. Ces associations mettaient à jour des effets acteurs et, concernant l'anxiété, la dépression et l'observance médicamenteuse, des effets partenaires. Les stratégies évitantes regroupaient en fait cinq stratégies : le déni, la

¹⁰ Bien que les stratégies de coping découlent des représentations de la maladie, il nous semble essentiel, dans un premier temps, de montrer une pleine acceptation des représentations évoquées par les patient-e-s. Dans notre clinique, le travail sur les représentations a lieu dans un second temps, notamment grâce à des recadrages systémiques et des techniques de restructuration cognitive.

consommation de substances, le blâme, la distraction et le désengagement. Or, ces comportements évitants sont caractéristiques de plusieurs troubles. Nous pouvons par exemple rapprocher aisément le blâme de l’item 7 du trouble dépressif caractérisé selon le DSM-5 : “sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive” (APA, 2015). L’évitement est également cité dans les caractéristiques de la phobie spécifique, de l’anxiété sociale et de l’agoraphobie (APA, 2015), soulignant ainsi que c’est un comportement constitutif des troubles anxieux. L’évitement cognitif et comportemental est l’objet du critère C du TSPT (APA, 2015). Il n’est donc pas surprenant de retrouver ces associations parmi nos résultats. Ainsi, “éviter l’évitement”, et donc proposer plutôt aux personnes de ne pas fuir face à l’adversité, est probablement une façon de réduire les symptômes psychopathologiques. Nos émotions ne doivent pas nous empêcher de réaliser ce qui est important pour nous. C’est dans cette optique que nous avons travaillé avec les patient-e-s en cardiologie, en les aidant à gérer leurs émotions et en allant de l’avant plutôt qu’en fuyant.

Le travail sur les stratégies de coping a cette vertu d’accentuer la responsabilité individuelle, de favoriser la prise de conscience de ce qui est en notre pouvoir, d’augmenter les sentiments d’auto-efficacité et de contrôle. Ces axes sont essentiels (Yalom, 2017). En effet, face à une maladie somatique, on peut se sentir particulièrement désemparé-e et impuissant-e. Réfléchir à ce qui peut être fait dans ce contexte, dans les limites de la réalité physiologique, est une façon de redonner un peu de pouvoir aux individus. Avec ce pouvoir, on se sent plus à même de ne plus être systématiquement dans l’évitement. En outre, le sentiment de responsabilité endossé par les patient-e-s est associé à une meilleure observance dans l’insuffisance cardiaque (Unverzagt et al., 2016).

1.3. La santé mentale des patient-e-s et de leurs proches

À travers ces deux études nous avons pu établir que les JAC étaient aussi déprimé-e-s, plus anxieux-ses et plus traumatisé-e-s que les personnes plus âgées vivant avec une maladie cardiaque et leurs proches. Cela correspond aux données de la littérature s’intéressant aux jeunes adultes mais qui incluent des patient-e-s jusqu’à 55 ans (Journiac et al., 2020 ; Randall et al., 2009). Conformément à ce qui est montré dans une partie de la littérature, la santé mentale des patient-e-s et des proches est similaire (Bertoni et al., 2015 ; Joekes et al., 2005 ; Thomson et al., 2020b). D’autres études suggèrent que la détresse des proches est plus élevée (Ågren et al., 2009 ; Dougherty et al., 2016 ; Randall et al., 2009).

Pour tenter d'expliquer ces difficultés, rappelons que les patient-e-s étaient hospitalisé-e-s suite à la découverte de leur pathologie, pour un IM ou une myocardite par exemple, ou pour subir une opération (pose de DAI, par exemple), ce qui engendrait bien souvent de forts niveaux d'anxiété. Savoir son cœur en danger ou bientôt "ouvert" est loin d'être anodin et provoque légitimement de forts niveaux d'angoisse. Quant aux proches, elles et ils ont été désigné-e-s comme étant la personne apportant le plus fort soutien. Ce lien favorise une "contagion émotionnelle", c'est-à-dire que l'état émotionnel et la réaction d'un-e partenaire influencent l'état émotionnel et la réaction de l'autre (Bookwala & Schulz, 1996, Cutrona, 1996, cité-e-s par Randall et al., 2009). Quant aux personnes non-hospitalisées, en suivi, qui paraissaient donc moins inquiètes concernant leur santé, elles étaient peut-être anxieuses à cause de la pandémie, le recrutement ayant eu lieu en pleine période de restriction et de confinement (automne 2020). Enfin, nous avons trouvé une forte symptomatologie post-traumatique au sein de nos échantillons en lien avec la maladie cardiaque. En effet, alors qu'à travers le MINI nous cherchions à diagnostiquer un TSPT, l'IES-R orientait sur les réactions à la maladie cardiaque en préambule des questions. Cela montre que des symptomatologies similaires (post-traumatiques) vont être plus saillantes avec un questionnaire qui n'a pas de vocation diagnostique (qui est donc sûrement moins restrictif) et que cette symptomatologie est plus due à la maladie cardiaque qu'à d'autres événements de vie dans notre échantillon, conformément aux positions des expert-e-s du TSPT faisant suite à un événement cardiaque (Fait et al., 2018 ; Jacquet-Smailovic et Tarquinio, 2020 ; Vilchinsky et al., 2017a). Cela aurait donc du sens que cela soit pris en charge directement à l'hôpital.

Nous pouvons également nous demander quel est le devenir de ces symptomatologies. Bien que nous n'ayons pas exploité les données, nous avons initialement prévu un deuxième temps de mesure. Sur les 136 patient-e-s recruté-e-s, seul-e-s 42 ont pris part à ce T2. Nous avons réalisé quelques analyses statistiques qui n'ont montré aucune différence significative sur les issues de santé mentale (annexe L, Tableau j). Dans la littérature, la symptomatologie dépressive des JAC de moins de 55 ans semble diminuer avec le temps mais les symptômes anxieux persisteraient (Journiac et al., 2020). Au sein d'une population plus âgée, presque la moitié des patient-e-s présentait une symptomatologie anxieuse ou dépressive, toujours présente pour un tiers d'entre elles-eux six à douze mois plus tard (Murphy et al., 2020). Dans cette dernière étude importante utilisant l'HADS, avoir moins de 55 ans était associé à un plus grand risque de présenter une symptomatologie anxio-dépressive. Enfin, la revue systématique de Vilchinsky et al. (2017a) établissait qu'une symptomatologie post-traumatique conséquente

à un événement cardiaque serait particulièrement stable dans le temps, et ce pendant plusieurs années.

À partir de nos données et des conditions de leur recueil, nous pouvons ainsi conclure que les JAC et leurs proches recruté-e-s présentaient une forte anxiété et que l'impact traumatique de la maladie cardiaque semble apparaître plus élevé chez les jeunes. Tout ceci est, bien sûr, à confirmer par d'autres études, de plus grande envergure, polycentriques et longitudinales, mais souligne d'ores et déjà, en accord avec la littérature, les forts besoins de prise en charge de la santé mentale des patient-e-s et de leurs proches en cardiologie, quel que soit leur âge.

1.4. Le blues cardiaque, mythe ou réalité ?

Jackson et al. (2018c) rapportent que de nombreuses études en cardiologie font référence à une détresse émotionnelle/psychologique consécutive à un événement cardiaque sans qu'il y ait pour autant de consensus autour de cette notion. Si pour la plupart des auteur-ice-s cela renvoie à une combinaison des concepts d'anxiété et de dépression, pour quelques autres cela prend également en compte des événements de vie stressants, la qualité de vie, la peur de la mort, etc. Dans cette lignée, la notion de "blues cardiaque" émerge afin de traduire le mal-être que les patient-e-s peuvent subir au moment de vivre un événement cardiaque aigu ou peu après cet événement. Cette condition transitoire peut comprendre des situations aussi variées que celles relatives aux émotions (choc, colère, culpabilité...), aux fonctions physiologiques (sommeil, appétit, libido...), à des problèmes cognitifs (confusion, difficultés de concentration...) ou socio-économiques (rôles professionnels). Lorsque cette condition perdure au-delà de deux mois, on pourrait alors parler de "détresse cardiaque". Celle-ci se diviserait entre des aspects :

- émotionnels (inquiétudes liées au travail, à la famille, au futur...);
- liés aux croyances (que la maladie contrôle la vie des malades, de ne pas se sentir assez pris-e au sérieux par l'équipe médicale);
- comportementaux (évitement et conséquences physiologiques de la maladie);
- sociaux (isolement, situations d'exclusion...).

L'idée de définir des troubles spécifiques aux personnes vivant avec une maladie cardiaque est séduisante. Cela permettrait en effet de mettre en avant les difficultés uniques que peuvent vivre ces individus. De plus, cela aiderait, en théorie, à rassembler, sous une seule

entité, les comorbidités psychopathologiques associées à une pathologie cardiaque et cela aurait donc la vertu d'être plus mémorable. Ce serait donc une bonne façon de communiquer au niveau sociétal. Sans être, il nous semble, un concept scientifique qui tienne vraiment la route, le "blues" et la "détresse cardiaque" pourraient s'avérer un moyen de faire prendre conscience au grand public et aux décideur-se-s des politiques de santé des difficultés que rencontrent les personnes vivant avec une maladie cardiaque et de permettre, en recherche, une harmonisation des outils et des mesures de la psychocardiologie. Le CDI-PTSD, que nous avons évoqué dans ce travail, s'inscrit dans cette démarche et a le mérite d'alerter sur les spécificités post-traumatiques des personnes ayant vécu un événement cardiaque aigu.

1.5. Les JAC : une population à part ?

Dans cette sous-partie, nous allons aborder les différences des JAC par rapport aux personnes plus âgées, en fonction de la clinique, de nos résultats et de la littérature.

Ce travail de thèse n'a cessé d'interroger la spécificité des jeunes adultes en cardiologie. Cela est parti de constats cliniques. Dès la genèse de ce doctorat, lorsque Aurélie Untas, Cécile Flahault et moi-même avons rencontré Gilles Montalescot et son équipe à l'institut de cardiologie en janvier 2018 dans l'optique de construire un sujet de recherche adapté aux questionnements du monde médical, la jeunesse de certain-e-s patient-e-s revenait beaucoup dans le discours des cardiologues. Par la suite, nous avons constaté comme la jeunesse était saillante pour les autres soignant-e-s. Avant de rentrer dans la chambre des patient-e-s pour leur présenter la recherche et envisager de les faire participer, nous allions d'abord voir l'équipe pour leur demander si le moment était adapté. Très souvent, nous avons eu comme réponse : "oui oui, bien sûr. Ça peut lui faire du bien de voir un psychologue. En plus, c'est un-e jeune !". Cette précision n'était pas le fait du lien avec notre étude, les soignant-e-s n'ayant pas en tête tous les tenants et aboutissants des nombreuses recherches ayant lieu à l'institut de cardiologie. Elle était plutôt le marqueur de la représentation et de la projection des soignant-e-s : contrairement à la majorité des patient-e-s accueilli-e-s, là il y a une personne jeune hospitalisée. Il est possible que cela les mobilise plus.

Bien que nos résultats n'aient pas permis de confirmer les indices trouvés dans la littérature allant dans le sens d'une plus grande vulnérabilité des JAC concernant l'observance (Kripalani et al., 2015 ; Krueger et al., 2015 ; Wong et al., 2013 ; Zhu et al., 2011) et malgré l'imperfection des questionnaires utilisés, il n'en reste pas moins que l'observance

médicamenteuse était imparfaite, au sein de notre échantillon, pour plus de la moitié des participant-e-s. Ces chiffres sont cohérents avec ceux de la littérature en cardiologie (Crawshaw et al., 2016) et dans les maladies CVS (Naderi et al., 2012). Quant à la consommation de sel, elle était supérieure à douze grammes pour presque un tiers des participant-e-s, alors que cela concernait 19 % des hypertendu-e-s de l'unique étude utilisant le même outil (Girerd et al., 2015). Ainsi, bien que l'observance, bonne ou mauvaise, ne semble pas être une spécificité des JAC selon nos données, l'adoption des recommandations médicales reste un enjeu de santé publique, d'autant plus à l'heure où une grande défiance à l'égard de la science se fait parfois entendre. Les JAC, de par leur âge, prendront des traitements plus longtemps que les personnes qui découvrent leur pathologie à un âge plus avancé et ont donc une plus grande probabilité de ne pas faire preuve de persistance dans la poursuite des traitements et l'adoption d'une hygiène de vie adaptée. Il nous semble également que la notion de jeunesse s'associe mal avec celle de restriction et que ce qui peut être perçu comme des règles venant du corps médical a toutes les chances d'être transgressé plus fréquemment quand on est jeune et en demande d'insouciance qu'après avoir atteint un âge de plus grande maturité. Il apparaît alors important de pouvoir prendre en compte les spécificités, craintes, barrières, valeurs et motivations de chaque individu dans les interactions avec le corps médical, avec une attention toute particulière à la sédentarité, la consommation de tabac et l'obésité (Piepoli et al., 2016).

Concernant la santé mentale, nos résultats ont mis en avant un besoin important de prise en charge face à des prévalences de symptomatologies anxio-dépressive et post-traumatique cohérentes avec la littérature sur les JAC. Sans que cela ne retire rien aux besoins de prise en charge psychologique des personnes plus âgées, cela souligne les besoins d'attention particulière dont cette population peut avoir besoin. C'est peut-être pour cela, d'ailleurs, que les équipes soignantes ont tendance à souligner la jeunesse des patient-e-s concerné-e-s, comme nous l'évoquions précédemment dans la genèse de ce projet de thèse : dans un processus systémique accompagné d'empathie et d'identification, les soignant-e-s tentent de répondre aux besoins psychologiques de ces individus.

Nous pouvons tenter d'expliquer ces difficultés de santé mentale à travers les représentations de la maladie. Dans nos résultats, le poids des symptômes et l'impact émotionnel étaient souvent associés aux issues de santé mentale. Or, si l'impact émotionnel était aussi associé à la santé mentale d'autres populations en cardiologie (Al-Smadi et al., 2016 ; Foxwell et al., 2013 ; Panzaru et Holman, 2015 ; Timmermans et al., 2017), il semblerait que le poids des symptômes ait été plus élevé chez nos participant-e-s. La représentation du

poids des symptômes est donc peut-être une spécificité des JAC, avec une potentielle conséquence sur la santé mentale.

La représentation du poids des symptômes ne saurait, à elle seule, expliquer les symptomatologies anxio-dépressive et post-traumatique des JAC et être leur seule spécificité. Dans notre clinique, nous avons souvent constaté une différence identitaire due à l'âge. Les jeunes patient-e-s remarquaient qu'elles et ils étaient plus jeunes que les personnes hospitalisées et pouvaient ainsi avoir un sentiment de décalage, mais également d'injustice. Elles et ils avaient alors un grand besoin d'être compris-es et de retrouver des gens dans la même situation qu'elles-eux. Plusieurs nous ont demandé s'il existait des associations de jeunes avec maladie cardiaque, manifestant ainsi ce besoin de rencontrer des gens "comme elles-eux".

Entre 18 et 45 ans, différents stades de vie s'enchaînent : les études (pour celles et ceux qui en font), le premier travail (hors job d'été), le premier logement indépendant, le développement de la carrière, de la vie amoureuse, de la vie de famille, l'accès à la parentalité. La maladie cardiaque intervient bien souvent par surprise, à une période de la vie qui, pour beaucoup, se fait sans préoccupation médicale majeure. L'accumulation des différents rôles sociaux et des devoirs afférents rentre peut-être ainsi en conflit avec les exigences médicales. Dans notre revue systématique de la littérature, nous avons mis en avant que le travail, la parentalité et les finances étaient des sujets d'inquiétude spécifiques aux JAC. Elles et ils souffraient ainsi d'une qualité de vie amoindrie et d'un sentiment de solitude plus élevé que les personnes vivant avec une maladie cardiaque plus jeunes (mineur-e-s) et plus âgées (Journiac et al., 2020). Pour les personnes vivant avec une maladie congénitale, ces préoccupations restent valables (van Rijen et al., 2005). De plus, le cumul des rôles sociaux, familiaux, professionnels et de la gestion de la maladie peut être particulièrement lourd à supporter.

Les études s'intéressant aux différences de genre sont, à ce titre, éclairantes. Nos résultats suggèrent que les femmes avaient des niveaux d'anxiété supérieurs à ceux des hommes recrutés. Cela est en partie conforme à ce que l'on retrouve dans la littérature chez les JAC en cardiologie puisque les résultats sont contradictoires à ce sujet (Journiac et al., 2020). Néanmoins, de nombreux indices semblent indiquer que la santé mentale des femmes vivant avec une maladie cardiaque est plus mise à rude épreuve que celle des hommes, non pas en raison de différences physiologiques mais bien des rôles sociaux différents (Pelletier et al., 2016a). Cela est plus fort chez les femmes probablement en raison de la charge mentale et du déséquilibre, en leur défaveur, en matière de temps passé à gérer les enfant-e-s et les tâches ménagères. Or, ce phénomène a probablement un impact également sur les hommes, soumis à leurs propres rôles sociaux de virilité, de performance, d'absence de manifestation

émotionnelle. Dans la littérature, alors que certaines jeunes femmes vivant avec une maladie cardiaque ou après une transplantation cardiaque s'inquiétaient de prendre du poids, les jeunes hommes se plaignaient de ne plus se sentir assez masculins, forts et indépendants (Merritt et al., 2017 ; Waldron et al., 2017). On voit comme les rôles sociaux pourraient influencer l'expérience de la maladie. Les jeunes avec une maladie congénitale craignaient ainsi les stigmates des procédures médicales et souffraient de ne pas pouvoir avoir les mêmes activités que les personnes de leur âge (Jackson et al., 2017). Ainsi, nous pouvons imaginer que les rôles sociaux s'expriment avec plus ou moins de force en fonction de l'âge et que les JAC y soient particulièrement sensibles.

Enfin, un autre aspect que nous n'avons pas abordé ici mais qui faisait l'objet de préoccupations au sein de la littérature dédiée aux JAC est la sexualité. Cette préoccupation n'est pas spécifique aux JAC mais semble plus souvent abordée les concernant. En effet, cette notion reste taboue, encore plus si l'on considère les personnes plus âgées. Pourtant, les difficultés sexuelles qui font suite à un événement cardiaque peuvent contribuer à amoindrir la santé mentale des patient-e-s et de leurs proches concerné-e-s par cette question. De plus, certains traitements cardiaques peuvent engendrer des effets secondaires qui vont rendre plus compliqués les rapports sexuels et, ainsi, inciter certain-e-s patient-e-s à ne pas prendre leur traitement. Certaines études sur les JAC suggèrent que la prévalence des troubles sexuels dépasse celle de la dépression (Lindau et al., 2016) alors que cette question n'est quasiment pas abordée par les équipes soignantes, engendrant l'insatisfaction de certaines patientes concernant leur prise en charge (Lacharity, 1999).

Notre travail a commencé à dresser un portrait des JAC et de leurs proches. En revanche, il n'a pas permis de mettre précisément à jour les phénomènes relatifs à l'identité et à la sexualité des JAC. Des études qualitatives favoriseraient l'exploration de l'expérience de ces individus et pourraient compléter nos résultats.

Il nous semble à présent important de reprendre les besoins exprimés par les JAC et leurs proches.

Chapitre 2. Besoins des JAC et de leurs proches

2.1. Besoins spécifiques des proches en cardiologie

Comme nous l'avons montré dans la partie théorique, les rôles des proches en cardiologie sont nombreux. Concomitants à ces rôles surviennent des besoins qui ne semblent quasiment pas pris en compte par les équipes médicales¹¹. En matière de santé mentale, d'après nos résultats, ces besoins sont similaires à ceux des patient-e-s. Or, des changements dans l'hygiène de vie se produisent grâce et avec l'entourage, plutôt que totalement isolé-e-s (Nissen et al., 2018). Prendre soin des proches serait ainsi bénéfique pour l'ensemble de la dyade patient-e/proche, comme le suggèrent les résultats de nos analyses dyadiques. Par exemple, la représentation de la chronicité de la maladie des proches était associée à la symptomatologie dépressive des patient-e-s, la représentation de la compréhension des proches associée à la symptomatologie anxieuse des patient-e-s et les stratégies de coping centrées sur l'évitement des proches associées à l'observance médicamenteuse des patient-e-s.

Face à l'insuffisance cardiaque, les besoins de proches évoluent en fonction des différents stades de la maladie. Quel que soit ce stade, le besoin de soutien psychologique est présent (Kitko et al., 2020). Les proches auraient également besoin d'être reconnu-e-s comme des aidant-e-s par les équipes soignantes pour augmenter leur sentiment d'appartenance et de sécurité (Ågren et al., 2009) et de sentir que les professionnel-le-s se préoccupent de leur bien-être (Liljeroos et al., 2014). Il est donc important que les équipes médicales aient les moyens d'informer et soutenir les proches dans leur rôle d'aidant-e. Cela passe par (1) encourager les proches à être présent-e lors de la consultation (si les patient-e-s l'acceptent, bien entendu), afin de mieux percevoir ce que leur partenaire vit et qu'elles et ils puissent poser des questions, faire des commentaires, (2) proposer aux dyades de répéter, avec leurs propres mots, ce qui a été dit lors de la consultation pour vérifier la compréhension et la mémorisation et (3) évaluer le fardeau des proches (Buck et al., 2015).

Il nous semble que la littérature portant sur les proches en cardiologie concerne surtout les maladies coronariennes. Les proches faisant face à l'insuffisance cardiaque de leur partenaire sont ainsi peu étudié-e-s (Kitko et al., 2020). Il apparaît dès lors essentiel de développer des recherches spécifiques aux proches quelle que soit la pathologie cardiaque.

¹¹ Ce défaut récurrent mais non-systématique dans les prises en charge n'est probablement pas dû à un manque de volonté mais à un manque de moyens. Lorsqu'il manque des collègues, et donc du temps, il est tout naturel de privilégier les patient-e-s.

Comme nous allons le voir ci-dessous, les besoins des proches et ceux des patient-e-s sont souvent similaires.

2.2. Besoins des dyades

En attendant que se développent plus d'études s'intéressant spécifiquement aux JAC et à leurs proches, quelques leçons sont probablement à tirer de la littérature sur les patient-e-s et leurs proches en cardiologie. Les patient-e-s avec une maladie CVS ont aussi des attentes sur les ressources que peuvent fournir leurs proches : accompagnement aux rendez-vous médicaux, aide à l'observance médicamenteuse, nutrition (Mosca et al., 2011).

Notre analyse non-exhaustive de la littérature sur les dyades en cardiologie nous permet de souligner que patient-e-s et proches partagent des besoins :

- (1) environnementaux. Dans un contexte hospitalier stressant, bénéficier d'une pièce à la décoration plus chaleureuse, "comme à la maison", permettrait un espace de refuge pour les familles (Ågren et al., 2009).
- (2) Sociaux. La possibilité de participer à des groupes de parole entre proches (Salminen-Tuomaala et al., 2013a) ou avec les patient-e-s et les proches a été soulignée à plusieurs reprises (Liljeroos et al., 2014 ; Tulloch et al., 2020).
- (3) Pratiques. Les besoins informationnels ressortent dans de nombreuses études. Ces besoins seraient plus élevés que les besoins de soutien émotionnel (Randall et al., 2009). Les informations dont ont besoin les dyades concernent la maladie, les traitements, les effets secondaires, et les conduites à tenir en cas de problème (Ågren et al., 2009). Cela implique donc des échanges réguliers avec les équipes soignantes afin de pouvoir poser des questions et avoir la possibilité de téléphoner à un-e professionnel-le en cas de besoin (Ågren et al., 2009 ; Liljeroos et al., 2014). Il est important que les informations soient répétées à plusieurs reprises (lors de l'hospitalisation, à la sortie, après la sortie) afin de contrecarrer les limites cognitives temporaires que vivent les dyades à l'hôpital (Tulloch et al., 2020). Ce seraient ces aspects pratiques qui permettraient de gérer les incertitudes et d'augmenter le sentiment d'avoir du pouvoir sur la situation (Moreland et Santacroce, 2018).
- (4) Relationnels. Les conséquences de la maladie cardiaque sur le couple dépassent largement le cadre de la maladie somatique. La communication n'est pas toujours aisée entre patient-e-s et proches (Salminen-Tuomaala et al., 2013a). L'intervention d'une tierce personne peut faciliter les échanges et améliorer la relation (Tulloch et al., 2020).

Les besoins des JAC et, plus globalement, des dyades en cardiologie, sont donc nombreux. Il semblerait qu'une implication commune des deux partenaires, dans une gestion conjointe, dyadique, de la maladie, soit prédictive de meilleures issues. En effet, bien que la maladie soit physiologiquement liée à la personne malade, ses conséquences affectent le quotidien et la santé mentale des deux membres. Ainsi, reconnaître que les deux membres souffrent de la pathologie ("*we-disease*") engendre plus de chances qu'elles et ils mettent en place des actions conjointes de gestion de la maladie, avec plus de probabilité d'améliorer leur condition (Leuchtmann et Bodenmann, 2017).

Comment, dès lors, penser les interventions qui permettraient de répondre à ces besoins ?

Chapitre 3. Comment penser les interventions en cardiologie ?

Il n'existe pas, à notre connaissance, d'interventions spécifiques aux JAC. Ainsi, les états des lieux présentés dans cette partie sont fondés sur des populations en moyenne plus âgées. Cela nous permettra, ensuite, de formuler des propositions de prise en charge.

3.1. État des lieux des interventions en santé mentale en cardiologie

Nos résultats ont mis en avant les difficultés de santé mentale rencontrées par les JAC comme par les proches. La prévalence de ces troubles semble plus élevée qu'en population générale et en cardiologie. Ils ne sont pris en charge à l'hôpital que lorsqu'il y a un-e psychologue dédié-e au service ou qui appartient à un service de psychiatrie de liaison¹². Une fois l'hospitalisation terminée, les patient-e-s ne peuvent compter que sur un accompagnement en ville. Or, un travail collaboratif avec l'équipe soignante est préférable à un travail isolé : la multiplicité des regards sur les situations individuelles ou familiales est un enrichissement pour toutes les parties du système (patient-e-s, entourage, équipe médicale) et la prise en charge précoce des troubles mentaux est plus efficace qu'après installation dans le temps (Trump et Mendenhall, 2017). Ainsi, la prévalence des symptomatologies anxieuses, dépressives et post-traumatiques trouvées dans ce travail, qui sont cohérentes avec celles reportées dans la littérature scientifique, militent pour une prise en charge hospitalière, par des psychologues formé-e-s à ces problématiques.

Une revue systématique dédiée aux interventions ciblant la dépression chez les patient-e-s vivant avec une maladie cardiaque (Jackson et al., 2016) conclut que malgré l'hétérogénéité des interventions, des publics et outils de mesure, et malgré l'absence de reproductibilité des recherches, plusieurs indices soulignent l'efficacité modeste de telles interventions dans l'amélioration des symptomatologies dépressives. Ces interventions étaient très variées (thérapie cognitivo-comportementale, résolution de problèmes, acquisition de compétences, éducation, entretien motivationnel, pleine conscience, psychanalyse). À cet effet, il semblerait

¹² Ces deux configurations sont très différentes. Dans le premier cas, les psychologues font partie intégrante du service, peuvent travailler en étroite collaboration avec les équipes soignantes et sont sur place plusieurs heures par semaine. Dans le second cas, n'appartenant pas au service de cardiologie, les psychologues sont appelé-e-s quand l'équipe médicale constate un besoin. Les patient-e-s peuvent difficilement faire appel d'elles-eux-mêmes à ce type de professionnel-le. En d'autres termes, l'accès aux psychologues est simplifié dans le premier cas de figure, compliqué mais pas inexistant dans le second.

que des interventions brèves (définies comme étant entre une session unique de dix minutes à onze consultations plus longues individuelles et cinq groupes de deux heures) puissent être plus efficaces que des thérapies plus longues. Pour d'autres auteur-ice-s, des interventions de six semaines minimum étaient plus efficaces que des interventions plus courtes (Protogerou et al., 2015). Il est à noter également que ces interventions semblaient parfois plus efficaces chez les personnes de moins de 60 ans et les consultations à distance prometteuses, voire plus efficaces qu'en face-à-face (Jackson et al., 2016, p. 915-934). À partir de l'analyse proposée par ces auteur-ice-s, une piste intéressante à aborder est le contenu des séances et le travail proposé entre les séances. Par exemple, une consultation unique dans laquelle étaient abordé-e-s les résultats aux évaluations de l'anxiété, la dépression, la consommation d'alcool des patient-e-s, ainsi que des recommandations de traitements, des exercices écrits de *self-help* des patient-e-s, des coordonnées de praticien-ne-s et des lettres ou appels au médecin généraliste ont montré de bons résultats.

Les interventions sur la dépression ont permis de légères améliorations dans les maladies coronariennes mais pas dans l'insuffisance cardiaque. De plus, il n'a pas été prouvé que dépister systématiquement la dépression de ces patient-e-s améliorerait leur pronostic et leur santé mentale (Thombs et al., 2013). Malgré cela, les sociétés savantes sont unanimes dans leurs recommandations et préconisent de systématiquement dépister la dépression et de la prendre en charge. Vaccarino et al. (2019) proposent ainsi l'usage d'antidépresseurs (à l'exception des tricycliques), la sismothérapie ou l'AP chez les personnes avec maladie coronarienne. L'association d'une psychothérapie avec un traitement antidépresseur semble également être une combinaison efficace (Jackson et al., 2016, p. 915-934).

Les interventions psychologiques visant à réduire ou mieux gérer l'anxiété en cardiologie sont rares. Elles consistent en l'utilisation de psychoéducation, de thérapie cognitivo-comportementale (TCC), d'exercices sur le souffle et la respiration. Plusieurs études soulignent ainsi l'efficacité des TCC pour réduire l'anxiété (Maia et al., 2014) mais il serait important de proposer un programme flexible, dans lequel les individus pourraient choisir plusieurs aspects de ces interventions afin de leur redonner un sentiment de contrôle (Clarke et al., 2016, p. 968 ; Greenman et al., 2015 ; Sood et al., 2016). Les thérapies de pleine conscience semblent également prometteuses bien qu'elles n'aient pas été comparées aux TCC en cardiologie (Jackson et al., 2018a).

Quant au TSPT, son traitement dans un contexte cardiaque a à peine été évalué. Il comprend surtout des études avec de faibles effectifs et dont l'intervention est de type TCC ou *Eye Movement Desensitization and Reprocessing* (EMDR) (Jacquet-Smailovic et al., 2021 ;

Peregrinova et Jordan, 2017 ; Vilchinsky et al., 2017). Nous ne pouvons donc rien conclure sur les traitements non-pharmacologiques dans ce domaine. Concernant les traitements médicamenteux, une étude récente suggère qu'il existe un plus grand risque de développer une symptomatologie post-traumatique après un IM avec des benzodiazépines (von Känel et al., 2021). Chez les JAC, ce seraient les incertitudes autour de la pathologie qui seraient associées à une symptomatologie post-traumatique et qui auraient donc besoin d'être prises en charge (Moreland et Santacroce, 2018).

3.2. État des lieux des interventions pour favoriser l'observance thérapeutique en cardiologie

3.2.1. Les barrières à l'observance en cardiologie

D'après la revue systématique qualitative de Rashidi et al. (2020), les barrières à l'adhésion thérapeutique dans les maladies CVS sont le manque de soutien (besoin de plus d'échanges avec l'équipe médicale après l'hospitalisation, prendre le temps de discuter de la pathologie et des traitements, trouver le bon équilibre entre le soutien des proches et l'excès de protection), les inquiétudes concernant les médicaments (leur prise à vie, le fait d'en dépendre, les effets secondaires) et le manque d'engagement à implémenter des changements de vie (les informations reçues étant perçues comme standardisées et non-individualisées, parfois contradictoires, la difficulté à entreprendre et maintenir ces changements face à des objectifs qui paraissent inatteignables). À l'inverse, les facteurs facilitateurs sont le soutien des proches (pour maintenir la motivation), des autres patient-e-s (soutien moral) et de l'équipe médicale (pourvoyeuse d'informations et de conseils et de soutien émotionnel en écoutant les difficultés, désignation d'une personne référente pour organiser la suite de la prise en charge et avoir des échanges privilégiés). Ces soutiens soulignent également les objectifs atteints, ce qui permet de renforcer le sentiment d'efficacité personnelle des individus. Les autres facteurs facilitateurs sont la perception des bénéfices à prendre des médicaments (peur de ce qu'il arriverait sans volonté de développer une routine pour les prendre) et à suivre les recommandations (comprendre pourquoi cela est important, peur d'être mal à nouveau). Dans la maladie coronarienne, les barrières à l'observance médicamenteuse sont un grand nombre de comorbidités, un niveau socioculturel bas, de faibles croyances en la nécessité des traitements, avoir déjà subi des effets secondaires, l'oubli, le manque d'informations à la sortie de l'hôpital, les difficultés d'accès aux établissements de santé et le manque de suivi cardiologique (Johnston et al., 2016).

Concernant l'alimentation pauvre en sel, les patient-e-s ont beaucoup de mal à suivre cette recommandation, probablement parce qu'ils et elles manquent de connaissances sur les produits riches en sodium et d'alternatives séduisantes (Riegel et al., 2019). Les facteurs identifiés par les patient-e-s comme affectant leur consommation sont leurs connaissances sur le sujet, l'encouragement de l'entourage, la gestion des situations sociales et le maintien du plaisir dans l'alimentation (Heo et al., 2009). Il est à noter que ce rapport au régime alimentaire implique un travail dont la valence est différente pour les patient-e-s et les médecins. Les premier-e-s considèrent que cela est facile à comprendre mais difficile à mettre en place ; les second-e-s ont l'impression que les patient-e-s ne comprennent pas bien le régime (Granger et al., 2009). Cela implique donc, dans les interventions, de s'adresser à ces deux difficultés potentielles : renforcer les connaissances, d'une part, et aider à implémenter les changements, d'autre part.

3.2.2. Axes d'interventions individuelles pour favoriser l'observance en cardiologie

Il y a vingt ans, les études se focalisaient sur les besoins informationnels des patient-e-s et des proches. On considérait que c'était parce que les malades et leur entourage avaient conscience du lien entre leur mode de vie qu'ils et elles implémentaient de nouvelles habitudes et suivaient les recommandations médicales (Weinmann et al., 2000). Au regard de tous les travaux sur les changements de comportement, cela ne suffit plus. Certes, l'information reste primordiale. Les patient-e-s et leur entourage ont besoin de comprendre leur pathologie, mais aussi les traitements proposés car ils et elles sont de plus en plus nombreux-ses à déplorer la relation paternaliste qui s'installe parfois entre elles-eux et leur praticien-ne. Ainsi, informer à plusieurs reprises les patient-e-s des risques de leurs traitements améliore légèrement leur observance médicamenteuse (Adams et al., 2010). L'aspect relationnel, le lien entre patient-e-s et équipe médicale est également particulièrement important : avoir une bonne relation soignant-e/patient-e favorise l'observance (Unverzagt et al., 2016). De plus, le facteur temporel est également à prendre en compte. Les personnes qui ont une myo/péricardite ou un IM restent en moyenne trois jours à l'hôpital. Cette durée est brève et peut donner l'impression aux personnes hospitalisées que ce qui a été vécu n'est finalement pas si grave que cela. La menace représentée par la maladie somatique peut prendre du temps à être intégrée, soit dans un processus de déni ou, à l'inverse, à cause d'une inquiétude si forte qu'elle peut mettre à mal les capacités cognitives. Ainsi, les échanges informationnels lors de l'hospitalisation peuvent être infructueux, la mémoire faire défaut, brouillée par les émotions.

La plupart des études sur l'observance a proposé des méthodologies cherchant à améliorer les prises médicamenteuses de tou-te-s les patient-e-s. Or, d'après Crawshaw et al. (2017), il pourrait être plus efficace de cibler les personnes avec un problème d'observance en particulier. Cela paraît logique : les patient-e-s ayant déjà une bonne observance n'ont pas besoin de stratégies pour les motiver à suivre les recommandations. Ils et elles ont probablement besoin d'un suivi régulier afin de maximiser leurs chances d'être persistant-e-s dans leur prise de traitement. Les autres nécessitent de travailler sur leur motivation à l'initiation. Cornelius et al. (2018) ont identifié qu'il fallait travailler sur les compétences et la motivation des patient-e-s pour améliorer l'observance. Qui dit motivation suggère alors entretien motivationnel. Cette forme de thérapie a été utilisée en réadaptation cardiaque avec des résultats contradictoires (Clarke et al., 2016, p. 970). Un autre type de thérapie permettant de travailler sur la motivation est la thérapie brève systémique orientée solutions. Pas évaluée en cardiologie, elle aurait obtenu de bons résultats dans d'autres contextes cliniques (notamment diabétologie et oncologie) et serait une piste intéressante à aborder en cardiologie (Mierzyńska et al., 2017).

Les équipes soignantes jouent un rôle primordial dans l'observance. Face aux maladies chroniques, les interventions dans lesquelles différents types de professionnel-le-s sont mobilisé-e-s améliorent l'observance. Dans le contexte cardiologique, que les pharmacienn-es se saisissent particulièrement de cette notion pourrait être une piste d'intervention intéressante (Crawshaw et al., 2017). Ainsi, une revue systématique dédiée à l'amélioration de l'adhésion aux modifications d'hygiène de vie dans l'insuffisance cardiaque conclut que des interventions pluridisciplinaires, lors de l'hospitalisation, et après, sont prometteuses (Unverzagt et al., 2016). Il n'est pas nécessaire que seul-e-s les médecin-e-s soient les garant-e-s de ces interventions. Celles-ci doivent contenir une éducation et/ou un entraînement répété-e-s lors d'un suivi régulier et associé-e-s à une planification individuelle des traitements.

Une intervention que nous pourrions qualifier de pragmatique, cognitive et centrée sur le sens et le problème, menée par une infirmière auprès de patient-e-s, a obtenu d'excellents résultats (Granger et al., 2015). Celle-ci consistait à permettre aux patient-e-s avec insuffisance cardiaque l'identification des buts de chaque médicament, d'être capable de faire des liens entre les symptômes et les médicaments et de mettre en place un plan de traitement, avec une restructuration cognitive tentant de changer le fardeau individuel des patient-e-s en coconstruction avec les soignant-e-s. Cela permettait notamment de ne plus considérer la bonne santé comme un but inaccessible mais d'envisager le traitement sous l'angle de petits buts quotidiens (Granger et al., 2015). C'est une intervention qui reprend les notions de

représentations de la maladie et de coping et qui suggère, une fois de plus, que travailler sur ces aspects peut améliorer l'observance médicamenteuse.

3.3. État des lieux des interventions dyadiques et familiales pour améliorer la santé mentale et l'observance thérapeutique en cardiologie

Les psychologues de la santé ont connaissance de l'importance des prises en charge systémiques incluant patient-e-s et proches afin de soutenir au mieux les familles touchées par la maladie. En effet, ces interventions peuvent améliorer la santé somatique et mentale de tous les membres du système familial et être stables dans le temps. Ces interventions incluent des éléments psycho-éducationnels, cognitivo-comportementaux et de soutien psychologique (Carr, 2020). Ces éléments sont cohérents avec ce que nous venons d'évoquer concernant l'état des lieux des interventions en cardiologie.

Les améliorations en santé mentale résultant des interventions en cardiologie concernent la qualité de vie, les connaissances liées à la pathologie et aux traitements et la satisfaction de la prise en charge des patient-e-s. Chez les proches, des améliorations sont à noter concernant l'anxiété, les connaissances et la satisfaction (Reid et al., 2013).

Anxiété et dépression n'ont pas pu être réduites grâce à un programme destiné à améliorer les connaissances des membres de la famille des patient-e-s. En revanche, il se pourrait qu'améliorer le soutien social des proches ait pour effet de réduire les symptomatologies anxio-dépressives des proches (Löfvenmark et al., 2013). De plus, inclure les proches dans les interventions des patient-e-s avec maladie coronarienne permettrait de réduire la symptomatologie dépressive des patient-e-s (Whalley et al., 2014).

Un axe de travail prometteur concernant les dyades en couple est celui de la qualité de la relation, qui améliorerait l'humeur des patient-e-s comme des proches (Bouchard et al., 2019).

Lorsque les proches limitent leur propre consommation de sel, il est plus facile pour les patient-e-s de le faire également (Chung et al., 2015). Les inclure dans les prises en charge paraît dès lors nécessaire. Néanmoins, une revue systématique s'intéressant aux interventions dyadiques dans l'insuffisance cardiaque établit que celles-ci ont des résultats trop hétérogènes et contradictoires pour tirer des conclusions sur leur efficacité sur l'observance. Il est possible que certains sous-groupes de dyades bénéficient plus ou pas du tout de ces interventions, sans

que l'on puisse encore les identifier (Buck et al., 2018). Nous ajoutons que parmi ces sous-groupes, des différences pourront peut-être apparaître en fonction de qui sont les proches par rapport aux patient-e-s (ami-e, famille, partenaire...). Pourtant, pour d'autres auteur-ice-s, les interventions dyadiques dans les maladies CVS semblent plus prometteuses au niveau comportemental qu'émotionnel (Fischer et al., 2016).

Chapitre 4. Recommandations

4.1. Santé mentale

Les sociétés savantes recommandent de dépister et prendre en charge les problématiques de santé mentale en cardiologie (Ambrosetti et al., 2020 ; Kitko et al., 2020 ; Piepoli et al., 2016 ; Vaccarino et al., 2019). Ainsi l'HADS pourrait être systématiquement utilisée avec chaque patient-e, son usage ayant été pensé dans un contexte hospitalier. Par la suite, l'idée serait de proposer aux patient-e-s des groupes ou des entretiens individuels en fonction de leurs besoins. Le manque de psychologues dans les services hospitaliers limite cette possibilité. Les centres médico-psychologiques sont saturés, les consultations en libéral souvent complètes depuis le premier confinement, et leur prix ne les rend accessibles qu'à une certaine partie de la population. Quant au dispositif de remboursement des psychologues, tel que proposé actuellement, il pourrait engendrer une baisse massive dans la qualité des prises en charge¹³. Le problème qui se pose en France est l'accessibilité des soins psychologiques qui est particulièrement limitée. Que faire, alors, lorsque les patient-e-s ont des scores élevés de détresse émotionnelle ? Les psychologues présent-e-s dans les services de cardiologie peuvent prendre en charge ces patient-e-s. Dans les services qui n'ont pas de psychologue, il faudrait *a minima* un partenariat avec des psychologues libérales-aux¹⁴ pour les patient-e-s qui en ont les moyens et une prise en charge hospitalière, au moins en psychiatrie de liaison, pour celles et ceux qui en ont moins. Cela implique donc des échanges fréquents avec des psychologues qui ne font pas partie du service en soi mais qui pourraient intervenir régulièrement.

De récentes publications allemandes insistent sur la nécessaire prise en charge psychologique des individus après un événement cardiaque, de la myocardite à la greffe. Dans le cas des maladies coronariennes, les interventions dans le cadre de réadaptation cardiaque de type informatives, éducationnelles, sportives et psychologiques devraient comprendre un nombre de sessions supérieur ou égal à trente-six (Rauch et al., 2021). Une autre proposition, de Albiston et al. (2014, p. 19-21), consiste à envisager quatre étapes de prises en charge, de la plus simple à la plus complexe :

¹³ Voir le regroupement de professionnel-le-s "Manifeste psy" à ce sujet : <https://linktr.ee/Manifestepsy>

¹⁴ Formé-e-s à la psychocardiologie ou psychologues de la santé.

- (1) Des sessions de psycho-éducation associées à des vidéos et des brochures dédiées au *self-help* (des patient-e-s et des proches) produit-e-s par des psychologues ;
- (2) Des équipes soignantes formées par les psychologues à développer des connaissances sur la psychologie et les meilleures façons d'accompagner patient-e-s et proches (cela inclut de savoir encourager les proches et de leur rappeler de prendre aussi soin d'elles-eux-mêmes) ;
- (3) Des groupes de thérapie cognitivo-comportementale menés pendant six semaines par des psychologues pour les personnes avec des symptômes anxio-dépressifs d'intensité légère à modérée ;
- (4) Une thérapie individuelle pour les patient-e-s dont la santé mentale est la plus dégradée, et dans laquelle les proches peuvent être entraîné-e-s à développer des compétences de relaxation et d'exposition progressive avec les patient-e-s.

4.2. Observance thérapeutique

Schématiquement, nous pouvons considérer que la mauvaise observance est due à des facteurs volontaires et involontaires. Parmi les facteurs volontaires se trouve le manque de croyance en l'efficacité des traitements, et, parmi les involontaires, l'oubli. On n'adoptera pas la même stratégie pour faire face à l'un ou à l'autre. Pour rétablir la confiance en les traitements, il nous semble que cela passe à la fois par une meilleure éducation et par une relation patient-e-/médecin de bonne qualité (Baudrant-Boga et al., 2012). Un an après un événement coronarien, les patient-e-s ont très peu de connaissance sur leur pathologie (Kärner et al., 2002). Des interventions de type éducation thérapeutique des patient-e-s (ETP) auraient donc tout leur sens. En ce qui concerne les facteurs involontaires, la technologie peut probablement venir compenser les oublis au moyen de rappels qui peuvent prendre différentes formes (alarmes, textos, notifications...). Une autre façon intéressante d'envisager l'observance consiste à regrouper les facteurs selon trois dimensions : savoir, pouvoir et vouloir (Baudrant-Boga et al., 2012). Cela nécessite probablement une approche sur-mesure pour prendre en compte les spécificités des pathologies, de la sociodémographie des patient-e-s, de leur personnalité et représentations, de leur temporalité... Or, c'est justement cette prise en compte spécifique qui est quasiment impossible à mettre en place dans un contexte hospitalier déjà tendu.

Les enjeux de l'adhésion se situent, logiquement, à deux niveaux : l'initiation et la persistance. Certaines autrices se sont intéressées à l'initiation en particulier, et à ce qui a

permis aux patient-e-s de devenir observant-e-s. Myers et al. (2020) ont ainsi identifié que l'expérience de la mortalité, l'espoir, l'optimisme, la capacité à établir des liens entre les comportements et la santé, avec un-e clinicien-ne comme médiateur-ice, ont permis à des individus avec mauvaise observance de devenir observants. Bien sûr, la conscience de la mortalité que les patient-e-s peuvent développer après un événement cardiaque se retrouve chez un grand nombre de personnes sans que cela donne lieu à une prise de conscience qui permette une meilleure observance. Chez les patient-e-s avec insuffisance cardiaque interrogé-e-s par Myers et al. (2020), cette prise de conscience naissait soit par l'invasion de symptômes particulièrement pénibles, soit grâce aux échanges sans ménagement avec les cardiologues. Cette conscience aiguë de notre finitude donne également lieu à de l'optimisme et de l'espoir chez ces participant-e-s, qui s'exprime à travers la motivation à atteindre des objectifs. Passer d'une mauvaise à une bonne observance a également eu lieu, pour ces individus, grâce aux liens faits entre leur statut de malade d'insuffisance cardiaque, l'adhésion aux recommandations et l'amélioration/la dégradation des symptômes. Avoir pleinement conscience que leurs choix alimentaires et la prise de médicaments jouent un rôle dans leur situation aide à adopter les recommandations. Cela signifie qu'expérimenter dans sa chair les effets d'un comportement a des vertus. Est-ce un comportement qui pourrait être encouragé par le corps médical ? *Allez-y, testez pendant une semaine des repas sains et équilibrés puis revenez à une alimentation trop riche. Comment vous sentez-vous ?* Cela passe également par une connaissance aiguë des symptômes, une compréhension de ce qui se joue, ce qui milite pour plus d'éducation thérapeutique. De cette connaissance découle le sentiment d'efficacité personnelle que développent certain-e-s patient-e-s : *en sachant ce que je suis censé faire pour aller mieux et en l'appliquant, je développe alors un sentiment de contrôle sur ma condition.* Contrôle qui est associé à la santé mentale, comme nous l'avons vu. Ces prises de conscience n'ont été possibles qu'au sein d'une relation thérapeutique avec un-e membre de l'équipe médicale, soulignant l'importance que les professionnel-le-s revêtent pour améliorer l'adhésion des individus.

Que retenir de ces informations ? Nous voudrions souligner l'importance des objectifs que les patient-e-s souhaitent atteindre et nous nous demandons dans quelle mesure ces buts concordent avec ceux du corps médical. Dans une perspective égalitaire et non-paternaliste de la relation médecin/patient-e, peut-on imaginer une discussion à ce sujet ? Plutôt que de tenter d'imposer des traitements, les présenter aux patient-e-s et les impliquer dans les choix qui seront faits améliorerait-il l'observance ? Cela se rapproche de ce qui est fait en ETP.

4.3. Prises en charge dyadiques

Malgré des résultats limités concernant les prises en charge dyadiques, plusieurs auteur-s soulignent l'importance de continuer à explorer ce type d'intervention et de proposer des prises en charge aux patient-e-s comme aux proches afin de favoriser un meilleur ajustement à l'ensemble du système des patient-e-s (Cameron et al., 2016 ; Fait et al., 2016 ; Nissen et al., 2018 ; Rapelli et al., 2021 ; Wingham et al., 2015). Pour maximiser les chances que les patient-e-s réduisent effectivement leur consommation de sel, impliquer les proches est une bonne stratégie (Wu et al., 2017). Il est recommandé de faire appel à des entretiens motivationnels au plus tôt de la prise en charge et d'identifier les représentations, les barrières et les caractéristiques individuelles qui limitent l'observance (Lennie et al., 2013).

Les axes d'intervention pourraient avoir lieu de plusieurs façons. Ceux relatifs à l'éducation, au soutien et à l'implication des proches sont souvent cités (Buck et al., 2015 ; Trump et Mendenhall, 2017 ; Wingham et al., 2015). Les interventions devraient être proposées rapidement, au plus tôt après le début de la prise en charge, avec l'intention d'informer les dyades sur la maladie, son impact sur la vie quotidienne, les tâches quotidiennes de gestion de la maladie et de les aider à améliorer leur communication et leur façon de solliciter ou fournir de l'aide (Badr et Acitelli, 2017). En outre, toutes les différences entre patient-e-s et proches en matière de champ sémantique relatif à la santé, et de perceptions du soutien reçu, devraient être évaluées et soulignées pour les aider à développer un vocabulaire et des représentations communes (Trump et Mendenhall, 2017). Un autre axe d'intervention serait constitué d'une évaluation de la relation, d'un retour sur cette relation et de sessions d'améliorations suivant les principes de l'entretien motivationnel et de thérapie de couple intégrative et comportementale (Smith et Baucom, 2017). L'implication des proches n'est pas la même suivant que l'on considère une implication forte du début à la fin des prises en charge des patient-e-s ou de façon plus discontinue. Broadbent et al. (2009b) proposent une intégration progressive des proches dans les soins lors de l'hospitalisation. Sur les quatre sessions de trente minutes d'intervention envisagées avec les patient-e-s, les proches ne sont présent-e-s qu'à la troisième. La première consiste à expliquer l'intervention, informer sur l'IM et ses symptômes, discuter des causes de cet événement de façon à aider les patient-e-s à envisager d'autres facteurs à leur problème de santé. La deuxième consiste à planifier des actions personnelles de rétablissement à partir des associations avec les comportements de santé. Cela implique de démystifier les causes erronées, d'envisager les bénéfiques et les barrières aux changements, de discuter des différentes méthodes pour implémenter les changements avant de se mettre

d'accord sur le plan de rétablissement. En fin de session, l'implication du ou de la conjoint-e est abordée. La troisième session n'est proposée qu'aux patient-e-s en couple, avec leur partenaire. L'IM et ses symptômes sont de nouveau expliqués, les représentations des proches explorées, les liens entre les causes et le plan de rétablissement présentés, le rôle des proches envisagé et les inquiétudes du retour à domicile abordées. Lors de la dernière session, les inquiétudes relatives au domicile et aux médicaments sont abordées. Cette session vise à aider à l'implémentation de routines. Sont également remis aux patient-e-s des enregistrements des échanges et un document papier récapitulant les points essentiels du plan de rétablissement. Ce type d'intervention a permis de réduire l'anxiété des patient-e-s comme des proches et de permettre un retour plus rapide au travail des patient-e-s ainsi qu'une meilleure adhésion aux recommandations de santé.

4.4. Conclusion sur les recommandations

À partir de nos résultats, de toutes les données agrégées dans la littérature en cardiologie concernant les besoins des patient-e-s et de leurs proches, et l'état des lieux des interventions, voici la synthèse que nous proposons pour prendre en charge leur santé mentale et améliorer l'observance des patient-e-s.

Nous rappelons que la plupart de ces données ne sont pas issues d'études sur les JAC. Des adaptations seraient donc peut-être à envisager.

4.4.1. Durée

L'accompagnement psychosocial des patient-e-s doit débuter au plus tôt de la prise en charge médicale, dès l'hospitalisation. Sa durée varie considérablement selon les études. Il semblerait qu'un minimum de six semaines soit nécessaire et que ces interventions ne devraient pas trop s'étaler dans le temps, à moins qu'elles dépassent le cadre de la santé mentale et de l'observance en incluant, par exemple, de l'AP, auquel cas elles devraient comporter au moins trente-six sessions.

4.4.2. Équilibre entre patient-e-s et proches

L'inclusion des proches doit être proposée aux patient-e-s et à leur entourage, toujours en respectant l'avis des patient-e-s et en veillant à ce que patient-e-s comme proches aient à la fois des espaces en commun, mais également séparé-e-s, afin de pouvoir échanger librement.

Les proches peuvent ainsi être invité-e-s à prendre part, avec l'accord des patient-e-s, aux consultations.

Si les patient-e-s ont besoin du soutien de leurs proches, elles et ils peuvent également souffrir d'être trop protégé-e-s. Un juste équilibre est donc à trouver dans ce domaine également. L'implication d'une tierce personne peut y aider.

Bien que l'attention des équipes soit logiquement surtout portée aux patient-e-s, les proches ne doivent pas être oublié-e-s. Il est conseillé que les équipes soignantes évaluent le sentiment de fardeau des proches, leur santé mentale, leur compréhension de la maladie et des traitements, leurs difficultés dans leur rôle d'aidant-e-s et d'envisager avec elles et eux comment les résoudre.

4.4.3. Relations systémiques

Une attention particulière doit être portée à la relation qui s'instaure entre les différentes parties du système autour des malades.

La qualité de la relation étant associée au bien-être des patient-e-s et de leurs proches, leur relation peut être évaluée à l'hôpital et, pour celles et ceux qui en ont besoin, prise en charge.

Une relation de confiance entre patient-e-s et équipe soignante maximise les chances d'une bonne observance. Pour ce faire, désigner des membres de l'équipe comme étant les personnes référentes accessibles aux patient-e-s et aux proches en cas de difficultés représenterait un filet de sécurité rassurant. Outre des rencontres physiques lors de consultations de suivi, un accès téléphonique ou par e-mail avec ces personnes référentes est à envisager.

Il nous semble également que si une relation paternaliste fonctionne avec les patient-e-s qui font d'emblée confiance au monde médical, ces personnes sont probablement des exceptions. Dès lors, sortir de cette relation et proposer une coconstruction pourrait être plus efficace. Ainsi, avant même de proposer des traitements aux patient-e-s, les cardiologues pourraient s'enquérir de l'avis des patient-e-s à ce sujet, et envisager avec elles et eux les traitements qui seront pris, leur durée, etc.

La pluridisciplinarité entre les différent-e-s intervenant-e-s favorise la satisfaction et l'adhésion aux recommandations médicales. Ainsi, faire intervenir cardiologues, psychologues, infirmier-e-s, diététicien-ne-s/nutritionnistes et même pharmacien-ne-s avec un discours cohérent semble avoir des effets positifs.

Des relations entre patient-e-s et entre proches apportent également de nombreux bienfaits. Des groupes avec des patient-e-s expert-e-s ou des proches ayant vécu les mêmes problématiques permettent une transmission de savoir dans un contexte de proximité soutenante et favorisent un soutien social salubre.

4.4.4. Cibles cognitives, émotionnelles et comportementales

Si l'inclusion des proches dans les prises en charge s'accompagne d'une accentuation des axes comportementaux, les angles de travail émotionnels ne doivent pour autant pas être négligés. Ainsi, nous avons cité les besoins informationnels des patient-e-s comme des proches. Des informations sur la maladie, ses traitements, ses effets secondaires¹⁵ ainsi que les liens entre médicaments et symptômes et les conduites à tenir en cas de problème doivent être fournis à plusieurs reprises (pendant l'hospitalisation, à la sortie, après l'hospitalisation). Les professionnel-le-s peuvent proposer de reformuler ce qui vient d'être expliqué afin de s'assurer de la bonne compréhension des patient-e-s et des proches. Différents formats récapitulatifs peuvent être utilisés (brochures, vidéos, enregistrements...) pour lutter contre l'oubli. Ce type de prise en charge permet de travailler sur les représentations de la maladie. À noter que nous avons souligné l'attention particulière qu'il faudrait également avoir aux problématiques sexuelles.

Créer un plan de traitement en coconstruction avec les patient-e-s et les proches semble être une bonne façon d'alléger le fardeau des un-e-s et des autres. Cela permet notamment d'établir des objectifs accessibles quotidiens et de travailler sur le développement des stratégies de coping fonctionnelles adaptées à la situation des individus. Cela peut également passer par la prise en compte du risque d'oubli et d'envisager des stratégies pour lutter contre¹⁶. Une autre cible, concernant le régime pauvre en sel, peut être de développer avec les familles des alternatives séduisantes aux anciennes habitudes alimentaires. De cette façon, seront limitées les stratégies centrées sur l'évitement et favorisées celles centrées sur le développement d'une pensée positive.

¹⁵ Nous attirons l'attention sur les limites des informations sur les effets secondaires qui peuvent engendrer un effet nocebo (Faasse et Petrie, 2013).

¹⁶ Par exemple, des techniques de lutte contre l'oubli peuvent être : les médicaments à mettre dans un endroit de passage quotidien (cuisine, salle de bain), des rappels automatiques sur le téléphone pour intégrer les prises dans la routine, la mise en place d'un pilulier. Pour ce dernier, il est possible que les JAC aient du mal à s'y résoudre tant cela évoque pour elles et eux l'image de la vieillesse. Il est peut-être de temps de repenser le *design* des piluliers afin qu'ils deviennent plus attrayants.

4.4.5. Prises en charge psychothérapeutiques flexibles et intégratives

Bien que la plupart des études se soient focalisées sur des prises en charge de type TCC, nous avons souligné à plusieurs reprises l'intérêt de différents apports psychothérapeutiques. De plus, plusieurs études font état du besoin de flexibilité et de prises en charge sur mesure des patient-e-s et de leurs proches en cardiologie. Cette flexibilité n'est pas sans rappeler la thérapie d'acceptation et d'engagement (*Acceptance and Commitment Therapy*, ACT) qui fait partie de la 3^e vague des TCC. Ainsi, rappelons qu'ont été évoqué-e-s avec succès les TCC (qui apportent une restructuration cognitive bienvenue pour travailler sur les représentations erronées), la pleine conscience (pour gérer l'anxiété), l'EMDR (pour le TSPT), l'entretien motivationnel et la thérapie systémique brève orientée solutions (pour améliorer l'observance), la psychoéducation (pour augmenter les connaissances et compétences des participant-e-s) ainsi que l'existentialisme (pour donner du sens). Nous avons également souligné les besoins de qualité relationnelle des patient-e-s et des proches avec l'équipe soignante, besoins qui pourraient être en partie satisfaits avec de l'écoute active rogerienne. Tout ceci pourrait s'inscrire dans un programme plus global d'ETP, ou plutôt de prise en charge systémique intégrative des patient-e-s et de leur entourage.

Chapitre 5. Implications cliniques

À partir de nos résultats et des recommandations de la littérature, il nous semble important, pour aller plus loin, de proposer un angle un peu différent pour penser les interventions psychothérapeutiques. Ainsi, après une brève incursion théorique nous proposerons une intervention intégrative adaptée aux JAC et à leurs proches.

5.1. Retour sur les modèles théoriques

Nos résultats ont permis de confronter les modèles TIM (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014) et systémique et transactionnel de dyades en psychologie de la santé (Untas, 2009), présentés dans la partie théorique, à nos échantillons. Dans l'étude 1, le modèle TIM a servi de fil rouge théorique. Dans l'étude 2, c'est le modèle systémique transactionnel dyadique, qui lui-même découlait du modèle TIM, qui a servi de cadre théorique. Dans l'étude 1, le modèle se concentrait uniquement sur les patient-e-s ; dans l'étude 2, les proches étaient ajouté-e-s. Dans cette seconde étude, nous souhaitions initialement investiguer des variables dyadiques mais notre échantillon ne nous a pas permis de réaliser ces analyses.

D'un point de vue théorique, le modèle systémique transactionnel dyadique nous semble le plus adapté au contexte de cette recherche. Il comporte de nombreux éléments en commun avec le modèle TIM mais il est enrichi de composantes développementale, temporelle et dyadique. Par conséquent, pour penser la clinique et les prises en charge des JAC et de leurs proches, il est plus pertinent. Néanmoins, la réalité clinique actuelle est que les proches ne sont pas nécessairement présent-e-s, que ce soit par manque d'implication pour certain-e-s, de ressources hospitalières, ou de volonté des JAC qui peuvent, par moments, opter pour une gestion individuelle de leur pathologie. Ainsi, le modèle TIM reste tout à fait pertinent dans ce contexte.

Conformément à ce qui se fait communément, nous avons travaillé selon une équation linéaire : antécédents – transactions – issues. Cette réflexion est classique et logique. Néanmoins, les interactions au sein des dyades sont probablement plus complexes que cela. Les modèles TIM et systémique transactionnel dyadique insistent sur la rétroaction de chaque aspect des modèles. En ce sens, Karademas (2021) propose de parler de *hubs*, des noyaux interactionnels (un hub “représentations”, un hub “coping” et un hub “issues”) pour sortir de cette linéarité et mieux prendre en compte les relations, interactions, rétroactions et effets

synchrones. Sortir de la linéarité est également un présupposé systémique qu'il est intéressant de garder en tête en clinique.

Pour terminer, nous souhaitons à présent proposer un exemple de programme qui pourrait être mis en place en cardiologie. Il représente la suite logique de tout ce qui a été évoqué dans ce document et tente de prendre en compte les contraintes spécifiques de l'hôpital public français.

5.2. Proposition de programme

Cette proposition d'intervention part de notre expérience à l'institut de cardiologie et prend ses racines théoriques dans nos compétences, qui sont principalement celles de l'écoute rogerienne, d'ACT et de la thérapie systémique orientée solutions, dans une logique intégrative. Elle reprend quelques étapes parmi celles d'Albiston et al. (2014). C'est un programme qui nécessiterait une formation pour l'ensemble de l'équipe soignante à des techniques d'écoute active et d'entretien motivationnel afin que tout ne dépende pas uniquement des cardiologues et des psychologues (à moins d'être dans un service avec des cardiologues qui ont du temps et des psychologues à disposition).

5.2.1. Dépistage des troubles et orientation

La première étape consisterait à identifier les personnes qui pourraient avoir besoin d'un suivi psychologique. Si les équipes soignantes repèrent certaines personnes avec un problème d'observance ou qui extériorisent leur anxiété ou leur tristesse, d'autres sont plus difficiles à détecter. Ainsi, on pourrait imaginer un dépistage systématique à partir de questionnaires auto-administrés comme ceux que nous avons utilisés dans ce travail. Cela pourrait avoir lieu lors de l'hospitalisation et dans la salle d'attente des consultations à partir d'une application que les patient-e-s pourraient télécharger. Pour celles et ceux qui ne voudraient ou ne pourraient pas télécharger l'application, des tablettes pourraient être mises à disposition. Une telle solution informatique, relativement facile à mettre en place, aurait le mérite de coter automatiquement les questionnaires. De plus, elle serait facile d'accès et pourrait paraître plus ludique aux JAC¹⁷. Les résultats seraient ajoutés au dossier et une proposition de prise en charge serait effectuée

¹⁷ Pour les personnes moins à l'aise avec l'outil informatique, une version papier pourrait être disponible. Et pour celles parlant moins bien français, ces questionnaires existant en anglais pourraient être proposés dans cette langue.

dans la foulée. En fonction du score, de l'intensité, du discours tenu devant le cardiologue, les patient-e-s peuvent être réorienté-e-s vers 1) des ressources papier ou en ligne, 2) des groupes, 3) une prise en charge individuelle ou dyadique.

5.2.2. Information, éducation, planification

Tou-te-s les patient-e-s qui ont un traitement médicamenteux à prendre, un régime particulier à suivre, une AP à développer, pourraient bénéficier de cette étape. Nous reprenons ici l'idée de Broadbent et al. (2009b) en quatre sessions de trente minutes. La première serait surtout une séance de psychoéducation, la deuxième de planification, la troisième de répétition des deux premières mais en présence d'un-e proche (si proche il y a) et la quatrième de préparation à la mise en place d'une nouvelle hygiène de vie à domicile. Cela peut être fait par un-e cardiologue ou un-e infirmier-e.

5.2.3. Ressources

Pour les personnes les moins affectées ou avec le moins de problèmes d'observance, des informations sur la santé mentale pourraient être transmises via un QR code ou des brochures peuvent leur être remises. Nous avons conscience que les patient-e-s reçoivent déjà des brochures et qu'elles sont souvent oubliées. Peut-être qu'un accès Internet serait plus adapté, notamment pour les JAC, plus familier-e-s de ces outils. On pourrait également leur présenter l'ouvrage *Prendre soin de son cœur* de Houppe (2015) que les plus intéressé-e-s pourraient alors acquérir. Cet ouvrage reprend des informations sur le cœur et ses pathologies, les comorbidités psychopathologiques des maladies cardiaques, liste quelques bonnes habitudes à prendre dans ce contexte et présente plusieurs types de prises en charge possibles.

Un ensemble de ressources papier et virtuelles permettrait aux patient-e-s et à leurs proches de pouvoir vérifier des informations en toute confiance. Mais elles ne seraient probablement utiles que pour certaines personnes, dont le niveau d'éducation facilite l'imprégnation de ces outils et dont la motivation est déjà assez élevée. Les autres auraient besoin de prises en charge groupale ou individuelle.

5.2.4. Prise en charge groupale

Pour les personnes avec un mal-être et/ou un problème d'observance légers à modérés, une prise en charge groupale pourrait être intéressante. Nous proposons de l'appeler *Cardi-act*.

Ce jeu de mot souligne la volonté du passage d'un état (être considéré comme une personne "cardiaque") à une mise en action. Les patient-e-s et leurs proches y seraient accueilli-e-s, en petits groupes. Pourraient y être mélangé-e-s des patient-e-s qui viennent de découvrir leur pathologie ainsi que des personnes vivant avec depuis plusieurs années. Les groupes seraient fermés pour favoriser la confiance des un-e-s envers les autres et animé-e-s par deux psychologues clinicien-ne-s.

Six séances d'une heure trente à deux heures pourraient être proposées, sur six semaines. La première consisterait à faire connaissance, à ce que chacun-e puisse déposer un peu de son histoire et de sa problématique. Chacun-e y projeterait également ses attentes de résultats. Les séances suivantes seraient consacrées à différentes thématiques :

- un partage des difficultés rencontrées et une recherche commune de solutions ;
- la pleine conscience et la défusion (avec des exercices issus des TCC) ;
- les valeurs (définir ce qui est important pour soi) ;
- la planification d'actions justes pour soi.

À chaque séance, les participant-e-s prendraient un temps pour revenir sur la semaine passée, les avancées des un-e-s et les difficultés des autres. Des exercices seraient proposés entre chaque rendez-vous. La dernière séance consisterait en un bilan dans lequel chacun-e évoquerait ses progrès et les problèmes restants et proposerait des améliorations au programme. En fonction de la demande, une séance ou même une session uniquement entre patient-e-s ou proches pourrait être proposée.

Seraient exclu-e-s de ces groupes les individus avec de très forts niveaux d'anxiété, de dépression ou de symptomatologie post-traumatique et psychotiques (à qui il serait proposé une prise en charge individuelle et/ou psychiatrique).

5.2.5. Évaluation

À l'issue des six sessions, une évaluation individuelle par les psychologues pourrait être proposée afin de dépister les personnes qui restent en difficulté. Elles pourraient ainsi bénéficier à nouveau de l'étape informative si cela fait défaut, et/ou avoir accès à une prise en charge psychologique individuelle ou dyadique.

5.2.6. Prise en charge individuelle ou dyadique intégrative

Pour les personnes avec une symptomatologie anxio-dépressive forte, un TSPT, des conflits dyadiques et/ou des problèmes de communication ou d'observance importants, une prise en charge individuelle serait proposée. Son contenu dépendrait forcément de l'orientation des psychologues qui s'en chargeraient. Plusieurs axes de travail seraient à définir en fonction des problématiques. Nos résultats invitent à travailler sur les représentations de la maladie, le sentiment d'auto-efficacité, les stratégies de coping. Ainsi, nous pourrions explorer ces représentations et proposer des recadrages ou des restructurations cognitives pour aider les individus à développer des représentations plus aidantes. Avec la thérapie systémique orientée solutions, nous pourrions aider les patient-e-s et leurs proches à développer les stratégies les plus efficaces par rapport à leurs objectifs. Face à un TSPT, des approches comme l'EMDR ou l'Intégration du Cycle de la Vie pourraient être pertinentes. Nous ne listons pas plus les possibilités tant elles sont variées et fonction des psychologues comme des patient-e-s.

Chapitre 6. Limites et orientation des futures recherches

6.1. Limites

Tout travail de recherche comporte des limites qu'il est essentiel d'avoir en tête pour bien prendre la mesure des résultats présentés. Nous aborderons les limites méthodologiques puis conceptuelles qui donneront lieu à des perspectives de recherche.

Notre échantillon de patient-e-s, et surtout de dyades, est modeste, limitant considérablement la portée des résultats. Comme déjà évoqué, une réplication de l'étude avec un échantillon plus conséquent paraît nécessaire. Dans le domaine des analyses, soulignons également qu'un travail sur les données aberrantes et manquantes permettrait peut-être de nuancer les résultats actuels. De même, le *design* transversal n'a pas permis d'établir des relations d'influence entre les variables que nous aurions aimé investiguer. Un second temps de mesure a pourtant été réalisé mais celui-ci n'a pas pu être exploité, faute de participant-e-s.

Concernant les outils utilisés, nous avons déjà développé les limites du questionnaire de mesure de l'observance de Girerd et al. (2001) et du test ExSel dans les discussions partielles. Ajoutons à cela que les questionnaires auto-administrés, comme l'étaient la plupart des questionnaires utilisés, et comme l'étaient les deux mesurant l'observance, engendrent une surévaluation de l'observance par les patient-e-s (Platt et al., 2014). Il est donc probable que l'observance des participant-e-s soit moins bonne que déclarée.

Les mesures des représentations de la maladie soulèvent également quelques limites. La première concerne le dernier item du questionnaire, que nous n'avons pas exploité, conformément à ce qui se fait souvent dans la littérature. En effet, ce dernier item propose aux participant-e-s de donner jusqu'à trois raisons qui auraient provoqué, selon elles-eux, la maladie. C'est donc un item différent du reste du questionnaire, sans score, qui nécessite un traitement à part (une analyse et des regroupements sémantiques), qu'il serait intéressant d'exploiter tant les croyances autour des causes de la maladie sont liées aux comportements de santé mis en place (Foxwell et al., 2013 ; Weinman et al., 2000).

Un autre aspect concernant ce questionnaire est celui de la traduction de l'item 6. En effet, en anglais, il est formulé ainsi : “*How concerned are you about your illness ?*”. En français, il a été traduit par : “Dans quelle mesure êtes-vous concerné-e par votre maladie ?”. Or, *concern* est polysémique. Si le terme peut effectivement signifier “concerner” en français, il nous semble que dans ce cas précis il fait plutôt référence à l'inquiétude ou la préoccupation ressentie (Dictionnaire Le Robert et Collins, 2001). En français, “concerner” a comme sens

“Avoir un rapport direct avec quelqu'un ou quelque chose, les toucher directement ; regarder, intéresser” (Larousse en ligne, s.d.), définition dans laquelle on perd la notion d'inquiétude. Il apparaît donc que cette traduction n'est pas fidèle au questionnaire originel et que la notion de préoccupation aurait été plus adaptée.

Nous avons proposé un regroupement en quatre classes des stratégies de coping de la Brief COPE conforme à ce qui avait été validé dans la littérature (Baumstarck et al., 2017). Ces quatre grandes dimensions étaient les stratégies centrées sur le problème, sur l'évitement, sur le développement d'une pensée positive et sur la recherche de soutien. Dans la partie théorique, nous avons également proposé un regroupement en quatre dimensions selon Folkman et Moskowitz (2004) : les stratégies de coping centrées sur le problème, sur l'émotion, sur le sens et sur la recherche de soutien. Or, ces regroupements ne sont pas exactement les mêmes. Les stratégies centrées sur l'émotion de Folkman et Moskowitz (2004) se retrouvent réparties entre celles centrées sur l'évitement et celles centrées sur le développement d'une pensée positive du propre aveu de Baumstarck et al. (2017). De même, dans le regroupement que nous avons utilisé, la religion faisait partie de la recherche de soutien mais cette dimension avait été pensée théoriquement comme une recherche de soutien social (instrumental et émotionnel) qui ne correspond pas ici.

6.2. Perspectives de recherche

Dans ce travail, nous nous sommes intéressé-e-s aux stratégies de coping individuelles. Pourtant, dans le contexte de dyades, les stratégies de coping dyadiques auraient été pertinentes à investiguer. Ces stratégies sont celles mises en place par un individu en réaction au stress provoqué chez l'autre personne au sein d'un couple et dont le stresser est extérieur au couple (Falconier et Kuhn, 2019) ou dont le stresser concerne les deux membres du couple (enfant malade, déménagement, etc.). En effet, les stratégies de coping dyadiques sont complémentaires aux stratégies individuelles et devraient être, autant que possible, prises en compte dans la recherche. Falconier et Kuhn (2019) ont synthétisé plusieurs modèles et proposent ainsi de prendre en compte (1) la communication autour du stress vécu par les partenaires, (2) le coping positif individuel (ce que fait l'un-e pour aider l'autre), (3) le coping conjoint positif, (4) le coping négatif individuel (les réponses négatives de l'un-e vis-à-vis du stress de l'autre), (5) le coping négatif conjoint ainsi que les variables (6) développementales, (7) relationnelles et (8) contextuelles. Il nous semble que, pour répondre à ces besoins, le

Dyadic Coping Inventory (DCI, Bodenmann, 2008 ; Ledermann et al., 2010) serait pertinent. C'est toutefois un questionnaire pour les couples et non les dyades patient-e/proche. Le DCI a été rempli par nos participant-e-s (avec une version adaptée pour les dyades n'étant pas en couple) mais n'a pas pu être exploité dans le cadre de ce travail. Nous aimerions pouvoir le faire par la suite et tester ses qualités psychométriques de notre adaptation.

Dans le contexte des dyades, il aurait également été intéressant d'évaluer les différences entre les stratégies de coping et les représentations des patient-e-s et des proches. En effet, des scores différents dans les mesure de ces processus transactionnels peuvent souligner à quel point les représentations de la maladie et les stratégies de coping sont différentes au sein même d'une dyade. Or, ces différences pourraient, comme dans le cancer (Kim et al., 2008), avoir une influence sur la qualité de vie, la santé mentale et l'observance des patient-e-s (Köhler et al., 2017 ; Trump et Mendenhall, 2017).

D'autres aspects auraient mérité notre attention tant ils semblent avoir un impact sur la santé mentale et l'observance des personnes vivant avec une pathologie cardiaque. Dans une perspective systémique, l'ajout des variables ci-dessous représente des pistes de travail intéressantes. En premier lieu, la personnalité, que la littérature a beaucoup investiguée dans le contexte cardiologique, et notamment la personnalité de type D associée à une mauvaise observance (Williams et al., 2011). L'importance de l'optimisme dans le contexte dyadique a également été soulignée (Karademas et Thomadakis, 2020). Comme trait de personnalité, nous avons prévu une mesure de la régulation émotionnelle mais celle-ci n'a pas été exploitée dans ce travail.

Nous avons également abordé brièvement la satisfaction de la relation dyadique mais nous ne l'avons pas mesurée, alors qu'elle est probablement associée aux variables de notre étude (Hooker et al., 2015 ; Hwang et al., 2011 ; Nissen et al., 2018 ; Trump et Mendenhall, 2017). Néanmoins, les dyades qui participent sont de toute façon celles qui ont de bonnes relations. De même, nous n'avons pas abordé les différences entre les types de relations : famille, ami-e, partenaire. Et bien que nous ayons adopté une perspective systémique qui prenne en compte les patient-e-s, leurs proches et la maladie, il manque à cette équation les équipes soignantes (Kettunen et al., 1999).

Ainsi, des études prenant en compte la personnalité, le coping dyadique, les différences entre patient-e-s et proches pourraient apporter plus de réponses sur la santé mentale et l'observance thérapeutique des JAC et la santé mentale de leurs proches. Des mesures longitudinales, polycentriques, incluant des personnes avec des âges différents, des pathologies

cardiaques chroniques diverses, avec patient-e-s et proches, permettraient de continuer à enrichir les recherches en psychocardiologie qui sont particulièrement rares en France. Les mesures de l'observance ont besoin d'être variées, c'est-à-dire qu'elles nécessitent de concerner plusieurs domaines et être évaluées à la fois par des questionnaires auto-administrés et par des mesures biologiques. En plus des mesures quantitatives, des recherches avec des méthodologies qualitatives seraient pertinentes. Elles permettraient notamment de comprendre plus en profondeur les spécificités des JAC. Elles pourraient également apporter des éléments sur la façon dont les interventions seraient à mettre en place. Selon la *Person-Based Approach to Intervention Development* (Yardley et al., 2015), il est essentiel de demander aux participant-e-s leur avis sur la réflexion, la mise en place et les résultats des interventions. Par exemple, si un site Internet est créé pour répondre à des besoins identifiés chez les patient-e-s vivant avec une maladie chronique, des entretiens individuels seraient à réaliser pour leur demander de commenter chaque aspect du site Internet. Cela donnerait lieu à des améliorations pensées par les usager-e-s directement. Enfin, une attention particulière est à apporter aux potentielles différences de genre, les femmes ayant souvent une plus grande vulnérabilité psychologique en cardiologie.

Deux éléments nous semblent importants à ajouter aux recherches futures. Ils prennent leurs racines dans la clinique et la recherche à distance. Le premier consiste à utiliser une méthodologie faisant appel à des mesures dites écologiques (*Ecological Momentary Assessment*, EMA). Alors que les questionnaires auto- et hétéradministrés impliquent que les participant-e-s se souviennent de leurs réactions dans des situations données, l'EMA propose des évaluations en temps réel. On pourrait ainsi capter avec plus de finesse ce qui se joue pour les patient-e-s et leurs proches en fonction des différents stades de la maladie, de l'initiation à la maintenance des traitements (Leventhal et al., 2016 ; Karademas, 2021).

Le second concerne la notion de *e-coaching* (Veen et al., 2017). De plus en plus de recherches s'intéressent aux interventions à distance (par téléphone, textos, applications, sites Internet) dont les résultats sont encourageants. Il nous semble essentiel d'investiguer les bénéfices potentiels et les limites de ces programmes. Néanmoins, nous pouvons déjà établir que, malgré la distance, leur efficacité dépend du lien humain qui est créé entre patient-e-s et soignant-e-s (Unverzagt et al., 2016).

CONCLUSION GÉNÉRALE

Cette première étude sur les JAC et leurs proches en France, et l'une des premières études de psychocardiologie quantitative dans le monde, investiguait le profil sociodémographique et psychosocial des jeunes adultes de 18 à 45 ans vivant avec une pathologie cardiaque ainsi que les caractéristiques de leurs proches. Elle avait pour but de mieux connaître cette population et de tenter d'établir quels facteurs étaient associés à leur santé mentale et à leur perception de l'observance thérapeutique. Elle a permis de montrer qu'il existait peu de différences psychosociales entre les pathologies cardiaques chroniques et que les femmes étaient plus anxieuses que les hommes. Elle soulignait également la similarité de la santé mentale des dyades, avec des niveaux de symptomatologies anxio-dépressive et post-traumatique élevés : environ 20 % des participant-e-s présentaient une symptomatologie dépressive, plus de 50 % une symptomatologie anxieuse et presque 30 % une symptomatologie post-traumatique. Ainsi, il existe peut-être un enjeu de santé mentale plus élevé pour les JAC et leurs proches que pour les autres populations vivant avec une pathologie cardiaque. De même, avec des problèmes d'observance médicamenteuse observés chez plus de 50 % des patient-e-s et une trop grande consommation de sel déclarée pour environ 30 %, l'adhésion aux recommandations s'avère un enjeu de santé pour les jeunes adultes comme pour les autres populations en cardiologie. Enfin, les associations entre variables psychosociales, les issues de santé mentale et l'observance ont permis de souligner les liens existant entre ces issues et les stratégies de coping centrées sur l'évitement au sein des dyades.

Notre travail a ainsi mis en avant l'importance à accorder à la santé mentale dans le contexte cardiologique ainsi que le travail qui peut être effectué sur les processus transactionnels (représentations de la maladie, stratégies de coping) dans les prises en charge psychologiques. Notre ambition était également de mettre en exergue l'importance de l'accompagnement des proches à l'hôpital.

Cette thèse ouvre des perspectives de travail clinique et de recherche. De nombreuses recommandations ont été relevées comme le besoin d'attention à apporter aux femmes et la prise en compte de l'implication des proches dans les prises en charge. Les prises en charge hospitalières devraient ainsi être systémiques et répondre aux besoins informationnels, émotionnels, relationnels et pratiques des familles avec le développement de programmes modulables pour les groupes et les individus. En recherche, il serait intéressant de continuer à développer les études dyadiques tout en faisant appel aux possibilités offertes par les nouvelles

technologies. Ainsi, des EMA et des interventions à distance semblent représenter l'avenir de la recherche comme de la clinique en cardiologie et, probablement, dans l'accompagnement de l'ensemble des maladies somatiques.

Références

- Abbas, C. C., Schmid, J. P., Guler, E., Wiedemar, L., Bégre, S., Saner, H., ... & Von Känel, R. (2009). Trajectory of posttraumatic stress disorder caused by myocardial infarction: a two-year follow-up study. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 39(4), 359-376. <https://doi.org/10.2190/PM.39.4.b>
- Adams, R. J. (2010). Improving health outcomes with better patient understanding and education. *Risk management and healthcare policy*, 3, 61. <https://doi.org/10.2147/RMHP.S7500>
- Ågren, S., Evangelista, L., & Strömberg, A. (2010). Do partners of patients with chronic heart failure experience caregiver burden?. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 9(4), 254-262. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2010.03.001>
- Ågren, S., Frisman, G. H., Berg, S., Svedjeholm, R., & Strömberg, A. (2009). Addressing spouses' unique needs after cardiac surgery when recovery is complicated by heart failure. *Heart & Lung*, 38(4), 284-291. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2008.10.002>
- Albiston, M. S., Osborne, M., White, N., & Horne, K. E. (2014). Improving a cardiac psychology service by listening to and involving carers. *Division of Clinical Psychology - Scotland Review*, 11.
- Allenet, B., Baudrant, M., Lehmann, A., Gauchet, A., Roustit, M., Bedouch, P., & Golay, A. (2013, March). Comment évaluer l'adhésion médicamenteuse ? Le point sur les méthodes. In *Annales pharmaceutiques françaises* (Vol. 71, No. 2, pp. 135-141). Elsevier Masson.
- Alvarenga, M. E., & Byrne, D. (2016). Anxiety and Cardiovascular Disease : Epidemiology and Proposed Mechanisms. In M. E. Alvarenga & D. Byrne (Éds.), *Handbook of Psychocardiology* (p. 247-264). Springer Reference.
- Ambrosetti, M., Abreu, A., Corrà, U., Davos, C. H., Hansen, D., Frederix, I., ... & Zwisler, A. D. O. (2020). Secondary prevention through comprehensive cardiovascular rehabilitation: From knowledge to implementation. 2020 update. A position paper from the Secondary Prevention and Rehabilitation Section of the European Association of Preventive Cardiology. *European journal of preventive cardiology*, 2047487320913379. <https://doi.org/10.1177/2047487320913379>
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (traduit par J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq; 5e éd.). Elsevier Masson.
- Amorim, P., Lecrubier, Y., Weiller, E., Hergueta, T., & Sheehan, D. (1998). DSM-IV-R Psychotic Disorders: procedural validity of the Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI). Concordance and causes for discordance with the CIDI. *European Psychiatry*, 13(1), 26-34. [https://doi.org/10.1016/S0924-9338\(97\)86748-X](https://doi.org/10.1016/S0924-9338(97)86748-X)
- Anderson, R. E., Pfeffer, M. A., Thune, J. J., McMurray, J. J. V., Califf, R. M., Velazquez, E., White, H. D., Rouleau, J. L., Skali, H., Maggioni, A., & Solomon, S. D. (2008). High-risk myocardial infarction in the young: The VALsartan In Acute myocardial iNfarcTion (VALIANT) trial. *American Heart Journal*, 155(4), 706-711. <https://doi.org/10.1016/j.ahj.2007.11.016>
- Andersson, E. K., Borglin, G., & Willman, A. (2013a). The experience of younger adults following myocardial infarction. *Qualitative Health Research*, 23(6), 762-772. <https://doi.org/10.1177/1049732313482049>
- Andersson, E. K., Borglin, G., Sjöström-Strand, A., & Willman, A. (2013b). Standing alone when life takes an unexpected turn: being a midlife next of kin of a relative who has suffered a myocardial infarction. *Scandinavian journal of caring sciences*, 27(4), 864-871. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01094.x>

- Andonian, C., Beckmann, J., Biber, S., Ewert, P., Freilinger, S., Kaemmerer, H., ... & Neidenbach, R. C. (2018). Current research status on the psychological situation of adults with congenital heart disease. *Cardiovascular diagnosis and therapy*, 8(6), 799. <https://doi.org/10.21037/cdt.2018.12.06>
- Arefjord, K., Hallaråker, E., Havik, O. E., & Mæland, J. G. (2002). Illness understanding, causal attributions and emotional reactions in wives of myocardial infarction patients. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 75(1), 101-114. <https://doi.org/10.1348/147608302169580>
- Asp, A., Bratt, E. L., & Bramhagen, A. C. (2015). Transfer to adult care—experiences of young adults with congenital heart disease. *Journal of pediatric nursing*, 30(5), e3-e10. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.05.025>
- Aspinwall LG, Taylor SE. 1997. A stitch in time: self-regulation and proactive coping. *Psychol. Bull.* 121:417–36. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.121.3.417>
- Åstedt-Kurki, P., Lehti, K., Tarkka, M. T., & Paavilainen, E. (2004). Determinants of perceived health in families of patients with heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 48(2), 115-123. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03178.x>
- Backé, E.-M., Seidler, A., Latza, U., Rossnagel, K., & Schumann, B. (2012). The role of psychosocial stress at work for the development of cardiovascular diseases : A systematic review. *International Archives of Occupational and Environmental Health*, 85(1), 67-79. <https://doi.org/10.1007/s00420-011-0643-6>
- Badr, H., & Acitelli, L. K. (2017). Re-thinking dyadic coping in the context of chronic illness. *Current Opinion in Psychology*, 13, 44-48. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2016.03.001>
- Balleydier, A. (2013a). La péricardite. *Les dossiers santé avec la recherche. Le cœur.*
- Balleydier, A. (2013b). Valvulopathies. *Les dossiers santé avec la recherche. Le cœur.*
- Bangalore, S., Fonarow, G. C., Peterson, E. D., Hellkamp, A. S., Hernandez, A. F., Laskey, W., Peacock, W. F., Cannon, C. P., Schwamm, L. H., & Bhatt, D. L. (2012). Age and gender differences in quality of care and outcomes for patients with st-segment elevation myocardial infarction. *The American Journal of Medicine*, 125(10), 1000-1009. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2011.11.016>
- Barefoot, J. C. (2004). Prospective study of perceived stress in cardiac patients. *Annals of Behavioral Medicine*, 27(1), 22-30. https://doi.org/10.1207/s15324796abm2701_4
- Barge, S. (2013). La myocardite. *Les dossiers santé avec la recherche. Le cœur.*
- Basuray, A., Dolansky, M., Josephson, R., Sattar, A., Grady, E. M., Vehovec, A., Gunstad, J., Redle, J., Fang, J., & Hughes, J. W. (2015). Dietary Sodium Adherence Is Poor in Chronic Heart Failure Patients. *Journal of Cardiac Failure*, 21(4), 323-329. <https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2014.12.016>
- Baudrant-Boga, M., Lehmann, A., & Allenet, B. (2012). Penser autrement l’observance médicamenteuse : D’une posture injonctive à une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant – Concepts et déterminants. *Annales Pharmaceutiques Françaises*, 70(1), 15-25. <https://doi.org/10.1016/j.pharma.2011.10.003>
- Baumstarck, K., Alessandrini, M., Hamidou, Z., Auquier, P., Leroy, T., & Boyer, L. (2017). Assessment of coping: a new french four-factor structure of the brief COPE inventory. *Health and quality of life outcomes*, 15(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0581-9>
- Beckman, A. L., Bucholz, E. M., Zhang, W., Xu, X., Dreyer, R. P., Strait, K. M., ... & Spatz, E. S. (2016). Sex differences in financial barriers and the relationship to recovery after acute myocardial infarction. *Journal of the American Heart Association*, 5(10), e003923. <https://doi.org/10.1161/JAHA.116.003923>

- Beer, K., Kuhlmann, S. L., Tschorn, M., Arolt, V., Grosse, L., Haverkamp, W., ... & Ströhle, A. (2020). Anxiety disorders and post-traumatic stress disorder in patients with coronary heart disease. *Journal of Affective Disorders Reports, 1*, 100009. <https://doi.org/10.1016/j.jadr.2020.100009>
- Ben Gaied, M., Krähenbühl, J., Rey, F., & Genné, D. (2015). La péricardite aiguë. *Revue médicale suisse, 11*. https://www.revmed.ch/view/533436/4316921/RMS_489_1835.pdf
- Benedetti, E. D. (2011). Le foramen ovale perméable chez l'adulte : Le point en 2010. *Revue médicale suisse, 4*. https://www.revmed.ch/view/521630/4248736/RMS_idPAS_D_ISBN_pu2011-09s_sa04_art04.pdf
- Benyamini, Y., & Karademas, E. C. (2019). Introduction to the special issue on the common sense model of self-regulation. *Health Psychology Review, 1*-5. <https://doi.org/10.1080/17437199.2019.1644189>
- Berg, C. A., & Upchurch, R. (2007). A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychological bulletin, 133*(6), 920. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.133.6.920>
- Bertoni, A., Donato, S., Graffigna, G., Barello, S., & Parise, M. (2015). Engaged patients, engaged partnerships: singles and partners dealing with an acute cardiac event. *Psychology, health & medicine, 20*(5), 505-517. <https://doi.org/10.1080/13548506.2014.969746>
- Bidwell, J. T., Lyons, K. S., & Lee, C. S. (2017). Caregiver well-being and patient outcomes in heart failure: a meta-analysis. *The Journal of cardiovascular nursing, 32*(4), 372. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000350>
- Biswas, P. K., Sardar, M. H., Saha, G. C., Hossain, M. Z., Hossain, M. S., Paul, T., & Azad, K. A. (2020). A Study of Risk Factors in Young Patients of Acute Coronary Syndrome. *Journal of Dhaka Medical College, 28*(1), 3-6. <https://doi.org/10.3329/jdmc.v28i1.45748>
- Bodenmann, G. (1995). A systemic-transactional conceptualization of stress and coping in couples. *Swiss Journal of Psychology/Schweizerische Zeitschrift für Psychologie/Revue Suisse de Psychologie*.
- Bodenmann, G. (1997). Dyadic coping-a systematic-transactional view of stress and coping among couples: Theory and empirical findings. *European Review of Applied Psychology, 47*, 137-140. <https://www.researchgate.net/profile/Guy-Bodenmann/publication/281757984>
- Bodenmann, G. (2008). Dyadic coping and the significance of this concept for prevention and therapy. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie, 16*(3), 108-111. <https://doi.org/10.1026/0943-8149.16.3.108>
- Bouchard, K., Greenman, P. S., Pipe, A., Johnson, S. M., & Tulloch, H. (2019). Reducing caregiver distress and cardiovascular risk: a focus on caregiver-patient relationship quality. *Canadian Journal of Cardiology, 35*(10), 1409-1411. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2019.05.007>
- Bourgeois, M. L. (2006). Les troubles de l'humeur. Paris : PUF, collection "Que sais-je ?", n°3778.
- Bucholz, E. M., Strait, K. M., Dreyer, R. P., Geda, M., Spatz, E. S., Bueno, H., ... & Krumholz, H. M. (2014). Effect of low perceived social support on health outcomes in young patients with acute myocardial infarction: results from the variation in recovery: role of gender on outcomes of young AMI patients (VIRGO) study. *Journal of the American Heart Association, 3*(5), e001252. <http://doi.org/10.1161/JAHA.114.001252>
- Buck, H. G., Harkness, K., Wion, R., Carroll, S. L., Cosman, T., Kaasalainen, S., ... & Arthur, H. M. (2015). Caregivers' contributions to heart failure self-care: a systematic review.

- European Journal of Cardiovascular Nursing*, 14(1), 79-89.
<https://doi.org/10.1177/1474515113518434>
- Buck, H. G., Stromberg, A., Chung, M. L., Donovan, K. A., Harkness, K., Howard, A. M., ... & Evangelista, L. S. (2018). A systematic review of heart failure dyadic self-care interventions focusing on intervention components, contexts, and outcomes. *International journal of nursing studies*, 77, 232-242.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.007>
- Bunde, J., & Martin, R. (2006). Depression and Prehospital Delay in the Context of Myocardial Infarction: *Psychosomatic Medicine*, 68(1), 51-57.
<https://doi.org/10.1097/01.psy.0000195724.58085.f0>
- Bungener, C. (2005). Les troubles psychopathologiques et les mécanismes adaptatifs dans la sclérose latérale amyotrophique. *Pratiques psychologiques*, 11(4), 319-328.
<https://doi.org/10.1016/j.prps.2005.09.001>
- Bunker, S. J., Colquhoun, D. M., Esler, M. D., Hickie, I. B., Hunt, D., Jelinek, V. M., Oldenburg, B. F., Peach, H. G., Ruth, D., Tennant, C. C., & Tonkin, A. M. (2003). "Stress" and coronary heart disease : Psychosocial risk factors. *Medical Journal of Australia*, 178(6), 272-276. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2003.tb05193.x>
- Brashers, D., Goldsmith, D., & Hsieh, E. (2002). Information seeking and avoiding in health contexts. *Human Communication Research*, 28, 258-271. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2958.2002.tb00807.x>
- Brieger, D., Amerena, J., Attia, J. R., Bajorek, B., Chan, K. H., Connell, C., Freedman, B., Ferguson, C., Hall, T., Haqqani, H. M., Hendriks, J., Hespe, C. M., Hung, J., Kalman, J. M., Sanders, P., Worthington, J., Yan, T., & Zwar, N. A. (2018). National Heart Foundation of Australia and Cardiac Society of Australia and New Zealand : Australian clinical guidelines for the diagnosis and management of atrial fibrillation 2018. *Medical Journal of Australia*, 209(8), 356-362. <https://doi.org/10.5694/mja18.00646>
- Broadbent, E., Ellis, C. J., Thomas, J., Gamble, G., & Petrie, K. J. (2009a). Can an illness perception intervention reduce illness anxiety in spouses of myocardial infarction patients? A randomized controlled trial. *Journal of psychosomatic research*, 67(1), 11-15. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.11.006>
- Broadbent, E., Ellis, C. J., Thomas, J., Gamble, G., & Petrie, K. J. (2009b). Further development of an illness perception intervention for myocardial infarction patients: a randomized controlled trial. *Journal of psychosomatic research*, 67(1), 17-23. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.12.001>
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of psychosomatic research*, 60(6), 631-637. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.10.020>
- Broadbent, E., Wilkes, C., Koschwanez, H., Weinman, J., Norton, S., & Petrie, K. J. (2015). A systematic review and meta-analysis of the Brief Illness Perception Questionnaire. *Psychology & health*, 30(11), 1361-1385.
<https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1070851>
- Broc, G. (2016). *Stats faciles avec R*. De Boeck Supérieur.
- Brown, T. A., Campbell, L. A., Lehman, C. L., Grisham, J. R., & Mancill, R. B. (2001). Current and lifetime comorbidity of the DSM-IV anxiety and mood disorders in a large clinical sample. *Journal of Abnormal Psychology*, 110(4), 585-599.
<https://doi.org/10.1037/0021-843X.110.4.585>
- Bruchon-Schweitzer, M., et Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Dunod.

- Brummett, B. H., Babyak, M. A., Mark, D. B., Clapp-Channing, N. E., Siegler, I. C., and Barefoot, J. C. (2004). Prospective study of perceived stress in cardiac patients. *Ann. Behav. Med.* 27, 22–30. https://doi.org/10.1207/s15324796abm2701_4
- Brunet, A., St-Hilaire, A., Jehel, L., & King, S. (2003). Validation of a French version of the impact of event scale-revised. *The Canadian journal of psychiatry*, 48(1), 56-61. <https://doi.org/10.1177/070674370304800111>
- Cameron, J., Rhodes, K. L., Ski, C. F., & Thompson, D. R. (2016). Carers' views on patient self-care in chronic heart failure. *Journal of clinical nursing*, 25(1-2), 144-152. <https://doi.org/10.1111/jocn.13124>
- Camuzard, J., & Leroux, R. (2013). Les risques. *Les dossiers santé : le cœur*. La Recherche. Cardiogen. (s. d.). *La cardiomyopathie dilatée*. <https://www.filiere-cardiogen.fr/public/pathologies/cardiomyopathie-dilatee/>
- Cardiogen. (s. d.). *La cardiomyopathie hypertrophique*. <https://www.filiere-cardiogen.fr/public/pathologies/cardiomyopathie-hypertrophique/>
- Carmassi, C., Cordone, A., Pedrinelli, V., & Dell'Osso, L. (2020a). PTSD and Cardiovascular Disease: A Bidirectional Relationship. *Brain and Heart Dynamics*, 355-376. https://doi.org/10.1007/978-3-030-28008-6_20
- Carmassi, C., Foghi, C., Dell'Oste, V., Bertelloni, C. A., Fiorillo, A., & Dell'Osso, L. (2020b). Risk and protective factors for PTSD in caregivers of adult patients with severe medical illnesses: a systematic review. *International journal of environmental research and public health*, 17(16), 5888. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165888>
- Carney, R. M., & Freedland, K. E. (2017). Depression and coronary heart disease. *Nature Reviews Cardiology*, 14(3), 145. <https://doi.org/10.1038/nrcardio.2016.181>
- Carr, A. (2020). Evidence for the efficacy and effectiveness of systemic family therapy. *The Handbook of Systemic Family Therapy*, 1, 119-146. <https://doi.org/10.1002/9781119438519.ch6>
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of personality and social psychology*, 56(2), 267. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267>
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief cope. *International journal of behavioral medicine*, 4(1), 92-100. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Chabrol, H., & Callahan, S. (2018). *Mécanismes de défense et coping*. 3e éd. Dunod.
- Chatelain, D. Q., Testuz, A., Fontana, P. P., Roffi, M., Carrera, D. E., & Muller, H. (2018). Fermeture du foramen ovale perméable : Où en sommes-nous en 2018 ? *Revue médicale suisse*, 6. <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2018/revue-medicale-suisse-608/fermeture-du-foramen-ovale-permeable-ou-en-sommes-nous-en-2018>
- Cheema, F. M., Cheema, H. M., & Akram, Z. (2020). Identification of risk factors of acute coronary syndrome in young patients between 18-40 years of age at a teaching hospital. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 36(4), 821. <https://doi.org/10.12669/pjms.36.4.2302>
- Chiavarino, C., Rabellino, D., Ardito, R. B., Cavallero, E., Palumbo, L., Bergerone, S., ... & Bara, B. G. (2012). Emotional coping is a better predictor of cardiac prognosis than depression and anxiety. *Journal of Psychosomatic Research*, 73(6), 473-475. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.10.002>
- Chowdhury, R., Khan, H., Heydon, E., Shroufi, A., Fahimi, S., Moore, C., Stricker, B., Mendis, S., Hofman, A., Mant, J., & Franco, O. H. (2013). Adherence to cardiovascular therapy : A meta-analysis of prevalence and clinical consequences. *European Heart Journal*, 34(38), 2940-2948. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/eh295>

- Chung, M. L., Lennie, T. A., Mudd-Martin, G., & Moser, D. K. (2015). Adherence to the low sodium diet in patients with heart failure is best when family members also follow the diet: a multicenter observational study. *The Journal of cardiovascular nursing, 30*(1), 44. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000089>
- Chung, M. L., Moser, D. K., Lennie, T. A., Worrall-Carter, L., Bentley, B., Trupp, R., & Armentano, D. S. (2006). Gender differences in adherence to the sodium-restricted diet in patients with heart failure. *Journal of cardiac failure, 12*(8), 628-634. <https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2006.07.007>
- Clarke, D.M., Perera, D.N., Casey, M.F. (2016). Psychological and behavioral contributions to rehabilitation and recovery in heart disease. In M. E. Alvarenga & D. Byrne (Éds.), *Handbook of Psychocardiology* (p. 958-979). Springer Reference.
- Code de déontologie des psychologues.* (2021). http://www.codededeontologiedespsychologues.fr/IMG/pdf/Code_deontologie_psychologue_9-09-2021.pdf
- Cole, J. H., & Sperling, L. S. (2004). Premature coronary artery disease : Clinical risk factors and prognosis. *Current Atherosclerosis Reports, 6*(2), 121-125. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s11883-004-0100-z.pdf>
- Colin-Ramirez, E., McAlister, F. A., Woo, E., Wong, N., & Ezekowitz, J. A. (2015). Association between self-reported adherence to a low-sodium diet and dietary habits related to sodium intake in heart failure patients. *Journal of Cardiovascular Nursing, 30*(1), 58-65. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000124>
- Collet, J.-P., Zeitouni, M., Procopi, N., Hulot, J.-S., Silvain, J., Kerneis, M., Thomas, D., Lattuca, B., Barthelemy, O., Lavie-Badie, Y., Esteve, J.-B., Payot, L., Brugier, D., Lopes, I., Diallo, A., Vicaut, E., & Montalescot, G. (2019). Long-Term Evolution of Premature Coronary Artery Disease. *Journal of the American College of Cardiology, 74*(15), 1868-1878. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2019.08.1002>
- Combes, A. (2012). Myocardites aiguës. *La Presse Médicale, 41*(6), 621-627. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2012.03.006>
- Concern. (2001). *Dictionnaire français-anglais, anglais-français* (p. 1153). Le Robert & Collins.
- Conraads, V. M., Deaton, C., Piotrowicz, E., Santaularia, N., Tierney, S., Piepoli, M. F., Pieske, B., Schmid, J.-P., Dickstein, K., Ponikowski, P. P., & Jaarsma, T. (2012). Adherence of heart failure patients to exercise : Barriers and possible solutions: A position statement of the Study Group on Exercise Training in Heart Failure of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *European Journal of Heart Failure, 14*(5), 451-458. <https://doi.org/10.1093/eurjhf/hfs048>
- Consoli, S. M. (2015). Stress professionnel et infarctus du myocarde. *La Presse Médicale, 44*(7), 745-751. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2015.05.006>
- Cornelius, T., Voils, C. I., Birk, J. L., Romero, E. K., Edmondson, D. E., & Kronish, I. M. (2018). Identifying targets for cardiovascular medication adherence interventions through latent class analysis. *Health Psychology, 37*(11), 1006. <https://doi.org/10.1037/hea0000661>
- Cornelius, T., Vilchinsky, N., Fait, K., Matetzky, S., & Hod, H. (2020). Early exposure to cardiac treatment and distress among patients and their caregiving partners. *Frontiers in psychology, 11*, 141. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.00141>
- Coyne, J. C., & Smith, D. A. (1991). Couples coping with a myocardial infarction: a contextual perspective on wives' distress. *Journal of personality and social psychology, 61*(3), 404. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.61.3.404>

- Crawshaw, J., Auyeung, V., Norton, S., & Weinman, J. (2016). Identifying psychosocial predictors of medication non-adherence following acute coronary syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Journal of psychosomatic research*, *90*, 10-32. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2016.09.003>
- Crawshaw, J., Auyeung, V., Ashworth, L., Norton, S., & Weinman, J. (2017). Healthcare provider-led interventions to support medication adherence following ACS: a meta-analysis. *Open heart*, *4*(2), e000685. <http://dx.doi.org/10.1136/openhrt-2017-000685>
- Croog, S., & Fitzgerald, E. (1978). Subjective stress and serious illness of a spouse: Wives of heart patients. *Journal of Health & Social Behaviour*, *19*, 166-178. <https://doi.org/10.2307/2136532>
- Dalteg, T., Sandberg, J., Malm, D., Sandgren, A., & Benzein, E. (2017). The heart is a representation of life: an exploration of illness beliefs in couples living with atrial fibrillation. *Journal of clinical nursing*, *26*(21-22), 3699-3709. <https://doi.org/10.1111/jocn.13742>
- Deasy, C., Bray, J., Smith, K., Harriss, L., Bernard, S., Cameron, P., & VACAR Steering Committee. (2013). Functional outcomes and quality of life of young adults who survive out-of-hospital cardiac arrest. *Emergency Medicine Journal*, *30*(7), 532-537. <https://doi.org/10.1136/emmermed-2012-201267>
- Deccache, A. (1994). *La compliance des patients aux traitements des maladies chroniques : approche éducative globale* [thèse de doctorat, UCL-Université Catholique de Louvain]. Dial. <https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/fr/object/boreal%3A21876>
- De Hert, M., Detraux, J., & Vancampfort, D. (2018). The intriguing relationship between coronary heart disease and mental disorders. *Dialogues in clinical neuroscience*, *20*(1), 31. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2018.20.1/mdehert>
- Dempe, C., Jünger, J., Hoppe, S., Katzenberger, M. L., Möltner, A., Ladwig, K. H., ... & Schultz, J. H. (2013). Association of anxious and depressive symptoms with medication nonadherence in patients with stable coronary artery disease. *Journal of psychosomatic research*, *74*(2), 122-127. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.12.003>
- Dennis, P. A., Ulmer, C. S., Calhoun, P. S., Sherwood, A., Watkins, L. L., Dennis, M. F., & Beckham, J. C. (2014a). Behavioral health mediators of the link between posttraumatic stress disorder and dyslipidemia. *Journal of psychosomatic research*, *77*(1), 45-50. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2014.05.001>
- Dennis, P. A., Watkins, L., Calhoun, P. S., Oddone, A., Sherwood, A., Dennis, M. F., ... & Beckham, J. C. (2014b). Posttraumatic stress, heart-rate variability, and the mediating role of behavioral health risks. *Psychosomatic medicine*, *76*(8), 629. <https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000110>
- Dennison, L., Yardley, L., Devereux, A., & Moss-Morris, R. (2011). Experiences of adjusting to early stage multiple sclerosis. *Journal of Health Psychology*, *16*(3), 478-488. <https://doi.org/10.1177/1359105310384299>
- De Shazer, S., Dolan, Y., Korman, H., Trepper, T., McCollum, E., & Berg, I. K. (2007). *More than miracles: The state of the art of solution-focused brief therapy*. Routledge.
- Dhar, A. K., Lambert, G. W., & Barton, D. A. (2016). Depression and Cardiovascular Disease : Psychobiological Mechanisms. In M. E. Alvarenga & D. Byrne (Éds.), *Handbook of Psychocardiology* (p. 179-190). Springer Reference.
- Dhooper, S. S. (1983). Family coping with the crisis of heart attack. *Social Work in Health Care*, *9*(1), 15-31. https://doi.org/10.1300/J010v09n01_02
- Doolan, A., Semsarian, C., & Langlois, N. (2004). Causes of sudden cardiac death in young Australians. *Medical Journal of Australia*, *180*(3), 110-112. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2004.tb05830.x>

- Dostálová, G., Hlubocká, Z., Bayerová, K., Bělohlávek, J., Linhart, A., and Karetová, D. (2017). Erectile dysfunction in young myocardial infarction survivors: evaluation, follow up. *Am. J. Men's Health* 11, 1739–1744. <https://doi.org/10.1177/1557988317714359>
- Dougherty, C. M., Fairbanks, A. M., Eaton, L. H., Morrison, M. L., Kim, M. S., & Thompson, E. A. (2016). Comparison of patient and partner quality of life and health outcomes in the first year after an implantable cardioverter defibrillator (ICD). *Journal of behavioral medicine*, 39(1), 94-106. <https://doi.org/10.1007/s10865-015-9671-0>
- Doyle, F., Rohde, D., Rutkowska, A., Morgan, K., Cousins, G., & McGee, H. (2014). Systematic review and meta-analysis of the impact of depression on subsequent smoking cessation in patients with coronary heart disease: 1990 to 2013. *Psychosomatic medicine*, 76(1), 44-57. <https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000020>
- Dreyer, R. P., Smolderen, K. G., Strait, K. M., Beltrame, J. F., Lichtman, J. H., Lorenze, N. P., ... & Spertus, J. A. (2016). Gender differences in pre-event health status of young patients with acute myocardial infarction: A VIRGO study analysis. *European heart journal: Acute cardiovascular care*, 5(1), 43-54. <https://doi.org/10.1177/2048872615568967>
- Dreyer, R. P., Wang, Y., Strait, K. M., Lorenze, N. P., D'Onofrio, G., Bueno, H., ... & Krumholz, H. M. (2015). Gender differences in the trajectory of recovery in health status among young patients with acute myocardial infarction: results from the variation in recovery: role of gender on outcomes of young AMI patients (VIRGO) study. *Circulation*, 131(22), 1971-1980. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.114.014503>
- Easton, K. A., Carter, A. M., Lovell, K., Deaton, C., & Coventry, P. (2015). The prevalence and variance of anxiety in patients with a diagnosis of heart failure: Meta-analysis. *The Journal of Cardiovascular Nursing*. <http://dx.doi.org/10.1097/JCN.0000000000000265>
- Edmondson, D., Birk, J. L., Ho, V. T., Meli, L., Abdalla, M., & Kronish, I. M. (2018). A challenge for psychocardiology: Addressing the causes and consequences of patients' perceptions of enduring somatic threat. *American Psychologist*, 73(9), 1160. <https://doi.org/10.1037/amp0000418>
- Edmondson, D., Richardson, S., Falzon, L., Davidson, K. W., Mills, M. A., & Neria, Y. (2012). Posttraumatic stress disorder prevalence and risk of recurrence in acute coronary syndrome patients: a meta-analytic review. *PloS one*, 7(6), e38915. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0038915>
- Edmondson, D., Richardson, S., Falzon, L., Davidson, K. W., Mills, M. A., & Neria, Y. (2019). Correction: Posttraumatic stress disorder prevalence and risk of recurrence in acute coronary syndrome patients: A meta-analytic review. *Plos one*, 14(3), e0213635. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213635>
- Elderon, L., Smolderen, K. G., Na, B., & Whooley, M. A. (2011). Accuracy and Prognostic Value of American Heart Association–Recommended Depression Screening in Patients With Coronary Heart Disease : Data From the Heart and Soul Study. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, 4(5), 533-540. <https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.110.960302>
- Équipe de surveillance et d'épidémiologie nutritionnelle (Esen). *Étude de santé sur l'environnement, la biosurveillance, l'activité physique et la nutrition (Esteban), 2014-2016. Volet Nutrition. Chapitre Corpulence*. Santé publique France, 2017.
- Estève, J. B., Collet, J. P., & Montalescot, G. (2008). La maladie coronaire du sujet jeune. *Sang Thrombose Vaisseaux*, 20(8), 404-409. <https://doi.org/10.1684/stv.2008.0322>
- Fait, K., Vilchinsky, N., Dekel, R., Levi, N., Hod, H., & Matetzky, S. (2016). Cardiac Disease-Induced Post-traumatic Stress Symptoms (CDI-PTSS) Among Patients' Partners. *Stress and Health*, 33(2), 169-176. <https://doi.org/10.1002/smi.2686>

- Fait, K., Vilchinsky, N., Dekel, R., Levi, N., Hod, H., & Matetzky, S. (2018). Cardiac-disease-induced PTSD and Fear of illness progression: Capturing the unique nature of disease-related PTSD. *General hospital psychiatry*, *53*, 131-138. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2018.02.011>
- Falconier, M. K., & Kuhn, R. (2019). Dyadic coping in couples: A conceptual integration and a review of the empirical literature. *Frontiers in Psychology*, *10*, 571. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00571>
- Faasse, K., & Petrie, K. J. (2013). The nocebo effect: patient expectations and medication side effects. *Postgraduate medical journal*, *89*(1055), 540-546. <http://dx.doi.org/10.1136/postgradmedj-2012-131730>
- Fédération Française de Cardiologie. (s. d.). *Fédération Française de Cardiologie*. <https://www.fedecardio.org/>
- Fernandes, J., Arts, J., Dimond, E., Hirshberg, S., & Lofgren, I. E. (2013). Dietary factors are associated with coronary heart disease risk factors in college students. *Nutrition Research*, *33*(8), 647-652. <https://doi.org/10.1016/j.nutres.2013.05.013>
- Fischer, M. S., Baucom, D. H., & Cohen, M. J. (2016). Cognitive-behavioral couple therapies: Review of the evidence for the treatment of relationship distress, psychopathology, and chronic health conditions. *Family Process*, *55*(3), 423-442. <https://doi.org/10.1111/famp.12227>
- Fischer, G.-N., & Tarquinio, C. (2014). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé* (2e éd.). Dunod.
- Fischer, G. N., Tarquinio, C., & Dodeler, V. (2020). *Les bases de la psychologie de la santé : concepts, applications et perspectives*. Dunod.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of personality and social psychology*, *48*(1), 150. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.48.1.150>
- Fondation Recherche Cardio-Vasculaire. (s. d.). <http://www.fondation-recherche-cardio-vasculaire.org/votre-sante-cardio-vasculaire/les-maladies-cardio-vasculaires/les-valvulopathies/>
- Fosse-Edorh, S., Mandereau-Bruno, L., & Piffaretti, C. (2018). Le poids du diabète en France en 2016. Synthèse épidémiologique. *Santé publique France*, *8*.
- Foxwell, R., Morley, C., & Frizelle, D. (2013). Illness perceptions, mood and quality of life: a systematic review of coronary heart disease patients. *Journal of Psychosomatic Research*, *75*(3), 211-222. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2013.05.003>
- France Cardiopathies Congénitales. (2015). *Qu'est-ce qu'une cardiopathie congénitale ?* <http://www.france-cardiopathies-congenitales.com/2015/quest-ce-quune-cc/>
- Frasure-Smith, N., & Lespérance, F. (2003). Depression—A Cardiac Risk Factor in Search of a Treatment. *JAMA*, *289*(23), 3171. <https://doi.org/10.1001/jama.289.23.3171>
- Friedmann, E., Thomas, S. A., Inguito, P., Kao, C. W., Metcalf, M., Kelley, F. J., & Gottlieb, S. S. (2006). Quality of life and psychological status of patients with implantable cardioverter defibrillators. *Journal of Interventional Cardiac Electrophysiology*, *17*(1), 65-72. <https://doi.org/10.1007/s10840-006-9053-1>
- Fridlund, B. (2011). Time for proper support for the next-of-kin of a patient who has suffered a cardiac event. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.05.003>
- Gana, K., & Broc, G. (2018). *Introduction à la modélisation par équations structurales : Manuel pratique avec lavaan*. ISTE Group.
- Ge J., Li J., Yu H., An Y. (2017). Acute myocardial infarction in young adults: Risk factors, clinical features, and management strategies. *Cardiol Plus*, *2*, 21-5. <https://doi.org/10.4103/2470-7511.248220>

- George-Levi, S., Vilchinsky, N., Rafaeli, E., Liberman, G., Khaskiaa, A., Mosseri, M., & Hod, H. (2017). Caregiving styles and anxiety among couples: coping versus not coping with cardiac illness. *Anxiety, Stress, & Coping*, 30(1), 107-120. <https://doi.org/10.1080/10615806.2016.1206530>
- George-Levi, S., Vilchinsky, N., Tolmacz, R., Khaskiaa, A., Mosseri, M., & Hod, H. (2016). "It takes two to take": Caregiving style, relational entitlement, and medication adherence. *Journal of Family Psychology*, 30(6), 743. <https://doi.org/10.1037/fam0000203>
- Giammanco, M. D., & Gitto, L. (2016). Coping, uncertainty and health-related quality of life as determinants of anxiety and depression on a sample of hospitalized cardiac patients in Southern Italy. *Quality of Life Research*, 25(11), 2941-2956. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1323-5>
- Gibelin, P. (2019). Pollution et maladies cardiovasculaires. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 203(3-4), 201-208. <https://doi.org/10.1016/j.banm.2018.10.001>
- Girerd, X., Hanon, O., Anagnostopoulos, K., Ciupek, C., & Mourad, J. J. (2001). Évaluation de l'observance du traitement antihypertenseur par un questionnaire : mise au point et utilisation dans un service spécialisé. *La Presse médicale (1983)*, 30(21), 1044-1048.
- Girerd, X., Villeneuve, F., Deleste, F., Giral, P., & Rosenbaum, D. (2015). Mise au point et évaluation de l'ExSel Test pour dépister une consommation excessive de sel chez les patients hypertendus. *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie*, 64(3), 124-127. <https://doi.org/10.1016/j.ancard.2015.04.020>
- Girerd, X., Hanon, O., & Vaisse, B. (2018). Utilisation de l'échelle d'observance EvalObs® dans une population de sujets traités pour une hypertension, une dyslipidémie ou un diabète : Enquête FLAHS observance 2017. *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie*, 67(3), 186-190. <https://doi.org/10.1016/j.ancard.2018.05.002>
- Granger, B. B., Ekman, I., Hernandez, A. F., Sawyer, T., Bowers, M. T., DeWald, T. A., ... & Bosworth, H. B. (2015). Results of the Chronic Heart Failure Intervention to Improve MEDication Adherence study: a randomized intervention in high-risk patients. *American heart journal*, 169(4), 539-548. <https://doi.org/10.1016/j.ahj.2015.01.006>
- Granger, B. B., Sandelowski, M., Tahshjain, H., Swedberg, K., & Ekman, I. (2009). A qualitative descriptive study of the work of adherence to a chronic heart failure regimen: patient and physician perspectives. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 24(4), 308-315. <https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e3181a4be30>
- Greenman, P. S., Jetté, J., Green-Demers, I., & Grenier, J. (2015). Sad and worried hearts: A psychological treatment for clinically significant depression, anxiety, and post-traumatic stress in patients with cardiac disease. *Int J Clin Cardiol*, 2, 037. <https://doi.org/10.23937/2378-2951/1410037>
- Greer, A. E., Milner, K., Marcello, R., & Mazin, K. (2015). Health action process approach: Application to medication adherence in cardiac rehabilitation (CR) patients. *Educational Gerontology*, 41(10), 685-694. <https://doi.org/10.1080/03601277.2015.1048147>
- Guénette, L. B. M. P., Moisan, J., & Guillaumie, L. (2011). L'adhésion au traitement médicamenteux. Concepts et moyens pour la maintenir ou l'améliorer. *Cahier de FC de l'actualité pharmaceutique*, 59-60.
- Haag, M., Lehmann, A., Hersberger, K. E., Schneider, M. P., Gauchet, A., Vrijens, B., ... & Allenet, B. (2020). The ABC taxonomy for medication adherence translated into French and German. *British journal of clinical pharmacology*, 86(4), 734-744. <https://doi.org/10.1111/bcp.14172>
- Hari, R., Bégé, S., Schmid, J. P., Saner, H., Gander, M. L., & von Känel, R. (2010). Change over time in posttraumatic stress caused by myocardial infarction and predicting

- variables. *Journal of psychosomatic research*, 69(2), 143-150.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.04.011>
- Harris, R. (2017). *Passez à l'ACT : pratique de la thérapie d'acceptation et d'engagement*. De Boeck Supérieur.
- Härter, M., Woll, S., Wunsch, A., Bengel, J., & Reuter, K. (2006). Screening for mental disorders in cancer, cardiovascular and musculoskeletal diseases. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 41(1), 56-62. <https://doi.org/10.1007/s00127-005-0992-0>
- Haute autorité de santé (HAS). (s. d.). *Guide de promotion, consultation et prescription médicale d'activité physique et sportive pour la santé chez les adultes*.
- Haute autorité de santé (HAS). (2018). *Prescription d'activité physique et sportive : Maladie coronarienne stable*.
- Haute autorité de santé (HAS). (2019). *Prescription d'activité physique et sportive : Insuffisance cardiaque chronique*.
- He, F. J., & MacGregor, G. A. (2003). How Far Should Salt Intake Be Reduced? *Hypertension*, 42(6), 1093-1099.
<https://doi.org/10.1161/01.HYP.0000102864.05174.E8>
- Hennion, B. (2013). L'insuffisance cardiaque. *Les dossiers santé avec la recherche. Le cœur*.
- Heo, S., Lennie, T. A., Moser, D. K., & Okoli, C. (2009). Heart failure patients' perceptions on nutrition and dietary adherence. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 8(5), 323-328. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2009.05.005>
- Hentinen, M. (1983). Need for instruction and support of the wives of patients with myocardial infarction. *Journal of Advanced Nursing*, 8, 519-524. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1983.tb00480.x>
- Hindricks, G., Potpara, T., Dagres, N., Arbelo, E., Bax, J. J., Blomström-Lundqvist, C., ... & Watkins, C. L. (2021). 2020 ESC Guidelines for the diagnosis and management of atrial fibrillation developed in collaboration with the European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS) The Task Force for the diagnosis and management of atrial fibrillation of the European Society of Cardiology (ESC) Developed with the special contribution of the European Heart Rhythm Association (EHRA) of the ESC. *European heart journal*, 42(5), 373-498. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehaa612>
- Hinz, A., Kittel, J., Karoff, M., and Daig, I. (2011). Anxiety and depression in cardiac patients: age differences and comparisons with the general population. *Psychopathology* 44, 289–295. <https://doi.org/10.1159/000322796>
- Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11(2), 213-218.
[https://doi.org/10.1016/0022-3999\(67\)90010-4](https://doi.org/10.1016/0022-3999(67)90010-4)
- Hooker, S. A., Grigsby, M. E., Riegel, B., & Bekelman, D. B. (2015). The impact of relationship quality on health-related outcomes in heart failure patients and informal family caregivers: an integrative review. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 30(4S), S52-S63. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000270>
- Horne, R., James, D., Petrie, K., Weinman, J., & Vincent, R. (2000). Patients' interpretation of symptoms as a cause of delay in reaching hospital during acute myocardial infarction. *Heart*, 83(4), 388-393. <http://dx.doi.org/10.1136/heart.83.4.388>
- Horowitz, M., Wilner, N., & Alverez, W. (1979). Impact of Events Scale: A measure of subjective stress. *Psychosomatic Medicine*, 41(3), 209–218.
<https://doi.org/10.1097/00006842-197905000-00004>
- Houpe, J.-P. (2015). *Prendre soin de son cœur. Introduction à la psychocardiologie*. Dunod.
- Houpe, J.-P. (2019). Stress et pathologie cardiovasculaire. *Archives des Maladies du Cœur et des Vaisseaux - Pratique*, 2019(283), 6-10.
<https://doi.org/10.1016/j.amcp.2019.10.003>

- Husain, S. A., Edmondson, D., Kautz, M., Umland, R., & Kronish, I. M. (2017). Posttraumatic stress disorder due to acute cardiac events and aversive cognitions towards cardiovascular medications. *Journal of behavioral medicine, 41*(2), 261-268. <https://doi.org/10.1007/s10865-017-9906-3>
- Hwang, B., Fleischmann, K. E., Howie-Esquivel, J., Stotts, N. A., & Dracup, K. (2011). Caregiving for patients with heart failure: impact on patients' families. *American Journal of Critical Care, 20*(6), 431-442. <https://doi.org/10.4037/ajcc2011472>
- Incalcaterra, E., Caruso, M., Lo Presti, R., & Caimi, G. (2013). Myocardial infarction in young adults : Risk factors, clinical characteristics and prognosis according to our experience. *La Clinica Terapeutica, 164*(2), e77-82. <https://doi.org/10.7417/CT.2013.1535>
- Ingles, J., Sarina, T., Kasparian, N., & Semsarian, C. (2013). Psychological wellbeing and posttraumatic stress associated with implantable cardioverter defibrillator therapy in young adults with genetic heart disease. *International journal of cardiology, 168*(4), 3779-3784. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2013.06.006>
- Iribarren, C., Jacobs, D. R., Kiefe, C. I., Lewis, C. E., Matthews, K. A., Roseman, J. M., & Hulley, S. B. (2005). Causes and demographic, medical, lifestyle and psychosocial predictors of premature mortality: The CARDIA study. *Social Science & Medicine, 60*(3), 471-482. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.06.007>
- Izadnegahdar, M., Singer, J., Lee, M. K., Gao, M., Thompson, C. R., Kopec, J., & Humphries, K. H. (2014). Do younger women fare worse? Sex differences in acute myocardial infarction hospitalization and early mortality rates over ten years. *Journal of women's health, 23*(1), 10-17. <https://doi.org/10.1089/jwh.2013.4507>
- Jackson, J. L., Gerardo, G. M., Daniels, C. J., & Vannatta, K. (2017). Perceptions of disease-related stress: A key to better understanding patient-reported outcomes among survivors of congenital heart disease. *The Journal of cardiovascular nursing, 32*(6), 587. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000371>
- Jackson, J. L., Gerardo, G. M., Monti, J. D., Schofield, K. A., & Vannatta, K. (2018b). Executive function and internalizing symptoms in adolescents and young adults with congenital heart disease: the role of coping. *Journal of pediatric psychology, 43*(8), 906-915. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsx154>
- Jackson, J. L., Leslie, C. E., & Hondorp, S. N. (2018a). Depressive and anxiety symptoms in adult congenital heart disease: Prevalence, health impact and treatment. *Progress in cardiovascular diseases, 61*(3-4), 294-299. <https://doi.org/10.1016/j.pcad.2018.07.015>
- Jackson, A. C., Murphy, B.M., Ski, C., Thompson D.R. (2016). Psychosocial interventions for patients after a cardiac event. In M. E. Alvarenga & D. Byrne (Éds.), *Handbook of Psychocardiology* (p. 915-934). Springer Reference.
- Jackson, A. C., Murphy, B. M., Thompson, D. R., Ski, C. F., Alvarenga, M. E., Le Grande, M. R., ... & Barton, D. A. (2018c). What is cardiac distress and how should we measure it?. *British Journal of Cardiac Nursing, 13*(6), 286-293. <https://doi.org/10.12968/bjca.2018.13.6.286>
- Jackson, A., Rogerson, M., Le Grande, M., Thompson, D., Ski, C., Alvarenga, M., ... & Murphy, B. M. (2020). Protocol for the development and validation of a measure of persistent psychological and emotional distress in cardiac patients: the Cardiac Distress Inventory. *BMJ open, 10*(6), e034946. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034946>
- Jacquet-Smailovic, M., Tarquinio, C., Alla, F., Denis, I., Kirche, A., Tarquinio, C., & Brennstuhl, M. J. (2021). Posttraumatic stress disorder following myocardial infarction: a systematic review. *Journal of Traumatic Stress, 34*(1), 190-199. <https://doi.org/10.1002/jts.22591>

- Jacquet-Smailovic, M., & Tarquinio, C. (2020). Intérêt et limites du concept de trouble de stress post-traumatique appliqué aux formes aiguës de cardiopathies ischémiques (infarctus du myocarde) : une réflexion épistémologique. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 178(5), 530-534. Elsevier Masson.
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2019.07.006>
- Jacquet-Smailovic, M., Tarquinio, C., & Houppe, J. P. (2019). Traumatismes psychiques, trouble de stress post-traumatique et syndrome coronarien aigu: une synthèse des données de la littérature. *European Journal of Trauma & Dissociation*, 4(2), 100-123.
<https://doi.org/10.1016/j.ejtd.2019.100123>
- Janzon, E., Abidi, T., & Bahtsevani, C. (2015). Can physical activity be used as a tool to reduce depression in patients after a cardiac event? What is the evidence? A systematic literature study. *Scandinavian journal of psychology*, 56(2), 175-181.
<https://doi.org/10.1111/sjop.12190>
- Joekes, K., Maes, S., Boersma, S., & van elderen, T. (2005). Goal disturbance, psychological distress and coping in partners of myocardial infarction patients: Taking account of the dyad. *Anxiety, Stress & Coping*, 18, 255-267.
<https://doi.org/10.1080/10615800500206015>
- Johnston, N., Weinman, J., Ashworth, L., Smethurst, P., El Khoury, J., & Moloney, C. (2016). Systematic reviews: causes of non-adherence to P2Y12 inhibitors in acute coronary syndromes and response to intervention. *Open heart*, 3(2), e000479.
<http://dx.doi.org/10.1136/openhrt-2016-000479>
- Jordan, J., Titscher, G., Peregrinova, L., & Kirsch, H. (2013). Manual for the psychotherapeutic treatment of acute and post-traumatic stress disorders following multiple shocks from implantable cardioverter defibrillator (ICD). *GMS Psycho-Social-Medicine*, 10.
<https://doi.org/10.3205/psm000099>
- Joubert, L., Holland, L., Maturano, A., Lee, J., & McNeill, J. (2013). The contribution of psychosocial factors to secondary risk prevention for myocardial infarction in young adults. *Soc. Work Health Care* 52, 191–206.
<https://doi.org/10.1080/00981389.2012.737897>
- Journiac, J., Vioulac, C., Jacob, A., Escarnot, C., & Untas, A. (2020). What do we know about young adult cardiac patients' experience? A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01119>
- Kaptein, A. A., van der Meer, P. B., Florijn, B. W., Hilt, A. D., Murray, M., & Schalijs, M. J. (2020). Heart in art: cardiovascular diseases in novels, films, and paintings. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 15(1), 1-10.
<https://doi.org/10.1186/s13010-020-0086-3>
- Karambolage - ARTE. (2021). *Les Mots du cœur*. [Vidéo]. YouTube.
<https://www.youtube.com/watch?v=ReFpLdILBb>
- Karademas, E. C. (2021). A new perspective on dyadic regulation in chronic illness: the dyadic regulation connectivity model. *Health Psychology Review*, 1-21.
<https://doi.org/10.1080/17437199.2021.1874471>
- Karademas, E., & Thomadakis, C. (2020). Dispositional Optimism in Cardiac Patients and Their Spouses: Dyadic Relations to Well-being and Positive Affect. *Psychology: the Journal of the Hellenic Psychological Society*, 25(1), 151-163.
https://doi.org/10.12681/psy_hps.25364
- Karademas, E. C., Zarogiannos, A., & Karamvakalis, N. (2010). Cardiac patient-spouse dissimilarities in illness perception: Associations with patient self-rated health and coping strategies. *Psychology and health*, 25(4), 451-463.
<https://doi.org/10.1080/08870440802652089>

- Kärner, A., Göransson, A., & Bergdahl, B. (2002). Conceptions on treatment and lifestyle in patients with coronary heart disease—a phenomenographic analysis. *Patient education and counseling*, *47*(2), 137-143. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(01\)00185-9](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(01)00185-9)
- Keltikangas-Järvinen, L., & Ravaja, N. (2002). Relationships between hostility and physiological coronary heart disease risk factors in young adults : Moderating influence of perceived social support and sociability. *Psychology & Health*, *17*(2), 173-190. <https://doi.org/10.1080/08870440290013662>
- Kenny, D. A., Kashy, D. A., & Cook, W. L. (2006). *Dyadic data analysis*. The Guilford Press.
- Kessler, R. C., Berglund, P., Demler, O., Jin, R., Merikangas, K. R., & Walters, E. E. (2005). Lifetime Prevalence and Age-of-Onset Distributions of DSM-IV Disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Arch Gen Psychiatry*, *62*(June), 593–602. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.62.6.593>
- Kettunen, S., Solovieva, S., Laamanen, R., & Santavirta, N. (1999). Myocardial infarction, spouses' reactions and their need of support. *Journal of Advanced Nursing*, *30*(2), 479-488. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1999.01103.x>
- Khan Academy. (2014). *What is cardiomyopathy?* [Vidéo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=SXYeQDrH36Y&feature=youtu.be>
- Kiecolt-Glaser, J. K., & Newton, T. L. (2001). Marriage and health: his and hers. *Psychological bulletin*, *127*(4), 472.
- Kim, Y., Kashy, D. A., Wellisch, D. K., Spillers, R. L., Kaw, C. K., & Smith, T. G. (2008). Quality of life of couples dealing with cancer: dyadic and individual adjustment among breast and prostate cancer survivors and their spousal caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, *35*(2), 230-238. <https://doi.org/10.1007/s12160-008-9026-y>
- Kitko, L. A. (2014). *The work of spousal caregiving in heart failure* [thèse de doctorat, université de Pennsylvanie]. https://etda.libraries.psu.edu/files/final_submissions/3681
- Kitko, L. A., Hupcey, J. E., Pinto, C., & Palese, M. (2015). Patient and caregiver incongruence in advanced heart failure. *Clinical nursing research*, *24*(4), 388-400. <https://doi.org/10.1177/1054773814523777>
- Kitko, L., McIlvennan, C. K., Bidwell, J. T., Dionne-Odom, J. N., Dunlay, S. M., Lewis, L. M., ... & American Heart Association Council on Cardiovascular and Stroke Nursing; Council on Quality of Care and Outcomes Research; Council on Clinical Cardiology; and Council on Lifestyle and Cardiometabolic Health. (2020). Family caregiving for individuals with heart failure: A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, *141*(22), e864–e878. <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000768>
- Klakk, H., Kristensen, P. L., Andersen, L. B., Froberg, K., Møller, N. C., & Grøntved, A. (2018). Symptoms of depression in young adulthood is associated with unfavorable clinical-and behavioral cardiovascular disease risk factors. *Preventive medicine reports*, *11*, 209-215. <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2018.05.017>
- Klein, D. M., Turvey, C. L., & Pies, C. J. (2007). Relationship of coping styles with quality of life and depressive symptoms in older heart failure patients. *Journal of Aging and Health*, *19*(1), 22-38. <https://doi.org/10.1177/0898264306296398>
- Knauth Meadows, A., Bosco, V., Tong, E., Fernandes, S., & Saidi, A. (2009). Transition and transfer from pediatric to adult care of young adults with complex congenital heart disease. *Current cardiology reports*, *11*(4), 291-297. <https://doi.org/10.1007/s11886-009-0042-8>
- Köhler, A.K. , Nilsson, S., Jaarsma, T., & Tingström, P. (2017). Health beliefs about lifestyle habits differ between patients and spouses 1 year after a cardiac event—a qualitative analysis based on the Health Belief Model. *Scandinavian journal of caring sciences*, *31*(2), 332-341. <https://doi.org/10.1111/scs.12351>

- Kools, S., Tong, E. M., Hughes, R., Jayne, R., Scheibly, K., Laughlin, J., & Gilliss, C. L. (2002). Hospital experiences of young adults with congenital heart disease: divergence in expectations and dissonance in care. *American Journal of Critical Care, 11*(2), 115-125. <https://doi.org/10.4037/ajcc2002.11.2.115>
- Kripalani, S., Goggins, K., Nwosu, S., Schildcrout, J., Mixon, A. S., McNaughton, C., ... & Wallston, K. A. (2015). Medication nonadherence before hospitalization for acute cardiac events. *Journal of health communication, 20*(sup2), 34-42.
- Krueger, K., Botermann, L., Schorr, S. G., Griese-Mammen, N., Laufs, U., & Schulz, M. (2015). Age-related medication adherence in patients with chronic heart failure: A systematic literature review. *International Journal of Cardiology, 184*, 728-735. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2015.03.042>
- Kuehl, L. K., Muhtz, C., Hinkelman, K., Dettenborn, L., Wingenfeld, K., Spitzer, C., & Otte, C. (2016). Association between major depression and cardiovascular risk : The role of antidepressant medication. *Psychopharmacology, 233*(18), 3289-3295. <https://doi.org/10.1007/s00213-016-4361-3>
- Lacharity, L. A. (1999). The experiences of younger women with coronary artery disease. *Journal of women's health & gender-based medicine, 8*(6), 773-785. <https://doi.org/10.1089/152460999319101>
- Lam, W. Y., & Fresco, P. (2015). Medication adherence measures: an overview. *BioMed research international, 2015*. <https://doi.org/10.1155/2015/217047>
- Lamouroux, A., Magnan, A., & Vervloet, D. (2005). Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? *Revue des Maladies Respiratoires, 22*(1), 31-34. [https://doi.org/10.1016/S0761-8425\(05\)85433-6](https://doi.org/10.1016/S0761-8425(05)85433-6)
- Lane, D., Carroll, D., Ring, C., Beevers, D. G., & Lip, G. Y. (2001). Mortality and quality of life 12 months after myocardial infarction: Effects of depression and anxiety. *Psychosomatic Medicine, 63*(2), 221-230. https://journals.lww.com/psychosomaticmedicine/Fulltext/2001/03000/Mortality_and_Quality_of_Life_12_Months_After.5.aspx
- Larimer, K., Durmus, J., & Florez, E. (2016). Experiences of young adults with pacemakers and/or implantable cardioverter defibrillators. *Journal of Cardiovascular Nursing, 31*(6), 517-522. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000280>
- Larousse. (s.d.). Concerner. Dans *Dictionnaire en ligne*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/concerner/17890>
- Lavie, C. J., and Milani, R. V. (2006). Adverse psychological and coronary risk profiles in young patients with coronary artery disease and benefits of formal cardiac rehabilitation. *Arch. Intern. Med. 166*, 1878–1883. <https://doi.org/10.1001/archinte.166.17.1878>
- Le Breton, D. (2008). *La Sociologie du corps : "Que sais-je ?" n° 2678*. Que sais-je.
- Lecoffre C., Perrine A.L., Blacher J., Olié V. (2018) Cholestérol LDL chez les adultes en France métropolitaine : concentration moyenne, connaissance et traitement en 2015, évolutions depuis 2006. *Bull Epidémiol Hebd. 37*, 710-8. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2018/37/2018_37_1.html
- Lecrubier, Y., Sheehan, D., Hergueta, T., & Weiller, E. (1998). The mini international neuropsychiatric interview. *European Psychiatry, 13*(1004). https://www.psychiatrist.com/wp-content/uploads/2021/02/15175_mini-international-neuropsychiatric-interview-mini.pdf
- Lee, C. S., Vellone, E., Lyons, K. S., Cocchieri, A., Bidwell, J. T., D'Agostino, F., ... & Riegel, B. (2015). Patterns and predictors of patient and caregiver engagement in heart failure care: a multi-level dyadic study. *International Journal of Nursing Studies, 52*(2), 588-597. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.11.005>

- Ledermann, T., Bodenmann, G., Gagliardi, S., Charvoz, L., Verardi, S., Rossier, J., ... & Iafrate, R. (2010). Psychometrics of the dyadic coping inventory in three language groups. *Swiss Journal of Psychology*. <https://doi.org/10.1024/1421-0185/a000024>
- Lehmann, A., Aslani, P., Ahmed, R., Celio, J., Gauchet, A., Bedouch, P., ... & Schneider, M. P. (2014). Assessing medication adherence: options to consider. *International journal of clinical pharmacy*, 36(1), 55-69. <https://doi.org/10.1007/s11096-013-9865-x>
- Leigh, E. S., Wikman, A., Molloy, G. J., Randall, G., & Steptoe, A. (2014). The psychosocial predictors of long-term distress in partners of patients with acute coronary syndrome. *Psychology & health*, 29(7), 737-752. <https://doi.org/10.1080/08870446.2014.882921>
- Lennie, T. A., Chung, M. L., & Moser, D. K. (2013). What Should We Tell Patients with Heart Failure about Sodium Restriction and How Should We Counsel Them? *Current Heart Failure Reports*, 10(3), 219-226. <https://doi.org/10.1007/s11897-013-0145-9>
- Lennie, T. A., Worrall-Carter, L., Hammash, M., Odom-Forren, J., Roser, L. P., Smith, C. S., ... & Moser, D. K. (2008). Relationship of Heart Failure Patients' Knowledge, Perceived Barriers, and Attitudes Regarding Low-Sodium Diet Recommendations to Adherence. *Progress in cardiovascular nursing*, 23(1), 6-11. <https://doi.org/10.1111/j.1751-7117.2008.04628.x>
- Leroux, R. (2013a). Cardiopathies congénitales. *Les dossiers santé avec la recherche. Le cœur*.
- Leroux, R. (2013b). Les troubles de la conduction cardiaque. *Les dossiers santé avec la recherche. Le cœur*.
- Leuchtman, L., & Bodenmann, G. (2017). Interpersonal view on physical illnesses and mental disorders. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*, 168(6), 170-174. <https://doi.org/10.4414/sanp.2017.00516>
- Yinko, S. S. L., Maheswaran, J., Pelletier, R., Bacon, S. L., Daskalopoulou, S. S., Khan, N. A., ... & Pilote, L. (2015). Sex differences in health behavior change after premature acute coronary syndrome. *American heart journal*, 170(2), 242-248. <https://doi.org/10.1016/j.ahj.2015.04.016>
- Leung Yinko, S. S., Pelletier, R., Behloul, H., Norris, C. M., Humphries, K. H., Pilote, L., & GENESIS-PRAXY investigators. (2014). Health-Related quality of life in premature acute coronary syndrome: does patient sex or gender really matter?. *Journal of the American Heart Association*, 3(4), e000901. <https://doi.org/10.1161/JAHA.114.000901>
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive therapy and research*, 16(2), 143-163. <https://doi.org/10.1007/BF01173486>
- Leventhal, H., Phillips, L. A., & Burns, E. (2016). The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management. *Journal of behavioral medicine*, 39(6), 935-946. <https://doi.org/10.1007/s10865-016-9782-2>
- Leventhal, M. J., Riegel, B., Carlson, B., & De Geest, S. (2005). Negotiating compliance in heart failure: remaining issues and questions. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4(4), 298-307. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2005.04.001>
- Liljeroos, M., Ågren, S., Jaarsma, T., Årestedt, K., & Strömberg, A. (2017). Long-term effects of a dyadic psycho-educational intervention on caregiver burden and morbidity in partners of patients with heart failure: a randomized controlled trial. *Quality of Life Research*, 26(2), 367-379. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1400-9>
- Liljeroos, M., Ågren, S., Jaarsma, T., & Strömberg, A. (2014). Perceived caring needs in patient-partner dyads affected by heart failure: A qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 23(19-20), 2928-2938. <https://doi.org/10.1111/jocn.12588>
- Lindau, S. T., Abramsohn, E. M., Bueno, H., D'Onofrio, G., Lichtman, J. H., Lorenze, N. P., ... & Krumholz, H. M. (2014). Sexual activity and counseling in the first month after

- acute myocardial infarction among younger adults in the United States and Spain: a prospective, observational study. *Circulation*, *130*(25), 2302-2309.
<https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.114.012709>
- Lindau, S. T., Abramsohn, E., Bueno, H., D'Onofrio, G., Lichtman, J. H., Lorenze, N. P., ... & Krumholz, H. M. (2016). Sexual activity and function in the year after an acute myocardial infarction among younger women and men in the United States and Spain. *JAMA cardiology*, *1*(7), 754-764. <https://doi.org/10.1001/jamacardio.2016.2362>
- Löfvenmark, C., Saboonchi, F., Edner, M., Billing, E., & Mattiasson, A. C. (2013). Evaluation of an educational programme for family members of patients living with heart failure: a randomised controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*, *22*(1-2), 115-126.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04201.x>
- Lotfi-Tokaldany, M., Karimi, A., Shahmansouri, N., Sadeghian, S., Abbasi, S. H., Jalali, A., ... & Saadat, S. (2019). Illness perceptions in patients with premature coronary artery disease: a sex-based analysis 8 years after the diagnosis. *Journal of clinical psychology in medical settings*, *26*(2), 158-165. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9575-6>
- Lowe, A. M. (2016). *Heart-focused Anxiety and Cardiac Treatment Adherence* [thèse de doctorat, université Loma Linda]. The Scholars Repository.
<http://scholarsrepository.llu.edu/etd/393>
- Lukkarinen, H., & Kyngäs, H. (2003). Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *2*(3), 189-194.
[https://doi.org/10.1016/S1474-5151\(03\)00062-8](https://doi.org/10.1016/S1474-5151(03)00062-8)
- Luttik, M. L., Jaarsma, T., Lesman, I., Sanderman, R., & Hagedoorn, M. (2009). Quality of life in partners of people with congestive heart failure: gender and involvement in care. *Journal of Advanced Nursing*, *65*(7), 1442-1451.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05004.x>
- Luttik, M. L., Jaarsma, T., & Strömberg, A. (2016). Changing needs of heart failure patients and their families during the illness trajectory: a challenge for health care. *European journal of cardiovascular nursing* *15*(5), 298-300.
<https://doi.org/10.1177/1474515116653536>
- Luyster, F. S., Hughes, J. W., & Gunstad, J. (2009). Depression and anxiety symptoms are associated with reduced dietary adherence in heart failure patients treated with an implantable cardioverter defibrillator. *Journal of Cardiovascular Nursing*, *24*(1), 10-17.
<https://doi.org/10.1097/01.JCN.0000317469.63886.24>
- Lyons, K. S., Hiatt, S. O., Gelow, J. M., Auld, J., Mudd, J. O., Chien, C. V., & Lee, C. S. (2018). Depressive symptoms in couples living with heart failure: The role of congruent engagement in heart failure management. *Aging & mental health*, *22*(12), 1585-1591.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1381945>
- Lyons, R. F., Mickelson, K. D., Sullivan, M. J., & Coyne, J. C. (1998). Coping as a communal process. *Journal of Social and Personal Relationships*, *15*(5), 579-605.
<https://doi.org/10.1177/0265407598155001>
- Mahrer-Imhof, R., Hoffmann, A., & Froelicher, E. S. (2007). Impact of cardiac disease on couples' relationships. *Journal of Advanced Nursing*, *57*(5), 513-521.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04141.x>
- Maia, A. C. C. O., Braga, A. A., Soares-Filho, G., Pereira, V., Nardi, A. E., & Silva, A. C. (2014). Efficacy of cognitive behavioral therapy in reducing psychiatric symptoms in patients with implantable cardioverter defibrillator: an integrative review. *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*, *47*, 265-272. <https://doi.org/10.1590/1414-431X20133418>
- Maron, B. J., Chaitman, B. R., Ackerman, M. J., Bayés de Luna, A., Corrado, D., Crosson, J. E., ... & Van Camp, S. P. (2004). Recommendations for physical activity and recreational

- sports participation for young patients with genetic cardiovascular diseases. *Circulation*, 109(22), 2807-2816. <https://doi.org/10.1161/01.CIR.0000128363.85581.E1>
- Martin, L. A., Critelli, J. W., Doster, J. A., Powers, C., Purdum, M., Doster, M. R., & Lambert, P. L. (2013). Cardiovascular risk: gender differences in lifestyle behaviors and coping strategies. *International Journal of Behavioral Medicine*, 20(1), 97-105. <https://doi.org/10.1007/s12529-011-9204-3>
- McAnirn, G., Lusk, L., Donnelly, P., McKenna, N., Hamill, C., and Fitzsimons, D. (2015). Shocked and guilty, but highly motivated: younger patients' experience post MI. *Br. J. Cardiac Nurs.* 10, 610–615. <https://doi.org/10.12968/bjca.2015.10.12.610>
- McCabe, P. J., Barnason, S. A., & Houfek, J. (2011). Illness beliefs in patients with recurrent symptomatic atrial fibrillation. *Pacing and Clinical Electrophysiology*, 34(7), 810-820. <https://doi.org/10.1111/j.1540-8159.2011.03105.x>
- McDonough, A. (2007). *The experiences of younger adults (18-40 years) living with an implanted cardioverter defibrillator (ICD): A dissertation* [thèse de doctorat, University of Massachusetts Worcester Graduate School of Nursing]. http://escholarship.umassmed.edu/gsn_diss/5
- McDonough, A. (2009). The experiences and concerns of young adults (18–40 years) living with an implanted cardioverter defibrillator (ICD). *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 8(4), 274-280. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2009.03.002>
- Merritt, C. J., de Zoysa, N., and Hutton, J. M. (2017). A qualitative study of younger men's experience of heart attack (myocardial infarction). *Br. J. Health Psychol.* 22, 589–608. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12249>
- Mierzyńska, A., Jurczak, K., & Piotrowicz, R. (2017). Psychological interventions in cardiology—short-term motivational strategies. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, 2, 15-24. <https://doi.org/10.12740/APP/73266>
- Miyazaki, M., Nakashima, A., Nakamura, Y., Sakamoto, Y., Matsuo, K., Goto, M., ... & Kamimura, H. (2018). Association between medication adherence and illness perceptions in atrial fibrillation patients treated with direct oral anticoagulants: an observational cross-sectional pilot study. *PLoS One*, 13(9), e0204814. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204814>
- Moksnes, U., K., et Espnes, G.A. (2016). Stress: Concepts, Models, and Measures. In M. E. Alvarenga & D. Byrne (Éds.), *Handbook of Psychocardiology* (p. 144-162). Springer Reference
- Monane, R., Sanchez, G. J., Kronish, I. M., Edmondson, D., & Diaz, K. M. (2018). Post-traumatic stress disorder symptoms and aversive cognitions regarding physical activity in patients evaluated for acute coronary syndrome. *European journal of preventive cardiology*, 25(4), 402-403. <https://doi.org/10.1177/2047487317746255>
- Montalescot, L. (2019). *Les patient-e-s face au choix de traitement dans l'insuffisance rénale chronique : quel est le rôle de la famille ?* [thèse de doctorat]. Université de Paris.
- Monti, J. D., Jackson, J. L., & Vannatta, K. (2018). Adolescents and young adults living with congenital heart disease: coping, stress reactivity, and emotional functioning. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 25(4), 441-451. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9554-y>
- Moreland, P., & Santacroce, S. J. (2018). Illness uncertainty and posttraumatic stress in young adults with congenital heart disease. *The Journal of cardiovascular nursing*, 33(4), 356. [10.1097/JCN.0000000000000471](https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000471)
- Morin, M. (2004). *Parcours de santé. Des malades, des bien-portants et de ceux qui soignent : comment intervenir pour modifier les conduites de santé et de maladie ?* Armand Colin.

- Morisky, D. E., Ang, A., Krousel-Wood, M., & Ward, H. J. (2008). Predictive Validity of a Medication Adherence Measure in an Outpatient Setting. *The Journal of Clinical Hypertension*, 10(5), 348-354. <https://doi.org/10.1111/j.1751-7176.2008.07572.x>
- Morken, I. M., Bru, E., Norekvål, T. M., Larsen, A. I., Idsoe, T., & Karlsen, B. (2014). Perceived support from healthcare professionals, shock anxiety and post-traumatic stress in implantable cardioverter defibrillator recipients. *Journal of clinical nursing*, 23(3-4), 450-460. <https://doi.org/10.1111/jocn.12200>
- Mosca, L., Mochari-Greenberger, H., Aggarwal, B., Liao, M., Suero-Tejeda, N., Comellas, M., ... & Mehran, R. (2011). Patterns of caregiving among patients hospitalized with cardiovascular disease. *The Journal of cardiovascular nursing*, 26(4), 305. <https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e3181f34bb3>
- Moser, D., & Dracup, K. (2000). Impact of cardiopulmonary resuscitation training on perceived control in spouses of recovering cardiac patients. *Research in Nursing & Health*, 23, 270-278. [https://doi.org/10.1002/1098-240X\(200008\)23:4<270::AID-NUR3>3.0.CO;2-8](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200008)23:4<270::AID-NUR3>3.0.CO;2-8)
- Moser, D. K., & Dracup, K. (2004). Role of spousal anxiety and depression in patients' psychosocial recovery after a cardiac event. *Psychosomatic Medicine*, 66(4), 527-532. <https://doi.org/10.1097/01.psy.0000130493.80576.0c>
- Moss-Morris, R. (2013). Adjusting to chronic illness: Time for a unified theory. *British Journal of Health Psychology*, 18(4), 681–686. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12072>
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and health*, 17(1), 1-16.
- Mounier-Véhier, C. (2019). *Mon combat pour le cœur des femmes*. Marabout.
- Moyou, E. (2019). *Population rurale France 2018*. Statista. <https://fr.statista.com/statistiques/473813/population-rurale-en-france/>
- Muller, L., & Spitz, E. (2003). Évaluation multidimensionnelle du coping: validation du Brief COPE sur une population française. *L'Encéphale*, 29, 507-518. <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-02936831>
- Mulligan, K., Mehta, P. A., Fteropoulli, T., Dubrey, S. W., McIntyre, H. F., McDonagh, T. A., ... & Newman, S. (2012). Newly diagnosed heart failure: Change in quality of life, mood, and illness beliefs in the first 6 months after diagnosis. *British journal of health psychology*, 17(3), 447-462. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8287.2011.02047.x>
- Murphy, B., Le Grande, M., Alvarenga, M., Worcester, M., & Jackson, A. (2020). Anxiety and depression after a cardiac event: prevalence and predictors. *Frontiers in psychology*, 10, 3010. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.03010>
- Myers, S. L., Siegel, E. O., Hyson, D. A., & Bidwell, J. T. (2020). A qualitative study exploring the perceptions and motivations of patients with heart failure who transitioned from non-adherence to adherence. *Heart & Lung*, 49(6), 817-823. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2020.09.010>
- Mykletun, A., Bjerkeset, O., Dewey, M., Prince, M., Overland, S., & Stewart, R. (2007). Anxiety, depression, and cause-specific mortality: The HUNT study. *Psychosomatic Medicine*, 69(4), 323-331. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e31803cb862>
- Nabi, H., Hall, M., Koskenvuo, M., Singh-Manoux, A., Oksanen, T., Suominen, S., Kivimäki, M., & Vahtera, J. (2010). Psychological and Somatic Symptoms of Anxiety and Risk of Coronary Heart Disease: The Health and Social Support Prospective Cohort Study. *Biological Psychiatry*, 67(4), 378-385. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2009.07.040>
- Naderi, S. H., Bestwick, J. P., & Wald, D. S. (2012). Adherence to Drugs That Prevent Cardiovascular Disease: Meta-analysis on 376,162 Patients. *The American Journal of Medicine*, 125(9), 882-887. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2011.12.013>

- Necho, M., Tsehay, M., Birkie, M., Biset, G., & Tadesse, E. (2021). Prevalence of anxiety, depression, and psychological distress among the general population during the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Social Psychiatry*, 00207640211003121. <https://doi.org/10.1177/00207640211003121>
- Nelson, D. V., Baer, P. E., & Cleveland, S. E. (1998). Family stress management following acute myocardial infarction: an educational and skills training intervention program. *Patient education and counseling*, 34(2), 135-145. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(97\)00090-6](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(97)00090-6)
- Nieboer, A., Schulz, R., Matthews, K., Scheier, F., Ormel, J., & Lindenberg, S. (1998). Spousal caregivers' activity restriction and depression: A model for changes over time. *Social Science & Medicine*, 47, 1361-1371. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00214-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00214-7)
- Nieto, M., Romero, D., Ros, L., Zabala, C., Martínez, M., Ricarte, J. J., ... & Latorre, J. M. (2019). Differences in coping strategies between young and older adults: The role of executive functions. *The International Journal of Aging and Human Development*, 90(1), 28-49. <https://doi.org/10.1177/0091415018822040>
- Nilsson, U. G., Ivarsson, B., Alm-Roijer, C., Svedberg, P., & SAMMI-Study Group. (2013). The desire for involvement in healthcare, anxiety and coping in patients and their partners after a myocardial infarction. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(5), 461-467. <https://doi.org/10.1177/1474515112472269>
- Nissen, N. K., Jónsdóttir, M., Spindler, H., & Zwisler, A. D. O. (2018). Resistance to change: role of relationship and communal coping for coronary heart disease patients and their partners in making lifestyle changes. *Scandinavian journal of public health*, 46(6), 659-666. <https://doi.org/10.1177/1403494818756562>
- Observatoire national de l'activité physique et de la sédentarité (ONAPS). (s. d.). *Chiffres clés*. <http://www.onaps.fr/chiffres-cles/>
- O'Farrell, P., Murray, J., & Hotz, S. B. (2000). Psychologic distress among spouses of patients undergoing cardiac rehabilitation. *Heart & Lung*, 29(2), 97-104. <https://doi.org/10.1067/mhl.2000.105753>
- Ogden, J. (2014). *Psychologie de la santé*. De Boeck Supérieur.
- OMS. (2003). *Adherence to long-term therapies: Evidence for action* (E. Sabaté & World Health Organization, Éds.). World Health Organization.
- Oshvandi, K., Khatiban, M., Gheshlagh, R. G., & Razavi, M. (2020). The prevalence of depression in patients living with implantable cardioverter defibrillator: a systematic review and meta-analysis. *Irish Journal of Medical Science (1971-)*, 1-10. <https://doi.org/10.1007/s11845-020-02208-4>
- Otaki, Y., Gransar, H., Berman, D. S., Cheng, V. Y., Dey, D., Lin, F. Y., Achenbach, S., Al-Mallah, M., Budoff, M. J., Cademartiri, F., Callister, T. Q., Chang, H.-J., Chinnaiyan, K., Chow, B. J. W., Delago, A., Hadamitzky, M., Hausleiter, J., Kaufmann, P., Maffei, E., ... Min, J. K. (2013). Impact of Family History of Coronary Artery Disease in Young Individuals (from the CONFIRM Registry). *The American Journal of Cardiology*, 111(8), 1081-1086. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2012.12.042>
- Panagiotakos, D. B., Rallidis, L. S., Katsiotis, E., Pitsavos, C., Stefanadis, C., & Kremastinos, D. T. (2008). Background dietary habits are strongly associated with the development of myocardial infarction at young ages : A case-control study. *e-SPEN, the European e-Journal of Clinical Nutrition and Metabolism*, 3(6), e328-e334. <https://doi.org/10.1016/j.eclnm.2008.06.013>
- Panzaru, G. M., & Holman, A. (2015). Type of treatment of cardiac disorders – quality of life and heart-focused anxiety : The mediating role of illness perceptions. *Psychology, Health & Medicine*, 20(5), 551-559. <https://doi.org/10.1080/13548506.2014.989863>

- Pavy, B., Iliou, M. C., Vergès-Patois, B., Brion, R., Monpère, C., Carré, F., ... & Marcadet, D. (2012). French Society of Cardiology guidelines for cardiac rehabilitation in adults. *Archives of cardiovascular diseases*, *105*(5), 309. <https://doi.org/10.1016/j.acvd.2012.01.010>
- Pelissolo, A. (2011). Balance émotionnelle dans les troubles anxieux et dépressifs. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, *169*(2), 124. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.12.005>
- Pelletier, R., Choi, J., Winters, N., Eisenberg, M. J., Bacon, S. L., Cox, J., ... & GENESIS-PRAXY Investigators. (2016b). Sex differences in clinical outcomes after premature acute coronary syndrome. *Canadian Journal of Cardiology*, *32*(12), 1447-1453. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2016.05.018>
- Pelletier, R., Khan, N. A., Cox, J., Daskalopoulou, S. S., Eisenberg, M. J., Bacon, S. L., ... & GENESIS-PRAXY Investigators. (2016a). Sex versus gender-related characteristics: which predicts outcome after acute coronary syndrome in the young?. *Journal of the American College of Cardiology*, *67*(2), 127-135. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2015.10.067>
- Peregrinova, L., & Jordan, J. (2017). Psychotherapy for posttraumatic stress disorders among cardiac patients after implantable cardioverter defibrillator shocks. Feasibility and implementation of a psychocardiological therapy manual in inpatient cardiac rehabilitation. *Heart and Mind*, *1*(1), 42. https://doi.org/10.4103/hm.hm_2_16
- Pérez-Escamilla, B., Franco-Trigo, L., Moullin, J. C., Martínez-Martínez, F., & García-Corpas, J. P. (2015). Identification of validated questionnaires to measure adherence to pharmacological antihypertensive treatments. *Patient Preference & Adherence*, *9*, 569. <https://doi.org/10.2147/PPA.S76139>
- Perrine, A. L., Lecoffre, C., Blacher, J., & Olié, V. (2019). L'hypertension artérielle en France : prévalence, traitement et contrôle en 2015 et évolutions depuis 2006. *Revue de Biologie Médicale*, *347*(76). https://www.revuebiologiemedicale.fr/images/Infos_bio/347-HYPERTENSION_ARTERIELLE_BEH.pdf
- Philips, B., de Lemos, J. A., Patel, M. J., McGuire, D. K., & Khera, A. (2007). Relation of Family History of Myocardial Infarction and the Presence of Coronary Arterial Calcium in Various Age and Risk Factor Groups. *The American Journal of Cardiology*, *99*(6), 825-829. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2006.10.047>
- Piepoli, M. F., Abreu, A., Albus, C., Ambrosetti, M., Brotons, C., Catapano, A. L., ... & Tiberi, M. (2020). Update on cardiovascular prevention in clinical practice: A position paper of the European Association of Preventive Cardiology of the European Society of Cardiology. *European journal of preventive cardiology*, *27*(2), 181-205. <https://doi.org/10.1177/2047487319893035>
- Piepoli, M. F., Hoes, A. W., Agewall, S., Albus, C., Brotons, C., Catapano, A. L., ... & Verschuren, W. M. (2016). Guidelines: Editor's choice: 2016 European Guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice: The Sixth Joint Task Force of the European Society of Cardiology and Other Societies on Cardiovascular Disease Prevention in Clinical Practice (constituted by representatives of 10 societies and by invited experts) Developed with the special contribution of the European Association for Cardiovascular Prevention & Rehabilitation (EACPR). *European heart journal*, *37*(29), 2315. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehw106>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, *18*(2), 250-267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>

- Platt, I., Green, H. J., Jayasinghe, R., & Morrissey, S. A. (2014). Understanding adherence in patients with coronary heart disease: Illness representations and readiness to engage in healthy behaviours. *Australian Psychologist*, 49(2), 127-137. <https://doi.org/10.1111/ap.12038>
- Pogosova, N., Kotseva, K., De Bacquer, D., von Känel, R., De Smedt, D., Bruthans, J., & Dolzhenko, M. (2017). Psychosocial risk factors in relation to other cardiovascular risk factors in coronary heart disease: Results from the EUROASPIRE IV survey. A registry from the European Society of Cardiology. *European journal of preventive cardiology*, 24(13), 1371-1380. <https://doi.org/10.1177/2047487317711334>
- Poole, N. A., & Morgan, J. F. (2006). Validity and reliability of the Hospital Anxiety and Depression Scale in a hypertrophic cardiomyopathy clinic: the HADS in a cardiomyopathy population. *General hospital psychiatry*, 28(1), 55-58. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2005.08.004>
- Popovic, M., Milne, D., & Barrett, P. (2003). The scale of perceived interpersonal closeness (PICS). *Clinical Psychology & Psychotherapy: An International Journal of Theory & Practice*, 10(5), 286-301. <https://doi.org/10.1002/cpp.375>
- Pletcher, M. J., Varosy, P., Kiefe, C. I., Lewis, C. E., Sidney, S., & Hulley, S. B. (2005). Alcohol consumption, binge drinking, and early coronary calcification : Findings from the Coronary Artery Risk Development in Young Adults (CARDIA) Study. *American Journal of Epidemiology*, 161(5), 423-433. <https://doi.org/10.1093/aje/kwi062>
- Pressler, S. J., Gradus-Pizlo, I., Chubinski, S. D., Smith, G., Wheeler, S., Sloan, R., & Jung, M. (2013). Family caregivers of patients with heart failure: a longitudinal study. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 28(5), 417-428. <https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e3182563877>
- Protogerou, C., Fleeman, N., Dwan, K., Richardson, M., Dundar, Y., & Hagger, M. S. (2015). Moderators of the effect of psychological interventions on depression and anxiety in cardiac surgery patients: A systematic review and meta-analysis. *Behaviour research and therapy*, 73, 151-164. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2015.08.004>
- Puymirat, E., Simon, T., Cayla, G., Cottin, Y., Elbaz, M., Coste, P., ... & Danchin, N. (2017). Acute myocardial infarction: changes in patient characteristics, management, and 6-month outcomes over a period of 20 years in the FAST-MI program (French Registry of Acute ST-Elevation or Non-ST-Elevation Myocardial Infarction) 1995 to 2015. *Circulation*, 136(20), 1908-1919. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.117.030798>
- Quintard, B. (2001). Le concept de stress et ses méthodes d'évaluation. *Recherches en soins infirmiers*, 67, 46-67.
- Rahimi KK, Rakhshan M, Ghanbari A. (2018). The effect of family - centered empowerment model on the illness perception in heart failure patients: a randomized controlled clinical trial. *J Caring Sci*, 7(4): 189-95. <https://doi.org/10.15171/jcs.2018.029>
- Rallidis, L. S., Sakadakis, E. A., Tympas, K., Varounis, C., Zolindaki, M., Dargès, N., & Lekakis, J. (2015). The impact of smoking on long-term outcome of patients with premature (≤ 35 years) ST-segment elevation acute myocardial infarction. *American Heart Journal*, 169(3), 356-362. <https://doi.org/10.1016/j.ahj.2014.12.003>
- Randall, G., Molloy, G. J., & Steptoe, A. (2009). The impact of an acute cardiac event on the partners of patients: a systematic review. *Health Psychology Review*, 3(1), 1-84. <https://doi.org/10.1080/17437190902984919>
- Rapelli, G., Donato, S., Pagani, A. F., Parise, M., Iafra, R., Pietrabissa, G., ... & Bertoni, A. (2021). The Association Between Cardiac Illness-Related Distress and Partner Support: The Moderating Role of Dyadic Coping. *Frontiers in Psychology*, 12, 106. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.01.007>

- Rauch, B., Salzwedel, A., Bjarnason-Wehrens, B., Albus, C., Meng, K., Schmid, J. P., ... & Westphal, R. (2021). Cardiac Rehabilitation in German Speaking Countries of Europe—Evidence-Based Guidelines from Germany, Austria and Switzerland LLKardReha-DACH—Part 1. *Journal of clinical medicine*, *10*(10), 2192. <https://doi.org/10.3390/jcm10102192>
- Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., & Robaye, E. (1989). Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Revue de psychologie appliquée*. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
- Reid, J., Ski, C. F., & Thompson, D. R. (2013). Psychological interventions for patients with coronary heart disease and their partners: a systematic review. *PloS one*, *8*(9), e73459. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0073459>
- Rich, M. W., Gray, D. B., Beckham, V., Wittenberg, C., & Luther, P. (1996). Effect of a multidisciplinary intervention on medication compliance in elderly patients with congestive heart failure. *The American journal of medicine*, *101*(3), 270-276. [https://doi.org/10.1016/S0002-9343\(96\)00172-6](https://doi.org/10.1016/S0002-9343(96)00172-6)
- Richard, A. (Éd.). (2013). *Les dossiers santé : Le cœur*. La Recherche.
- Richard, J.-B., Andler, R., Cogordan, C., Spilka, S., & Nguyen-Thanh, V. (2018). *La consommation d'alcool chez les adultes en France en 2017*.
- Richard, J.-B., Palle, C., Guignard, R., Nguyen-Thanh, V., Beck, F., & Arwidson, P. (2015). La consommation d'alcool en France en 2014. *Évolutions*, *32*(6).
- Riegel, B., & Dickson, V. V. (2016). A qualitative secondary data analysis of intentional and unintentional medication nonadherence in adults with chronic heart failure. *Heart & Lung*, *45*(6), 468-474. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.109.192628>
- Riegel, B., Lee, S., Hill, J., Daus, M., Baah, F. O., Wald, J. W., & Knafl, G. J. (2019). Patterns of adherence to diuretics, dietary sodium and fluid intake recommendations in adults with heart failure. *Heart & Lung*, *48*(3), 179-185. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2018.12.008>
- Riegel, B., Moser, D. K., Anker, S. D., Appel, L. J., Dunbar, S. B., Grady, K. L., ... & Whellan, D. J. (2009). State of the science: promoting self-care in persons with heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, *120*(12), 1141-1163. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.109.192628>
- Roberge, M. A., Dupuis, G., & Marchand, A. (2010). Post-traumatic stress disorder following myocardial infarction: prevalence and risk factors. *Canadian Journal of Cardiology*, *26*(5), e170-e175. [https://doi.org/10.1016/S0828-282X\(10\)70386-X](https://doi.org/10.1016/S0828-282X(10)70386-X)
- Roberts, S. B., Bonnici, D. M., Mackinnon, A. J., and Worcester, M. C. (2001). Psychometric evaluation of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) among female cardiac patients. *Br. J. Health Psychol.* *6*, 373–383. <https://doi.org/10.1348/13591070116927>
- Roest, A. M., Martens, E. J., de Jonge, P., & Denollet, J. (2010). Anxiety and risk of incident coronary heart disease: a meta-analysis. *Journal of the American College of Cardiology*, *56*(1), 38-46. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2010.03.034>
- Rogers, C. (2015). *La Relation d'aide et la psychothérapie*. ESF Sciences Humaines.
- Rohmer Cohen, A. (2020). *Psychopathologie, stratégies d'ajustement et atteintes motrices dans les myopathies. Application d'un modèle de bien-être psychologique* [thèse de doctorat, université de Paris].
- Rohrbaugh, M. J., Cranford, J. A., Shoham, V., Nicklas, J. M., Sonnega, J. S., & Coyne, J. C. (2002). Couples coping with congestive heart failure: Role and gender differences in psychological distress. *Journal of Family Psychology*, *16*(1), 3. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.16.1.3>
- Rolland, J. S. (1987). Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family process*, *26*(2), 203-221. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1987.00203.x>

- Roohafza, H., Sadeghi, M., Khani, A., Andalib, E., Alikhasi, H., & Rafiei, M. (2015). Psychological state in patients undergoing coronary artery bypass grafting surgery or percutaneous coronary intervention and their spouses. *International journal of nursing practice*, 21(2), 214-220. <https://doi.org/10.1111/ijn.12234>
- Rosengren, A., Hawken, S., Ôunpuu, S., Sliwa, K., Zubaid, M., Almahmeed, W. A., Blackett, K. N., Sitthi-amorn, C., Sato, H., & Yusuf, S. (2004). Association of psychosocial risk factors with risk of acute myocardial infarction in 11 119 cases and 13 648 controls from 52 countries (the INTERHEART study) : Case-control study. *The Lancet*, 364(9438), 953-962. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)17019-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)17019-0)
- Rosengren, A., Wallentin, L., Simoons, M., Gitt, A. K., Behar, S., Battler, A., & Hasdai, D. (2006). Age, clinical presentation, and outcome of acute coronary syndromes in the Euroheart acute coronary syndrome survey. *European heart journal*, 27(7), 789-795. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehi774>
- Rosman, L., Lampert, R., Ramsey, C. M., Dziura, J., Chui, P. W., Brandt, C., ... & Burg, M. M. (2019). Posttraumatic stress disorder and risk for early incident atrial fibrillation: a prospective cohort study of 1.1 million young adults. *Journal of the American Heart Association*, 8(19), e013741. <https://doi.org/10.1161/JAHA.119.013741>
- Rosson, S., Monaco, F., Miola, A., Cascino, G., Stubbs, B., Correll, C. U., ... & Solmi, M. (2021). Longitudinal Course of Depressive, Anxiety, and Posttraumatic Stress Disorder Symptoms After Heart Surgery: A Meta-Analysis of 94 Studies. *Psychosomatic Medicine*, 83(1), 85-93. <https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000872>
- Rowland, S. A., Schumacher, K. L., Leinen, D. D., Phillips, B. G., Schulz, P. S., & Yates, B. C. (2018). Couples' experiences with healthy lifestyle behaviors after cardiac rehabilitation. *Journal of cardiopulmonary rehabilitation and prevention*, 38(3), 170. <https://doi.org/10.1097/HCR.0000000000000259>
- Salminen-Tuomaala, M. H., Åstedt-Kurki, P., Rekiaro, M., & Paavilainen, E. (2013a). Coping with the effects of myocardial infarction from the viewpoint of patients' spouses. *Journal of family nursing*, 19(2), 198-229. <https://doi.org/10.1177/1074840713483922>
- Salminen-Tuomaala, M., Åstedt-Kurki, P., Rekiaro, M., & Paavilainen, E. (2013b). Spouses' coping alongside myocardial infarction patients. *European journal of cardiovascular nursing*, 12(3), 242-251. <https://doi.org/10.1177/1474515111435603>
- Saltmarsh, N., Murphy, B., Bennett, P., Higgins, R., Macvean, M., Le Grande, M., ... & Jackson, A. (2016). Distress in partners of cardiac patients: relationship quality and social support. *British Journal of Cardiac Nursing*, 11(8), 397-405. <https://doi.org/10.12968/bjca.2016.11.8.397>
- Sanjuán, P., Arranz, H., & Castro, A. (2012). Pessimistic attributions and coping strategies as predictors of depressive symptoms in people with coronary heart disease. *Journal of health psychology*, 17(6), 886-895. <https://doi.org/10.1177/1359105311431175>
- Santavirta, N., Kettunen, S., & Solovieva, S. (2001). Coping in spouses of patients with acute myocardial infarction in the early phase of recovery. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 16(1), 34-46. <https://doi.org/10.1097/00005082-200110000-00006>
- Santé publique France. (2018). *Le poids du diabète en France en 2016. Synthèse épidémiologique*. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/documents/rapport-synthese/le-poids-du-diabete-en-france-en-2016.-synthese-epidemiologique>
- Santé publique France. (2019). *Maladies cardiovasculaires et accident vasculaire cérébral*. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-cardiovasculaires-et-accident-vasculaire-cerebral>

- Santé publique France. (2020). *Consommation d'alcool en France : où en sont les Français ?* <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2020/consommation-d-alcool-en-france-ou-en-sont-les-francais>
- Sarzynski, M. A., Schuna, J. M., Carnethon, M. R., Jacobs, D. R., Lewis, C. E., Quesenberry, C. P., Sidney, S., Schreiner, P. J., & Sternfeld, B. (2015). Association of Fitness With Incident Dyslipidemias Over 25 Years in the Coronary Artery Risk Development in Young Adults Study. *American Journal of Preventive Medicine*, 49(5), 745-752. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2015.04.022>
- Schmidt, M., Bøtker, H. E., Pedersen, L., & Sørensen, H. T. (2014). Comparison of the Frequency of Atrial Fibrillation in Young Obese Versus Young Nonobese Men Undergoing Examination for Fitness for Military Service. *The American Journal of Cardiology*, 113(5), 822-826. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2013.11.037>
- Schwarzer, R., & Knoll, N. (2003). Positive coping: Mastering demands and searching for meaning. <https://doi.org/10.1037/10612-025>
- Schweikert, B., Hunger, M., Meisinger, C., König, H.-H., Gapp, O., & Holle, R. (2009). Quality of life several years after myocardial infarction: comparing the MONICA/KORA registry to the general population. *Eur. Heart J.* 30, 436-443. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehn509>
- Sears Jr, S. F., Burns, J. L., Handberg, E., Sotile, W. M., & Conti, J. B. (2001). Young at heart: understanding the unique psychosocial adjustment of young implantable cardioverter defibrillator recipients. *Pacing and Clinical Electrophysiology*, 24(7), 1113-1117. <https://doi.org/10.1046/j.1460-9592.2001.01113.x>
- Sears Jr, S. F., Todaro, J. F., Lewis, T. S., Sotile, W., & Conti, J. B. (1999). Examining the psychosocial impact of implantable cardioverter defibrillators: a literature review. *Clinical cardiology*, 22(7), 481-489. <https://doi.org/10.1002/clc.4960220709>
- Selye, H. (1956). *The Stress of Life*. McGraw-hill Inc.
- Serrano, C. V. J., Setani, K. T., Sakamoto, E., Andrei, A. M., & Fraguas, R. (2011). Association between depression and development of coronary artery disease : Pathophysiologic and diagnostic implications. *Vascular Health and Risk Management*, 159. <https://doi.org/10.2147/VHRM.S10783>
- Shah, A. J., Ghasemzadeh, N., Zaragoza-Macias, E., Patel, R., Eapen, D. J., Neeland, I. J., ... & Vaccarino, V. (2014). Sex and age differences in the association of depression with obstructive coronary artery disease and adverse cardiovascular events. *Journal of the American Heart Association*, 3(3), e000741. <https://doi.org/10.1161/JAHA.113.000741>
- Shah, N., Kelly, A. M., Cox, N., Wong, C., & Soon, K. (2016). Myocardial infarction in the “young”: risk factors, presentation, management and prognosis. *Heart, Lung and Circulation*, 25(10), 955-960. <https://doi.org/10.1016/j.hlc.2016.04.015>
- Shah, S. I. A., Sikandar, M. Z., Qazi, U. Y., & Haq, I. (2021). Clinical risk factors of acute myocardial infarction in young people: Anxiety in the lead?. *Medical Science*, 25(108), 501-507. <https://www.researchgate.net/profile/Syed-Imran-Ali-Shah/publication/349684269>
- Sheehan, D. V., Lecrubier, Y., Sheehan, K. H., Amorim, P., Janavs, J., Weiller, E., ... & Dunbar, G. C. (1998). The Mini-International Neuropsychiatric Interview (MINI): the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10. *Journal of clinical psychiatry*, 59(20), 22-33. https://www.psychiatrist.com/wp-content/uploads/2021/02/15175_mini-international-neuropsychiatric-interview-mini.pdf
- Sheehan, D. V., Lecrubier, Y., Sheehan, K. H., Janavs, J., Weiller, E., Keskiner, A., ... & Dunbar, G. C. (1997). The validity of the Mini International Neuropsychiatric Interview

- (MINI) according to the SCID-P and its reliability. *European psychiatry*, 12(5), 232-241. [https://doi.org/10.1016/S0924-9338\(97\)83297-X](https://doi.org/10.1016/S0924-9338(97)83297-X)
- Shephard, R., & Semsarian, C. (2009). Advances in the prevention of sudden cardiac death in the young. *Therapeutic Advances in Cardiovascular Disease*, 3(2), 145-155. <https://doi.org/10.1177/1753944708100181>
- Sher, T., Braun, L., Domas, A., Bellg, A., Baucom, D. H., & Houle, T. T. (2014). The partners for life program: a couples approach to cardiac risk reduction. *Family process*, 53(1), 131-149. <https://doi.org/10.1111/famp.12061>
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: a review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological bulletin*, 129(2), 216. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.2.216>
- Smith, T. W., & Baucom, B. R. (2017). Intimate relationships, individual adjustment, and coronary heart disease: Implications of overlapping associations in psychosocial risk. *American Psychologist*, 72(6), 578. <https://doi.org/10.1037/amp0000123>
- Smith, J., & Johnson, B. N. (2018) *The Affect Avoidance Model: An Integrative Paradigm for Psychotherapy*. https://www.researchgate.net/profile/Jeffery-Smith/publication/325871396_The_Affect_Avoidance_Model_An_Integrative_Paradigm_for_Psychotherapy_Major_Revision_Final/links/5bbfcdd092851c88fd651893/
- Son, Y.-J., Lee, Y., & Song, E. K. (2011). Adherence to a sodium-restricted diet is associated with lower symptom burden and longer cardiac event-free survival in patients with heart failure : Sodium-restricted diet, symptoms, and outcomes. *Journal of Clinical Nursing*, 20(21-22), 3029-3038. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03755.x>
- Sood, A., Alvarenga, M.E., Blumenthal, J.A. (2016). Treatment of anxiety within the practice of cardiology. In M. E. Alvarenga & D. Byrne (Éds.), *Handbook of Psychocardiology* (p. 936-955). Springer Reference.
- Spagnoli, V., Diefenbronn, M., Merat, B., Logeart, D., Sideris, G., Henry, P., Manzo-Silberman, S., Drouet, L., & Dillinger, J. G. (2018). Syndrome coronarien aigu avec sus-décalage du segment ST chez les jeunes adultes : le bilan de thrombophilie a-t-il un intérêt ? *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie*. <https://doi.org/10.1016/j.ancard.2018.09.012>
- Spring, B., Moller, A. C., Colangelo, L. A., Siddique, J., Roehrig, M., Daviglius, M. L., Polak, J. F., Reis, J. P., Sidney, S., & Liu, K. (2014). Healthy lifestyle change and subclinical atherosclerosis in young adults : Coronary Artery Risk Development in Young Adults (CARDIA) study. *Circulation*, 130(1), 10-17. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.113.005445>
- Stafford, L., Berk, M., & Jackson, H. J. (2007). Validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale and Patient Health Questionnaire-9 to screen for depression in patients with coronary artery disease. *General hospital psychiatry*, 29(5), 417-424. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2007.06.005>
- Stafford, L., Berk, M., & Jackson, H. J. (2009). Are illness perceptions about coronary artery disease predictive of depression and quality of life outcomes? *Journal of Psychosomatic Research*, 66(3), 211-220. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.09.005>
- Stanton, A. L., Revenson, T. A., & Tennen, H. (2007). Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. *Annual Review of Psychology*, 58(1), 565-592. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085615>
- Stewart, M., Davidson, K., Meade, D., Hirth, A., & Makrides, L. (2000). Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. *Journal of advanced nursing*, 31(6), 1351-1360. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01454.x>

- Stoltz, P., Uden, G., & Willman, A. (2004). Support for family carers who care for an elderly person at home—a systematic literature review. *Scandinavian journal of caring sciences*, 18(2), 111-119. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00269.x>
- Suls, J., & Fletcher, B. (1985). The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies: a meta-analysis. *Health Psychology*, 4(3), 249-288. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.4.3.249>
- Suls, J., Green, P., Rose, G., Lounsbury, P., & Gordon, E. (1997). Hiding worries from one's spouse: Associations between coping via protective buffering and distress in male post-myocardial infarction patients and their wives. *Journal of Behavioral Medicine*, 20(4), 333-349. <https://doi.org/10.1023/A:1025513029605>
- Sundquist, J., Li, X., Johansson, S.-E., & Sundquist, K. (2005). Depression as a Predictor of Hospitalization Due to Coronary Heart Disease. *American Journal of Preventive Medicine*, 29(5), 428-433. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2005.08.002>
- Sweis, R. S. (2019). *Syndromes coronariens aigus*. Manuels MSD pour le grand public. <https://www.msmanuals.com/fr/accueil/troubles-cardiaques-et-vasculaires/maladie-des-art%C3%A8res-coronaires/syndromes-coronariens-aigus-crise-cardiaque-infarctus-du-myocarde-angor-instable>
- Székely, A., Balog, P., Benkő, E., Breuer, T., Székely, J., Kertai, M. D., ... & Thayer, J. F. (2007). Anxiety predicts mortality and morbidity after coronary artery and valve surgery—a 4-year follow-up study. *Psychosomatic medicine*, 69(7), 625-631. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e31814b8c0f>
- Tarquinio, C., & Tarquinio, M.-P. (2007). L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques. *Pratiques Psychologiques*, 13(1), 1-19. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2006.09.005>
- Taylor, E. C., O'Neill, M., Hughes, L. D., & Moss-Morris, R. (2018). An illness-specific version of the Revised Illness Perception Questionnaire in patients with atrial fibrillation (AF IPQ-R): Unpacking beliefs about treatment control, personal control and symptom triggers. *Psychology & health*, 33(4), 499-517. <https://doi.org/10.1080/08870446.2017.1373113>
- Teo, K. K., Ounpuu, S., Hawken, S., Pandey, M. R., Valentin, V., Hunt, D., Diaz, R., Rashed, W., Freeman, R., Jiang, L., Zhang, X., & Yusuf, S. (2006). Tobacco use and risk of myocardial infarction in 52 countries in the INTERHEART study : A case-control study. *The Lancet*, 368(9536), 647-658. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)69249-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69249-0)
- Thombs, B. D., Roseman, M., Coyne, J. C., De Jonge, P., Delisle, V. C., Arthurs, E., ... & Ziegelstein, R. C. (2013). Does evidence support the American Heart Association's recommendation to screen patients for depression in cardiovascular care? An updated systematic review. *PloS one*, 8(1), e52654. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0052654>
- Thomson, P., Angus, N. J., Andreis, F., Rushworth, G. F., Mohan, A. R., Chung, M. L., & Leslie, S. J. (2020a). Longitudinal evaluation of the effects of illness perceptions and beliefs about cardiac rehabilitation on quality of life of patients with coronary artery disease and their caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01405-0>
- Thomson, P., Howie, K., Leslie, S. J., Angus, N. J., Andreis, F., Thomson, R., ... & Chung, M. L. (2020b). Evaluating emotional distress and health-related quality of life in patients with heart failure and their family caregivers: Testing dyadic dynamics using the Actor-Partner Interdependence Model. *PloS one*, 15(1), e0227129. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0227129>

- Thomson, P., Niven, C. A., Peck, D. F., & Eaves, J. (2013). Patients' and partners' health-related quality of life before and 4 months after coronary artery bypass grafting surgery. *BMC nursing*, *12*(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-12-16>
- Timmermans, I., Versteeg, H., Meine, M., Pedersen, S. S., & Denollet, J. (2017). Illness perceptions in patients with heart failure and an implantable cardioverter defibrillator: Dimensional structure, validity, and correlates of the brief illness perception questionnaire in Dutch, French and German patients. *Journal of psychosomatic research*, *97*, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2017.03.014>
- Towbin, J. A. (2009). Hypertrophic cardiomyopathy. *Pacing and Clinical Electrophysiology: PACE*, *32 Suppl 2*, S23-31. <https://doi.org/10.1111/j.1540-8159.2009.02381.x>
- Tran, D.-M. T., & Zimmerman, L. M. (2015). Cardiovascular risk factors in young adults : A literature review. *Journal of Cardiovascular Nursing*, *30*(4), 298-310. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000150>
- Trump, L. J., & Mendenhall, T. J. (2017). Couples coping with cardiovascular disease: A systematic review. *Families, Systems, & Health*, *35*(1), 58. <https://doi.org/10.1037/fsh0000232>
- Tulloch, H., Bouchard, K., Clyde, M. J., Madrazo, L., Demidenko, N., Johnson, S., & Greenman, P. (2020). Learning a new way of living together: a qualitative study exploring the relationship changes and intervention needs of patients with cardiovascular disease and their partners. *BMJ open*, *10*(5), e032948. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032948>
- Tully, P. J., Baker, R. A., & Knight, J. L. (2008). Anxiety and depression as risk factors for mortality after coronary artery bypass surgery. *Journal of Psychosomatic Research*, *64*(3), 285-290. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.09.007>
- Untas, A. (2009). *Facteurs prédisant l'observance thérapeutique, l'état anxio-dépressif et la qualité de vie chez des patients mis en dialyse : mise en perspective d'une approche transactionnelle et d'une approche systémique en psychologie de la santé* [thèse de doctorat, université Bordeaux II].
- Untas, A. (2012). L'ajustement à la maladie. Dans S. Sultan & I. Varescon, *Psychologie de la santé* (p. 41-66). Presses Universitaires de France.
- Untas, A., Koleck, M., Rascle, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie française*, *57*(2), 97-110. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.03.004>
- Unverzagt S., Meyer G., Mittmann S., Samos F.A., Unverzagt M., & Prondzinsky R. (2016). Improving treatment adherence in heart failure—a systematic review and meta-analysis of pharmacological and lifestyle interventions. *Dtsch Arztebl Int*, *113*, 423-30. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2016.0423>
- Vaccarino, V., Badimon, L., Bremner, J. D., Cenko, E., Cubedo, J., Dorobantu, M., ... & Padro, T. (2020). Depression and coronary heart disease: 2018 position paper of the ESC working group on coronary pathophysiology and microcirculation. *European heart journal*, *41*(17), 1687-1696. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehy913>
- Vaccarino, V., & Bremner, J.D. (2016). Posttraumatic Stress Disorder and Risk of Cardiovascular Disease. In M. E. Alvarenga & D. Byrne (Éds.), *Handbook of Psychocardiology* (p. 247-264). Springer Reference.
- Vaccarino, V., Shah, A. J., Rooks, C., Ibeanu, I., Nye, J. A., Pimple, P., ... & Raggi, P. (2014). Sex differences in mental stress-induced myocardial ischemia in young survivors of an acute myocardial infarction. *Psychosomatic medicine*, *76*(3), 171. <https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000045>

- Vaccarino, V., Wilmot, K., Mheid, I. A., Ramadan, R., Pimple, P., Shah, A. J., ... & Quyyumi, A. A. (2016). Sex differences in mental stress-induced myocardial ischemia in patients with coronary heart disease. *Journal of the American Heart Association*, 5(9), e003630. <https://doi.org/10.1161/JAHA.116.003630>
- Vaiva, G., Jehel, L., Cottencin, O., Ducrocq, F., Duchet, C., Omnes, C., ... & Roelandt, J. L. (2008). Prévalence des troubles psychotraumatiques en France métropolitaine. *L'Encéphale*, 34(6), 577-583. <http://dx.doi.org/10.1016/j.encep.2007.11.006>
- van den Berk-Clark, C., Secrest, S., Walls, J., Hallberg, E., Lustman, P. J., Schneider, F. D., & Scherrer, J. F. (2018). Association between posttraumatic stress disorder and lack of exercise, poor diet, obesity, and co-occurring smoking: A systematic review and meta-analysis. *Health Psychology*, 37(5), 407. <https://doi.org/10.1037/hea0000593>
- Van der Kooy, K., van Hout, H., Marwijk, H., Marten, H., Stehouwer, C., & Beekman, A. (2007). Depression and the risk for cardiovascular diseases: systematic review and meta analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 22(7), 613-626. <https://doi.org/10.1002/gps.1723>
- van Loon, J. E., de Maat, M. P. M., Deckers, J. W., van Domburg, R. T., & Leebeek, F. W. G. (2012). Prognostic markers in young patients with premature coronary heart disease. *Atherosclerosis*, 224(1), 213-217. <https://doi.org/10.1016/j.atherosclerosis.2012.06.067>
- van Rijen, E. H. M., Utens, E. M. W. J., Roos-Hesselink, J. W., Meijboom, F. J., Van Domburg, R. T., Roelandt, J. R. T. C., ... & Verhulst, F. C. (2004). Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *European heart journal*, 25(18), 1605-1613. <https://doi.org/10.1016/j.ehj.2004.06.025>
- van Rijen, E. H., Utens, E. M., Roos-Hesselink, J. W., Meijboom, F. J., van Domburg, R. T., Roelandt, J. R., ... & Verhulst, F. C. (2005). Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. *International journal of cardiology*, 99(2), 315-323. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2004.09.004>
- Varela Montero, I., & Barrón López de Roda, A. (2016). La influencia de la pareja en el ajuste a la enfermedad cardiaca. *Acta de Investigación psicológica*, 6(2), 2459-2468. <https://doi.org/10.1016/j.aiprr.2016.06.009>
- Vazquez, L. D., Kuhl, E. A., Shea, J. B., Kirkness, A., Lemon, J., Whalley, D., ... & Sears, S. F. (2008). Age-specific differences in women with Implantable Cardioverter Defibrillators: an international multi center study. *Pacing and clinical electrophysiology*, 31(12), 1528-1534. <https://doi.org/10.1111/j.1540-8159.2008.01223.x>
- Vilchinsky, N. (2017). Unrecognized, undiagnosed, and untreated: Cardiac-Disease-Induced PTSD among patients' partners. *Frontiers in psychology*, 8, 1265. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01265>
- Vilchinsky, N., Ginzburg, K., Fait, K., & Foa, E. B. (2017). Cardiac-disease-induced PTSD (CDI-PTSD): a systematic review. *Clinical psychology review*, 55, 92-106. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.04.009>
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Carr, J. E., Maiuro, R. D., & Becker, J. (1985). The Ways of Coping Checklist : Revision and Psychometric Properties. *Multivariate Behavioral Research*, 20(1), 3-26. https://doi.org/10.1207/s15327906mbr2001_1
- von Känel, R., Schmid, J. P., Meister-Langraf, R. E., Barth, J., Znoj, H., Schnyder, U., ... & Pazhenkottil, A. P. (2021). Pharmacotherapy in the Management of Anxiety and Pain During Acute Coronary Syndromes and the Risk of Developing Symptoms of Posttraumatic Stress Disorder. *Journal of the American Heart Association*, 10(2), e018762. <https://doi.org/10.1161/JAHA.120.018762>
- Wahl, C., Gregoire, J.-P., Teo, K., Beaulieu, M., Labelle, S., Leduc, B., Cochrane, B., Lapointe, L., & Montague, T. (2005). Concordance, Compliance and Adherence in Healthcare :

- Closing Gaps and Improving Outcomes. *Healthcare Quarterly*, 8(1), 65-70. <https://doi.org/10.12927/hcq..16941>
- Waldron, R., Malpus, Z., Shearing, V., Sanchez, M., & Murray, C. D. (2017). Illness, normality and identity: the experience of heart transplant as a young adult. *Disability and rehabilitation*, 39(19), 1976-1982. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1213896>
- 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(3), 431-445. <https://doi.org/10.1080/08870449608400270>
- Weinman, J., Petrie, K. J., Sharpe, N., & Walker, S. (2000). Causal attributions in patients and spouses following first-time myocardial infarction and subsequent lifestyle changes. *British Journal of Health Psychology*, 5(3), 263-273. <https://doi.org/10.1348/135910700168900>
- Weiss, D. S. (2007). The impact of event scale: revised. In *Cross-cultural assessment of psychological trauma and PTSD* (pp. 219-238). Springer.
- Weiss, D.S., Marmar, C.R. The Impact of Event Scale - Revised. (1997). Dans Wilson, J.P., Keane, T.M. (Éds.), *Assessing psychological trauma and PTSD* (p. 399-411). Guilford Press.
- Whalley, B., Thompson, D. R., & Taylor, R. S. (2014). Psychological interventions for coronary heart disease: cochrane systematic review and meta-analysis. *International journal of behavioral medicine*, 21(1), 109-121. <https://doi.org/10.1007/s12529-012-9282-x>
- Williams, L., O'Connor, R. C., Grubb, N., & O'Carroll, R. (2011). Type D personality predicts poor medication adherence in myocardial infarction patients. *Psychology & health*, 26(6), 703-712. <https://doi.org/10.1080/08870446.2010.488265>
- Wingham, J., Frost, J., Britten, N., Jolly, K., Greaves, C., Abraham, C., & Dalal, H. (2015). Needs of caregivers in heart failure management: A qualitative study. *Chronic illness*, 11(4), 304-319. <https://doi.org/10.1177/1742395315574765>
- Wong, C. M., Hawkins, N. M., Jhund, P. S., MacDonald, M. R., Solomon, S. D., Granger, C. B., ... & McMurray, J. J. (2013). Clinical characteristics and outcomes of young and very young adults with heart failure: the CHARM programme (Candesartan in Heart Failure Assessment of Reduction in Mortality and Morbidity). *Journal of the American College of Cardiology*, 62(20), 1845-1854. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2013.05.072>
- Wu, J. R., DeWalt, D. A., Baker, D. W., Schillinger, D., Ruo, B., Bibbins-Domingo, K., ... & Pignone, M. (2014). A single-item self-report medication adherence question predicts hospitalisation and death in patients with heart failure. *Journal of clinical nursing*, 23(17-18), 2554-2564. <https://doi.org/10.1111/jocn.12471>
- Wu, J. R., Lennie, T. A., Chung, M. L., Frazier, S. K., Dekker, R. L., Biddle, M. J., & Moser, D. K. (2012). Medication adherence mediates the relationship between marital status and cardiac event-free survival in patients with heart failure. *Heart & Lung*, 41(2), 107-114. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2011.09.009>
- Wu, J. R., Lennie, T. A., Dunbar, S. B., Pressler, S. J., & Moser, D. K. (2017). Does the theory of planned behavior predict dietary sodium intake in patients with heart failure?. *Western journal of nursing research*, 39(4), 568-581. <https://doi.org/10.1177/0193945916672661>
- Wu, J. R., Moser, D. K., Chung, M. L., & Lennie, T. A. (2008). Predictors of medication adherence using a multidimensional adherence model in patients with heart failure. *Journal of cardiac failure*, 14(7), 603-614. <https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2008.02.011>
- Wulsin, L. R., & Singal, B. M. (2003). Do Depressive Symptoms Increase the Risk for the Onset of Coronary Disease? A Systematic Quantitative Review: *Psychosomatic Medicine*, 65(2), 201-210. <https://doi.org/10.1097/01.PSY.0000058371.50240.E3>

- Xu, X., Bao, H., Strait, K. M., Edmondson, D. E., Davidson, K. W., Beltrame, J. F., ... & Krumholz, H. M. (2017). Perceived stress after acute myocardial infarction: a comparison between young and middle-aged women versus men. *Psychosomatic medicine*, 79(1), 50. <https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000429>
- Xu, X., Bao, H., Strait, K., Spertus, J. A., Lichtman, J. H., D'Onofrio, G., ... & Krumholz, H. M. (2015). Sex differences in perceived stress and early recovery in young and middle-aged patients with acute myocardial infarction. *Circulation*, 131(7), 614-623. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.114.012826>
- Xu, B., Stokes, M., & Meredith, I. (2016). Fundamentals of cardiology for the non-cardiologist. In M. E. Alvarenga & D. Byrne (Éds.), *Handbook of Psychocardiology* (p. 21-44). Springer Reference.
- Yalom, I. D. (2017). *Thérapie existentielle*. Le Livre de poche.
- Yardley, L., Morrison, L., Bradbury, K., & Muller, I. (2015). The person-based approach to intervention development: application to digital health-related behavior change interventions. *Journal of medical Internet research*, 17(1), e4055. <https://doi.org/10.2196/jmir.4055>
- Yusuf, S., Hawken, S., Ôunpuu, S., Dans, T., Avezum, A., Lanas, F., Budaj, A., Pais, P., Varigos, J., & Lisheng, L. (2004). Effect of potentially modifiable risk factors associated with myocardial infarction in 52 countries (the INTERHEART study): Case-control study. *The Lancet*, 364(9438), 937-952. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)17018-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)17018-9)
- Zhu, B., Zhao, Z., McCollam, P., Anderson, J., Bae, J. P., Fu, H., Zettler, M., & LeNarz, L. (2011). Factors associated with clopidogrel use, adherence, and persistence in patients with acute coronary syndromes undergoing percutaneous coronary intervention. *Current Medical Research and Opinion*, 27(3), 633-641. <https://doi.org/10.1185/03007995.2010.551657>
- Ziegelstein, R. C., Fauerbach, J. A., Stevens, S. S., Romanelli, J., Richter, D. P., & Bush, D. E. (2000). Patients With Depression Are Less Likely to Follow Recommendations to Reduce Cardiac Risk During Recovery From a Myocardial Infarction. *Archives of Internal Medicine*, 160(12), 1818. <https://doi.org/10.1001/archinte.160.12.1818>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67(6), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
- Zipori-Beckenstein, P., Schechtman, E., Socholitsky, Z., Rath, S., & Kaplinsky, E. (1999). The relationship between pre-treatment attitudes and recovery: the cardiac catheterization example. *Psychol. Health Med.* 4, 377-385. <https://doi.org/10.1080/135485099106126>

Portfolio du candidat

Diplômes

2018 – Master de psychologie, spécialité psychologie de la santé

Université Paris Descartes – Boulogne-Billancourt

2016 – Licence de psychologie

Université de Reims Champagne-Ardenne

SEPAD : service de formation à distance

2007 – Master 2 expertise en sémiologie et communication

Université Paris Descartes

2006 – Maîtrise langue, littérature et civilisation du monde anglophone

Université Sorbonne Nouvelle

Année Erasmus à Londres – *Goldsmith's University* – 2004/2005

2004 – Licence langue, littérature et civilisation du monde anglophone

Université Sorbonne Nouvelle

Formations doctorales

Généralistes

- Cours d'allemand (centre de langues de l'université de Paris) – 6 jours
- Zotero niveau avancé (université de Paris) – 0,5 jour
- Éthique et recherche (université de Paris) – 1 jour
- Accueil de l'école doctorale – 1 jour

Enseignement supérieur et formation

- Initiation à la pédagogie de l'enseignement universitaire (Sapiens-USPC / CFDIP) – 1 jour
- Se positionner comme formateur ou formatrice professionnel-le (CFDIP) – 2 jours

Outils et méthodes

- Les enjeux de la mixité : doctorat et compétences managériales (CFDIP) – 2 jours
- Initiation à la technique du *sketchnoting* (CFDIP) – 0,5 jour
- Analyses en équations structurales (LPPS) – 1 jour

Formations cliniques

- Thérapie brève systémique orientée solutions (institut Monceau) – 8 jours
- Thérapie d'acceptation et d'engagement (A Life) – 3 jours
- Accueillir les émotions et renforcer l'alliance thérapeutique (pôle ETP d'Ile-de-France) – 1 jour

⇒ *Total formations doctorales et cliniques : 27 jours (comptabilisées : 19,83 jours)*

 Activités cliniques

Psychologue clinicien (0,2 équivalent temps plein)**Association ALTIA Mauldre et Gally** – Villepreux (78) – depuis février 2019

- Soutien psychologique des résident-e-s (adultes en situation de déficience intellectuelle, handicap mental, autisme) ;
- psychoéducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle ;
- apports réflexifs lors des réunions éducatives et institutionnelles ;
- animation des réunions éducatives en l'absence de la cheffe de service.

Psychologue clinicien**Association Parole & Réaction, hôpital La Pitié-Salpêtrière – institut de cardiologie** – Paris XIIIe – octobre 2018/septembre 2021

- Soutien psychologique des patient-e-s hospitalisé-e-s ;
- mise en place de suivis psychothérapeutiques en consultations externes ;
- création et animation de groupes de parole pour les professionnel-le-s de santé et pour les patient-e-s et les proches de l'institut de cardiologie ;
- gestion ponctuelle d'une crise suite à une agression entre salariés.

Psychologue clinicien**Centre de thérapies douces** – Paris XVe – depuis juin 2019

Activité libérale.

 Activités de recherche en dehors du travail de thèse

Avec l'Institut Gustave Roussy (IGR)**Étude Sleep-4-All-1**Stage de Master 2 : identification, recrutement et suivi des participant-e-s, entretien qualitatif et retranscription, rédaction d'un article (2^e auteur), traductions.**Avec Action Cœur**

- **Étude PAPEETE** (investigatrices : Cissé Wagué, Maryline Wielgus, Céline Fernandes, Coralie Dion)
Réflexion sur les questionnaires d'un programme d'évaluation de l'hypnose en soins infirmiers.
- **Étude Abyss** (coordonnateur : Johanne Silvain ; responsable scientifique : Gilles Montalescot)
Réflexion et proposition de questionnaires mesurant une symptomatologie anxio-dépressive et les troubles sexuels dans une étude de phase 4 évaluant l'intérêt du traitement par bêtabloquants dans le traitement au long cours d'un infarctus du myocarde non compliqué.
- **Étude YOC-IC** (investigatrice : Lise Legrand)
Co-investigateur.
Réflexion et proposition de questionnaires mesurant une symptomatologie anxio-dépressive et la qualité de vie dans une étude cherchant à mesurer l'impact du yoga sur le bien-être des personnes avec insuffisance cardiaque.

Au sein du LPPS

- Mise à jour de l'*Aberrant Behaviour Checklist* (Aman et Singh, 2017) en traduisant du français vers l'anglais les modifications de l'échelle avec Basma Akrouit Brizard (doctorante de Carolina Baeza-Velasco).
- Co-auteur d'une revue systématique sur la parentalité dans la mucoviscidose avec Anne Jacob (doctorante de Cécile Flahault).

Autres expériences professionnelles**Rédacteur, responsable éditorial, chargé de communication, community manager, office manager, assistant administratif... 2004/2017**

Entreprises : Les Produits Laitiers, Evene.fr, Institut géographique national, Communication et entreprise, Mediabrands, Théorème, Teamnet, Association internationale des grands magasins (IADS)...

Enseignement – vacataire, chargé de cours**Psychopathologie de l'adulte (PAT 1 – 52 heures)**

Licence 1 (2019).

Connaissances de base sur la psychopathologie, études de cas avec une approche historique.

Renforcement psychopathologie (RENF PAT – 72 heures)

Licence 3 (2020/2021).

Initiation aux psychothérapies.

Étude de cas intégré en santé (CASE – 12 heures)

Master psychologie clinique de la santé (2019/2021).

Initiation à la psychocardiologie et à l'écoute active rogerienne.

⇒ *Total équivalent TD : 136 heures*

Publications et communications scientifiques**Articles scientifiques**

Boinon, D., Charles, C., Fasse, L., **Journiac**, J., Pallubicki, G., Lamore, K, ... & Dauchy, S. (2021). Feasibility of a video-based cognitive behavioral therapy for insomnia in French adult cancer outpatients: results from the Sleep-4-All-1 study. *Supportive Care in Cancer*, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06151-7>

Journiac, J., Vioulac, C., Jacob, A., Escarnot, C., & Untas, A. (2020). What do we know about young adult cardiac patients' experience? A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01119>

Jacob, A., **Journiac**, J., Fischer, L., Astrologo, L., & Flahault, C. (2020). How do cystic fibrosis patients experience parenthood? A systematic review. *Journal of Health Psychology*. <https://doi.org/10.1177/1359105320916539>

Boinon, D., **Journiac**, J., Charles, C., Fasse, L., Savard, J., Dauchy, S. (2018). La prise en charge non-médicamenteuse de l'insomnie chez les patients atteints de cancer : état des connaissances selon l'approche cognitivo-comportementale et émotionnelle. *Psycho-oncologie*, 12(2), 138-146. <https://doi.org/10.3166/pson-2018-0037>

Communication orale

Journiac, J., Untas, A. (2019). Facteurs psychosociaux associés à l'observance thérapeutique des jeunes adultes cardiaques : étude longitudinale des perceptions des patients et de leurs proches (CARDIOBS). Communication "ma thèse en 180 secondes" présentée aux 9e Journées doctorales de psychologie de la santé, Marseille, France.

Communications affichées

Journiac, J., Escarnot, C., Montalescot, G., Untas, A. (2021). Observance des jeunes adultes cardiaques et facteurs psychosociaux associés. *Flashposter* présenté au 11^e congrès de l'Association française de psychologie de la santé (AFPSA), Paris, France.

Journiac, J., Vioulac, C., Jacob, A., Escarnot, C., Untas, A. (2019). What do we know about young adult cardiac patients' experience? A systematic review. Affiche présentée au 33^e Congrès International de l'European Health Psychology Society (EHPS), Dubrovnik, Croatie.

Boinon, D., Charles, C., Fasse, L., Bardet, A., **Journiac**, J., Pallubicki, G., Cambon, L., Guerdoux-ninot, E., Ninot, G., Gouy, S., Savard, J., Dauchy, S. (2019). Recherche interventionnelle autour d'un programme online de soins non médicamenteux par étapes destiné aux patients atteints d'un cancer et souffrant d'insomnie. Colloque IRESP-INCA Recherche interventionnelle du 8 et 9 janvier 2019 (Paris).

Charles, C., Boinon, D., Fasse, L., **Journiac**, J., Pallubicki, G., Ninot, G., ... & Dauchy, S. (2019). 219TiP Feasibility of a self-screening for insomnia and acceptability of an online targeted video-based cognitive behavioral program in cancer outpatients: SLEEP-4-ALL-1 study design. *Annals of Oncology*, 30(Supplement_3), mdz101-020.

Vulgarisation scientifique

Journiac, J. (2020). C'est mon cœur qui est malade, pas ma tête ! Dans G. Montalescot (dir), *Cœur et artères en pleine santé !*, p. 96-99. Mango.

Fréquence médicale (web TV). (2020). *Tout savoir sur les troubles du rythme* [vidéo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=9E02t5XbTcc>

Journiac, J. (2019). Table ronde sur le thème "la parole pour agir". 3e Grande Journée du cœur, Paris.

Prix et distinctions

Prix du meilleur poster du 11^e congrès de l'Association française de psychologie de la santé – AFPSA, Paris, France (2021).
Annexe O.

Prix de communication affichée de la *European Health Psychology Society* – EHPS, Dubrovnik, Croatie (2019).

Annexe P.

Lauréat 2018 de la bourse du fonds de dotation ACTION (50 000 euros).

Responsabilités

1. Responsabilités associatives

- **Bénévole “écoutant”, responsable du Chat’écoute et de Courriel Jeunes SOS homophobie – Paris XIIe – depuis 2014**
 - Accompagnement d’adolescent-e-s et jeunes adultes par e-mail ;
 - accompagnement de victimes de discrimination par téléphone et tchat : écoute et réorientation ;
 - formation à l’écoute active des nouvelles-aux membres de SOS homophobie ;
 - formation à l’écoute active des écoutant-e-s lors de la création en 2019 de la ligne d’écoute “Voix arc-en-ciel” de l’association Amalgame Humanis aux Abymes (Guadeloupe).
- **Membre de Parole & Réaction, Action Cœur et de l’Association francophone de psychologie de la santé.**

2. Autres activités et responsabilités

- *Reviewer* du *Journal of the American College of Cardiology*.
- Aide à l’organisation du premier colloque français sur les jeunes aidants le 24 juin 2019 à Paris.
- **Création et gestion du collectif des ancien-ne-s du Master de psychologie clinique de la santé de l’université de Paris**
 - Gestion de la page Facebook ;
 - diffusion d’offres d’emploi ;
 - gestion de l’annuaire en ligne.
- **Encadrement de stagiaires**
 - Coline Escarnot, étudiante en Master 2 psychologie clinique de la santé de l’université de Paris (2019/2020) ;
 - Pauline Chauvel, étudiante en Master 2 psychologie clinique et psychopathologie intégrative de l’université de Paris (2020/2021).

ANNEXES

Annexe A. Avis du comité d'éthique de la recherche de Paris Descartes**CER-Paris Descartes**
(Comité d'Éthique de la Recherche)**Présidente: Jacqueline Fagard****N° 2018-96-UNTAS****PROTOCOLE : Projet CARDIOBS : Etude des facteurs psychosociaux associés à l'observance thérapeutique d'adultes jeunes ayant une maladie cardiaque. Etude longitudinale des perceptions des patients et de leurs proches****Noms du/ des chercheur(s) : Aurélie Untas**

Mail pour la correspondance : aurelie.untas@parisdescartes.fr

Labo/ Service: Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Institut de Psychologie, Université Paris Descartes**Évalué à la séance du mardi 18 décembre 2018****AVIS : Favorable**

Les investigateurs faisant appel aux services du CER-Paris Descartes s'engagent à lui signaler tout événement non anticipé survenant en cours d'étude. Ces éléments seront utilisés aux fins d'amélioration des futurs services et conseils que le CER-Paris Descartes pourrait donner.

L'avis du CER-Paris Descartes n'exonère pas des formalités réglementaires. A cet égard, il vous appartient notamment, si vous traitez des données se rapportant à un individu directement ou indirectement identifiable, de vous conformer au règlement européen sur la protection des données (RGPD) en vigueur depuis 2018. Pour cela, vous pouvez solliciter les conseils du Correspondant informatique et libertés (CIL) ou du service juridique de votre université ou de votre organisme de recherche.

N°CER : 2018-96

Jacqueline Fagard

Annexe B. Avis du comité d'éthique de la recherche de l'université de Paris



CER U-Paris

(Comité d'Éthique de la Recherche)

Présidente : Jacqueline Fagard

N° 2020-69-UNTAS

PROTOCOLE : avenant au 2018-96 : Projet CARDIOBS : Étude des facteurs psychosociaux associés à l'observance thérapeutique d'adultes jeunes ayant une maladie cardiaque. Étude longitudinale des perceptions des patients et de leurs proches

Noms du/des chercheur(s) : Aurélie Untas

Email pour la correspondance : aurelie.untas@parisdescartes.fr

Labo/Service : Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Institut de Psychologie, Université de Paris

Évalué à la séance du 08/09/2020

AVIS : Favorable

Par cet avis favorable, le CER U-Paris ne se prononce pas sur le respect des mesures barrières contre le Covid-19. Afin de protéger les participants et les personnes impliquées dans la recherche, les responsables de la recherche doivent impérativement se mettre en conformité avec les mesures préconisées pour toutes recherches sur site et hors site par les tutelles hébergeant les unités de recherche concernées, via le DU et responsable hygiène et sécurité.

Les investigateurs faisant appel aux services du CER U-Paris s'engagent à lui signaler tout événement non anticipé survenant en cours d'étude. Ces éléments seront utilisés aux fins d'amélioration des futurs services et conseils que le CER U-Paris pourrait donner.

L'avis du CER U-Paris n'exonère pas des formalités réglementaires. A cet égard, il vous appartient notamment, si vous traitez des données se rapportant à un individu directement ou indirectement identifiable, de vous conformer au règlement européen sur la protection des données (RGPD) en vigueur depuis 2018. Pour cela, vous pouvez solliciter les conseils du Correspondant informatique et libertés (CIL) ou du service juridique de votre université ou de votre organisme de recherche.

N° IRB : 0012020-69

Jacqueline Fagard

email : cer_parisdescartes@services.cnrs.fr; jacqueline.fagard@parisdescartes.fr; david.brami@parisdescartes.fr

Annexe C. Note d'information (patient-e-s)



UNIVERSITÉ
PARIS
DESCARTES

U^SPC
Université Sorbonne
Paris Cité



LABORATOIRE
PSYCHOPATHOLOGIE
ET PROCESSUS DE SANTÉ



Étude des facteurs psychosociaux associés à l'observance d'adultes jeunes ayant une maladie cardiaque (CARDIOBS)

Note d'information (patient.e.s)

Ce document décrit l'étude à laquelle nous vous proposons de participer et précise vos droits et notre responsabilité à votre égard. Cette étude inclut la participation du/de la patient.e et éventuellement d'un.e proche. Cette participation est volontaire. Si vous refusez d'y participer, pour quel que motif que ce soit, la qualité de vos soins et de votre prise en charge n'en sera nullement affectée. Si vous acceptez d'y participer, vous pourrez exercer votre droit de retrait à tout moment sans aucune conséquence et sans avoir à vous justifier.

Madame, Monsieur,

Cette étude est réalisée par le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Descartes, en partenariat avec l'Institut de Cardiologie de l'Hôpital de La Pitié-Salpêtrière et l'association Action Cœur à Paris. Elle est financée par le fonds de dotation Action.

Buts de l'étude

La confrontation à un problème cardiaque est un événement difficile qui peut susciter diverses réactions chez le patient et son entourage. Cette étude vise à mieux comprendre comment les adultes jeunes (moins de 45 ans), confronté.e.s à une maladie cardiaque, y font face, ainsi qu'un.e de leur proche. Il s'agit plus particulièrement de mieux comprendre leur vécu mais aussi les comportements qu'ils.elles adoptent face aux diverses recommandations médicales (appelées « observance thérapeutique »). Ainsi, les facteurs étudiés dans cette recherche sont essentiellement d'ordre psychologique.

Cette étude prévoit d'inclure 400 patient.e.s ainsi qu'un.e de leur proche. Cela permettra d'identifier les difficultés des patient.e.s et de leurs proches pour proposer des perspectives d'accompagnement adaptées à chaque situation.

Votre participation

Vous et, éventuellement, votre proche, aurez à répondre à neuf questionnaires qui permettront d'évaluer votre état émotionnel, vos représentations de la maladie et vos stratégies pour y faire face. Ces questionnaires sont à compléter une première fois. Votre participation sera à nouveau sollicitée 3 à 6 mois plus tard, lors d'une consultation de suivi médical afin d'évaluer l'évolution de votre situation et de votre vécu. Tous ces questionnaires seront à remplir en ligne, sur une tablette spécifiquement dédiée à l'étude durant votre hospitalisation, puis sur votre ordinateur personnel (ou une tablette) à votre domicile. Le temps de remplissage des questionnaires est d'environ 30 minutes. En parallèle, des informations seront relevées dans votre dossier médical, avec l'accord du Pr Gilles Montalescot, chef du département de cardiologie, et du Pr Johanne Silvain, responsable de l'Unité de Soins Intensifs de Cardiologie de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

La participation à un entretien de recherche peut également vous être proposée. Cet entretien vise à mieux comprendre votre vécu personnel en lien avec les recommandations qui vous ont été données pour gérer la maladie cardiaque. Les 10 premiers patients acceptant de participer à cet entretien seront interrogés par J. Journiac ou un étudiant en Master 2 de psychologie, sous sa supervision et celle de la responsable de l'étude (coordonnées ci-dessous). L'entretien sera programmé à l'hôpital, par téléphone ou visioconférence, selon vos

préférences et disponibilités. Il sera enregistré (enregistrement audio). Sa durée est estimée à 30 minutes environ.

Confidentialité et anonymat

Cette recherche est confidentielle : toutes vos réponses et toutes les informations vous concernant sont uniquement destinées aux chercheur.se.s et psychologues directement impliqué.e.s dans cette étude et ne seront ni montrées ni transmises à quelqu'un d'autre. Ainsi, aucune information recueillie ne sera divulguée. Votre décision de participer, ou non, à cette étude, n'influera en rien sur votre prise en charge.

Un numéro d'étude (code alphanumérique) vous sera attribué, garantissant votre anonymat. Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent, que vous pouvez exercer en vous adressant à Jonathan Journiac (coordonnées ci-dessous). Vous pouvez également vous opposer au traitement des données vous concernant, sans avoir à vous justifier.

Les résultats de cette étude pourront faire l'objet de publications et communications scientifiques, mais votre anonymat sera respecté.

Bénéfices et inconvénients possibles

Cette étude est indispensable pour faire évoluer les prises en charge actuelles et proposer des soutiens de qualité et adaptés aux besoins de chacun.e. A l'heure actuelle, très peu de recherches se sont intéressées aux patient.e.s jeunes et plus particulièrement aux difficultés qu'ils.elles peuvent rencontrer pour faire face à la maladie et aux traitements. Ainsi, votre participation permettra de faire avancer l'état des connaissances de la communauté scientifique dans ce domaine.

Le fait de participer à cette recherche ne comporte pas de préjudice majeur. Nous sommes néanmoins conscient.e.s que votre participation peut éventuellement vous mobiliser émotionnellement. Nous nous engageons à vous proposer une orientation vers un psychologue si vous le souhaitez.

Cette étude nécessite votre participation pour remplir des questionnaires à deux reprises durant une période de six mois maximum. Ces évaluations sont importantes pour comprendre avec plus de précision le vécu des individus qui font face à une maladie cardiaque et ainsi mieux adapter les prises en charges actuelles.

Votre participation à cette recherche est volontaire, vous pourrez donc y mettre un terme à n'importe quel moment (une demande de retrait pourra être faite par écrit ou oralement à l'une des personnes indiquées ci-dessous), sans donner de raison et sans que cela n'affecte votre prise en charge. Dans ce cas, toutes les informations vous concernant seront immédiatement détruites.

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et nous tenons à vous en remercier. Vous aurez la possibilité, si vous le souhaitez, d'obtenir un résumé écrit des conclusions générales de cette étude, une fois celle-ci terminée. Il faudra alors nous envoyer un e-mail (coordonnées ci-dessous). Cette procédure nous permet de garantir votre anonymat.

Des questions sur votre participation

Si vous avez des questions ou si vous souhaitez faire des commentaires, au cours ou à la fin de l'étude, à propos de son déroulement et/ou de votre participation, n'hésitez pas à contacter les personnes ci-dessous mentionnées :

Professeur Aurélie Untas
Responsable de l'étude
Laboratoire de Psychopathologie
et Processus de Santé
Université Paris Descartes
71 Avenue Édouard Vaillant
92100 Boulogne-Billancourt
aurelie.untas@parisdescartes.fr
Tél. : 01 76 53 30 50

Jonathan Journiac
Psychologue chargé de l'étude
Laboratoire de Psychopathologie
et Processus de Santé
Université Paris Descartes
71 Avenue Édouard Vaillant
92100 Boulogne-Billancourt
jonathan.journiac@gmail.com
Tél. : 06 86 89 11 85

Annexe D. Note d'information (proches)



LABORATOIRE
PSYCHOPATHOLOGIE
ET PROCESSUS DE SANTÉ



**Étude des facteurs psychosociaux associés à l'observance d'adultes jeunes
ayant une maladie cardiaque (CARDIOBS)**

Note d'information (proche)

Ce document décrit l'étude à laquelle nous vous proposons de participer et précise vos droits et notre responsabilité à votre égard. Cette étude inclut la participation du/de la patient.e et éventuellement d'un.e proche. Cette participation est volontaire. Si vous refusez d'y participer pour quel que motif que ce soit, la qualité des soins et de la prise en charge n'en sera nullement affectée. Si vous acceptez d'y participer, vous pourrez exercer votre droit de retrait à tout moment sans aucune conséquence et sans avoir à vous justifier.

Madame, Monsieur,

Cette étude est réalisée par le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Descartes, en partenariat avec l'Institut de Cardiologie de l'Hôpital de La Pitié-Salpêtrière et l'association Action Cœur à Paris. Elle est financée par le fonds de dotation Action.

Buts de l'étude

La confrontation à un problème cardiaque est un événement difficile qui peut susciter diverses réactions chez le patient et son entourage. Cette étude vise à mieux comprendre comment les adultes jeunes (moins de 45 ans), confronté.e.s à une maladie cardiaque, y font face, ainsi qu'un.e de leur proche. Il s'agit plus particulièrement de mieux comprendre leur vécu mais aussi les comportements qu'ils adoptent face aux diverses recommandations médicales (appelées « observance thérapeutique »). Ainsi, les facteurs étudiés dans cette recherche sont essentiellement d'ordre psychologique.

Cette étude prévoit d'inclure 400 patient.e.s ainsi qu'un.e de leur proche. Cela permettra d'identifier les difficultés des patient.e.s et de leurs proches puis de proposer des perspectives d'accompagnement adaptées à chaque situation.

Votre participation

Vous et votre proche aurez à répondre à neuf questionnaires qui permettront d'évaluer votre état émotionnel, vos représentations de la maladie et vos stratégies pour y faire face. Ces questionnaires sont à compléter une première fois. Votre participation sera à nouveau sollicitée dans 3 à 6 mois afin d'évaluer l'évolution de votre situation et de votre vécu. Votre participation est totalement indépendante de celle de votre proche : si vous refusez d'y participer, il/elle peut tout de même en faire partie.

La participation à un entretien de recherche peut également vous être proposée. Cet entretien vise à mieux comprendre votre vécu personnel en lien avec les recommandations qui ont été données à votre proche pour gérer la maladie cardiaque. Les 10 premiers patients, et leurs proches, acceptant de participer à cet entretien seront interrogés par J. Journiac ou un étudiant en Master 2 de psychologie, sous sa supervision et celle de la responsable de l'étude (coordonnées ci-dessous). L'entretien sera programmé à l'hôpital, par téléphone ou visioconférence, selon vos préférences et disponibilités. Il sera enregistré (enregistrement audio). Sa durée est estimée à 30 minutes environ.

Confidentialité et anonymat

Cette recherche est confidentielle : toutes vos réponses et toutes les informations vous concernant sont uniquement destinées aux chercheurs et psychologues directement impliqués dans cette étude et ne seront

ni montrées ni transmises à quelqu'un d'autre. Ainsi, aucune information recueillie ne sera divulguée. Votre décision de participer, ou non, à cette étude, n'influera en rien sur la prise en charge de votre proche.

Un numéro d'étude (code alphanumérique) vous sera attribué, garantissant votre anonymat. Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent, que vous pouvez exercer en vous adressant à Jonathan Journiac (coordonnées ci-dessous). Vous pouvez également vous opposer au traitement des données vous concernant, sans avoir à vous justifier.

Les résultats de cette étude pourront faire l'objet de publications et communications scientifiques, mais votre anonymat sera respecté.

Bénéfices et inconvénients possibles

L'étude longitudinale du vécu des patient.e.s jeunes et de leur proche ayant une maladie cardiaque est indispensable pour faire évoluer les prises en charge actuelles et proposer des soutiens de qualité et adaptés aux besoins de chacun.e. A l'heure actuelle, très peu de recherches se sont intéressées aux patient.e.s jeunes et plus particulièrement aux liens entre les facteurs psychosociaux et leur observance thérapeutique dans la maladie cardiaque. Ainsi, votre participation permettra de faire avancer l'état des connaissances de la communauté scientifique dans ce domaine.

Le fait de participer à cette recherche ne comporte pas de préjudice majeur. Nous sommes néanmoins conscient.e.s que votre participation peut éventuellement vous mobiliser émotionnellement. Nous nous engageons à vous proposer une orientation vers un psychologue si vous le souhaitez.

Cette étude nécessite votre participation pour remplir des questionnaires à deux reprises dans une période de six mois maximum. Ces évaluations sont importantes pour comprendre avec plus de précision le vécu des individus qui font face à un événement cardiaque et ainsi mieux adapter les prises en charges possibles.

Votre participation à cette recherche est volontaire, vous pourrez donc y mettre un terme à n'importe quel moment (une demande de retrait pourra être faite par écrit ou oralement à une des personnes indiquées ci-dessous), sans donner de raison et sans que cela n'affecte la prise en charge de votre proche, ni sa participation à cette étude. Dans ce cas, toutes les informations vous concernant seront immédiatement détruites.

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et nous tenons à vous en remercier. Vous aurez la possibilité, si vous le souhaitez, d'obtenir un résumé écrit des conclusions générales de cette étude, une fois celle-ci terminée. Il faudra alors nous envoyer un e-mail (coordonnées ci-dessous). Cette procédure nous permet de garantir votre anonymat.

Des questions sur votre participation

Si vous avez des questions ou si vous souhaitez faire des commentaires, au cours ou à la fin de l'étude, à propos de son déroulement et/ou de votre participation, n'hésitez pas à contacter les personnes ci-dessous mentionnées :

Professeuse Aurélie Untas

Responsable de l'étude

Laboratoire de Psychopathologie
et Processus de Santé

Université Paris Descartes

71 Avenue Édouard Vaillant

92100 Boulogne-Billancourt

aurelie.untas@parisdescartes.fr

Tél. : 01 76 53 30 50

Jonathan Journiac

Psychologue chargé de l'étude

Laboratoire de Psychopathologie
et Processus de Santé

Université Paris Descartes

71 Avenue Édouard Vaillant

92100 Boulogne-Billancourt

jonathan.journiac@gmail.com

Tél. : 06 86 89 11 85

Annexe E. Consentement de participation

En signant ce formulaire, vous acceptez de participer à la recherche intitulée « Étude des facteurs psychosociaux associés à l'observance d'adultes jeunes ayant une maladie cardiaque (CARDIOBS) ».

Ceci indique que :

1. Vous avez compris les informations concernant l'objectif de cette recherche, votre participation, ainsi que les contraintes éventuelles liées à cette étude et vous consentez librement à y participer.
2. Votre consentement ne décharge pas les organisateur.rice.s de cette recherche de leurs responsabilités. Vous conservez tous vos droits garantis par la loi et vous êtes libre à tout moment d'interrompre votre participation en informant les personnes responsables de l'étude ci-dessous mentionnées.
3. Vous acceptez que les données recueillies à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé, sachant que ces données seront anonymisées et strictement confidentielles. Vous n'autorisez leur consultation que par les responsables de l'étude et ses collaborateur.rice.s.
4. Vous avez reçu un résumé écrit des explications sous la forme d'une lettre d'information et vous en avez pris connaissance.
5. Vous avez obtenu toutes les réponses souhaitées aux questions que vous désiriez poser.

Date : _____

Nom : _____

Prénom : _____

Signature :

Contacts

Si vous avez des questions ou si vous souhaitez faire des commentaires, au cours ou à la fin de l'étude, à propos de son déroulement et/ou de votre participation, n'hésitez pas à contacter les personnes ci-dessous mentionnées.

Professeur Aurélie Untas

Responsable de l'étude

Laboratoire de Psychopathologie
et Processus de Santé

Université Paris Descartes

71 Avenue Édouard Vaillant

92100 Boulogne-Billancourt

aurelie.untas@parisdescartes.fr

Tél. : 01 76 53 30 50

Jonathan Journiac

Psychologue chargé de l'étude

Laboratoire de Psychopathologie
et Processus de Santé

Université Paris Descartes

71 Avenue Édouard Vaillant

92100 Boulogne-Billancourt

jonathan.journiac@gmail.com

Tél. : 06 86 89 11 85

Annexe F. Entretien

I. INFORMATIONS SOCIODEMOGRAPHIQUES

1. Quelle est votre date de naissance (jour, mois, année) ? _____
 2. Quelle est votre ville de naissance ? _____
 3. Vous êtes : Une femme Un homme
 4. Quel est votre statut conjugal ? Célibataire
 En couple (sans vivre ensemble)
 En concubinage (vous vivez ensemble)
 Marié.e ou pacsé.e
 Divorcé.e
 Autre : _____
- Si vous êtes en couple, depuis combien de temps ? |_|_|_| mois/années
5. Actuellement, vivez-vous ? Seul.e
 En couple
 Chez vos parents ou l'un de vos parents
 Hébergé.e chez des amis
 En colocation
 Autre : _____
 6. Combien de personnes vivent sous votre toit (vous inclus.e) ?
_____ dont _____ personnes ayant moins de 14 ans
 7. Combien d'enfants avez-vous ? |_|_|
 8. Quelle est votre situation professionnelle actuelle (plusieurs réponses possibles) ?
 En activité salariée
 En activité libérale
 En arrêt de travail
 A la retraite
 Etudiant.e
 Autre : _____
 9. A quelle catégorie socio-professionnelle appartenez-vous ?
 Agriculteurs exploitants / artisans
 Commerçants et chefs d'entreprise
 Cadres et professions intermédiaires
 Employés
 Ouvriers
 Retraités
 Autre ou sans activité professionnelle ou étudiant : _____
 10. Quel est le diplôme le plus élevé que vous ayez obtenu ?
 BEPC, CAP, BEP ou équivalent
 Baccalauréat ou équivalent
 1^{er} cycle universitaire ou DUT-BTS (bac + 2)
 2^e et 3^e cycle universitaire ou grandes écoles (bac+3 et plus)
 Autre (préciser) : _____

II. EVALUATION PSYCHOLOGIQUE

A) Suivi psychologique

1. Actuellement, êtes-vous suivi par un professionnel (psychiatre, psychologue, psychothérapeute) pour des difficultés psychologiques ?

Oui Non

2. Par le passé, avez-vous été suivi par un professionnel (psychiatre, psychologue, psychothérapeute) pour des difficultés psychologiques ?

Oui Non

→ Si oui, quel(s) âge(s) aviez-vous ?

3. Au cours de votre vie, avez-vous déjà été hospitalisé.e dans un service psychiatrique ?

Oui Non

B) Hétéro-évaluation du stress post-traumatique extraite du MINI

→ : ALLEZ DIRECTEMENT A LA (AUX) CASE(E) DIAGNOSTIQUE(S), ENTOUREZ NON DANS CHACUNE ET PASSEZ AU MODULE SUIVANT

I1 Avez-vous déjà vécu, ou été témoin ou eu à faire face à un évènement extrêmement traumatique, au cours duquel des personnes sont mortes ou vous-même et/ou d'autres personnes ont été menacées de mort ou ont été grièvement blessées ou ont été atteintes dans leur intégrité physique ? →
NON OUI
EX DE CONTEXTES TRAUMATIQUES : ACCIDENT GRAVE, AGRESSION, VIOL, ATTENTAT, PRISES D'OTAGES, KIDNAPPING, INCENDIE, DÉCOUVERTE DE CADAVRES, MORT SUBITE DANS L'ENTOURAGE, GUERRE, CATASTROPHE NATURELLE...

I2 Au cours du mois écoulé, avez-vous souvent pensé de façon pénible à cet évènement, en avez-vous rêvé, ou avez-vous eu fréquemment l'impression de le revivre ? →
NON OUI

I3 Au cours du mois écoulé :

a Avez-vous essayé de ne plus penser à cet évènement ou avez-vous évité tout ce qui pouvait vous le rappeler ? NON OUI

b Aviez-vous du mal à vous souvenir exactement de ce qu'il s'est passé ? NON OUI

- c Aviez-vous perdu l'intérêt pour les choses qui vous plaisaient auparavant ? NON OUI
- d Vous sentiez-vous détaché(e) de tout ou aviez-vous l'impression d'être devenu(e) un(une) étranger(ère) vis-à-vis des autres ? NON OUI
- e Aviez-vous des difficultés à ressentir les choses, comme si vous n'étiez plus capable d'aimer ? NON OUI
- f Aviez-vous l'impression que votre vie ne serait plus jamais la même, que vous n'envisageriez plus l'avenir de la même manière ? NON OUI



Y A-T-IL AU MOINS 3 OUI EN I3 ?

NON OUI

I4 A cours du mois écoulé :

- a Aviez-vous des difficultés à dormir ? NON OUI
- b Etiez-vous particulièrement irritable, vous mettiez-vous facilement en colère ? NON OUI
- c Aviez-vous des difficultés à vous concentrer ? NON OUI
- d Etiez-vous nerveux(se), constamment sur vos gardes ? NON OUI
- e Un rien vous faisait-il sursauter ? NON OUI



Y A-T-IL AU MOINS 2 OUI EN I4 ?

NON OUI

- I5** A cours du mois écoulé, ces problèmes vous ont-ils vraiment gêné dans votre travail, vos activités quotidiennes ou dans vos relations avec les autres ? NON OUI

I5 EST-ELLE COTEE OUI ?

NON OUI ETAT DE STRESS POST- TRAUMATIQUE ACTUEL

Annexe G. Autoquestionnaires**Evaluation de l'observance médicamenteuse (Girerd et al., 2001)****Evaluation à T1***

**Si les participants sont hospitalisés pour un premier événement cardiaque, ce questionnaire n'apparaît pas.*

Ces questions concernent uniquement le traitement de votre maladie cardiaque avant votre hospitalisation actuelle.

1. Au cours des sept jours qui ont précédé votre hospitalisation, avez-vous oublié de prendre le.s médicament.s prescrit.s dans le cadre de votre maladie cardiaque ?
 Oui Non
2. Depuis la dernière consultation qui a précédé votre hospitalisation, avez-vous été en panne du.des médicament.s prescrit.s dans le cadre de votre maladie cardiaque ?
 Oui Non
3. Vous est-il arrivé de prendre votre traitement avec retard par rapport à l'heure habituelle ?
 Oui Non
4. Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que certains jours votre mémoire vous fait défaut ?
 Oui Non
5. Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que certains jours vous avez l'impression que votre traitement vous fait plus de mal que de bien ?
 Oui Non
6. Pensez-vous que vous avez trop de comprimés à prendre ?
 Oui Non

Evaluation à T2

Ces questions concernent uniquement le traitement de votre maladie cardiaque.

1. Ce matin, avez-vous oublié de prendre votre médicament ?
 Oui Non
2. Depuis la dernière consultation, avez-vous été en panne de médicament ?
 Oui Non
3. Vous est-il arrivé de prendre votre traitement avec retard par rapport à l'heure habituelle ?
 Oui Non

4. Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que certains jours votre mémoire vous fait défaut ?
 Oui Non
5. Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que certains jours vous avez l'impression que votre traitement vous fait plus de mal que de bien ?
 Oui Non
6. Pensez-vous que vous avez trop de comprimés à prendre ?
 Oui Non

Évaluation de l'observance médicamenteuse par les proches (adaptation de Girerd et al., 2001)

Ces questions concernent uniquement le traitement de la maladie cardiaque de votre proche avant son hospitalisation actuelle.

1. Au cours des sept jours qui ont précédé l'hospitalisation de votre proche, a-t-il.elle oublié de prendre le.s médicament.s prescrit.s dans le cadre de sa maladie cardiaque ?
 Oui Non
2. Depuis la dernière consultation qui a précédé son hospitalisation, a-t-il.elle été en panne du.des médicament.s prescrit.s dans le cadre de sa maladie cardiaque ?
 Oui Non
3. Lui est-il arrivé de prendre son traitement avec retard par rapport à l'heure habituelle ?
 Oui Non
4. Lui est-il arrivé de ne pas prendre son traitement parce que certains jours sa mémoire lui fait défaut ?
 Oui Non
5. Lui est-il arrivé de ne pas prendre son traitement parce que certains jours il.elle avait l'impression que son traitement lui fait plus de mal que de bien ?
 Oui Non
6. Selon vous, pense-t-il.elle qu'il.elle a trop de comprimés à prendre ?
 Oui Non

Évaluation d'une consommation excessive de sel (ExSel, Girerd et al., 2015)

Le questionnaire que vous allez remplir concerne vos habitudes alimentaires actuelles. Il permet de dépister une consommation excessive de sel dans votre alimentation.

1. Votre poids actuel est :
2. Votre taille est :
3. Dans une journée habituelle, votre consommation totale (ensemble des repas de la journée) pour le pain et/ou biscotte et/ou viennoiserie est de :
 - 0 à 3 morceaux/parts par jour (moins de 160 g)
 - 4 ou 5 morceaux/parts par jour (160 à 200 g)
 - 6 morceaux/parts ou plus par jour (240 g ou plus)(Pour information, une baguette équivaut à 250 g.)
4. Dans une semaine habituelle, vous consommez du fromage (à l'exclusion du fromage blanc) au cours de 7 repas ou plus par semaine ?
 - Oui
 - Non
5. Dans une semaine habituelle, vous consommez de la charcuterie (à l'exclusion du jambon blanc) au cours de 2 repas ou plus ?
 - Oui
 - Non
6. Dans une semaine habituelle vous consommez, 2 fois ou plus, un des plats suivants : pizza, quiche, burger, crevettes, poisson fumé, olives, chips, graines salées, plat traiteur artisanal, cuisine asiatique, cuisine africaine ?
 - Oui
 - Non
7. Pour la préparation de certains plats vous utilisez des bouillons cubes ou des rehausseurs de goût en poudre ?
 - Oui
 - Non

Évaluation d'une consommation excessive de sel des patient-e-s par les proches
(adaptation du test ExSel, Girerd et al., 2015)

Le questionnaire que vous allez remplir concerne les habitudes alimentaires actuelles de votre proche. Il permet de dépister une consommation excessive de sel dans son alimentation.

1. Dans une journée habituelle, la consommation totale (ensemble des repas de la journée) pour le pain et/ou biscotte et/ou viennoiserie de votre proche est de :

- 0 à 3 morceaux/parts par jour (moins de 160 g)
- 4 ou 5 morceaux/parts par jour (160 à 200 g)
- 6 morceaux/parts ou plus par jour (240 g ou plus)
(Pour information, une baguette équivaut à 250 g.)

2. Dans une semaine habituelle, il.elle consomme du fromage (à l'exclusion du fromage blanc) au cours de 7 repas ou plus par semaine ?

- Oui Non

3. Dans une semaine habituelle, il.elle consomme du fromage (à l'exclusion du fromage blanc) au cours de 7 repas ou plus par semaine ?

- Oui Non

4. Dans une semaine habituelle, il.elle consomme de la charcuterie (à l'exclusion du jambon blanc) au cours de 2 repas ou plus ?

- Oui Non

5. Dans une semaine habituelle il.elle consomme, 2 fois ou plus, un des plats suivants : pizza, quiche, burger, crevettes, poisson fumé, olives, chips, graines salées, plat traiteur artisanal, cuisine asiatique, cuisine africaine ?

- Oui Non

6. Pour la préparation de certains plats il.elle utilise des bouillons cubes ou des rehausseurs de goût en poudre ?

- Oui Non

Anxiété et dépression (HADS)

Ce questionnaire concerne votre ressenti, vos sentiments personnels. Choisissez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler.

<p>1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e) :</p> <p><input type="checkbox"/> La plupart du temps</p> <p><input type="checkbox"/> Souvent</p> <p><input type="checkbox"/> De temps en temps</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais</p>	<p>8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :</p> <p><input type="checkbox"/> Presque toujours</p> <p><input type="checkbox"/> Très souvent</p> <p><input type="checkbox"/> Parfois</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais</p>
<p>2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, tout autant qu'avant</p> <p><input type="checkbox"/> Pas autant</p> <p><input type="checkbox"/> Un peu seulement</p> <p><input type="checkbox"/> Presque plus</p>	<p>9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais</p> <p><input type="checkbox"/> Parfois</p> <p><input type="checkbox"/> Assez souvent</p> <p><input type="checkbox"/> Très souvent</p>
<p>3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, très nettement</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, mais ce n'est pas trop grave</p> <p><input type="checkbox"/> Un peu, mais cela ne m'inquiète pas</p> <p><input type="checkbox"/> Pas du tout</p>	<p>10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence :</p> <p><input type="checkbox"/> Plus du tout</p> <p><input type="checkbox"/> Pas autant que je devrais</p> <p><input type="checkbox"/> Il se peut que je n'y fasse plus autant attention</p> <p><input type="checkbox"/> J'y prête autant attention que par le passé</p>
<p>4. Je ris et vois le bon côté des choses :</p> <p><input type="checkbox"/> Autant que par le passé</p> <p><input type="checkbox"/> Plus autant qu'avant</p> <p><input type="checkbox"/> Vraiment moins qu'avant</p> <p><input type="checkbox"/> Plus du tout</p>	<p>11. J'ai la bougeotte et n'arrive plus à tenir en place :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, c'est tout à fait le cas</p> <p><input type="checkbox"/> Un peu</p> <p><input type="checkbox"/> Pas tellement</p> <p><input type="checkbox"/> Pas du tout</p>
<p>5. Je me fais du souci :</p> <p><input type="checkbox"/> Très souvent</p> <p><input type="checkbox"/> Assez souvent</p> <p><input type="checkbox"/> Occasionnellement</p> <p><input type="checkbox"/> Très occasionnellement</p>	<p>12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :</p> <p><input type="checkbox"/> Autant qu'avant</p> <p><input type="checkbox"/> Un peu moins qu'avant</p> <p><input type="checkbox"/> Bien moins qu'avant</p> <p><input type="checkbox"/> Presque jamais</p>
<p>6. Je suis de bonne humeur :</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais</p> <p><input type="checkbox"/> Rarement</p> <p><input type="checkbox"/> Assez souvent</p> <p><input type="checkbox"/> La plupart du temps</p>	<p>13. J'éprouve des sensations soudaines de panique :</p> <p><input type="checkbox"/> Vraiment très souvent</p> <p><input type="checkbox"/> Assez souvent</p> <p><input type="checkbox"/> Pas très souvent</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais</p>
<p>7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, quoi qu'il arrive</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, en général</p> <p><input type="checkbox"/> Rarement</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais</p>	<p>14. Je peux prendre plaisir à lire un bon livre ou à regarder une bonne émission de télévision :</p> <p><input type="checkbox"/> Souvent</p> <p><input type="checkbox"/> Parfois</p> <p><input type="checkbox"/> Rarement</p> <p><input type="checkbox"/> Très rarement</p>

Stress post-traumatique (IES-R)

Voici une liste de difficultés que les gens éprouvent parfois à la suite d'un événement stressant. Veuillez lire chaque item et indiquer à quel point vous avez été bouleversé(e) par chacune de ces difficultés *au cours des 7 derniers jours* en ce qui concerne l'événement le plus marquant en lien avec votre maladie cardiaque.¹⁸

Pas du tout
Un peu
Moyennement
Beaucoup
Extrêmement

1. Tout rappel de l'événement ravivait mes sentiments face à l'événement
2. Je me réveillais la nuit
3. Différentes choses m'y faisaient penser
4. Je me sentais irritable et en colère
5. Quand j'y repensais ou qu'on me le rappelait, j'évitais de me laisser bouleverser
6. Sans le vouloir, j'y repensais
7. J'ai eu l'impression que l'événement n'était jamais arrivé ou n'était pas réel
8. Je me suis tenu.e loin de ce qui m'y faisait penser
9. Des images de l'événement surgissaient dans ma tête
10. J'étais nerveu.x.se et je sursautais facilement
11. J'essayais de ne pas y penser
12. J'étais conscient.e d'avoir encore beaucoup d'émotions à propos de l'événement, mais je n'y ai pas fait face
13. Mes sentiments à propos de l'événement étaient comme figés
14. Je me sentais et je réagissais comme si j'étais encore dans l'événement
15. J'avais du mal à dormir
16. J'ai ressenti des vagues de sentiments intenses à propos de l'événement
17. J'ai essayé de l'effacer de ma mémoire
18. J'avais du mal à me concentrer
19. Ce qui me rappelait l'événement me causait des réactions physiques telles que des sueurs, des difficultés à respirer, des nausées ou des palpitations
20. J'ai rêvé de l'événement
21. J'étais aux aguets et sur mes gardes
22. J'ai essayé de ne pas en parler

¹⁸ "en lien avec la maladie cardiaque de votre proche" pour la version des proches.

Représentation de la maladie (Brief-IPQ)

VOTRE VISION DE VOTRE MALADIE CARDIAQUE										
1	Comment votre maladie affecte-t-elle votre vie ?									
N'affecte pas du tout ma vie					Affecte sévèrement ma vie					
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2	Combien de temps estimez-vous que votre maladie cardiaque va durer ?									
Très peu de temps					Toujours					
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3	Comment évaluez-vous votre pouvoir de contrôle sur votre maladie ?									
Absolument aucun contrôle					Enormément de contrôle					
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4	Dans quelle mesure pensez-vous que le traitement puisse vous aider ?									
Pas du tout utile					Extrêmement					
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5	Quel est le poids des symptômes de votre maladie ?									
Pas de symptômes du tout					Beaucoup de symptômes sévères					
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6	Dans quelle mesure êtes-vous concerné(e) par votre maladie ?									
Pas du tout concerné					Extrêmement concerné					
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7	Dans quelle mesure pensez-vous comprendre votre maladie ?									
Ne comprend pas du tout					Comprend très clairement					
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
8	Dans quelle mesure votre maladie vous affecte-t-elle émotionnellement ? (par exemple : Vous met en colère, vous effraye, vous contrarie ou vous déprime)									
Pas du tout affecté émotionnellement					Extrêmement affecté émotionnellement					
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
9	Veillez énumérer par ordre d'importance les trois raisons qui ont - à votre avis - provoqué votre maladie. Les raisons les plus importantes pour moi :									
1) _____										
2) _____										
3) _____										

Représentation de la maladie (Brief-IPQ)
(adaptation pour les proches)

VOTRE VISION DE LA MALADIE CARDIAQUE										
1	Comment sa maladie affecte-t-elle votre vie ?									
	N'affecte pas du tout ma vie					Affecte sévèrement ma vie				
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
2	Combien de temps estimez-vous que sa maladie cardiaque va durer ?									
	Très peu de temps					Toujours				
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
3	Comment évaluez-vous votre pouvoir de contrôle sur sa maladie ?									
	Absolument aucun contrôle					Enormément de contrôle				
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
4	Dans quelle mesure pensez-vous que le traitement puisse l'aider ?									
	Pas du tout utile					Extrêmement				
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
5	Quel est le poids des symptômes, sur vous, de sa maladie ?									
	Pas de symptômes du tout					Beaucoup de symptômes sévères				
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
6	Dans quelle mesure êtes-vous concerné.e par sa maladie ?									
	Pas du tout concerné					Extrêmement concerné				
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
7	Dans quelle mesure pensez-vous comprendre sa maladie ?									
	Ne comprend pas du tout					Comprend très clairement				
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
8	Dans quelle mesure sa maladie vous affecte-t-elle émotionnellement ? (par exemple : Vous met en colère, vous effraye, vous contrarie ou vous déprime)									
	Pas du tout affecté émotionnellement					Extrêmement affecté émotionnellement				
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
9	Veillez énumérer par ordre d'importance les trois raisons qui ont - à votre avis - provoqué sa maladie. Les raisons les plus importantes pour moi :									
	1) _____									
	2) _____									
	3) _____									

Stratégies d'ajustement individuelles (Brief-COPE)

L'apparition d'un problème cardiaque est un événement stressant. Chacun y fait face à sa manière. Indiquez, pour chaque proposition ci-dessous, si vous avez utilisé cette manière de faire face à la maladie cardiaque.

	Pas du tout	De temps en temps	Souvent	Toujours
1. Je me suis tourné vers d'autres activités pour me changer les idées				
2. J'ai déterminé une ligne d'action et je l'ai suivie				
3. Je me suis dit que ce n'est pas réel				
4. J'ai consommé de l'alcool ou d'autres substances pour me sentir mieux				
5. J'ai recherché un soutien émotionnel de la part des autres				
6. J'ai renoncé à essayer de résoudre la situation				
7. J'ai essayé de trouver du réconfort dans ma religion ou dans des croyances spirituelles				
8. J'ai accepté la réalité de la nouvelle situation				
9. J'ai évacué mes sentiments déplaisants en en parlant				
10. J'ai recherché l'aide et le conseil d'autres personnes				
11. J'ai essayé de voir la situation sous un jour plus positif				
12. Je me suis critiqué				
13. J'ai essayé d'élaborer une stratégie à propos de ce qu'il y a à faire				
14. J'ai recherché le soutien et la compréhension de quelqu'un				
15. J'ai abandonné l'espoir de faire face				
16. J'ai pris la situation avec humour				
17. J'ai fait quelque chose pour moins y penser (comme aller au cinéma, regarder la TV, lire, rêver tout éveillé, dormir ou faire les magasins...)				
18. J'ai exprimé mes sentiments négatifs				
19. J'ai essayé d'avoir des conseils ou de l'aide d'autres personnes à propos de ce qu'il fallait faire				
20. J'ai concentré mes efforts pour résoudre la situation				
21. J'ai refusé de croire que ça m'arrivait				

- 22. J'ai consommé de l'alcool ou d'autres substances pour m'aider à traverser la situation
- 23. J'ai appris à vivre dans ma nouvelle situation
- 24. J'ai planifié les étapes à suivre
- 25. Je me suis reproché les choses qui m'arrivaient
- 26. J'ai recherché les aspects positifs dans ce qu'il m'arrivait
- 27. J'ai prié ou médité
- 28. Je me suis amusé de la situation

Annexe H. Revue systématique de la littérature



What Do We Know About Young Adult Cardiac Patients' Experience? A Systematic Review

Jonathan Journiac*, Christel Vioulac, Anne Jacob, Coline Escarnot and Aurélie Untas

Université de Paris, LPPS, Boulogne-Billancourt, France

Background: Studies interested in patients coping with a cardiac illness usually focus on children, teenagers, and adults above the age of 55. Apart from the field of congenital heart diseases, there is a general lack of literature regarding young adult cardiac patients (18–55 years old) who seem to cope with psychosocial issues. Therefore, the objective of this paper was to gather all the research carried out concerning the psychological experiences of young adult cardiac patients.

Methods and Results: A comprehensive, systematic review was conducted on quantitative, qualitative, and mixed-method studies in PsycINFO, PubMed, ScienceDirect, and Cochrane Library databases. Out of the 10,747 articles found, 32 were included. While we aimed to include many cardiac diseases, coronary patients dominated the data. Five main themes emerged: emotional states (depression, anxiety, emotional distress, and stress), quality of life (health-related quality of life, physical functioning, and sexuality), adjusting to the medical environment (coping with the disease, health behavior change, financial barriers, and interactions with medical professionals), social life (social support and work), and identity (parenthood, new challenges, and new meanings). The results highlighted that their levels of depression, anxiety, stress, and quality of life were sometimes worse than in the general population and than in older and younger patients coping with a cardiac illness. Social isolation, identity changes, work, and parenthood were the specific challenges that this population had to face. Furthermore, young adult cardiac patients showed worse health behavior profiles than the general population and felt that they lacked information from professionals, especially regarding sexuality. Compared to men, women had worse psychosocial outcomes, especially regarding depression, stress, emotional distress, and quality of life.

Conclusions: Young adult cardiac patients are to be considered with their own identity and challenges. They may be in need of specific interventions, some dedicated to women, and better communication is necessary with their families and professional caregivers so as to improve the patient's mental health, quality of life, coping skills, and adherence.

Keywords: young, adults, cardiac, experience, review

OPEN ACCESS

Edited by:

Noa Vilchinsky,
Bar-Ilan University, Israel

Reviewed by:

Barbara Murphy,
Australian Centre for Heart
Health, Australia
Carmen María Galvez-Sánchez,
University of Jaén, Spain

***Correspondence:**

Jonathan Journiac
jonathan.journiac@gmail.com

Specialty section:

This article was submitted to
Psychology for Clinical Settings,
a section of the journal
Frontiers in Psychology

Received: 25 November 2019

Accepted: 30 April 2020

Published: 07 July 2020

Citation:

Journiac J, Vioulac C, Jacob A,
Escarnot C and Untas A (2020) What
Do We Know About Young Adult
Cardiac Patients' Experience? A
Systematic Review.
Front. Psychol. 11:1119.
doi: 10.3389/fpsyg.2020.01119

INTRODUCTION

Cardiac illnesses, such as myocardial infarctions (MI), coronary diseases, and cardiac arrests are most common among adults over 55 years old, yet since congenital heart defects can be discovered as early as during childhood, young people might also find themselves coping with a cardiac illness (HAS, 2016; Al-Dury et al., 2017; Inserm, 2019).

Young adult patients represent 10–23% of all men and women with a coronary illness (Rosengren et al., 2006; Bangalore et al., 2012; Izadnegahdar et al., 2014). In cardiac settings, adults are classified as young when they are between 18 and 40 years old (McDonough, 2009). However, the age limit of young men with coronary illness is often considered by cardiologists to be 45 and, for women, who are protected by their hormones, it could rise up to 55 as their symptoms and peak illness incidence happen 10 years later (Rosengren, 2001; Estève et al., 2008; Vazquez et al., 2008; Schiele and Chopard, 2014).

Being younger is associated with more adverse psychological outcomes in cardiac settings: young adult patients tend to have more difficulties in adjusting to their disease, present unique challenges and coping behaviors, and experience more depression, anxiety, post-traumatic stress symptoms, and decreased quality of life (QoL) compared to older patients (Sears et al., 1999, 2009; Friedmann et al., 2006; Mallik et al., 2006; Vazquez et al., 2008; McDonough, 2009; Larimer et al., 2016; Andonian et al., 2018; Richardson et al., 2018). Additionally, there is growing evidence suggesting that young cardiac women are a subgroup especially at risk for mortality and psychological difficulties (Mallik et al., 2006; Vazquez et al., 2008; Sears et al., 2009; Pelletier et al., 2016b; Sabbag et al., 2017; Vaccarino et al., 2019).

However, most studies include samples whose mean age is above 55 years old and rarely focus on younger adult patients (Whalley et al., 2014; Protogerou et al., 2015; Easton et al., 2016; Ooi et al., 2016; Craner et al., 2017). Studies that include young adults coping with a cardiac illness are scarce (McDonough, 2009; Wong et al., 2017). Systematic reviews interested in the psychosocial aspects of individuals coping with a cardiac illness do not specifically deal with young adults (Fredericks et al., 2012; Foxwell et al., 2013; Herr et al., 2014; Doyle et al., 2015; Li et al., 2015; Tully et al., 2015; Ooi et al., 2016; Le et al., 2018), and studies that do usually focus on patients coping with congenital heart diseases (Van Rijen et al., 2004, 2005a,b; Fredriksen et al., 2009; Asp et al., 2015; Uzark et al., 2015, 2016; Jackson et al., 2017; Abda et al., 2018; Andonian et al., 2018; Grady et al., 2018; Monti et al., 2018).

Therefore, the aim of this systematic review is to identify and gather all the data available on young adult cardiac (YAC) patients (between 18 and 55 years old), coping with all types of cardiac conditions and treatments (coronary, heart failure, arrhythmias, heart transplants, etc.) apart from congenital diseases, regarding their experience and their relationship to their environment, whether social, familial, or medical.

METHODOLOGY

In order to conduct this systematic review, the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis guidelines as well as narrative recommendations (Baumeister and Leary, 1997) were followed.

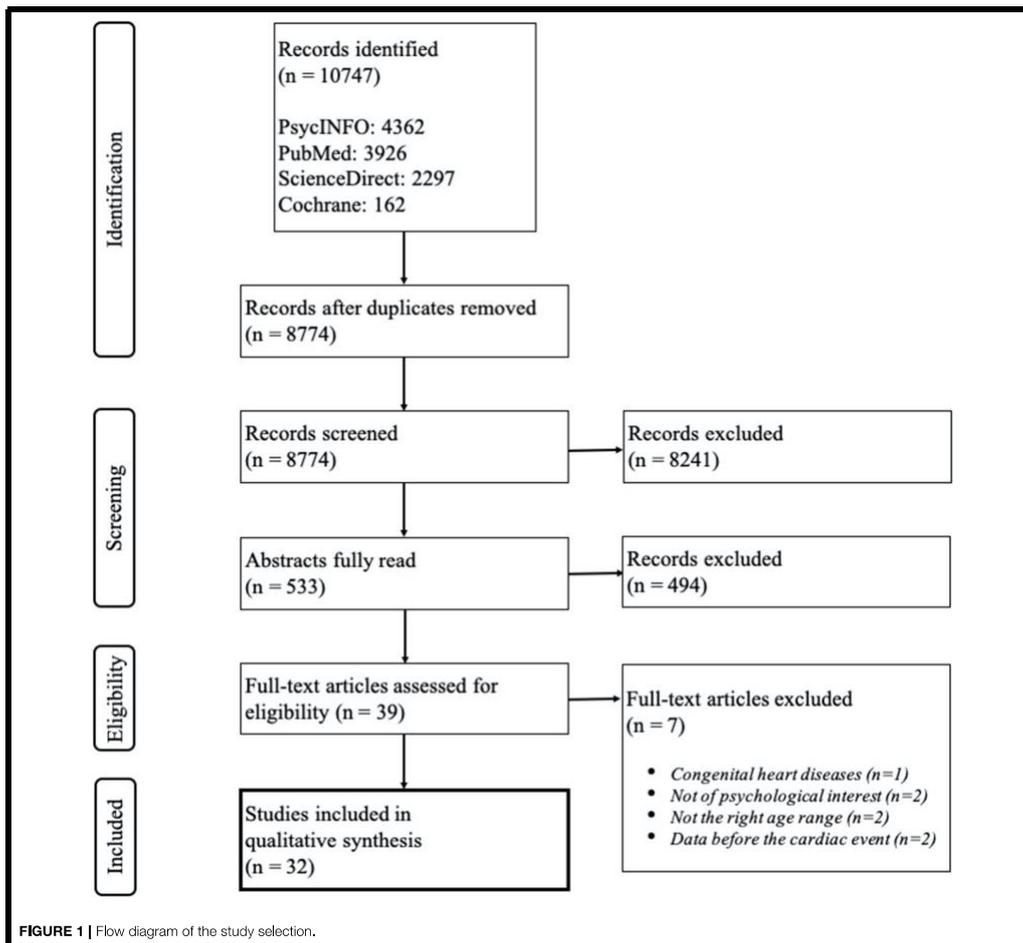
Search Strategy and Eligibility

We conducted our search on PsycINFO, PubMed, ScienceDirect, and Cochrane library databases, the most relevant ones regarding our topic. Several searches were run on these databases before coming up with the appropriate keywords. The keywords retained related to three categories (both in French and in English): (1) cardiac diseases, (2) young adults, and (3) psychology and patients' experience. The final list was discussed with a cardiologist in order to make sure that no important condition was missing. As we wanted to focus only on cardiac diseases, it was decided not to include the following words (also entered in French): stroke, brain, and cerebral. Our search had to be adapted to the specific constraints of each database. For example, on PsycINFO and PubMed, the search was limited to "human research" (this filter was not available otherwise). On ScienceDirect, the search was limited to titles, abstracts, and keywords among research, review, and data articles. The search terms and equations are available in the **Supplementary Material**.

Articles published in English or French up to March 1, 2019 were included. We included (1) quantitative, (2) qualitative, and (3) mixed-method articles, which are (4) available online and (5) focusing on the psychological issues (6) of young patients coping with a cardiac illness. Research dealing with patients on a wider age range than 18–55 years old was included only if part of the data concerned our target age range. When necessary, the authors were contacted to request the full texts or to receive more information (mainly regarding the exact age of the participants). Those that were excluded were classified as: (1) non-cardiac-related articles, (2) theses, (3) dissertations, (4) purely medical studies, (5) risk factor studies, (6) congenital heart disease studies, and (7) studies mixing their data with children, (8) adolescents, and (9) adults over 55 years old.

Data Extraction

First, only titles were screened by the main researcher (JJ) to make sure that the data extracted dealt with our inclusion criteria. If there was any doubt, the articles remained in the selection. Then, abstracts were read in order to proceed to a more precise selection. At that stage, a second researcher (CV) screened the articles independently. The eligibility of articles was then discussed by CV and JJ until a consensus was reached. Eventually, full texts were screened to meet the previously stated criteria. JJ took part in each step of the process and Zotero reference manager was used. The flow diagram illustrating the full process described above is presented in **Figure 1**.



Quality Assessment

The Crowe Critical Appraisal Tool (CCAT) was used for quality assessment (Crowe and Sheppard, 2011; Crowe et al., 2011, 2012). It is one of the few tools that assess the quality of quantitative, qualitative, and mixed-method studies. The CCAT is composed of eight categories: preliminaries, introduction, design, sampling, data collection, ethical matters, results, and discussion. Each category is rated on five points. The tool provides a grade reaching up to 40, which is then transformed into a quality percentage.

All articles had their quality assessed individually by two authors (JJ + AJ or JJ + CE). They discussed it until a consensus was reached.

RESULTS

General Characteristics and Quality Assessment of the Included Studies

Thirty-two studies were included in this review, with a majority of quantitative articles (23) involving between 30 and 3,572 patients. Research was conducted internationally (12 articles) in Europe (nine articles), North America (eight articles), Australia (two articles), and in the Middle East (one article) between 1996 and 2018 (Table 1 and Figure 2). Many articles were published since 2012 because important cohort studies (VIRGO and GENESIS-PRAXY) gave way to numerous publications.

All the included participants were patients with a cardiac issue, whether the study focused on their disease (MI and coronary artery disease), their cardiac event

(cardiac arrest), or their treatment (catheterization and heart transplant).

The YAC patients represented 66% of the patients from the included studies. The studies mainly focused on individuals after a MI, and most of these patients were coronary patients. Their mean or median age was between 35 and 50 years old. Measures were taken from the time of hospitalization until up to 24 years later.

According to the CCAT's criteria, the overall quality was medium to good (mean 75%), with excellent researchers' inter-rater reliability (0.88). An overview of the articles and their main information, results, and quality data are available in **Tables 1, 2**.

Themes

Each article was thoroughly analyzed and its data of interest was extracted. Data were gathered in themes and then clustered into superordinate themes.

Five main subjects of interest were revealed: (1) emotional states, (2) quality of life, (3) adjusting to the medical environment, (4) social life, and (5) identity. Each theme included different subthemes that are presented below.

The questionnaires used in each quantitative study are presented in **Table 3**. The themes explored in each qualitative study are presented in **Table 4**.

Emotional States

Regarding emotions and mood, the researchers investigated depression, anxiety, emotional distress, and stress.

Depression

Even though depression was investigated in 75% of the included studies (see **Table 3**), it was usually considered as part of sociodemographic data rather than as a topic of focus in itself. Moreover, almost all studies which included depression rates

TABLE 1 | Characteristics of the included studies.

	<i>N</i>
STUDY DESIGN	
COUNTRY	
International (multi-country)	12
United States	7
Australia	2
Finland	2
Germany	2
United Kingdom	3
POPULATION	
Myocardial infarction/acute coronary syndrome	19
Coronary heart/artery disease	7
Cardiac catheterization	2
Cardiac arrest	1
Heart failure	1
Heart transplant	1
Peripartum cardiomyopathy	1

*Myocardial perfusion imaging.

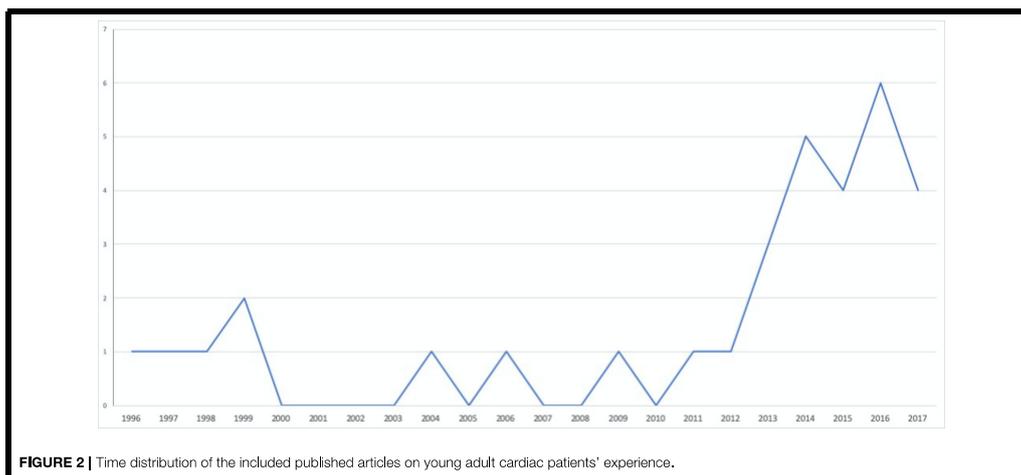


FIGURE 2 | Time distribution of the included published articles on young adult cardiac patients' experience.

TABLE 2 | Detailed information on the included studies.

References	Range age population at baseline	N	Mean or median age	Pathology/treatment	Time of measures	Country	Study design	Quality assessment (researcher 1)	Quality assessment (researcher 2)
Andersson et al. (2013)	23–53	17	45	MI	During the 1st year following their MI	Sweden	Qualitative (interpretative phenomenological analysis, IPA)	85	83
Beckman et al. (2016)	18–55	3,437	47	MI	Within 24 h after MI + 1 month + 12 months	USA and Spain	Quantitative	85	83
Brummett et al. (2004)	<55	No data	No data	CAD (cardiac catheterization)	Hospitalization + 1 month post-catheterization + 3-month intervals over 2 years	USA	Quantitative	63	73
Buchholz et al. (2014)	18–55	3,432	48	MI	Initial hospitalization + 1 month + 12 months	USA and Spain	Quantitative	88	83
Deasy et al. (2012)	29–41	56	35	Cardiac arrest	5 years after the event (range 2.7/8.6 years)	Australia	Quantitative	75	80
Dostálová et al. (2017)	<45	76	No data	MI	< 5 years after the event	Czech Republic	Quantitative	60	58
Dreyer et al. (2015)	18–55	3,501	47	MI	Hospitalization, 1 and 12 months post-AMI	USA and Spain	Quantitative	83	88
Dreyer et al. (2016)	18–55	436	No data	CAD (pre-MI)	Hospitalization	USA and Spain	Quantitative	83	85
Hinz et al. (2011)	30–39/40–49	652	No data	MI (or bypass)	At the beginning of their rehabilitation	Germany	Quantitative	70	75
Joubert et al. (2013)	<55	30	47.7	MI	Hospitalization, 3 and 6 months	Australia	Quantitative and qualitative	63	65
Koutrolou-Sotriopoulou et al. (2016)	>18	116	36	Peripartum cardiomyopathy (HF)	0.2 to 24 years after the event	USA	Quantitative and qualitative	65	68
Lacharity (1999)	31–47	11	40	CAD	4 months to 10 years after the event	USA	Qualitative (ethnographic)	70	65
Lavie and Milani (2006)	22–54	104	48	CAD	Baseline 2–6 weeks after CAD event + 1 week later	USA	Quantitative	60	75
Leung Yinko et al. (2014)	18–55	1,123	49	ACS	Baseline (48 h after admission) + 1 month + 6 months + 12 months	Canada, USA, and Switzerland	Quantitative	73	80
Leung Yinko et al. (2015)	18–55	740	50	ACS	48 h after admission + 1 year later	Canada, USA, and Switzerland	Quantitative	73	73
Lindau et al. (2014)	18–55	3,498	48	MI	Hospitalization + 1 month post-MI	USA and Spain	Quantitative	83	83
Lindau et al. (2016)	18–55	2,802	48	MI	Hospitalization + 1 month post-MI + 1 year	USA and Spain	Quantitative	80	83
Lukkarinen and Hentinen (1997)	35–54	No data	No data	CHD	1 or 2 years after medication prescribed for group 1; right before the surgery in the other groups	Finland	Quantitative	65	65
Lukkarinen and Hentinen (1998)	35–54	80	No data	CAD	1 or 2 years after medication prescribed for group 1; right before the surgery in the other groups	Finland	Quantitative	70	70

(Continued)

TABLE 2 | Continued

References	Range age population at baseline	N	Mean or median age	Pathology/treatment	Time of measures	Country	Study design	Quality assessment (researcher 1)	Quality assessment (researcher 2)
McAnim et al. (2015)	35–47	7	42	MI	6–8 weeks after the event	UK	Qualitative (Heideggerian phenomenological)	75	78
Merritt et al. (2017)	29–44	10	40.1	MI	116 mean days since MI	UK	Qualitative (IPA)	90	88
Pelletier et al. (2016a)	42–54	909	48	ACS	Hospitalization (within 24 h of admission) + 12 months	Canada, USA, and Switzerland	Quantitative	70	75
Schweikert et al. (2009)	45–54	No data	No data	MI	7.4 median years since first MI	Germany	Quantitative	80	85
Shah et al. (2014)	<55	851	No data	CAD (angina, MI, and HF)	The day of or before cardiac catheterization	USA	Quantitative	78	83
Uusküla (1996)	30–44	64	37.3, 38.6	MI	Between 4 and 7 days after infarction	Estonia	Quantitative	55	50
Vaccarino et al. (2014)	38–50	49	No data	MI	Within 6 months (5 months median time) after the event	USA	Quantitative and visual	73	78
Vaccarino et al. (2016)	34–50	68	No data	CHD	At least 1 week after the event	USA	Quantitative and visual	80	78
Waldron et al. (2017)	19–29	9	No data	HT (dilated cardiomyopathy, restrictive cardiomyopathy, and previous medical treatments)	7 months to 9.5 years (mean 3.6 years) after the event	UK	Qualitative (IPA)	88	90
Wong et al. (2013)	20–39/40–49	658	No data	HF (ICM, valvular, and ischemic HD)	At least 4 weeks after the event	USA and Canada	Quantitative	68	65
Xu et al. (2015)	18–55	3,572		MI	Baseline + 1 month	USA, Spain, and Australia	Quantitative	75	85
Xu et al. (2017)	18–55	3,509	47	MI	Screening at baseline 3 days after admission + 1 month + 12 months	USA, Spain, and Australia	Quantitative	85	90
Zipori-Beckenstein et al. (1999)	18–55	57	No data	Cardiac catheterization	Right before catheterization and 6 weeks later	Israel	Quantitative	63	63

MI, myocardial infarction; CHD, coronary heart disease; CAD, coronary artery disease; ACS, acute coronary syndrome; HF, heart failure; ICM, idiopathic cardiomyopathy; HT, heart transplant; HD, heart disease.

TABLE 3 | Questionnaires used in each quantitative study.

References	Depression	Anxiety	Stress	Emotional distress	Health-related quality of life	Physical functioning	Sexuality	Interactions with medical professionals	Health behavior change	Money	Social support	Work
Beckman et al. (2016)	PHQ-9		PSS-14		SF-12 and SAQ	SF-12			SD	QC	ESSI	
Brummett et al. (2004)			PSS-10									
Buchholz et al. (2014)	PHQ-9				SF-12 and SAQ	SF-12					ESSI	
Deasy et al. (2012)	EQ-5D	EQ-5D			EQ-5D and SF-12	EQ-5D and SF-12					GOS-E and SF-12	SF-12 and SD
Dostálová et al. (2017)							IIEF-5	SAQ	Biological measures of statins, beta blockers, ACEI/ARBs, and antiplatelet therapy			
Dreyer et al. (2015)	EQ-5D	Item in sex questionnaire			SF-12, SAQ, and EQ-5D	EQ-5D and SF-12		SAQ				SD
Dreyer et al. (2016)	EQ-5D	Item in sex questionnaire			SF-12, SAQ, and EQ-5D	EQ-5D and SF-12		SAQ				SD
Hinz et al. (2011)	HADS	HADS										
Joubert et al. (2013)	CDS				SF-12	SF-12					SF-12 and CPEAS	
Koutoulou-Sotiropoulou et al. (2016)	QC		QC	QC								
Lavie and Milani (2006)	SF-36	SF-36		KSQ and SF-36	SF-36							
Leung Yinko et al. (2014)	HADS	HADS	Unclear		SF-12 and SAQ	SF-12					ESSI	SD
Leung Yinko et al. (2015)	HADS	HADS							FFQ, GSNPAQ, smoking characteristics, and alcohol consumption habits			
Lindau et al. (2014)	PHQ-9		PSS		SF-12	SF-12	Items adapted from prior large-scale interviewer-administered studies of adult sexuality	QC				
Lindau et al. (2016)	PHQ-9		PSS				Items adapted from prior large-scale interviewer-administered studies of adult sexuality	QC				

(Continued)

TABLE 3 | Continued

References	Depression	Anxiety	Stress	Emotional distress	Health-related quality of life	Physical functioning	Sexuality	Interactions with medical professionals	Health behavior change	Money	Social support	Work
Lukkarinen and Hentinen (1997)	NHP			NHP	NHP						NHP	SD
Lukkarinen and Hentinen (1998)	NHP			NHP	NHP						NHP	SD
Pelletier et al. (2016a)	HADS	HADS	QC			Unclear						QC
Schweikert et al. (2009)	EQ-5D	EQ-5D	Unclear		EQ-5D and EQ-VAS	EQ-5D						
Shah et al. (2014)	PHQ-9											
Uusküla (1996)		PARQ		Type A Finnish scale								
Vaccarino et al. (2014)	BDHI and SCI	STAI-T/S and visual analog ratings of anxiety	SUDS, PSS, blood pressure, and heart rate								ESSI	
Vaccarino et al. (2016)	BDHI and SCI	STAI-T/S	SUDS, PSS, blood pressure, and heart rate									
Wong et al. (2013)					MLHFQ				Number of pills taken as prescribed			
Xu et al. (2015)	EQ-5D		PSS-14, SF-12, PSS-10, ISLES		SF-12, SAQ, and EQ-5D	EQ-5D and SF-12				QC	ESSI	QC
Xu et al. (2017)	EQ-5D		PSS-14, and ISLES		SAQ						ESSI	QC
Zipori-Beckenstein et al. (1999)		Teichman's questionnaire of trait and state anxiety and QC	QC			QC		QC				

SCI, Structured Clinical Interview for DSM IV; CDS, Cardiac Depression Scale; NHP, Nottingham Health Profile; SUDS, Subjective Units of Distress Scale; PSS, Cohen's Perceived Stress Scale; ISLES, INTERHEART Stressful Life Events Scale; KSQ, Kellner Symptom Questionnaire; SAQ, Seattle Angina Questionnaire; GOS-E, Glasgow Outcome Scale Extended; SF-12, Medical Outcomes Study Short-Form General Health Survey; HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale; EQ-5D, EuroQoL 5 Dimensions; BDHI, Beck Depression Inventory; IIEF-5, International Index of Erectile Function; FFQ, Food Frequency Questionnaire; GSLPAQ, Godin-Shephard Leisure-Time Physical Activity Questionnaire; C/PIEAS, Computerized PIE Assessment Schedule; MLHFQ, Minnesota Living HF Questionnaire; QC, questionnaire created for the study; SD, sociodemographic questionnaire.

TABLE 4 | Themes explored in each qualitative study.

References	Depression	Anxiety	Stress	Emotional distress	Physical functioning	Sexuality	Coping	Interactions with medical professionals	Health behavior change	Money	Social support	Parenthood	Work	Identity
Andersson et al. (2013)	x		x	x	x	x	x		x	x	x	x	x	x
Joubert et al. (2013)			x	x			x	x					x	
Koutrolou-Sotiropoulou et al. (2016)				x				x					x	
Lacharity (1998)	x		x	x		x	x	x	x		x	x	x	x
McAnrin et al. (2015)			x	x			x		x		x	x	x	x
Merritt et al. (2017)		x	x	x					x		x	x	x	x
Walcion et al. (2017)				x			x		x		x	x	x	x

x, theme explored in this study.

were quantitative, and many studies used QoL questionnaires to investigate this subject.

Depression rates were inconsistent across studies, ranging from 3 to 90% depending on the sample and the measures used (Lavie and Milani, 2006; Schweikert et al., 2009; Hinz et al., 2011; Deasy et al., 2012; Joubert et al., 2013; Bucholz et al., 2014; Leung Yinko et al., 2014, 2015; Lindau et al., 2014, 2016; Shah et al., 2014; Vaccarino et al., 2014, 2016; Dreyer et al., 2015, 2016; Xu et al., 2015, 2017; Koutrolou-Sotiropoulou et al., 2016; Pelletier et al., 2016a). In the VIRGO studies, which had the most important samples and the highest quality methodology despite the use of different tools, depression rates ranged from 21 to 48%. This wide range was often accounted for by gender, with women being more depressed than men. Several studies compared the depression rates among young patients and among older patients without finding significant differences (Lavie and Milani, 2006; Schweikert et al., 2009; Shah et al., 2014). A year after a cardiac event, the levels of depression decreased (Joubert et al., 2013; Bucholz et al., 2014; Beckman et al., 2016).

Young women were more at risk of being depressed (27%) than older women (12%) (Shah et al., 2014). Women appeared to have higher rates of depression than men after a MI or a coronary disease (Lindau et al., 2014; Vaccarino et al., 2014; Leung Yinko et al., 2015; Xu et al., 2015). This difference between men and women seemed to persist 1 year after the cardiac event (Lindau et al., 2016). However, Pelletier et al. (2016a) made a distinction between feminine *gender* (as a social and cultural condition) and physiologically being a woman. According to them, feminine gender is characterized by specific roles, identity, relationships, and tasks traditionally ascribed to women but which can also be embodied by men. These cultural roles and tasks could predict higher depression rates than biologically being a woman.

In summary, age specificities were observed in women for depression, with younger women being more depressed than older women. Women tended to develop more depressive symptoms than men both during hospitalization and 1 year later.

Anxiety

Although anxiety was investigated in 47% of the included studies, it was rarely defined. Some defined it as trait or state.

After a MI, the patients' anxiety was higher than that of the general population both during rehabilitation (Hinz et al., 2011) and 7 years later (Schweikert et al., 2009). Five years after a cardiac arrest, more than half of the individuals included in the study by Deasy et al. (2012) had presented with moderate to severe anxiety. However, apart from the study of Hinz et al. (2011), these samples were too small to allow for generalization.

Depending on the disease and its treatment, the levels of anxiety differed. Right before their cardiac catheterization, state anxiety was lower in the young patients included in the study of Zipori-Beckenstein et al. (1999) than in the older patients (≥ 55). Within 6 months after a MI, perceived anxiety did not differ between the age groups studied by Vaccarino et al. (2014) (≤ 50 and > 50). However, young coronary patients appeared to score higher on anxiety scales than the other age groups (≥ 70 and ≥ 55), whether weeks after a cardiac event (Lavie and Milani,

2006) or years later (Schweikert et al., 2009). Here again the samples were too small to allow for generalization.

After an acute coronary syndrome, the studies showed varying results regarding anxiety levels. According to some authors (Vaccarino et al., 2014), the anxiety levels did not differ between men and women after an acute coronary syndrome, yet another study found that, years later, men had higher levels of anxiety (Schweikert et al., 2009). However, studies on bigger samples suggested that women were more likely to develop anxiety symptoms than men (with 51.7 vs. 33.6%, $p < 0.01$) (Leung Yinko et al., 2015). Overall, individuals with feminine-gender characteristics seemed to develop more anxiety than individuals with masculine-gender characteristics, whether they were men or women (Pelletier et al., 2016a).

Therefore, according to the information available, cardiac diseases or their treatment may trigger anxiety that tends to remain over time, but evidence regarding age and sex was inconsistent.

Emotional distress

A focus on emotional distress was found in 34% of the included studies. Anger and irritability were often evoked by patients and seemed to be part of their emotional state from their hospitalization until at least a year later, both in quantitative and qualitative studies (Uusküla, 1996; Lacharity, 1999; Lavie and Milani, 2006; Andersson et al., 2013; McAnirn et al., 2015). According to Lavie and Milani (2006), hostility was higher among younger patients (<55) compared to older patients (≥ 70).

In qualitative studies, a "heightened sense of mortality" was described by the participants throughout the first year after diagnosis (Lacharity, 1999; Andersson et al., 2013; Joubert et al., 2013), although it was described less often by men for whom it was difficult to accept death as a nearby possibility (Merritt et al., 2017). Emotional distress and the heightened sense of mortality were found in several expressions of fear: of dying in their sleep, of dealing with another MI (Andersson et al., 2013), of pain (Joubert et al., 2013), or of other injuries provoked by the disease (Lacharity, 1999; Koutrolou-Sotiropoulou et al., 2016). Worry was part of the young patients' emotional states 1 week after hospitalization in a quantitative study (Uusküla, 1996), and up to 6 months later in a qualitative study (Merritt et al., 2017). The patients also felt guilt and responsibility with regards to their family and to past bad lifestyle choices (McAnirn et al., 2015). These feelings seemed to last up to a year later, according to some high-quality studies (Andersson et al., 2013; Merritt et al., 2017).

Few of these studies compared men and women. Among the quantitative studies, Uusküla (1996) found that women were more subject to irritation, inability to relax, and impatience. Lukkarinen and Hentinen (1997, 1998) found that women had more frequent emotional reactions than men, and in the study by Xu et al. (2015), women tended to develop more severe mental health issues than men during hospitalization. However, several qualitative articles included men only (Merritt et al., 2017) or women only (Lacharity, 1999; Andersson et al., 2013; Koutrolou-Sotiropoulou et al., 2016). Koutrolou-Sotiropoulou et al. (2016) found that few women felt that they had recovered emotionally during the 6 months following their first symptoms

and more than half of them never returned to their normal previous emotional level. According to the quantitative study of good quality of Xu et al. (2015), mental functioning was worse among young adult MI patients a year after their hospitalization compared to during their hospitalization.

To conclude, YAC patients expressed emotional distress, with feelings such as hostility and a sharpened fear of death. Women may have a stronger risk of not recovering emotionally from their disease.

Stress

Stress was rarely properly defined, even though it was accounted for in 53% of our selection. Most of the articles referred to stress as a risk factor and in relation to work, children, finances, and lifestyle. Informative data were mainly found in quantitative articles. Out of the 17 articles with a focus on stress, "perceived stress" was only investigated in six articles. Stressful life events were separately assessed in two studies. Two studies assessed stress in experimental conditions (Vaccarino et al., 2014, 2016): they used blood pressure and heart rate measures as they intentionally induced mental stress with a standardized public speaking task. Surprisingly, post-traumatic stress was never explored in these studies.

After significant stress during hospitalization for a cardiac event, stress decreased over time, both 1 month later and 2 years later (Brummett et al., 2004; Beckman et al., 2016; Xu et al., 2017). Ischemia due to stress was three times higher among young women than among men (Vaccarino et al., 2014, 2016). Furthermore, perceived stress scores were higher among coronary women compared to the scores of coronary men both during their hospitalization and over a 2-years period (Brummett et al., 2004; Lindau et al., 2014, 2016; Xu et al., 2015, 2017). However, these data are to be taken lightly as the number of YAC patients in these studies was either small or undisclosed.

When young patients were compared to older patients regarding stress, no difference was found during hospitalization or 6 months later (Vaccarino et al., 2014), but the youngest tended to score higher over a 2-years period (Brummett et al., 2004).

From these studies, it appeared that the levels of stress decreased over time, that YAC patients may develop more stress than older patients years after a cardiac event, and that women were often found to be more stressed than men.

Quality of Life

Quality of life was explored in 62% of our included articles. These studies examined either health-related QoL or more specific aspects, such as physical functioning or sexuality.

Health-related quality of life

Half of the articles corresponding to our inclusion criteria investigated QoL, and they were all quantitative. Out of these 16 articles, quality of life was only properly defined three times: it was defined as the way patients felt, perceived, and defined their health in relation to physical, psychological, and social aspects (Lukkarinen and Hentinen, 1997; Deasy et al., 2012; Leung Yinko et al., 2014). Most of the time, QoL was explained through the

tools used and was used as a way to measure the effectiveness of medical interventions.

From the moment of their hospitalization to 7 years later, young adult MI patients presented lower QoL scores than the general population (Schweikert et al., 2009; Leung Yinko et al., 2014). Some patients improved after a year (Bucholz et al., 2014; Beckman et al., 2016), and a small sample improved 5 years after their cardiac arrest (Deasy et al., 2012). Several authors found that being a woman was a risk factor for worse QoL from hospitalization to months and years after (Lukkarinen and Hentinen, 1997; Schweikert et al., 2009; Dreyer et al., 2015, 2016), but according to Leung Yinko et al. (2014), this difference could be attributed to a more feminine gender role, low social support, and high housework responsibilities.

From 1 month to a year after hospitalization, two studies of poor quality found that younger adults had lower QoL scores than older patients (Wong et al., 2013), even though their medical state was not objectively considered as worse (Lukkarinen and Hentinen, 1997).

Moreover, high QoL scores have been shown to be linked to lower depression, anxiety, and stress scores, both when patients were hospitalized and a month later (Leung Yinko et al., 2014; Xu et al., 2015).

Therefore, being a woman and being young may represent a higher risk for low QoL among individuals with a cardiac illness. High levels of QoL seemed to be associated with better mental health. Over time, QoL appeared to improve.

Physical functioning

Physical functioning was part of the QoL tools used by the researchers and thus represented an important aspect of QoL and the experience of individuals with a cardiac illness. It was explored in 40% of the studies.

Being young was associated with better health and better chances of recovering from a cardiac intervention, such as cardiac catheterization (Zipori-Beckenstein et al., 1999).

Years after a cardiac arrest, the vast majority of the patients of the study of Deasy et al. (2012) had good mobility, personal care, usual activities, and no pain or discomfort, yet 11% had a severe disability. After a MI, it was found that physical functioning in daily activities improved during the following 3–6 months, offering renewed independence in work-related and daily occupations (Joubert et al., 2013). From a qualitative point of view, during the first year after a MI, the patients described recurrent moments of “overwhelming fatigue,” preventing them from doing anything (Andersson et al., 2013).

Cardiac events and interventions were shown to have physical impacts on young patients, but they tended to disappear. However, studies were too scarce, and too few participants were included to conclude on this aspect.

Sexuality

A focus on sexuality was found in 15% of the articles reviewed. The studies of Lindau et al. (2014, 2016) made a substantial contribution to this theme with their important samples and good-quality quantitative methodology.

There was a higher rate of declared sexual problems among patients after a MI than in healthy people of the same age (Lindau et al., 2016). A month after a MI, sexual activity was found to have declined compared to before the infarction but almost completely resumed during the following year (Lindau et al., 2014, 2016). However, one in 10 women and one in 20 men never resumed a sexual activity. The following factors associated with being a “late resumer” were identified: being a woman and in a relationship, of American nationality (as opposed to Spanish), coping with stress, having lost general physical functioning, not communicating with a physician about these issues, and being in the older range of a cohort of individuals 18–55 years old. In this cohort, the incidence of sexual problems was much higher than the incidence of depression (Lindau et al., 2016).

Some discrepancies between countries, regarding the way these issues were addressed by professionals, emerged. Women and Americans were less likely to bring up the subject with their physician, and the discussion was initiated more often by the professional in Spain than in the USA (Lindau et al., 2016). Men did not often dare talk about their erectile dysfunctions, and there was a lack of screening and treatment for this issue (Lindau et al., 2014; Dostálová et al., 2017). The physicians' recommendations were inconsistent: they tended to suggest limiting sexual activity even though it was not related to the patients' state of health (Lindau et al., 2016). Qualitatively, the lack of counseling and advice was a source of dissatisfaction for the patients (Lacharity, 1999).

To sum up, young individuals coping with a cardiac illness encountered diverse sexual problems that were not necessarily addressed by their doctor.

Adjusting to the Medical Environment

In addition to focusing on the impact that cardiac diseases may have on YAC patients, some articles were also interested in the way the patients adjusted to the medical environment. They presented the patients' coping strategies, the way the patients changed their health behaviors, the financial barriers that they had to face and their relations with medical professionals.

Coping with the disease

Coping strategies were addressed by the patients interviewed in more than half of the qualitative studies. They were only explored in 15% of the overall included studies. The main strategies evoked were:

- *Living in the present*: Even though some patients were struggling, this strategy may be a way of remaining positive about the future (Andersson et al., 2013) and of limiting the impact of the disease on their identities (Waldron et al., 2017).
- *Avoidance*: Some patients tried to avoid thoughts about their own mortality (Waldron et al., 2017), avoided expressing their emotions for fear of the impact on their personal and working relationships, and avoided expressing their sexual needs to their partner (Andersson et al., 2013).
- *Change*: Some patients changed their behaviors to focus on what matters in life and in order to modify the risk factors (Lacharity, 1999). The participants tended to believe that those

changes were important and under their control (McAnirn et al., 2015). On the other hand, the patients sometimes felt the urge to go back to their previous lifestyle regarding work, leisure, and relationships to effectively manage their emotions and difficulties (Joubert et al., 2013).

- *Acceptance* of the disease and its inherent physical limitations (Lacharity, 1999).
- *Social support*: Even though the participants looked for social support (emotional and material) and wanted to stay close to their relatives at all times, they sometimes found it difficult to accept help from their friends and family (Lacharity, 1999; Andersson et al., 2013).
- *To take refuge in spirituality* was also seen as a way to gain strength for some patients (Lacharity, 1999).

Health behavior change

We define health behavior change as therapeutic adherence and following recommendations regarding medication, diet, physical activity, smoking, alcohol, and drug consumption. This issue was explored in 28% of the included studies, which were of rather good quality and mostly comprised of large samples.

Generally, right after a MI, young patients had a worse health behavior profile than the general population (Leung Yinko et al., 2015). However, for the first 4 months, they were motivated to change (McAnirn et al., 2015) and felt good about implementing a healthier lifestyle (Merritt et al., 2017). These qualitative data matched the quantitative information: some patients thus improved their lifestyle regarding physical activity, alcohol consumption, and dietary changes and were more compliant to medication (Leung Yinko et al., 2015; Dostálová et al., 2017). Others maintained the healthiest possible lifestyle but with “planned exceptions” in order to cope with their frustration (Lacharity, 1999). On the other hand, adopting a healthy behavior regarding diet and physical activity was qualified as a constant struggle that could be improved with professional help (Andersson et al., 2013). Medication was also associated with negative feelings, such as the loss of independence (Merritt et al., 2017). To that extent, in quantitative studies, the youngest heart failure patients were less likely to adhere to medication and dietary changes (Wong et al., 2013). It also appeared that women had more barriers to medication, smoking cessation, and dietary changes than men (Leung Yinko et al., 2015; Beckman et al., 2016).

After a cardiac event, contrasted health behavior profiles arose: they were negatively invested by some individuals who see medical recommendations as constraints, whereas some transformed these obligations into a renewed, healthier, and rewarding lifestyle.

Financial barriers

Financial barriers were only mentioned in 9% of the included articles. These studies were all of good quality and had good methodology, with large samples.

After a MI, one third of the young patients had trouble accessing healthcare services (follow-up visits and rehabilitation) because of financial barriers and 20% were not able to get access to medication. These rates were higher than in older MI patients.

These financial barriers led to lower QoL, more depressive symptoms, and higher perceived stress (Beckman et al., 2016).

Even though not having enough money was linked to more stress for men (Xu et al., 2015), women were more at risk of having financial problems. They considered their medical costs a moderate or severe burden, especially when living with children at home (Xu et al., 2015; Beckman et al., 2016). In a qualitative study, some young patients described having to face such important financial problems that they borrowed money from their relatives or sold their personal possessions (Andersson et al., 2013).

All in all, the specific situation of younger patients (with children and without jobs) led to financial difficulties which could prevent them from being compliant to their treatment. However, we must bear in mind that this issue is strongly dependent on the healthcare system unique to each country and therefore cannot be generalized.

Interactions with medical professionals

Regarding interactions with the medical world, communication between patients and physicians and the delivery of sufficient and adequate medical information were the two main topics that emerged. This theme appeared in 31% of articles. Only 26% of the women interviewed by Koutrolou-Sotiropoulou et al. (2016) were satisfied with the counseling that they received from their physician. One third reported not receiving adequate counseling. Not receiving information on their disease, its causes, consequences, and prevention of recurrence brought large amounts of fear (Andersson et al., 2013; Joubert et al., 2013). Quantitatively, Zipori-Beckenstein et al. (1999) also found that low levels of anxiety were correlated with high positive expectations that produced better treatment satisfaction.

The patients sometimes found it difficult to gain access to medical support (Joubert et al., 2013) and when they did, for instance in rehabilitation, they sometimes felt a lack of attention to their actual needs (Andersson et al., 2013). Dissatisfaction was also expressed when healthcare professionals were too demanding, resulting in a feeling of stress.

In quantitative studies, women showed less treatment satisfaction than men (Dreyer et al., 2015, 2016). They felt less counseled than men 1 month after their hospitalization, even though they would have considered it appropriate for their physician to do so (Lindau et al., 2014). A year after hospitalization, both men and women had received more sexual counseling than a month after hospitalization, even if it remained scarce (Lindau et al., 2016). For men, communication about erectile dysfunctions did not happen often and was deemed insufficient (Dostálová et al., 2017).

Even though the quality and the samples of the studies varied, they agreed on the fact that many patients were dissatisfied with the communication received from healthcare professionals, specifically regarding information given by physicians.

Social Life

Some studies took into account the patients' personal environment and addressed the social aspects of young

individuals' lives when coping with a cardiac illness, such as perceived social support and work.

Social support

The studies investigated different social aspects: activities, support, isolation, dependence, and the social impact of the disease. These were investigated through dedicated questionnaires or through QoL subscales (see **Table 3**) and were a topic for almost half (47%) of the included studies.

Lack of social activities (such as visiting friends or relatives) was associated with difficulties, such as emotional and physical health problems (Joubert et al., 2013). Lack of social support was correlated to lower QoL, lower mental functioning, and more depressive symptomatology (Bucholz et al., 2014; Leung Yinko et al., 2014). Even though these problems generally did not last a year after the cardiac event, in one study with a small sample (Joubert et al., 2013), QoL was impacted throughout the year following a MI. In another better-quality study with a bigger sample, this result was more significant among women because of low social support (Leung Yinko et al., 2014).

Patients coped with limitations in their social activities (Joubert et al., 2013) and had to carefully plan their outings to save energy (Andersson et al., 2013). They also coped with isolation, which was more prevalent among younger patients (Lukkarinen and Hentinen, 1997), but these data have to be confirmed.

In qualitative studies, friends and family were seen as one of the most important sources of support, and their support was preferred to rehabilitation (Lacharity, 1999; Joubert et al., 2013; McAnirn et al., 2015). However, it was difficult for many patients to accept the change in their close relationships arising from their increased dependence (Lacharity, 1999; Andersson et al., 2013; Joubert et al., 2013). They sometimes felt their relatives were overprotecting them and prevented them from participating in physical activities that patients knew (from professionals) they were allowed to perform. This resulted in anxiety, avoidance, and conflicts (Merritt et al., 2017; Waldron et al., 2017). The patients sometimes also felt misunderstood by people with whom they used to partake in unhealthy behaviors (such as smoking and drinking) and expressed the need to meet other young patients (Merritt et al., 2017).

Low social support was therefore associated with psychosocial difficulties (regarding health, mental functioning, depression, anxiety, and conflicts). Over time, only the association between low social support and QoL remained. Young patients coped with isolation and found it difficult to accept the switch toward dependent relationships despite social support being very important to them.

Work

Work status or thoughts about work were assessed in almost half (47%) of the articles through sociodemographic data, questionnaires, and qualitative interviews. However, even though the nature of work was indicated, it was not often explored in detail after the disease onset. More often, it was investigated as a risk factor before the disease onset.

While heart-transplanted patients all went back to work years after their surgery (Waldron et al., 2017), coronary patients did not (Lacharity, 1999). Only 68% of adults having coped with a cardiac arrest were working 5 years later (Deasy et al., 2012) and 28% of the women coping with peripartum cardiomyopathy discontinued their job (Koutrolou-Sotiropoulou et al., 2016). The main motivations to go back to work were financial and a will to return to "normality" (Lacharity, 1999).

Qualitative studies showed that work became worrisome for patients after a MI: they expressed fear of not being efficient, of losing or not getting their job back, of financial difficulties, and of stress (Andersson et al., 2013; Joubert et al., 2013). Some saw this crisis as an opportunity to rethink their priorities by finding employment more suitable to their new situation, mainly looking for more meaning and less stress (Merritt et al., 2017).

The YAC patients showed no pattern regarding going back to work. The issue of work was a source of stress and anxiety for many. For some, the disease acted like a wake-up call, leading them to orient toward more meaningful work. However, the lack of large samples and quantitative data pleads for more research in this area.

Identity

After a cardiac event, one's identity is challenged: "you're just not the same" (Lacharity, 1999). Individuals become patients, with new challenges to face and a new equilibrium to find (Waldron et al., 2017). Through this experience, some of them reflected on their status as parents (Lacharity, 1999; Andersson et al., 2013; Merritt et al., 2017; Waldron et al., 2017).

These topics were a subject of interest in 16% of the included studies and were only explored in qualitative articles.

Parenthood

On the one hand, the disease or its treatment was sometimes the starting point for the desire to have children. It was described as a new motivation to start a family and was occasionally discussed with professional caregivers (Merritt et al., 2017; Waldron et al., 2017). On the other hand, other patients feared parenthood as they became aware of their disease and worried about leaving their children behind (Andersson et al., 2013; Merritt et al., 2017). They also worried about the impact of the illness on their children: they feared not being able to meet their offspring's expectations, not being able to fulfill their duty as parents, and seeing them cope with the same disease (Lacharity, 1999; Andersson et al., 2013).

New challenges

Faced with a cardiac disease, the participants started feeling different from their former selves (Lacharity, 1999): a body described as unfamiliar and weak resulted in decreased self-confidence in front of such a life-threatening situation (Andersson et al., 2013; McAnirn et al., 2015).

Among coronary and heart-transplanted patients, some referred to this search for new equilibrium as a "fight" (Andersson et al., 2013; Waldron et al., 2017). Men felt less masculine, strong, and independent (Merritt et al., 2017; Waldron et al., 2017) and women found it hard to see their physical attractiveness

lessen, partly due to the weight gain caused by their treatments (Waldron et al., 2017).

The heart-transplanted patients described a “paradoxical position”: they wanted to move away from the disease while still having to undergo medical routines (Waldron et al., 2017). However, an old study, which was mediocre in quality, reported that coronary women tended to accept their illness and understand their limits (Lacharity, 1999). Additionally, both coronary and heart-transplanted patients felt different from older cardiac individuals: they felt like they should not be here precisely because they were too young to experience this (Waldron et al., 2017) or because they may have had different needs (Andersson et al., 2013).

New meanings

New meanings were evoked in two studies of good quality (Andersson et al., 2013; Waldron et al., 2017). In these studies, individuals coping with a cardiac illness viewed their new situation as a “second chance” or a “gift of life.” For transplanted individuals specifically, there was a feeling of debt to donor families and they had high expectations to become even “better than normal.” According to the authors, the patients had difficulty grasping the idea that this feeling of normality was more a process than an instant state resulting from the surgery.

For some patients, these experiences resulted in the search for a new meaning of life, with material possessions, work, and risk taking becoming less valued than quality time with family members. Aspirations in these areas were challenged. Although this was scary for some individuals even years after, others found some sort of stability after a year.

The identities of YAC patients were characterized by a struggle with their previous concept of normality, a new look upon their body, and the sense of being different from older patients. Moreover, parenthood was not taken lightly. Those who already had children started worrying about the impact of the disease on their offspring, while many of those who were not yet parents built a parental project in spite of their fears.

DISCUSSION

This systematic review showed that YAC patients are a specific group with specific needs. Compared to older patients coping with a cardiac illness, YAC patients sometimes had higher levels of depression, anxiety, and stress. They had lower QoL and coped with social isolation and financial barriers. Other issues, such as work and parenthood, were specific to this age range. Furthermore, these individuals felt different from older patients with a cardiac illness: they felt too young to experience these issues and had different needs compared to the older patients. Women represented a special sub-group more at risk of developing depression symptoms, stress, emotional distress, and lower QoL.

The results from this systematic review established that the levels of depression are sometimes high among YAC patients (Joubert et al., 2013) but, similarly to previous studies with wider age ranges, age comparisons led to unconvincing results (Lavie and Milani, 2006; Schweikert et al., 2009; Shah et al., 2014).

Our results highlighted the link between QoL, depression, anxiety, and stress (Leung Yinko et al., 2014; Xu et al., 2015). In the literature, depression was found to be the strongest predictor of young adult coronary patients' QoL (Lane et al., 2001, as cited by Vaccarino et al., 2019). The QoL of YAC patients seemed low and lower than that of the healthy population (Schweikert et al., 2009; Wong et al., 2013; Leung Yinko et al., 2014). A recent systematic review and meta-analysis showed that this was also true for older adult patients (mean age = 61 years old) with coronary heart disease (Le et al., 2018). This may not be the case for younger congenital heart disease patients (7–17 years old) who had QoL levels identical to those of healthy controls (Reiner et al., 2019). However, in the context of implantable cardioverter defibrillators (ICD), younger patients were found to cope with a lower QoL than older patients (Friedmann et al., 2006). This could be explained by a feeling of lost independence in the young, whereas the older patients saw this treatment as a way to extend their life (Arteaga and Windle, 1995, as cited by McDonough, 2009). It could also be argued that, in cardiac settings, the young are struck in a moment of their life perceived as disease-free, while older patients may accept the disease and its treatments as the growing burden of age and impairment. This could explain the differences between young and old patients with a cardiac illness regarding QoL.

Our findings demonstrated the importance of social support for YAC patients, especially from close relatives (Lacharity, 1999; Joubert et al., 2013; Bucholz et al., 2014; Leung Yinko et al., 2014; McAnirn et al., 2015). For YAC patients, a lack of social support was associated with health, emotional, mental, and depressive issues and lower QoL (Joubert et al., 2013; Bucholz et al., 2014; Leung Yinko et al., 2014). These results are consistent with the literature in older patients for whom the presence of friends, family, and partners seems crucial after the appearance of a cardiac disease (Kristofferzon et al., 2008; Bertoni et al., 2015; Ooi et al., 2016). According to the findings, young patients (≤ 40 years old) may be more at risk of isolation after the implant of an ICD (Dubin et al., 1996; Sears et al., 2009; Larimer et al., 2016). This leads us to underline the importance of developing research among patients and their relatives, especially couples, to improve their emotional and physical outcomes (Sher et al., 2014; Varela Montero and Barrón López de Roda, 2016; Lyons et al., 2017; Trump and Mendenhall, 2017).

Our data underlined issues already expressed in previous studies. It was found that even though YAC patients needed support from their friends and family, it was sometimes difficult for them to accept their assistance (Lacharity, 1999; Andersson et al., 2013; Joubert et al., 2013). Similarly, while many patients (47–90 years old) received support from their network, they found it difficult to communicate with them after a MI (Kristofferzon et al., 2007). We also found that many patients were unhappy about the support received from professionals (Andersson et al., 2013; Joubert et al., 2013; Koutrolou-Sotiropoulou et al., 2016; Ooi et al., 2016), especially regarding sexual issues (Lacharity, 1999; Lindau et al., 2014, 2016; Dostálová et al., 2017). Indeed the patients expressed the need for sexual counseling after cardiac issues and wanted professional health caregivers to provide for it (Byrne et al., 2013; Mc Sharry

et al., 2016; Ooi et al., 2016). This finding is not specific to cardiac settings: it is common that professionals do not feel eligible to address these issues and instead feel uncomfortable (Mellor et al., 2013).

Regarding these topics, we can conclude on two aspects: Firstly, training healthcare providers in efficient communication with patients could improve patient satisfaction. To that extent, more information regarding the key issues expressed by the patients is needed. Secondly, in order to increase social support, it could be argued that systemic patient and relative care would be beneficial as well (Liljeroos et al., 2017; Smith and Baucom, 2017).

Studies highlighted the way in which YAC patients' identities were challenged because of their new perception of their bodies (Lacharity, 1999; Andersson et al., 2013; McAnirn et al., 2015; Merritt et al., 2017), their desire to return to normality while having to change habits (Waldron et al., 2017), and their feeling of difference from older patients with a cardiac illness (Andersson et al., 2013; Waldron et al., 2017). The new perception of themselves also challenged their equilibrium and status, such as parenthood (Lacharity, 1999; Andersson et al., 2013; Merritt et al., 2017; Waldron et al., 2017). While our findings highlighted the way the participants attribute new meaning to life after a cardiac issue, other studies went further by reporting a form of resilience or personal growth after a MI (Kristofferzon et al., 2008), among teenagers with a congenital disease (Apers et al., 2016) or people living with an ICD (Ooi et al., 2016). As in our review, most other results focused on the physical difficulties and especially perceptions of the injured body. These provoked impairment and feelings of dependence and uselessness, with social limitations as a result (Vazquez et al., 2008; Allison and Campbell, 2009; McDonough, 2009; Ooi et al., 2016; Jackson et al., 2017; Chong et al., 2018). Weakness was especially incompatible with the vision men had of themselves (Allison and Campbell, 2009). Additionally, young patients with a cardiac illness felt different from older populations, having to deal with specific issues related to their age, such as childbearing and financial concerns (Allison and Campbell, 2009; McDonough, 2009; Ooi et al., 2016).

These concerns might explain, to some extent, the non-adherence found among young patients with a cardiac illness in our included studies. Indeed young patients tend to have a less stable professional life, with college to attend or children to raise. Moreover, the literature highlights associations between non-adherence and younger age (Tumin et al., 2017). To our knowledge, while the rate of non-adherence among YAC patients has not been studied, meta-analyses show that 20 to 30% of older coronary patients do not take their medication (Crawshaw et al., 2016, 2017). Whatever their age, the common difficulty lies in time: even when coronary patients are compliant right after the event, as years go by their adherence seems to decrease (Baldacchino, 2011; Andersson et al., 2013; Leung Yinko et al., 2015). Studies also highlight that non-adherence is linked to depression (Crawshaw et al., 2016, 2017; Vaccarino et al., 2019). Therefore, interventions need to target health behavior changes right after a cardiac event, with regular reminders to increase or maintain adherence.

Finally, women emerged as a specific sub-group in this systematic review. Women seem more at risk of developing depression (Lindau et al., 2014, 2016; Vaccarino et al., 2014; Leung Yinko et al., 2015; Xu et al., 2015), poor QoL (Lukkarinen and Hentinen, 1997; Schweikert et al., 2009; Dreyer et al., 2015, 2016), and poor psychological and physical outcomes (Uusküla, 1996; Lukkarinen and Hentinen, 1997, 1998; Brummett et al., 2004; Lindau et al., 2014; Vaccarino et al., 2014; Leung Yinko et al., 2015; Xu et al., 2015, 2017; Pelletier et al., 2016a). This is consistent with the literature in other age ranges (Mallik et al., 2006; Vazquez et al., 2008; Sears et al., 2009; Ingles et al., 2013; Doyle et al., 2015; Pelletier et al., 2016b; Sabbag et al., 2017; Benderly et al., 2019; Vaccarino et al., 2019). Some studies suggest that mental health issues could partly be explained by the impact on body image that seems to be more difficult for women (Vazquez et al., 2008; Starrenburg et al., 2014; Ooi et al., 2016) and by the multiple social roles women have to handle, such as parenting and housekeeping, as well as developing their career (Vazquez et al., 2008).

Although this systematic review highlighted several specificities of YAC patients, it also brought to light the difficulties encountered to aggregate data on this subject. Indeed different methods (quantitative, qualitative, mixed) and also different tools (specific validated questionnaires, more general ones with only some items of interest, or questionnaires created for the study) were used to assess the psychosocial variables. Furthermore, different populations (MI, coronary artery disease, cardiac arrest, catheterization, and heart transplant) and different times of measures (during hospitalization or years later) were studied. Therefore, it was difficult to compare the data. It appears that research on patients with a cardiac illness is dominated by quantitative studies, with significant focus on MI (see Table 2). This was partly due to a major group of research, the VIRGO studies, that accounted for a quarter of these articles (Bucholz et al., 2014; Lindau et al., 2014, 2016; Dreyer et al., 2015, 2016; Xu et al., 2015, 2017; Beckman et al., 2016). Furthermore, studies on YAC patients seem to be more about "young adults" and middle-aged adults, who are probably easier to include because they are more numerous in cardiac settings than "emerging adults" (Arnett, 2000).

To our knowledge, this is the first systematic review summarizing the psychological experiences of YAC patients. It shows their specific needs and identity compared to older cardiac individuals. However, there are several limitations to this review. Firstly, a majority of the studies reviewed concerned patients with coronary diseases. Our results might then be a more accurate description of coronary patients rather than of all individuals with a cardiac illness. However, our aim was to develop an overview of multiple cardiac diseases, and while the distinction between heart diseases is essential for professionals, it may not be for patients. Moreover, apart from heart-transplanted patients, few differences were found between patients with different cardiac issues. Therefore, regrouping patients according to their age, not their disease, may be more relevant.

Secondly, we were not able to include specific information regarding patients living with ICD or valvular prostheses as the relevant studies identified always focused on participants with

BOX 1 | Practice and research implications**Implications for practice**

- Consider young patients coping with a cardiac illness as a specific population, different from teenagers and older adults.
- Explore adherence and present it as a way to a healthier and a more meaningful way of life.
- Help young adult cardiac (YAC) patients get in touch with other young patients and promote communication with their families and professional caregivers.
- Accompany YAC patients in their new identity and help them find effective ways of coping.
- Provide sexual counseling.

Implications for research

- Consider YAC patients as a specific population.
- Study other cardiac diseases than coronary/myocardial infarction.
- Pay attention to the specificities of women.
- Identify the most efficient coping strategies to enhance mental health issues and quality of life.
- Test interventions (psychoeducation and psychotherapies) to help these patients cope with their difficulties.

congenital heart diseases. However, almost all the references of our included articles were checked for this subject matter. Therefore, it is highly probable that all the relevant research studies were included.

Lastly, the data selection was conducted by the main researcher only. However, the risk of selection bias was reduced thanks to two independent authors performing the study selection, and frequent discussions took place on the data, themes, and interpretation within the author's team. Moreover, the quality of each study was assessed by two researchers. Eventually, the results seemed to represent the healthcare system of each country where recruitment took place well since we found, for instance, financial barriers in the USA where patients spend a lot for their medical expenses.

CONCLUSION

YAC patients seem to constitute a specific population among individuals with a cardiac illness. This systematic review presented the psychosocial experience expressed by these patients who cope with symptoms of depression, stress, anxiety, low QoL, and social isolation. Several of these outcomes may be

REFERENCES

- Abda, A., Bolduc, M.-E., Tsimicalis, A., Rennick, J., Vatcher, D., and Brossard-Racine, M. (2018). Psychosocial outcomes of children and adolescents with severe congenital heart defect: a systematic review and meta-analysis. *J. Pediatr. Psychol.* 44, 463–477. doi: 10.1093/jpepsy/jsy085
- Al-Dury, N., Rawshani, A., Israelsson, J., Strömsöe, A., Aune, S., Agerström, J., et al. (2017). Characteristics and outcome among 14,933 adult cases of in-hospital cardiac arrest: a nationwide study with the emphasis on gender and age. *Am. J. Emerg. Med.* 35, 1839–1844. doi: 10.1016/j.ajem.2017.06.012

more difficult to endure for YAC patients than for other age groups due to their life context with careers to develop, children to raise, and financial responsibilities while coping with the disease. In spite of the specific threats inherent to each cardiac disease, YAC patients are to be considered with their own identity and challenges. Moreover, young women are a particularly fragile group among patients with a cardiac illness. Therefore, psychosocial interventions targeting YAC patients to improve their mental health and adherence should be trialed. Practice and research implications are available in **Box 1**. Interventions could focus on the exploration of emotions, beliefs, and the feeling of self-efficacy (Riegel et al., 2006; Riegel and Dickson, 2016). It would also be interesting to test whether or not interventions specific to their age group would be beneficial to YAC patients in terms of mental health and quality-of-life improvements, with a special focus on women. Future studies should also include a focus on post-traumatic stress disorder as, despite the vast literature pointing out its prevalence among cardiac patients (Vilchinsky et al., 2017), it was not addressed in the included studies. Research could also include caregivers as they were found to be impacted by the disease (Trump and Mendenhall, 2017); thus, they may influence both the well-being and the adherence of patients (Sher et al., 2014; Varela Montero and Barrón López de Roda, 2016; Lyons et al., 2017).

AUTHOR CONTRIBUTIONS

JJ and AU contributed to the conception and the design of the study. Data were screened by JJ and CV. JJ, AJ, and CE assessed the material. JJ extracted the data. JJ, CV, and AU analyzed the data. JJ wrote the manuscript. CV rewrote some sections of the manuscript. All authors contributed to manuscript revision and read and approved the submitted version.

ACKNOWLEDGMENTS

We would like to thank Benoit Lattuca and Gilles Montalescot for sharing their medical knowledge with us.

SUPPLEMENTARY MATERIAL

The Supplementary Material for this article can be found online at: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2020.01119/full#supplementary-material>

- Allison, M., and Campbell, C. (2009). 'Maybe it could be a heart attack. But I'm only 31': young men's lived experience of myocardial infarction-An exploratory study. *Am. J. Mens Health* 3, 116–125. doi: 10.1177/1557988307308519
- Andersson, E. K., Borglin, G., and Willman, A. (2013). The experience of younger adults following myocardial infarction. *Qual. Health Res.* 23, 762–772. doi: 10.1177/1049732313482049
- Andonian, C., Beckmann, J., Biber, S., Ewert, P., Freilinger, S., Kaemmerer, H., et al. (2018). Current research status on the psychological situation of adults with congenital heart disease. *Cardiovasc. Diagn. Ther.* 8, 799–804. doi: 10.21037/cdt.2018.12.06

- Apers, S., Rassart, J., Luyckx, K., Oris, L., Goossens, E., Budts, W., et al. (2016). Bringing Antonovsky's salutogenic theory to life: a qualitative inquiry into the experiences of young people with congenital heart disease. *Int. J. Qual. Stud.* 11. doi: 10.3402/qhw.v11.29346
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: a theory of development from the late teens through the twenties. *Am. psychologist* 55:469. doi: 10.1037/0003-066X.55.5.469
- Arteaga, W. J., and Windle, J. R. (1995). The quality of life of patients with life-threatening arrhythmias. *Arch. Intern. Med.* 155, 2086–2091. doi: 10.1001/archinte.1995.00430190080011
- Asp, A., Bratt, E.-L., and Bramhagen, A.-C. (2015). Transfer to adult care—Experiences of young adults with congenital heart disease. *J. Pediatr. Nurs.* 30, e3–e10. doi: 10.1016/j.pedn.2015.05.025
- Baldacchino, D. (2011). Myocardial infarction: a turning point in meaning in life over time. *Br. J. Nurs.* 20, 107–114. doi: 10.12968/bjon.2011.20.2.107
- Bangalore, S., Fonarow, G. C., Peterson, E. D., Hellkamp, A. S., Hernandez, A. F., Laskey, W., et al. (2012). Age and gender differences in quality of care and outcomes for patients with st-segment elevation myocardial infarction. *Am. J. Med.* 125, 1000–1009. doi: 10.1016/j.amjmed.2011.11.016
- Baumeister, R. F., and Leary, M. R. (1997). Writing narrative literature reviews. *Rev. Gen. Psychol.* 1, 311–320. doi: 10.1037/1089-2680.1.3.311
- Beckman, A. L., Buchholz, E. M., Zhang, W., Xu, X., Dreyer, R. P., Strait, K. M., et al. (2016). Sex differences in financial barriers and the relationship to recovery after acute myocardial infarction. *J. Am. Heart Assoc.* 5:e003923. doi: 10.1161/JAHA.116.003923
- Benderly, M., Kalter-Leibovici, O., Weitzman, D., Blieden, L., Buber, J., Dadashev, A., et al. (2019). Depression and anxiety are associated with high health care utilization and mortality among adults with congenital heart disease. *Int. J. Cardiol.* 276, 81–86. doi: 10.1016/j.ijcard.2018.09.005
- Bertoni, A., Donato, S., Graffigna, G., Barello, S., and Parise, M. (2015). Engaged patients, engaged partnerships: singles and partners dealing with an acute cardiac event. *Psychol. Health Med.* 20, 505–517. doi: 10.1080/13548506.2014.969746
- Brummett, B. H., Babyak, M. A., Mark, D. B., Clapp-Channing, N. E., Siegler, I. C., and Barefoot, J. C. (2004). Prospective study of perceived stress in cardiac patients. *Ann. Behav. Med.* 27, 22–30. doi: 10.1207/s15324796abm2701_4
- Buchholz, E. M., Strait, K. M., Dreyer, R. P., Geda, M., Spatz, E. S., Bueno, H., et al. (2014). Effect of low perceived social support on health outcomes in young patients with acute myocardial infarction: results from the VIRGO (variation in recovery: role of gender on outcomes of young AMI patients) study. *J. Am. Heart Assoc.* 3:e001252. doi: 10.1161/JAHA.114.001252
- Byrne, M., Doherty, S., Murphy, A. W., McGee, H. M., and Jaarsma, T. (2013). The CHARMS study: cardiac patients' experiences of sexual problems following cardiac rehabilitation. *Eur. J. Cardiovasc. Nurs.* 12, 558–566. doi: 10.1177/1474515113477273
- Chong, L. S. H., Fitzgerald, D. A., Craig, J. C., Manera, K. E., Hanson, C. S., Celemajer, D., et al. (2018). Children's experiences of congenital heart disease: a systematic review of qualitative studies. *Eur. J. Pediatr.* 177, 319–336. doi: 10.1007/s00431-017-3081-y
- Craner, J., Douglas, K. V., Dierkhising, R., Hathaway, J., Goel, K., and Thomas, R. J. (2017). Associations of baseline depressed mood and happiness with subsequent well-being in cardiac patients. *Soc. Sci. Med.* 174, 209–212. doi: 10.1016/j.socscimed.2016.12.013
- Crawshaw, J., Auyeung, V., Ashworth, L., Norton, S., and Weinman, J. (2017). Healthcare provider-led interventions to support medication adherence following ACS: a meta-analysis. *Open Heart.* 4:e000685. doi: 10.1136/openhrt-2017-000685
- Crawshaw, J., Auyeung, V., Norton, S., and Weinman, J. (2016). Identifying psychosocial predictors of medication non-adherence following acute coronary syndrome: a systematic review and meta-analysis. *J. Psychosom. Res.* 90, 10–32. doi: 10.1016/j.jpsychores.2016.09.003
- Crowe, M., and Sheppard, L. (2011). A general critical appraisal tool: an evaluation of construct validity. *Int. J. Nurs. Stud.* 48, 1505–1516. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.06.004
- Crowe, M., Sheppard, L., and Campbell, A. (2011). Comparison of the effects of using the Crowe Critical Appraisal Tool versus informal appraisal in assessing health research: a randomised trial. *Int. J. Evid. Based Healthcare* 9, 444–449. doi: 10.1111/j.1744-1609.2011.00237.x
- Crowe, M., Sheppard, L., and Campbell, A. (2012). Reliability analysis for a proposed critical appraisal tool demonstrated value for diverse research designs. *J. Clin. Epidemiol.* 65, 375–383. doi: 10.1016/j.jclinepi.2011.08.006
- Deasy, C., Bray, J., Smith, K., Harriss, L., Bernard, S., Cameron, P., et al. (2012). Functional outcomes and quality of life of young adults who survive out-of-hospital cardiac arrest. *Emerg. Med. J.* 30, 532–537. doi: 10.1136/emermed-2012-201267
- Dostálová, G., Hlubocká, Z., Bayerová, K., Bělohávek, J., Linhart, A., and Karetová, D. (2017). Erectile dysfunction in young myocardial infarction survivors: evaluation, follow up. *Am. J. Men's Health* 11, 1739–1744. doi: 10.1177/1557988317714359
- Doyle, F., McGee, H., Conroy, R., Jan Conradi, H., Meijer, A., Steeds, R., et al. (2015). Systematic review and individual patient data meta-analysis of sex differences in depression and prognosis in persons with myocardial infarction: a MINDMAPS study. *Psychosom. Med.* 77, 419–428. doi: 10.1097/PSY.0000000000000174
- Dreyer, R. P., Smolderen, K. G., Strait, K. M., Beltrame, J. F., Lichtman, J. H., Lorenze, N. P., et al. (2016). Gender differences in pre-event health status of young patients with acute myocardial infarction: a VIRGO study analysis. *Eur. Heart J. Acute Cardiovasc. Care* 5, 43–54. doi: 10.1177/2048872615568967
- Dreyer, R. P., Wang, Y., Strait, K. M., Lorenze, N. P., D'Onofrio, G., Bueno, H., et al. (2015). Gender differences in the trajectory of recovery in health status among young patients with acute myocardial infarction: results from the variation in recovery: role of gender on outcomes of young AMI patients (VIRGO) study. *Circulation* 131, 1971–1980. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.114.014503
- Dubin, A. M., Batsford, W. P., Lewis, R. J., and Rosenfeld, L. E. (1996). Quality-of-life in patients receiving implantable cardioverter defibrillators at or before age 40. *Pacing Clin. Electrophysiol.* 19, 1555–1559. doi: 10.1111/j.1540-8159.1996.tb03180.x
- Easton, K., Coventry, P., Lovell, K., Carter, L.-A., and Deaton, C. (2016). Prevalence and measurement of anxiety in samples of patients with heart failure: meta-analysis. *J. Cardiovasc. Nurs.* 31, 367–379. doi: 10.1097/JCN.0000000000000265
- Estève, J. B., Collet, J. P., and Montalescot, G. (2008). La maladie coronaire du sujet jeune. *Sang. Thrombose Vaisseaux.* 20, 404–409. doi: 10.1684/stv.2008.0322
- Foxwell, R., Morley, C., and Frizelle, D. (2013). Illness perceptions, mood and quality of life: a systematic review of coronary heart disease patients. *J. Psychosom. Res.* 75, 211–222. doi: 10.1016/j.jpsychores.2013.05.003
- Fredericks, S., Lapum, J., and Lo, J. (2012). Anxiety, depression, and self-management: a systematic review. *Clin. Nurs. Res.* 21, 411–430. doi: 10.1177/1054773812436681
- Fredriksen, P. M., Diseth, T. H., and Thaulow, E. (2009). Children and adolescents with congenital heart disease: assessment of behavioural and emotional problems. *Eur. Child Adol. Psychiatry* 18, 292–300. doi: 10.1007/s00787-008-0730-8
- Friedmann, E., Thomas, S. A., Kao, C.-W., Inguito, P., Metcalf, M., Kelley, F. J., et al. (2006). Quality of life and psychological status of patients with implantable cardioverter defibrillators. *Am. J. Crit. Care.* 15, 389–398. doi: 10.4037/ajcc2006.15.4.389
- Grady, K. L., Hof, K. V., Andrei, A.-C., Shankel, T., Chinnock, R., Miyamoto, S., et al. (2018). Pediatric heart transplantation: transitioning to adult care (TRANSIT): baseline findings. *Pediatr. Cardiol.* 39, 354–364. doi: 10.1007/s00246-017-1763-x
- HAS (2016). *Guide du parcours de soin : maladie coronarienne stable*. Retrieved from: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1761792/fr/guide-parcours-de-soins-maladie-coronarienne-stable (accessed October 11, 2019).
- Herr, J. K., Salyer, J., Lyon, D. E., Goodloe, L., Schubert, C., and Clement, D. G. (2014). Heart failure symptom relationships: s systematic review. *J. Cardiovasc. Nurs.* 29, 416–422. doi: 10.1097/JCN.0b013e31829b675e
- Hinz, A., Kittel, J., Karoff, M., and Daig, I. (2011). Anxiety and depression in cardiac patients: age differences and comparisons with the general population. *Psychopathology* 44, 289–295. doi: 10.1159/000322796
- Ingles, J., Sarina, T., Kasparian, N., and Semsarian, C. (2013). Psychological wellbeing and posttraumatic stress associated with implantable cardioverter defibrillator therapy in young adults with genetic heart disease. *Int. J. Cardiol.* 168, 3779–3784. doi: 10.1016/j.ijcard.2013.06.006
- Inserm (2019). *Infarctus du myocarde*. Retrieved from Inserm-La science pour la santé website: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/infarctus-myocarde> (accessed July 5, 2019).

- Izadnegahdar, M., Singer, J., Lee, M. K., Gao, M., Thompson, C. R., Kopec, J., et al. (2014). Do younger women fare worse? Sex differences in acute myocardial infarction hospitalization and early mortality rates over ten years. *J. Womens Health* 23, 10–17. doi: 10.1089/jwh.2013.4507
- Jackson, J. L., Gerardo, G. M., Daniels, C. J., and Vannatta, K. (2017). Perceptions of disease-related stress: a key to better understanding patient-reported outcomes among survivors of congenital heart disease. *J. Cardiovasc. Nurs.* 32:587. doi: 10.1097/JCN.0000000000000371
- Joubert, L., Holland, L., Maturano, A., Lee, J., and McNeill, J. (2013). The contribution of psychosocial factors to secondary risk prevention for myocardial infarction in young adults. *Soc. Work Health Care* 52, 191–206. doi: 10.1080/00981389.2012.737897
- Koutrolou-Sotiriopoulou, P., Lima, F. V., and Stergiopoulos, K. (2016). Quality of life in survivors of peripartum cardiomyopathy. *Am. J. Cardiol.* 118, 258–263. doi: 10.1016/j.amjcard.2016.04.040
- Kristofferzon, M.-L., Löfmark, R., and Carlsson, M. (2007). Striving for balance in daily life: experiences of Swedish women and men shortly after a myocardial infarction. *J. Clin. Nurs.* 16, 391–401. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01518.x
- Kristofferzon, M.-L., Löfmark, R., and Carlsson, M. (2008). Managing consequences and finding hope—Experiences of Swedish women and men 4–6 months after myocardial infarction. *Scand. J. Caring Sci.* 22, 367–375. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00538.x
- Lacharity, L. A. (1999). The experiences of younger women with coronary artery disease. *J. Womens Health* 8, 773–785. doi: 10.1089/15246099319101
- Lane, D., Carroll, D., Ring, C., Bevers, D. G., and Lip, G. Y. H. (2001). Mortality and quality of life 12 months after myocardial infarction: effects of depression and anxiety. *Psychosom. Med.* 63, 221–230. doi: 10.1097/00006842-200103000-00005
- Larimer, K., Durmus, J., and Florez, E. (2016). Experiences of young adults with pacemakers and/or implantable cardioverter defibrillators. *J. Cardiovasc. Nurs.* 31, 517–522. doi: 10.1097/JCN.0000000000000280
- Lavie, C. J., and Milani, R. V. (2006). Adverse psychological and coronary risk profiles in young patients with coronary artery disease and benefits of formal cardiac rehabilitation. *Arch. Intern. Med.* 166, 1878–1883. doi: 10.1001/archinte.166.17.1878
- Le, J., Dorstyn, D. S., Mpofu, E., Prior, E., and Tully, P. J. (2018). Health-related quality of life in coronary heart disease: a systematic review and meta-analysis mapped against the international classification of functioning, disability and health. *Qual. Life Res.* 27, 2491–2503. doi: 10.1007/s11136-018-1885-5
- Leung Yinko, S. S. L., Maheswaran, J., Pelletier, R., Bacon, S. L., Daskalopoulou, S. S., Khan, N. A., et al. (2015). Sex differences in health behavior change after premature acute coronary syndrome. *Am. Heart J.* 170, 242–248.e3. doi: 10.1016/j.ahj.2015.04.016
- Leung Yinko, S. S. L., Pelletier, R., Behloul, H., Norris, C. M., Humphries, K. H., Pilote, L., et al. (2014). Health-related quality of life in premature acute coronary syndrome: does patient sex or gender really matter? *J. Am. Heart Assoc.* 3:e000901. doi: 10.1161/JAHA.114.000901
- Li, J., Zhang, M., Loerbroks, A., Angerer, P., and Siegrist, J. (2015). Work stress and the risk of recurrent coronary heart disease events: a systematic review and meta-analysis. *Int. J. Occup. Med. Environ. Health* 28, 8–19. doi: 10.2478/s13382-014-0303-7
- Liljeroos, M., Ågren, S., Jaarsma, T., Årestedt, K., and Strömberg, A. (2017). Long-term effects of a dyadic psycho-educational intervention on caregiver burden and morbidity in partners of patients with heart failure: a randomized controlled trial. *Qual. Life Res.* 26, 367–379. doi: 10.1007/s11136-016-1400-9
- Lindau, S. T., Abramsohn, E., Bueno, H., D'Onofrio, G., Lichtman, J. H., Lorenze, et al. (2016). Sexual activity and function in the year after an acute myocardial infarction among younger women and men in the United States and Spain. *JAMA Cardiol.* 1, 754–764. doi: 10.1001/jamacardio.2016.2362
- Lindau, S. T., Abramsohn, E. M., Bueno, H., D'Onofrio, G., Lichtman, J. H., Lorenze, N. P., et al. (2014). Sexual activity and counseling in the first month after acute myocardial infarction among younger adults in the United States and Spain: a prospective, observational study. *Circulation* 130, 2302–2309. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.114.012709
- Lukkarinen, H., and Hentinen, M. (1997). Assessment of quality of life with the nottingham health profile among patients with coronary heart disease. *J. Adv. Nurs.* 26, 73–84. doi: 10.1046/j.1365-2648.1997.1997026073.x
- Lukkarinen, H., and Hentinen, M. (1998). Assessment of quality of life with the nottingham health profile among women with coronary artery disease. *J. Crit. Care* 27, 189–199. doi: 10.1016/S0147-9563(98)90007-3
- Lyons, K. S., Hiatt, S. O., Gelow, J. M., Auld, J., Mudd, J. O., Chien, C. V., et al. (2017). Depressive symptoms in couples living with heart failure: the role of congruent engagement in heart failure management. *Aging Mental Health* 22, 1585–1591. doi: 10.1080/13607863.2017.1381945
- Mallik, S., Spertus, J. A., Reid, K. J., Krumholz, H. M., Rumsfeld, J. S., Weintraub, W. S., et al. (2006). Depressive symptoms after acute myocardial infarction. *Arch. Intern. Med.* 166:8. doi: 10.1001/archinte.166.8.876
- Mc Sharry, J., Murphy, P. J., and Byrne, M. (2016). Implementing international sexual counselling guidelines in hospital cardiac rehabilitation: development of the CHARMS intervention using the behaviour change wheel. *Implement. Sci.* 11:134. doi: 10.1186/s13012-016-0493-4
- McAnirn, G., Lusk, L., Donnelly, P., McKenna, N., Hamill, C., and Fitzsimons, D. (2015). Shocked and guilty, but highly motivated: younger patients' experience post MI. *Br. J. Cardiac Nurs.* 10, 610–615. doi: 10.12968/bjca.2015.10.12.610
- McDonough, A. (2009). The experiences and concerns of young adults (18–40 years) living with an implanted cardioverter defibrillator (ICD). *Eur. J. Cardiovasc. Nurs.* 8, 274–280. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2009.03.002
- Mellor, R. M., Greenfield, S. M., Dowsell, G., Sheppard, J. P., Quinn, T., and McManus, R. J. (2013). Health care professionals' views on discussing sexual wellbeing with patients who have had a stroke: a qualitative study. *PLoS ONE* 8:e78802. doi: 10.1371/journal.pone.0078802
- Merritt, C. J., de Zoysa, N., and Hutton, J. M. (2017). A qualitative study of younger men's experience of heart attack (myocardial infarction). *Br. J. Health Psychol.* 22, 589–608. doi: 10.1111/bjhp.12249
- Monti, J. D., Jackson, J. L., and Vannatta, K. (2018). Adolescents and young adults living with congenital heart disease: coping, stress reactivity, and emotional functioning. *J. Clin. Psychol. Med. Settings* 25, 441–451. doi: 10.1007/s10880-018-9554-y
- Ooi, S. L., He, H.-G., Dong, Y., and Wang, W. (2016). Perceptions and experiences of patients living with implantable cardioverter defibrillators: a systematic review and meta-synthesis. *Health Qual. Life Outcomes* 14:160. doi: 10.1186/s12955-016-0561-0
- Pelletier, R., Choi, J., Winters, N., Eisenberg, M. J., Bacon, S. L., Cox, J., et al. (2016b). Sex differences in clinical outcomes after premature acute coronary syndrome. *Can. J. Cardiol.* 32, 1447–1453. doi: 10.1016/j.cjca.2016.05.018
- Pelletier, R., Khan, N. A., Cox, J., Daskalopoulou, S. S., Eisenberg, M. J., Bacon, S. L., et al. (2016a). Sex versus gender-related characteristics: which predicts outcome after acute coronary syndrome in the young? *J. Am. Coll. Cardiol.* 67, 127–135. doi: 10.1016/j.jacc.2015.10.067
- Protogerou, C., Fleeman, N., Dwan, K., Richardson, M., Dundar, Y., and Hagger, M. S. (2015). Moderators of the effect of psychological interventions on depression and anxiety in cardiac surgery patients: a systematic review and meta-analysis. *Behav. Res. Ther.* 73, 151–164. doi: 10.1016/j.brat.2015.08.004
- Reiner, B., Oberhoffer, R., Ewert, P., and Muller, J. (2019). Quality of life in young people with congenital heart disease is better than expected. *Arch. Dis. Child.* 104, 124–128. doi: 10.1136/archdischild-2017-314211
- Richardson, E., Spinks, C., Davis, A., Turner, C., Atherton, J., McGaughran, J., et al. (2018). Psychosocial implications of living with catecholaminergic polymorphic ventricular tachycardia in adulthood. *J. Genet. Couns.* 27, 549–557. doi: 10.1007/s10897-017-0152-1
- Riegel, B., and Dickson, V. V. (2016). A qualitative secondary data analysis of intentional and unintentional medication nonadherence in adults with chronic heart failure. *J. Acute Crit. Care* 45, 468–474. doi: 10.1016/j.hrtng.2016.08.003
- Riegel, B., Dickson, V. V., Hoke, L., McMahon, J. P., Reis, B. F., and Sayers, S. (2006). A motivational counseling approach to improving heart failure self-care: mechanisms of effectiveness. *J. Cardiovasc. Nurs.* 21, 232–241. doi: 10.1097/00005082-200605000-00012
- Rosengren, A. (2001). Sex differences in survival after myocardial infarction in Sweden. *Data from the Swedish national acute myocardial infarction register.* *Eur. Heart J.* 22, 314–322. doi: 10.1053/eahj.2000.2368
- Rosengren, A., Wallentin, L., Simoons-Smit, A. K., Gitt, A. K., Behar, S., Battler, A., et al. (2006). Age, clinical presentation, and outcome of acute coronary syndromes in the Euroheart acute coronary syndrome survey. *Eur. Heart J.* 27, 789–795. doi: 10.1093/eurheartj/ehi774

- Sabbag, A., Matetzky, S., Porter, A., Iakobishvili, Z., Moriel, M., Zwas, D., et al. (2017). Sex differences in the management and 5-year outcome of young patients (<55 years) with acute coronary syndromes. *Am. J. Med.* 130, 1324.e15–1324.e22. doi: 10.1016/j.amjmed.2017.05.028
- Schiele, F., and Chopard, R. (2014). Is coronary artery disease different in women? *Presse Medicale* 43, 796–802. doi: 10.1016/j.lpm.2014.04.011
- Schweikert, B., Hunger, M., Meisinger, C., König, H.-H., Gapp, O., and Holle, R. (2009). Quality of life several years after myocardial infarction: comparing the MONICA/KORA registry to the general population. *Eur. Heart J.* 30, 436–443. doi: 10.1093/eurheartj/ehp509
- Sears, S. F., St. Amant, J. B., and Zeigler, V. (2009). Psychosocial considerations for children and young adolescents with implantable cardioverter defibrillators: an update. *Pacing Clin. Electrophysiol.* 32, S80–S82. doi: 10.1111/j.1540-8159.2009.02391.x
- Sears, S. F., Todaro, J. F., Lewis, T. S., Sotile, W., and Conti, J. B. (1999). Examining the psychosocial impact of implantable cardioverter defibrillators: a literature review. *Clin. Cardiol.* 22, 481–489. doi: 10.1002/clc.4960220709
- Shah, A. J., Ghasemzadeh, N., Zaragoza-Macias, E., Patel, R., Eapen, D. J., Neeland, I. J., et al. (2014). Sex and age differences in the association of depression with obstructive coronary artery disease and adverse cardiovascular events. *J. Am. Heart Assoc.* 3:e000741. doi: 10.1161/JAHA.113.000741
- Sher, T., Braun, L., Domas, A., Bellg, A., Baucom, D. H., and Houle, T. T. (2014). The partners for life program: a couples approach to cardiac risk reduction. *Fam. Process* 53, 131–149. doi: 10.1111/famp.12061
- Smith, T. W., and Baucom, B. R. W. (2017). Intimate relationships, individual adjustment, and coronary heart disease: implications of overlapping associations in psychosocial risk. *Am. Psychol.* 72, 578–589. doi: 10.1037/amp0000123
- Starrenburg, A., Pedersen, S., van den Broek, K., Kraaier, K., Scholten, M., and Van Der Palen, J. (2014). Gender differences in psychological distress and quality of life in patients with an ICD 1-year postimplant: gender differences in ICD patients. *Pacing Clin. Electrophysiol.* 37, 843–852. doi: 10.1111/pace.12357
- Trump, L. J., and Mendenhall, T. J. (2017). Couples coping with cardiovascular disease: a systematic review. *Fam. Syst. Health* 35:58. doi: 10.1037/fsh0000232
- Tully, P. J., Turnbull, D. A., Beltrame, J., Horowitz, J., Cosh, S., Baumeister, H., et al. (2015). Panic disorder and incident coronary heart disease: a systematic review and meta-regression in 1,131,612 persons and 58,111 cardiac events. *Psychol. Med.* 45, 2909–2920. doi: 10.1017/S0033291715000963
- Tumin, D., McConnell, P. I., Galantowicz, M., Tobias, J. D., and Hayes, D. (2017). Reported nonadherence to immunosuppressive medication in young adults after heart transplantation: a retrospective analysis of a national registry. *Transplantation* 101, 421–429. doi: 10.1097/TP.0000000000001152
- Uusküla, M. (1996). Psychological differences between young male and female survivors of myocardial infarction. *Psychother. Psychosom.* 65, 327–330. doi: 10.1159/000289092
- Uzark, K., Smith, C., Donohue, J., Yu, S., Afton, K., Norris, M., et al. (2015). Assessment of transition readiness in adolescents and young adults with heart disease. *J. Pediatr.* 167, 1233–1238. doi: 10.1016/j.jpeds.2015.07.043
- Uzark, K., Zak, V., Shrader, P., McCrindle, B. W., Radojewski, E., Varni, J. W., et al. (2016). Assessment of quality of life in young patients with single ventricle after the fontan operation. *J. Pediatr.* 170, 166–172.e1. doi: 10.1016/j.jpeds.2015.11.016
- Vaccarino, V., Badimon, L., Bremner, J. D., Cenko, E., Cubedo, J., Dorobantu, M., et al. (2019). Depression and coronary heart disease: 2018 ESC position paper of the working group of coronary pathophysiology and microcirculation developed under the auspices of the ESC Committee for Practice Guidelines. *Eur. Heart J.* 41, 1687–1696. doi: 10.1093/eurheartj/ehy913
- Vaccarino, V., Shah, A. J., Rooks, C., Ibeanu, I., Nye, J. A., Pimple, P., et al. (2014). Sex differences in mental stress-induced myocardial ischemia in young survivors of an acute myocardial infarction. *Psychosom. Med.* 76, 171–180. doi: 10.1097/PSY.0000000000000045
- Vaccarino, V., Wilmot, K., Al Mheid, I., Ramadan, R., Pimple, P., Shah, A. J., et al. (2016). Sex differences in mental stress-induced myocardial ischemia in patients with coronary heart disease. *J. Am. Heart Assoc.* 5:e003630. doi: 10.1161/JAHA.116.003630
- Van Rijen, E. H. M., Utens, E. M. W. J., Roos-Hesselink, J. W., Meijboom, F. J., van Domburg, R. T., Roelandt, J. R. T. C., et al. (2004). Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *Eur. Heart J.* 25, 1605–1613. doi: 10.1016/j.ehj.2004.06.025
- Van Rijen, Elisabeth, H. M., Utens, E. M. W. J., Roos-Hesselink, J. W., Meijboom, F. J., van Domburg, R. T., et al. (2005a). Current subjective state of health, and longitudinal psychological well-being over a period of 10 years, in a cohort of adults with congenital cardiac disease. *Cardiol. Young.* 15, 168–175. doi: 10.1017/S1047951105000351
- Van Rijen, Elisabeth, H. M., Utens, E. M. W. J., Roos-Hesselink, J. W., Meijboom, F. J., van Domburg, R. T., et al. (2005b). Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. *Int. J. Cardiol.* 99, 315–323. doi: 10.1016/j.ijcard.2004.09.004
- Varela Montero, I., and Barrón López de Roda, A. (2016). La influencia de la pareja en el ajuste a la enfermedad cardíaca. *Acta Investig. Psicol.* 6, 2459–2468. doi: 10.1016/j.aipppr.2016.06.009
- Vazquez, L. D., Kuhl, E. A., Shea, J. B., Kirkness, A., Lemon, J., Whalley, D., et al. (2008). Age-specific differences in women with implantable cardioverter defibrillators: an international multi center study. *Pacing Clin. Electrophysiol.* 31, 1528–1534. doi: 10.1111/j.1540-8159.2008.01223.x
- Vilchinsky, N., Ginzburg, K., Fait, K., and Foa, E. B. (2017). Cardiac-disease-induced PTSD (CDI-PTSD): a systematic review. *Clin. Psychol. Rev.* 55(Suppl. C), 92–106. doi: 10.1016/j.cpr.2017.04.009
- Waldron, R., Malpus, Z., Shearing, V., Sanchez, M., and Murray, C. D. (2017). Illness, normality and identity: the experience of heart transplant as a young adult. *Disab. Rehab.* 39, 1976–1982. doi: 10.1080/09638288.2016.1213896
- Whalley, B., Thompson, D. R., and Taylor, R. S. (2014). Psychological interventions for coronary heart disease: cochrane systematic review and meta-analysis. *Int. J. Behav. Med.* 21, 109–121. doi: 10.1007/s12529-012-9282-x
- Wong, C. M., Hawkins, N. M., Ezekowitz, J. A., Jhund, P. S., Savu, A., MacDonald, M. R., et al. (2017). Heart failure in young adults is associated with high mortality: a contemporary population-level analysis. *Can. J. Cardiol.* 33, 1472–1477. doi: 10.1016/j.cjca.2017.05.009
- Wong, C. M., Hawkins, N. M., Jhund, P. S., MacDonald, M. R., Solomon, S. D., Granger, C. B., et al. (2013). Clinical characteristics and outcomes of young and very young adults with heart failure: the CHARM programme (Candesartan in Heart Failure Assessment of Reduction in Mortality and Morbidity). *J. Am. Coll. Cardiol.* 62, 1845–1854. doi: 10.1016/j.jacc.2013.05.072
- Xu, X., Bao, H., Strait, K., Spertus, J. A., Lichtman, J. H., D'Onofrio, G., et al. (2015). Sex differences in perceived stress and early recovery in young and middle-aged patients with acute myocardial infarction. *Circulation* 131, 614–623. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.114.012826
- Xu, X., Bao, H., Strait, K. M., Edmondson, D. E., Davidson, K. W., Beltrame, J. F., et al. (2017). Perceived stress after acute myocardial infarction: a comparison between young and middle-aged women versus men. *Psychosom. Med.* 79, 50–58. doi: 10.1097/PSY.0000000000000429
- Zipori-Beckenstein, P., Schechtman, E., Socholitsky, Z., Rath, S., and Kaplinsky, E. (1999). The relationship between pre-treatment attitudes and recovery: the cardiac catheterization example. *Psychol. Health Med.* 4, 377–385. doi: 10.1080/135485099106126

Conflict of Interest: The authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.

Copyright © 2020 Journiac, Vioulac, Jacob, Escarnot and Untas. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC BY). The use, distribution or reproduction in other forums is permitted, provided the original author(s) and the copyright owner(s) are credited and that the original publication in this journal is cited, in accordance with accepted academic practice. No use, distribution or reproduction is permitted which does not comply with these terms.

Annexe I. Annexe de la revue systématique

Box 1. ScienceDirect search terms

Each line corresponds to a different search

Science Direct
(cardiology OR cardiac OR heart) AND (young OR young adult OR youth) AND (mental OR psychology OR emotion)
(myocardial OR coronary OR artery) AND (young OR young adult OR youth) AND (mental OR psychology OR emotion)
(defibrillator OR stent OR prosthesis) AND (young OR young adult OR youth) AND (mental OR psychology OR emotion)
(STEMI OR NSTEMI OR angina) AND (young OR young adult OR youth) AND (mental OR psychology OR emotion)
(PFO OR CIA OR foramen) AND (young OR young adult OR youth) AND (mental OR psychology OR emotion)
(valvular OR arrhythmia OR atrial) AND (young OR young adult OR youth) AND (mental OR psychology OR emotion)
(conduction OR ischemia) AND (young OR young adult OR youth) AND (mental OR psychology OR emotion)
(cardiology OR cardiac OR heart) AND (young OR young adult OR youth) AND (coping OR cope OR adjustment)
(myocardial OR coronary OR artery) AND (young OR young adult OR youth) AND (coping OR cope OR adjustment)
(defibrillator OR stent OR prosthesis) AND (young OR young adult OR youth) AND (coping OR cope OR adjustment)
(STEMI OR NSTEMI OR angina) AND (young OR young adult OR youth) AND (coping OR cope OR adjustment)
(PFO OR CIA OR foramen) AND (young OR young adult OR youth) AND (coping OR cope OR adjustment)
(valvular OR arrhythmia OR atrial) AND (young OR young adult OR youth) AND (coping OR cope OR adjustment)
(conduction OR ischemia) AND (young OR young adult OR youth) AND (coping OR cope OR adjustment)
(cardiology OR cardiac OR heart) AND (young OR young adult OR youth) AND (experience OR living OR perception)
(myocardial OR coronary OR artery) AND (young OR young adult OR youth) AND (experience OR living OR perception)
(defibrillator OR stent OR prosthesis) AND (young OR young adult OR youth) AND (experience OR living OR perception)
(STEMI OR NSTEMI OR angina) AND (young OR young adult OR youth) AND (experience OR living OR perception)
(PFO OR CIA OR foramen) AND (young OR young adult OR youth) AND (experience OR living OR perception)
(valvular OR arrhythmia OR atrial) AND (young OR young adult OR youth) AND (experience OR living OR perception)
(conduction OR ischemia) AND (young OR young adult OR youth) AND (experience OR living OR perception)

Box 2. Other database search terms

PsycINFO equation (Words in italics are in French.)

(abstract)

cardio* OR cardia* OR myocard* OR heart OR *cœur* OR corona* OR defibrillat* OR stent OR prosthesis OR arter* OR ischemi* OR angina OR STEMI OR NSTEMI OR PFO OR CIA OR foramen OR valvula* OR arrhythmia OR atrial OR conduction

AND (abstract)

young OR young adult* OR youth OR *adulte* OR *jeune adulte*

AND (abstract)

psy* OR coping OR cope OR emotion* OR experience OR adjustment OR *ajustement* OR mental OR perception OR living

NOT (title)

stroke OR *avc* OR brain OR cerebral OR *cerveau*

Pubmed equation

(((((cardio*[Title/Abstract] OR cardia*[Title/Abstract] OR myocard*[Title/Abstract] OR heart[Title/Abstract] OR *coeur*[Title/Abstract] OR corona*[Title/Abstract] OR defibrillat*[Title/Abstract] OR stent[Title/Abstract] OR prosthesis[Title/Abstract] OR arter*[Title/Abstract] OR ischemi*[Title/Abstract] OR angina[Title/Abstract] OR STEMI[Title/Abstract] OR NSTEMI[Title/Abstract] OR PFO[Title/Abstract] OR CIA[Title/Abstract] OR foramen[Title/Abstract] OR valvula*[Title/Abstract] OR arrhythmia[Title/Abstract] OR atrial[Title/Abstract] OR conduction[Title/Abstract]))) AND (young[Title/Abstract] OR young adult*[Title/Abstract] OR youth[Title/Abstract] OR *jeune*[Title/Abstract] OR *jeune adulte*[Title/Abstract]))) AND (psy*[Title/Abstract] OR coping[Title/Abstract] OR cope[Title/Abstract] OR emotion*[Title/Abstract] OR experience[Title/Abstract] OR adjustment[Title/Abstract] OR *ajustement*[Title/Abstract] OR mental[Title/Abstract] OR perception[Title/Abstract] OR living[Title/Abstract])) NOT (stroke[Title] OR *avc*[Title] OR brain[Title] OR cerebral[Title] OR *cerveau*[Title])

Cochrane equation

(cardio* OR cardia* OR myocard* OR heart OR *cœur* OR corona* OR defibrillat* OR stent OR prosthesis OR arter* OR ischemi* OR angina OR STEMI OR NSTEMI OR PFO OR CIA OR foramen OR valvula* OR arrhythmia OR atrial OR conduction) AND (young OR young adult* OR *jeune* OR *jeune adulte* OR youth) AND (psy* OR coping OR cope OR emotion* OR experience OR adjustment OR mental OR perception OR living) NOT (stroke OR *avc* OR brain OR cerebral OR *cerveau*)

Annexe J. Regroupement des stratégies de coping

Dimensions	Stratégies
Problème	Coping actif Planification
Évitement	Blâme Déni Désengagement Distraction Substances
Recherche de soutien social	Expression émotionnelle Religion Soutien émotionnel Soutien instrumental
Pensée positive	Acceptation Humour Réinterprétation

Annexe K. Dictionnaire des noms des variables des sorties statistiques

- acceptation : score de l'item acceptation de la Brief COPE
- annees_couple : nombre d'années en couple
- blame : score de l'item blâme de la Brief COPE
- celib : célibataire
- connaissance_maladie_jours : nombre de jours depuis le diagnostic
- concern : score de préoccupation autour de la maladie au Brief IPQ
- coping_actif : score de l'item coping actif de la Brief COPE
- comprehension : score de compréhension de la maladie au Brief IPQ
- csq : score de l'item sur les conséquences de la maladie au Brief IPQ
- ctrl : score de l'item de contrôle personnel sur la maladie au Brief IPQ
- deni : score de l'item déni de la Brief COPE
- desengagement : score de l'item désengagement de la Brief COPE
- distraction : score de l'item distraction de la Brief COPE
- evitement : score de la dimension des stratégies de coping centrées sur l'évitement à la Brief COPE
- expression_sentiments : score de l'item d'expression émotionnelle de la Brief COPE
- humour : score de l'item humour de la Brief COPE
- impact_emo : score de l'impact émotionnel de la maladie au Brief IPQ
- jours_prothese : nombre de jours depuis la première pose d'une prothèse
- obs_med : score d'inobservance médicamenteuse
- obs_sel : score de consommation de sel
- patho : pathologie
- pensee_positive : score de la dimension des stratégies de coping centrées sur l'adoption d'une pensée positive à la Brief COPE
- planification : score de l'item planification de la Brief COPE
- poids_sympt : score de l'item exprimant le poids des symptômes au Brief IPQ
- probleme : score de la dimension des stratégies de coping centrées sur le problème à la Brief COPE
- religion : score de l'item religion de la Brief COPE
- substance : score de l'item relatif aux prises de substances de la Brief COPE
- tps : score de l'item sur la durée de la maladie au Brief IPQ
- tspt_ies : score de TSPT à l'IES-R
- ttt : score de l'item de croyance en l'aide apportée par les traitements au Brief IPQ
- reinterpretation_positive : score de l'item réinterprétation positive de la Brief COPE
- sel_genre : score de sel moins le point de genre
- soutien_social : score de la dimension des stratégies de coping centrées sur la recherche de soutien à la Brief COPE
- soutien_social_emo : score de l'item soutien social émotionnel de la Brief COPE
- soutien_social_instru : score de l'item soutien social instrumental de la Brief COPE

Annexe L. Annexes statistiques

Étude 1

Tableau A. Tableau descriptif et normalité de l'échantillon de patient-e-s

	age	imc	jours_prothese	annees_couple	connaissance_maladie_jours			
N	136	128	67	97	135			
Missing	0	8	69	39	1			
Mean	34.7	25.3	1909	10.3	2205			
Median	36.0	24.6	1095	10.0	1095			
Standard deviation	7.27	5.15	2443	6.58	3018			
Variance	52.8	26.5	5.97e+6	43.4	9.11e+6			
Minimum	18	15.4	1	0.160	0.00			
Maximum	45	43.6	14235	26.0	15695			
Shapiro-Wilk W	0.936	0.954	0.755	0.963	0.735			
Shapiro-Wilk p	<.001	<.001	<.001	0.008	<.001			

	marche	ap	obs_med	obs_sel	sel_genre	anxiete	depression	tspt_ies
N	136	136	77	122	122	122	122	119
Missing	0	0	59	14	14	14	14	17
Mean	459	127	1.53	3.64	3.01	8.07	4.75	22.7
Median	333	49.0	1	3.50	3.00	8.00	4.00	18
Standard deviation	508	236	1.22	2.36	2.24	4.26	3.58	17.7
Variance	257725	55749	1.49	5.55	5.03	18.2	12.8	314
Minimum	0	0	0	0	0.00	0	0	0
Maximum	3180	1620	5	10	9.00	20	18	73
Shapiro-Wilk W	0.689	0.567	0.899	0.951	0.936	0.975	0.928	0.938
Shapiro-Wilk p	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001	0.022	<.001	<.001

	csq	tps	ctrl	ttt	poids_sympt	concern	comprehension	impact_emo
N	117	117	117	117	117	117	117	117
Missing	19	19	19	19	19	19	19	19
Mean	6.04	7.45	4.68	7.15	4.71	8.21	7.44	5.68
Median	7	10	5	8	5	9	8	6
Standard deviation	2.76	3.67	3.14	2.73	3.02	2.43	2.70	3.19
Variance	7.63	13.4	9.84	7.47	9.14	5.91	7.30	10.2
Minimum	0	0	0	0	0	0	0	0
Maximum	10	10	10	10	10	10	10	10
Shapiro-Wilk W	0.936	0.699	0.937	0.848	0.931	0.757	0.847	0.905
Shapiro-Wilk p	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001

	probleme	evitement	soutien_social	pensee_positive
N	119	119	119	119
Missing	17	17	17	17
Mean	8.76	15.9	16.7	14.7
Median	9	15	17	14
Standard deviation	3.69	5.03	5.26	4.01
Minimum	0	0	0	0
Maximum	16	31	31	24
Shapiro-Wilk W	0.952	0.949	0.989	0.978
Shapiro-Wilk p	<.001	<.001	0.444	0.053

Tableau B. Homogénéité des variances

Homogeneity of Variances Test (Levene's)

	F	df	df2	p
age	3.40677	1	134	0.067
imc	0.03182	1	126	0.859
jours_prothese	5.94066	1	65	0.018
annees_couple	6.55573	1	95	0.012
connaissance_maladie_jours	33.33008	1	133	<.001
marche	0.03045	1	134	0.862
ap	1.34218	1	134	0.249
obs_med	5.76412	1	75	0.019
obs_sel	1.97e-4	1	120	0.989
sel_genre	0.40711	1	120	0.525
anxiete	1.02758	1	120	0.313
depression	0.01175	1	120	0.914
tspt_ies	0.29041	1	117	0.591
csq	0.96312	1	115	0.328
tps	10.52971	1	115	0.002
ctrl	2.57916	1	115	0.111
ttt	0.00521	1	115	0.943
poids_sympt	0.59636	1	115	0.442
concern	6.90281	1	115	0.010
comprehension	3.48848	1	115	0.064
impact_emo	0.41728	1	115	0.520
probleme	1.81835	1	108	0.180
evitement	2.52982	1	108	0.115
soutien_social	1.82932	1	108	0.179
pensee_positive	0.29463	1	108	0.588

Tableau C. Comparaisons d'effectifs (MINI – TSPT)

Contingency Tables

Contingency Tables

tspt_mini		type (2)		Total
		patient_distance	patient_hospital	
0	Observed	40	85	125
	Expected	42.28	82.72	125.0
	% within row	32.0%	68.0%	100.0%
	% within column	87.0%	94.4%	91.9%
	% of total	29.4%	62.5%	91.9%
1	Observed	6	5	11
	Expected	3.72	7.28	11.0
	% within row	54.5%	45.5%	100.0%
	% within column	13.0%	5.6%	8.1%
	% of total	4.4%	3.7%	8.1%
Total	Observed	46	90	136
	Expected	46.00	90.00	136.0
	% within row	33.8%	66.2%	100.0%
	% within column	100.0%	100.0%	100.0%
	% of total	33.8%	66.2%	100.0%

 χ^2 Tests

	Value	df	p
χ^2	2.30	1	0.130
Fisher's exact test			0.183
N	136		

Comparative Measures

	Value	95% Confidence Intervals	
		Lower	Upper
Odds ratio	0.392	0.113	1.36

Nominal

	Value
Phi-coefficient	0.130
Cramer's V	0.130

Tableau D. Différences célibataires / en couple en fonction de la pathologie

Contingency Tables

celib		patho					Total
		coronaire	insuffisance	myocardite	rythme	valvulopathie	
0	Observed	10	13	9	55	11	98
	Expected	14.41	11.53	12.25	49.0	10.81	98.0
	% within row	10.2%	13.3%	9.2%	56.1%	11.2%	100.0%
	% within column	50.0%	81.3%	52.9%	80.9%	73.3%	72.1%
	% of total	7.4%	9.6%	6.6%	40.4%	8.1%	72.1%
1	Observed	10	3	8	13	4	38
	Expected	5.59	4.47	4.75	19.0	4.19	38.0
	% within row	26.3%	7.9%	21.1%	34.2%	10.5%	100.0%
	% within column	50.0%	18.8%	47.1%	19.1%	26.7%	27.9%
	% of total	7.4%	2.2%	5.9%	9.6%	2.9%	27.9%
Total	Observed	20	16	17	68	15	136
	Expected	20.00	16.00	17.00	68.0	15.00	136.0
	% within row	14.7%	11.8%	12.5%	50.0%	11.0%	100.0%
	% within column	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
	% of total	14.7%	11.8%	12.5%	50.0%	11.0%	100.0%

 χ^2 Tests

	Value	df	p
χ^2	11.2	4	0.024
Fisher's exact test			0.026
N	136		

Tableau E. Différences célibataires / en couple en fonction de la présence d'un soutien désigné

		soutien		
		0	1	Total
0	Observed	14	84	98
	Expected	18.74	79.3	98.0
	% within row	14.3%	85.7%	100.0%
	% within column	53.8%	76.4%	72.1%
	% of total	10.3%	61.8%	72.1%
1	Observed	12	26	38
	Expected	7.26	30.7	38.0
	% within row	31.6%	68.4%	100.0%
	% within column	46.2%	23.6%	27.9%
	% of total	8.8%	19.1%	27.9%
Total	Observed	26	110	136
	Expected	26.00	110.0	136.0
	% within row	19.1%	80.9%	100.0%
	% within column	100.0%	100.0%	100.0%
	% of total	19.1%	80.9%	100.0%

χ^2 Tests			
	Value	df	p
χ^2	5.30	1	0.021
Fisher's exact test			0.029
N	136		

Comparative Measures			
	Value	95% Confidence Intervals	
		Lower	Upper
Odds ratio	0.361	0.149	0.877

Nominal	
	Value
Phi-coefficient	0.197
Cramer's V	0.197

Tableau F. Différences de scores entre les personnes avec et sans prothèse

Independent Samples T-Test

		Statistic	df	p	Effect Size	95% Confidence Interval		
						Lower	Upper	
anxiete	Student's t	0.8484	120	0.398	Cohen's d	0.15362	-0.203	0.5089
	Welch's t	0.8484	119.2	0.398	Cohen's d	0.15362		
	Mann-Whitney U	1712		0.446	Rank biserial correlation	0.08009		
depression	Student's t	0.0252	120	0.980	Cohen's d	0.00456	-0.350	0.3594
	Welch's t	0.0252	119.7	0.980	Cohen's d	0.00456		
	Mann-Whitney U	1831		0.881	Rank biserial correlation	0.01586		
tspt_ies	Student's t	-0.9404	117	0.349	Cohen's d	-0.17247	-0.533	0.1891
	Welch's t	-0.9425	116.8	0.348	Cohen's d	-0.17266		
	Mann-Whitney U	1607		0.389	Rank biserial correlation	0.09186		
csq	Student's t	-0.8344	115	0.406	Cohen's d	-0.15428	-0.517	0.2099
	Welch's t	-0.8336	113.2	0.406	Cohen's d	-0.15421		
	Mann-Whitney U	1578		0.465	Rank biserial correlation	0.07773		
tps	Student's t	-5.2765 ^a	115	<.001	Cohen's d	-0.97567	-1.376	-0.5681
	Welch's t	-5.2565	95.1	<.001	Cohen's d	-0.97379		
	Mann-Whitney U	868		<.001	Rank biserial correlation	0.49269		
ctrl	Student's t	-0.7448	115	0.458	Cohen's d	-0.13771	-0.500	0.2262
	Welch's t	-0.7446	114.7	0.458	Cohen's d	-0.13769		
	Mann-Whitney U	1565		0.424	Rank biserial correlation	0.08533		
ttt	Student's t	-1.7351	115	0.085	Cohen's d	-0.32083	-0.687	0.0477
	Welch's t	-1.7331	112.4	0.086	Cohen's d	-0.32064		
	Mann-Whitney U	1385		0.070	Rank biserial correlation	0.19053		
poids_sympt	Student's t	-0.4355	115	0.664	Cohen's d	-0.08053	-0.443	0.2825
	Welch's t	-0.4360	113.4	0.664	Cohen's d	-0.08058		
	Mann-Whitney U	1618		0.609	Rank biserial correlation	0.05465		
concern	Student's t	-0.8280	115	0.409	Cohen's d	-0.15311	-0.516	0.2110
	Welch's t	-0.8282	115.0	0.409	Cohen's d	-0.15312		
	Mann-Whitney U	1539		0.325	Rank biserial correlation	0.10053		
comprehension	Student's t	-1.3584	115	0.177	Cohen's d	-0.25117	-0.615	0.1152
	Welch's t	-1.3568	112.4	0.178	Cohen's d	-0.25103		
	Mann-Whitney U	1484		0.206	Rank biserial correlation	0.13296		
impact_emo	Student's t	0.3950	115	0.694	Cohen's d	0.07304	-0.290	0.4354
	Welch's t	0.3952	114.9	0.693	Cohen's d	0.07306		
	Mann-Whitney U	1654		0.754	Rank biserial correlation	0.03361		
coping_actif	Student's t	-1.2059	117	0.230	Cohen's d	-0.22117	-0.582	0.1415
	Welch's t	-1.2058	116.7	0.230	Cohen's d	-0.22116		
	Mann-Whitney U	1505		0.155	Rank biserial correlation	0.14952		
distraction	Student's t	0.2081	117	0.836	Cohen's d	0.03816	-0.322	0.3975

	Welch's t	0.2081	116.8	0.835	Cohen's d	0.03816		
	Mann-Whitney U	1750		0.918	Rank biserial correlation	0.01102		
deni	Student's t	-0.3800	117	0.705	Cohen's d	-0.06970	-0.429	0.2903
	Welch's t	-0.3824	112.7	0.703	Cohen's d	-0.06992		
	Mann-Whitney U	1750		0.912	Rank biserial correlation	0.01074		
substance	Student's t	0.4265	117	0.671	Cohen's d	0.07822	-0.282	0.4376
	Welch's t	0.4238	107.4	0.673	Cohen's d	0.07797		
	Mann-Whitney U	1758		0.930	Rank biserial correlation	0.00622		
desengagement	Student's t	0.1711	117	0.864	Cohen's d	0.03138	-0.328	0.3908
	Welch's t	0.1716	116.7	0.864	Cohen's d	0.03142		
	Mann-Whitney U	1683		0.606	Rank biserial correlation	0.04862		
religion	Student's t	0.6221	117	0.535	Cohen's d	0.11409	-0.246	0.4736
	Welch's t	0.6203	114.1	0.536	Cohen's d	0.11393		
	Mann-Whitney U	1743		0.883	Rank biserial correlation	0.01498		
acceptation	Student's t	-1.4868	117	0.140	Cohen's d	-0.27267	-0.634	0.0914
	Welch's t	-1.4915	116.4	0.139	Cohen's d	-0.27310		
	Mann-Whitney U	1419		0.058	Rank biserial correlation	0.19785		
expression_sentiments	Student's t	1.1363 ^a	117	0.258	Cohen's d	0.20839	-0.154	0.5690
	Welch's t	1.1286	106.5	0.262	Cohen's d	0.20768		
	Mann-Whitney U	1661		0.559	Rank biserial correlation	0.06105		
blame	Student's t	0.4432	117	0.658	Cohen's d	0.08128	-0.279	0.4407
	Welch's t	0.4419	114.0	0.659	Cohen's d	0.08116		
	Mann-Whitney U	1765		0.984	Rank biserial correlation	0.00226		
planification	Student's t	-0.5810	117	0.562	Cohen's d	-0.10655	-0.466	0.2539
	Welch's t	-0.5798	115.1	0.563	Cohen's d	-0.10644		
	Mann-Whitney U	1620		0.421	Rank biserial correlation	0.08451		
humour	Student's t	-0.1305	117	0.896	Cohen's d	-0.02392	-0.383	0.3357
	Welch's t	-0.1312	114.0	0.896	Cohen's d	-0.02399		
	Mann-Whitney U	1730		0.830	Rank biserial correlation	0.02233		
soutien_social_emo	Student's t	0.3391	117	0.735	Cohen's d	0.06220	-0.298	0.4216
	Welch's t	0.3390	116.5	0.735	Cohen's d	0.06218		
	Mann-Whitney U	1705		0.729	Rank biserial correlation	0.03646		
soutien_social_instru	Student's t	-0.0449	117	0.964	Cohen's d	-0.00823	-0.368	0.3513
	Welch's t	-0.0448	115.9	0.964	Cohen's d	-0.00822		
	Mann-Whitney U	1727		0.822	Rank biserial correlation	0.02374		
reinterpretation_positive	Student's t	-0.5208	117	0.604	Cohen's d	-0.09551	-0.455	0.2648
	Welch's t	-0.5211	116.9	0.603	Cohen's d	-0.09554		

	Mann-Whitney U	1605		0.376	Rank biserial correlation	0.09299		
probleme	Student's t	-1.0792	108	0.283	Cohen's d	-0.20583	-0.581	0.1710
	Welch's t	-1.0773	106.2	0.284	Cohen's d	-0.20565		
	Mann-Whitney U	1288		0.178	Rank biserial correlation	0.14848		
evitement	Student's t	-0.2199	108	0.826	Cohen's d	-0.04194	-0.416	0.3322
	Welch's t	-0.2201	108.0	0.826	Cohen's d	-0.04196		
	Mann-Whitney U	1432		0.631	Rank biserial correlation	0.05324		
soutien_social	Student's t	0.4948	108	0.622	Cohen's d	0.09437	-0.280	0.4682
	Welch's t	0.4946	107.6	0.622	Cohen's d	0.09435		
	Mann-Whitney U	1488		0.886	Rank biserial correlation	0.01620		
pensee_positive	Student's t	-0.6377	108	0.525	Cohen's d	-0.12163	-0.496	0.2535
	Welch's t	-0.6388	107.6	0.524	Cohen's d	-0.12174		
	Mann-Whitney U	1366		0.381	Rank biserial correlation	0.09689		

Tableau G. Normalité, homogénéité des variances et comparaison de l'âge entre les personnes avec et sans prothèse

Independent Samples T-Test

Independent Samples T-Test

		Statistic	df	p
age	Student's t	-2.73	134	0.007
	Welch's t	-2.73	132	0.007
	Mann-Whitney U	1694		0.007

Assumptions

Normality Test (Shapiro-Wilk)

	W	p
age	0.951	<.001

Note. A low p-value suggests a violation of the assumption of normality

Homogeneity of Variances Test (Levene's)

	F	df	df2	p
age	2.88	1	134	0.092

Note. A low p-value suggests a violation of the assumption of equal variances

Tableau H. Normalité des variables numériques : santé mentale, stratégies de coping, représentations de la maladie.

Normality Test (Shapiro-Wilk)		
	W	p
anxiete	0.978	0.044
depression	0.928	<.001
tspt_ies	0.944	<.001
csq	0.950	<.001
tps	0.867	<.001
ctrl	0.951	<.001
ttt	0.883	<.001
poids_sympt	0.939	<.001
concern	0.786	<.001
comprehension	0.881	<.001
impact_emo	0.914	<.001
coping_actif	0.952	<.001
distractio	0.954	<.001
deni	0.773	<.001
substance	0.501	<.001
desengagement	0.739	<.001
religion	0.815	<.001
acceptation	0.922	<.001
expression_sentiments	0.959	0.001
blame	0.862	<.001
planification	0.932	<.001
humour	0.853	<.001
soutien_social_emo	0.955	<.001
soutien_social_instru	0.927	<.001
reinterpretation_positive	0.967	0.005
probleme	0.966	0.007
evitement	0.946	<.001
soutien_social	0.991	0.683
pensee_positive	0.981	0.108

Tableau I. Normalité des dimensions de coping

	probleme	evitement	soutien_social	pensee_positive
N	119	119	119	119
Missing	17	17	17	17
Mean	8.76	15.9	16.7	14.7
Median	9	15	17	14
Standard deviation	3.69	5.03	5.26	4.01
Minimum	0	0	0	0
Maximum	16	31	31	24
Shapiro-Wilk W	0.952	0.949	0.989	0.978
Shapiro-Wilk p	<.001	<.001	0.444	0.053

Tableau J. Homogénéité des variances des variables de santé mentale, représentations de la maladie et stratégies de coping

Homogeneity of Variances Test (Levene's)				
	F	df	df2	p
anxiete	0.18996	1	120	0.664
depression	0.10577	1	120	0.746
tspt_ies	0.70564	1	117	0.403
csq	0.65305	1	115	0.421
tps	40.62530	1	115	<.001
ctrl	0.46320	1	115	0.498
ttt	2.46479	1	115	0.119
poids_symp	1.68207	1	115	0.197
concern	0.52975	1	115	0.468
comprehension	1.34747	1	115	0.248
impact_emo	0.25123	1	115	0.617
coping_actif	0.06435	1	117	0.800
distraction	0.09669	1	117	0.756
deni	2.72936	1	117	0.101
substance	0.41605	1	117	0.520
desengagement	0.91261	1	117	0.341
religion	2.26371	1	117	0.135
acceptation	0.88754	1	117	0.348
expression_sentiments	5.85663	1	117	0.017
blame	1.96240	1	117	0.164
planification	0.36217	1	117	0.548
humour	0.97394	1	117	0.326
soutien_social_emo	0.17351	1	117	0.678
soutien_social_instru	0.49125	1	117	0.485
reinterpretation_positive	0.11590	1	117	0.734
probleme	1.22614	1	108	0.271
evitement	0.00422	1	108	0.948
soutien_social	0.29061	1	108	0.591
pensee_positive	0.22756	1	108	0.634

Tableau K. Résultats descriptifs de scores des personnes avec et sans maladie congénitale

	Group	N	Mean	Median	SD	SE
age	0	104	34.74	36.50	7.48	0.734
	1	32	34.66	34.00	6.631	1.172
imc	0	99	25.26	24.77	5.28	0.530
	1	29	25.26	24.09	4.763	0.885
jours_prothese	0	48	1558.17	1095.00	1827.67	263.802
	1	19	2796.11	1460.00	3463.532	794.589
annees_couple	0	75	10.27	10.00	7.06	0.815
	1	22	10.34	10.00	4.769	1.017
connaissance_maladie_jours	0	103	1562.13	730.00	2000.69	197.134
	1	32	4275.56	2333.00	4517.531	798.594
marche	0	104	462.30	307.50	523.21	51.305
	1	32	446.72	395.00	461.078	81.508
ap	0	104	129.90	16.00	258.75	25.373
	1	32	116.88	60.00	142.091	25.118
obs_med	0	54	1.67	2.00	1.33	0.181
	1	23	1.22	1.00	0.850	0.177
obs_sel	0	94	3.54	3.00	2.27	0.235
	1	28	3.96	4.00	2.631	0.497
sel_genre	0	94	2.89	3.00	2.15	0.222
	1	28	3.39	3.00	2.529	0.478
anxiete	0	93	8.17	8.00	4.32	0.448
	1	29	7.72	8.00	4.131	0.767
depression	0	93	5.01	4.00	3.61	0.374
	1	29	3.90	3.00	3.395	0.630
tspt_ies	0	90	22.72	18.00	18.05	1.903
	1	29	22.79	19.00	16.938	3.145
csq	0	90	6.10	6.50	2.84	0.299
	1	27	5.85	7.00	2.522	0.485
tps	0	90	7.07	10.00	3.81	0.402
	1	27	8.74	10.00	2.836	0.546
ctrl	0	90	4.81	5.00	3.23	0.341
	1	27	4.26	4.00	2.809	0.541
ttt	0	90	7.08	8.00	2.77	0.292
	1	27	7.37	8.00	2.633	0.507
poids_sympt	0	90	4.87	5.00	3.02	0.318
	1	27	4.19	5.00	3.039	0.585
concern	0	90	8.01	9.00	2.63	0.278
	1	27	8.85	9.00	1.433	0.276
comprehension	0	90	7.31	8.00	2.85	0.301
	1	27	7.89	8.00	2.100	0.404
impact_emo	0	90	5.73	7.00	3.24	0.342
	1	27	5.48	6.00	3.056	0.588
probleme	0	85	8.87	9.00	3.84	0.417
	1	25	8.72	8.00	3.446	0.689
evitement	0	85	15.78	15.00	5.27	0.571
	1	25	16.00	16.00	3.452	0.690
soutien_social	0	85	16.56	16.00	5.24	0.568
	1	25	17.80	17.00	4.708	0.942
pensee_positive	0	85	14.24	14.00	3.95	0.428
	1	25	15.60	14.00	4.133	0.827

Tableau L. Résultats des tests t des personnes avec et sans maladie congénitale

Independent Samples T-Test		Statistic	df	p	Mean difference	SE difference	95% Confidence Interval		Effect Size	
							Lower	Upper		
age	Student's t	0.05704	134.0	0.955	0.08413	1.475	-2.833	3.001	Cohen's d	0.01153
	Welch's t	0.06083	57.4	0.952	0.08413	1.383	-2.6850	2.8532	Cohen's d	0.01190
	Mann-Whitney U	1625		0.841	3.06e-5		-3.000	4.000	Rank biserial correlation	0.02374
imc	Student's t	-0.00355	126.0	0.997	-0.00387	1.091	-2.163	2.155	Cohen's d	-7.49e-4
	Welch's t	-0.00375	49.9	0.997	-0.00387	1.031	-2.0755	2.0678	Cohen's d	-7.70e-4
	Mann-Whitney U	1426		0.959	-0.0532		-2.273	1.862	Rank biserial correlation	0.00662
jours_prothese	Student's t	-1.90679 ^a	65.0	0.061	-1237.93860	649.225	-2534.531	58.654	Cohen's d	-0.51683
	Welch's t	-1.47860	22.1	0.153	-1237.93860	837.235	-2973.8755	497.9983	Cohen's d	-0.44705
	Mann-Whitney U	365		0.207	-516.4498		-1765.000	89.000	Rank biserial correlation	0.19956
annees_couple	Student's t	-0.04285 ^a	95.0	0.966	-0.06878	1.605	-3.255	3.117	Cohen's d	-0.01039
	Welch's t	-0.05278	50.7	0.958	-0.06878	1.303	-2.6850	2.5475	Cohen's d	-0.01142
	Mann-Whitney U	789		0.759	-1.0000		-4.000	3.000	Rank biserial correlation	0.04364
connaissance_maladie_jours	Student's t	-4.79248 ^a	133.0	<.001	-2713.43629	566.186	-3833.330	-1593.543	Cohen's d	-0.96992
	Welch's t	-3.29875	34.9	0.002	-2713.43629	822.566	-4383.5841	-1043.2885	Cohen's d	-0.77668
	Mann-Whitney U	924		<.001	-1460.0001		-2647.000	-539.000	Rank biserial correlation	0.43932
marche	Student's t	0.15126	134.0	0.880	15.57933	102.999	-188.135	219.293	Cohen's d	0.03058
	Welch's t	0.16176	57.7	0.872	15.57933	96.311	-177.2286	208.3873	Cohen's d	0.03159
	Mann-Whitney U	1653		0.955	2.75e-6		-120.000	110.000	Rank biserial correlation	0.00691
ap	Student's t	0.27203	134.0	0.786	13.02885	47.895	-81.700	107.757	Cohen's d	0.05499
	Welch's t	0.36492	96.3	0.716	13.02885	35.703	-57.8380	83.8956	Cohen's d	0.06242
	Mann-Whitney U	1508		0.399	-4.39e-5		-60.000	8.37e-5	Rank biserial correlation	0.09375
obs_med	Student's t	1.49051 ^a	75.0	0.140	0.44928	0.301	-0.151	1.050	Cohen's d	0.37112
	Welch's t	1.77187	63.3	0.081	0.44928	0.254	-0.0574	0.9559	Cohen's d	0.40209
	Mann-Whitney U	512		0.212	1.50e-5		-5.42e-5	1.000	Rank biserial correlation	0.17552
obs_sel	Student's t	-0.83006	120.0	0.408	-0.42173	0.508	-1.428	0.584	Cohen's d	-0.17871
	Welch's t	-0.76696	39.8	0.448	-0.42173	0.550	-1.5333	0.6898	Cohen's d	-0.17146
	Mann-Whitney U	1200		0.478	-1.19e-5		-1.000	1.000	Rank biserial correlation	0.08815
sel_genre	Student's t	-1.03391	120.0	0.303	-0.49924	0.483	-1.455	0.457	Cohen's d	-0.22260
	Welch's t	-0.94736	39.4	0.349	-0.49924	0.527	-1.5648	0.5663	Cohen's d	-0.21259
	Mann-Whitney U	1177		0.393	-3.89e-5		-1.000	1.000	Rank biserial correlation	0.10600
anxiete	Student's t	0.49240	120.0	0.623	0.44791	0.910	-1.353	2.249	Cohen's d	0.10473
	Welch's t	0.50421	48.6	0.616	0.44791	0.888	-1.3376	2.2334	Cohen's d	0.10597
	Mann-Whitney U	1254		0.571	1.0000		-1.000	2.000	Rank biserial correlation	0.07008
depression	Student's t	1.47114	120.0	0.144	1.11420	0.757	-0.385	2.614	Cohen's d	0.31289
	Welch's t	1.51971	49.4	0.135	1.11420	0.733	-0.3589	2.5873	Cohen's d	0.31797

	Mann-Whitney U	1096		0.127	1.0001		-4.66e-5	2.000	Rank biserial correlation	0.18762
tspt_ies	Student's t	-0.01866	117.0	0.985	-0.07088	3.799	-7.595	7.453	Cohen's d	-0.00398
	Welch's t	-0.01928	50.1	0.985	-0.07088	3.676	-7.4540	7.3122	Cohen's d	-0.00405
	Mann-Whitney U	1285		0.901	-1.96e-5		-8.000	7.000	Rank biserial correlation	0.01571
csq	Student's t	0.40800	115.0	0.684	0.24815	0.608	-0.957	1.453	Cohen's d	0.08953
	Welch's t	0.43510	47.5	0.665	0.24815	0.570	-0.8989	1.3952	Cohen's d	0.09238
	Mann-Whitney U	1145		0.650	6.95e-5		-1.000	2.000	Rank biserial correlation	0.05761
tps	Student's t	-2.11191 ^a	115.0	0.037	-1.67407	0.793	-3.244	-0.104	Cohen's d	-0.46341
	Welch's t	-2.47035	56.9	0.017	-1.67407	0.678	-3.0311	-0.3170	Cohen's d	-0.49847
	Mann-Whitney U	876		0.015	-9.26e-6		-2.000	-2.14e-5	Rank biserial correlation	0.27942
ctrl	Student's t	0.80055	115.0	0.425	0.55185	0.689	-0.814	1.917	Cohen's d	0.17566
	Welch's t	0.86357	48.5	0.392	0.55185	0.639	-0.7327	1.8364	Cohen's d	0.18224
	Mann-Whitney U	1087		0.406	1.0000		-1.000	2.000	Rank biserial correlation	0.10535
ttt	Student's t	-0.48627	115.0	0.628	-0.29259	0.602	-1.484	0.899	Cohen's d	-0.10670
	Welch's t	-0.50012	44.7	0.619	-0.29259	0.585	-1.4711	0.8860	Cohen's d	-0.10820
	Mann-Whitney U	1135		0.597	-1.81e-5		-1.000	2.69e-6	Rank biserial correlation	0.06626
poids_sympt	Student's t	1.02759	115.0	0.306	0.68148	0.663	-0.632	1.995	Cohen's d	0.22548
	Welch's t	1.02370	42.6	0.312	0.68148	0.666	-0.6614	2.0244	Cohen's d	0.22505
	Mann-Whitney U	1103		0.465	7.72e-5		-1.000	2.000	Rank biserial correlation	0.09259
concern	Student's t	-1.58692 ^a	115.0	0.115	-0.84074	0.530	-1.890	0.209	Cohen's d	-0.34821
	Welch's t	-2.14865	81.0	0.035	-0.84074	0.391	-1.6193	-0.0622	Cohen's d	-0.39662
	Mann-Whitney U	1071		0.328	-6.09e-5		-1.000	4.04e-5	Rank biserial correlation	0.11852
comprehension	Student's t	-0.97430	115.0	0.332	-0.57778	0.593	-1.752	0.597	Cohen's d	-0.21379
	Welch's t	-1.14667	57.6	0.256	-0.57778	0.504	-1.5865	0.4310	Cohen's d	-0.23056
	Mann-Whitney U	1142		0.631	-2.80e-5		-1.000	1.000	Rank biserial correlation	0.06008
impact_emo	Student's t	0.35857	115.0	0.721	0.25185	0.702	-1.139	1.643	Cohen's d	0.07868
	Welch's t	0.37029	45.0	0.713	0.25185	0.680	-1.1180	1.6217	Cohen's d	0.07995
	Mann-Whitney U	1144		0.644	5.29e-5		-1.000	2.000	Rank biserial correlation	0.05885
probleme	Student's t	0.17604	108.0	0.861	0.15059	0.855	-1.545	1.846	Cohen's d	0.04005
	Welch's t	0.18693	43.1	0.853	0.15059	0.806	-1.4739	1.7750	Cohen's d	0.04125
	Mann-Whitney U	1036		0.852	8.23e-5		-2.000	2.000	Rank biserial correlation	0.02494
evitement	Student's t	-0.19967	108.0	0.842	-0.22353	1.119	-2.443	1.995	Cohen's d	-0.04543
	Welch's t	-0.24947	60.0	0.804	-0.22353	0.896	-2.0158	1.5687	Cohen's d	-0.05021
	Mann-Whitney U	945		0.402	-1.0000		-3.000	1.000	Rank biserial correlation	0.11059

soutien_social	Student's t	-1.05973	108.0	0.292	-1.23529	1.166	-3.546	1.075	Cohen's d	-0.24111
	Welch's t	-1.12337	43.0	0.268	-1.23529	1.100	-3.4529	0.9823	Cohen's d	-0.24810
	Mann-Whitney U	931		0.349	-1.0000		-3.000	1.000	Rank biserial correlation	0.12376
pensee_positive	Student's t	-1.50335	108.0	0.136	-1.36471	0.908	-3.164	0.435	Cohen's d	-0.34204
	Welch's t	-1.46589	37.8	0.151	-1.36471	0.931	-3.2496	0.5202	Cohen's d	-0.33766
	Mann-Whitney U	912		0.281	-1.0001		-3.000	1.000	Rank biserial correlation	0.14212

^a Levene's test is significant ($p < .05$), suggesting a violation of the assumption of equal variances

Tableau M. Résultats en fonction des types de pathologie

One-Way ANOVA (Non-parametric)

Kruskal-Wallis				
	χ^2	df	p	ϵ^2
age	15.062	4	0.005	0.11157
connaissance_maladie_jours	22.535	4	<.001	0.16817
obs_med	3.853	4	0.426	0.05070
obs_sel	1.557	4	0.817	0.01287
anxiete	0.978	4	0.913	0.00808
depression	3.948	4	0.413	0.03263
tspt_ies	0.867	4	0.929	0.00735
csq	4.579	4	0.333	0.03947
tps	17.310	4	0.002	0.14922
ctrl	7.704	4	0.103	0.06642
ttt	8.257	4	0.083	0.07118
poids_sympt	7.312	4	0.120	0.06303
concern	8.115	4	0.087	0.06996
comprehension	15.354	4	0.004	0.13236
impact_emo	2.917	4	0.572	0.02514
probleme	6.982	4	0.137	0.06405
evitement	1.953	4	0.744	0.01792
soutien_social	0.465	4	0.977	0.00427
pensee_positive	3.014	4	0.556	0.02765

Dwass-Steel-Critchlow-Fligner pairwise comparisons

Pairwise comparisons - age

		W	p
coronaire	insuffisance	-2.123	0.562
coronaire	myocardite	-4.838	0.006
coronaire	rythme	-3.893	0.047
coronaire	valvulopathie	-1.940	0.646
insuffisance	myocardite	-2.860	0.255
insuffisance	rythme	-0.654	0.991
insuffisance	valvulopathie	0.336	0.999
myocardite	rythme	3.268	0.141
myocardite	valvulopathie	2.969	0.220
rythme	valvulopathie	0.981	0.958

Pairwise comparisons - connaissance_maladie_jours

		W	p
coronaire	insuffisance	-0.563	0.995
coronaire	myocardite	-2.974	0.219
coronaire	rythme	2.100	0.573
coronaire	valvulopathie	1.344	0.877
insuffisance	myocardite	-3.200	0.157
insuffisance	rythme	3.450	0.105
insuffisance	valvulopathie	2.377	0.446
myocardite	rythme	6.029	<.001
myocardite	valvulopathie	4.866	0.005
rythme	valvulopathie	-0.318	0.999

Pairwise comparisons - tps

		W	p
coronaire	insuffisance	-1.226	0.909
coronaire	myocardite	-4.872	0.005
coronaire	rythme	-1.791	0.712
coronaire	valvulopathie	-0.731	0.986
insuffisance	myocardite	-4.264	0.022
insuffisance	rythme	-0.399	0.999
insuffisance	valvulopathie	0.439	0.998
myocardite	rythme	4.863	0.005
myocardite	valvulopathie	4.120	0.029
rythme	valvulopathie	0.868	0.973

Pairwise comparisons - comprehension

		W		p	
coronaire	insuffisance	3.108	0.181	3.048	0.197
coronaire	myocardite	-0.564	0.995	-2.849	0.259
coronaire	rythme	-0.339	0.999	1.579	0.798
coronaire	valvulopathie	0.127	1.000	-0.122	1.000
insuffisance	myocardite	-2.918	0.236	insuffisance	myocardite
insuffisance	rythme	-3.991	0.038	insuffisance	rythme
insuffisance	valvulopathie	-2.395	0.438	insuffisance	valvulopathie
myocardite	rythme	0.265	1.000	myocardite	rythme
myocardite	valvulopathie	0.861	0.974	myocardite	valvulopathie
rythme	valvulopathie	0.688	0.989	rythme	valvulopathie

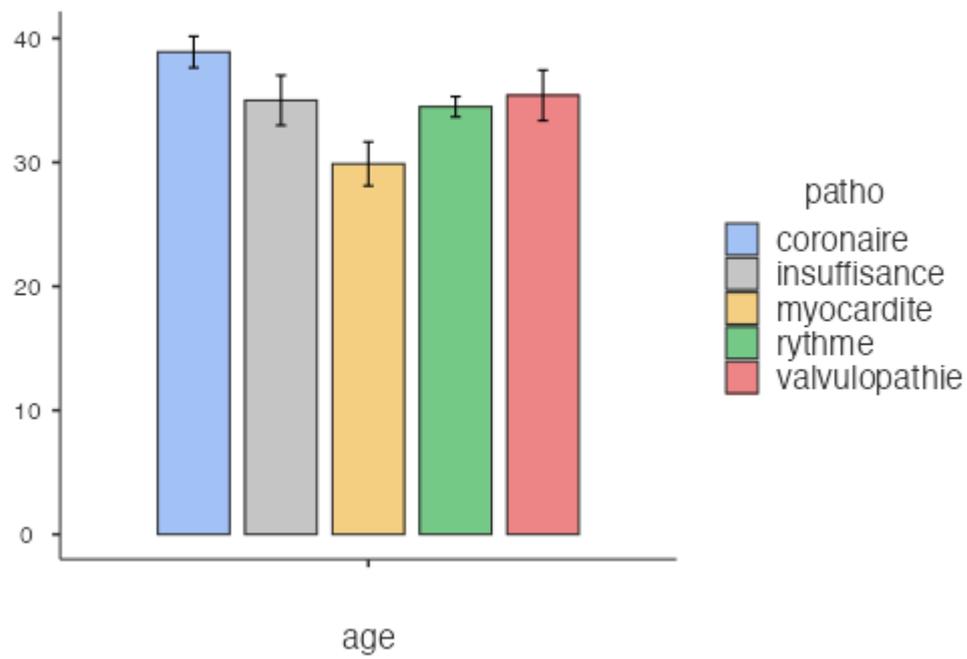


Figure A. Représentation graphique de la répartition de l'âge pour chaque type de pathologie

Tableau N. Description et normalité des variables avec des différences significatives entre les différents types de pathologies

Descriptives						
	patho	age	connaissance_maladie_jours	tps	concern	comprehension
N	coronaire	20	20	18	18	18
	insuffisance	16	16	15	15	15
	myocardite	17	16	12	12	12
	rythme	68	68	60	60	60
	valvulopathie	15	15	12	12	12
Missing	coronaire	0	0	2	2	2
	insuffisance	0	0	1	1	1
	myocardite	0	1	5	5	5
	rythme	0	0	8	8	8
	valvulopathie	0	0	3	3	3
Mean	coronaire	38.9	1960	8.44	8.06	7.11
	insuffisance	35.0	1174	8.07	9.67	8.93
	myocardite	29.9	304	3.50	7.50	4.50
	rythme	34.5	2748	7.65	7.98	7.82
	valvulopathie	35.4	3200	8.17	8.42	7.17
Median	coronaire	39.5	745	10.0	8.50	8.00
	insuffisance	38.0	300	10	10	9
	myocardite	28	7.00	3.00	9.00	5.00
	rythme	35.0	1825	10.0	9.00	8.00
	valvulopathie	36	730	10.0	9.50	8.00
Standard deviation	coronaire	5.66	2637	3.28	2.71	2.70
	insuffisance	8.06	1896	3.28	0.617	1.22
	myocardite	7.30	630	3.21	3.21	3.61
	rythme	6.77	3036	3.64	2.47	2.45
	valvulopathie	7.89	4630	3.16	1.93	2.25
Minimum	coronaire	26	1.00	0	0	0
	insuffisance	19	2.00	0	8	7
	myocardite	18	0.00	0	0	0
	rythme	19	1.00	0	0	0
	valvulopathie	19	8.00	2	5	3
Maximum	coronaire	45	8395	10	10	10
	insuffisance	44	6935	10	10	10
	myocardite	41	2190	10	10	10
	rythme	44	14600	10	10	10
	valvulopathie	44	15695	10	10	10
Shapiro-Wilk W	coronaire	0.878	0.762	0.543	0.728	0.880
	insuffisance	0.896	0.677	0.655	0.606	0.789
	myocardite	0.937	0.564	0.919	0.808	0.898
	rythme	0.945	0.800	0.662	0.800	0.841
	valvulopathie	0.892	0.715	0.624	0.793	0.925
Shapiro-Wilk p	coronaire	0.016	<.001	<.001	<.001	0.026
	insuffisance	0.070	<.001	<.001	<.001	0.003
	myocardite	0.287	<.001	0.275	0.012	0.151
	rythme	0.005	<.001	<.001	<.001	<.001
	valvulopathie	0.072	<.001	<.001	0.008	0.330

Tableau M. Représentations des patient-e-s en fonction du type de pathologie

	patho	csq	tps	ctrl	ttt	poids_sympt	concern	comprehension	impact_emo
N	coronaire	18	18	18	18	18	18	18	18
	insuffisance	15	15	15	15	15	15	15	15
	myocardite	12	12	12	12	12	12	12	12
	rythme	60	60	60	60	60	60	60	60
	valvulopathie	12	12	12	12	12	12	12	12
Missing	coronaire	2	2	2	2	2	2	2	2
	insuffisance	1	1	1	1	1	1	1	1
	myocardite	5	5	5	5	5	5	5	5
	rythme	8	8	8	8	8	8	8	8
	valvulopathie	3	3	3	3	3	3	3	3
Mean	coronaire	6.06	8.44	4.89	7.39	4.78	8.06	7.11	5.83
	insuffisance	7.20	8.07	6.53	8.20	6.47	9.67	8.93	6.80
	myocardite	5.58	3.50	4.25	5.33	4.58	7.50	4.50	6.00
	rythme	5.75	7.65	4.17	7.35	4.48	7.98	7.82	5.40
	valvulopathie	6.50	8.17	5.08	6.25	3.67	8.42	7.17	5.08
Median	coronaire	7.00	10.0	5.00	8.00	5.00	8.50	8.00	6.00
	insuffisance	8	10	7	8	7	10	9	7
	myocardite	5.00	3.00	4.00	5.50	5.50	9.00	5.00	7.50
	rythme	6.00	10.0	4.00	8.00	5.00	9.00	8.00	6.00
	valvulopathie	6.50	10.0	5.00	5.50	3.50	9.50	8.00	5.00
Standard deviation	coronaire	2.15	3.28	2.49	1.33	2.98	2.71	2.70	2.85
	insuffisance	3.08	3.28	2.75	1.90	2.83	0.617	1.22	2.78
	myocardite	3.15	3.21	3.52	3.65	3.26	3.21	3.61	3.72
	rythme	2.74	3.64	3.12	2.86	2.90	2.47	2.45	3.23
	valvulopathie	2.88	3.16	3.65	2.80	3.34	1.93	2.25	3.50
Minimum	coronaire	1	0	0	5	0	0	0	0
	insuffisance	0	0	0	4	0	8	7	0
	myocardite	0	0	0	0	0	0	0	0
	rythme	0	0	0	0	0	0	0	0
	valvulopathie	1	2	0	0	0	5	3	0
Maximum	coronaire	9	10	8	9	10	10	10	10
	insuffisance	10	10	10	10	10	10	10	10
	myocardite	10	10	10	10	9	10	10	10
	rythme	10	10	10	10	10	10	10	10
	valvulopathie	10	10	10	10	10	10	10	10

Tableau N. Différences de genre en santé mentale

Independent Samples T-Test						
		Statistic	df	p		Effect Size
anxiete	Student's t	2.759	120	0.007	Cohen's d	0.5178
	Welch's t	2.722	88.4	0.008	Cohen's d	0.5142
	Mann-Whitney U	1197		0.004	Rank biserial correlation	0.3094
depression	Student's t	-0.343	120	0.732	Cohen's d	-0.0644
	Welch's t	-0.355	101.7	0.724	Cohen's d	-0.0654
	Mann-Whitney U	1714		0.921	Rank biserial correlation	0.0110
tspt_ies	Student's t	0.744	117	0.458	Cohen's d	0.1420
	Welch's t	0.740	85.8	0.462	Cohen's d	0.1415
	Mann-Whitney U	1488		0.421	Rank biserial correlation	0.0894

Normality Test (Shapiro-Wilk)

	W	p
anxiete	0.980	0.063
depression	0.932	<.001
tspt_ies	0.940	<.001

Note. A low p-value suggests a violation of the assumption of normality

Homogeneity of Variances Test (Levene's)

	F	df	df2	p
anxiete	0.38347	1	120	0.537
depression	0.05856	1	120	0.809
tspt_ies	0.00251	1	117	0.960

Note. A low p-value suggests a violation of the assumption of equal variances

Group Descriptives

	Group	N	Mean	Median	SD	SE
anxiete	0	45	9.42	9.00	4.29	0.639
	1	77	7.27	7.00	4.07	0.464
depression	0	45	4.60	4.00	3.31	0.493
	1	77	4.83	4.00	3.75	0.427
tspt_ies	0	43	24.35	19.00	17.99	2.744
	1	76	21.83	17.50	17.61	2.020

Tableau O. Différences entre les patient-e-s dont le-la proche participe ou non

Independent Samples T-Test

		Statistic	df	p	Effect Size	95% Confidence Interval		
						Lower	Upper	
age	Student's t	1.352	134.0	0.179	Cohen's d	0.243	-0.1117	0.5954
	Welch's t	1.310	88.3	0.194	Cohen's d	0.239		
	Mann-Whitney U	1834		0.206	Rank biserial correlation	0.13163		
annees_couple	Student's t	1.829	95.0	0.070	Cohen's d	0.379	-0.0345	0.7890
	Welch's t	1.918	92.7	0.058	Cohen's d	0.388		
	Mann-Whitney U	918		0.117	Rank biserial correlation	0.18877		
connaissance_maladie_jours	Student's t	-1.481 ^a	133.0	0.141	Cohen's d	-0.266	-0.6202	0.0891
	Welch's t	-1.264	62.8	0.211	Cohen's d	-0.244		
	Mann-Whitney U	2081		0.976	Rank biserial correlation	0.00335		
obs_med	Student's t	3.722	75.0	<.001	Cohen's d	0.870	0.3745	1.3567
	Welch's t	3.901	70.8	<.001	Cohen's d	0.890		
	Mann-Whitney U	386		<.001	Rank biserial correlation	0.45248		
obs_sel	Student's t	0.824	120.0	0.412	Cohen's d	0.154	-0.2135	0.5204
	Welch's t	0.875	112.3	0.383	Cohen's d	0.159		
	Mann-Whitney U	1655		0.620	Rank biserial correlation	0.05349		

^a Levene's test is significant ($p < .05$), suggesting a violation of the assumption of equal variances

Normality Test (Shapiro-Wilk)

	W	p
age	0.942	<.001
annees_couple	0.973	0.039
connaissance_maladie_jours	0.781	<.001
obs_med	0.910	<.001
obs_sel	0.964	0.003

Homogeneity of Variances Test (Levene's)

	F	df	df2	p
age	0.733	1	134	0.393
annees_couple	2.592	1	95	0.111
connaissance_maladie_jours	11.919	1	133	<.001
obs_med	0.410	1	75	0.524
obs_sel	3.244	1	120	0.074

Group Descriptives						
	Group	N	Mean	Median	SD	SE
age	0	88	35.34	36.00	6.96	0.742
	1	48	33.583	34.00	7.748	1.118
annees_couple	0	58	11.28	10.00	7.07	0.929
	1	39	8.814	7.00	5.549	0.889
connaissance_maladie_jours	0	87	1920.77	1095.00	2220.40	238.052
	1	48	2721.042	1125.00	4065.655	586.827
obs_med	0	47	1.91	2.00	1.21	0.177
	1	30	0.933	1.00	0.980	0.179
obs_sel	0	76	3.78	4.00	2.55	0.293
	1	46	3.413	3.00	1.995	0.294

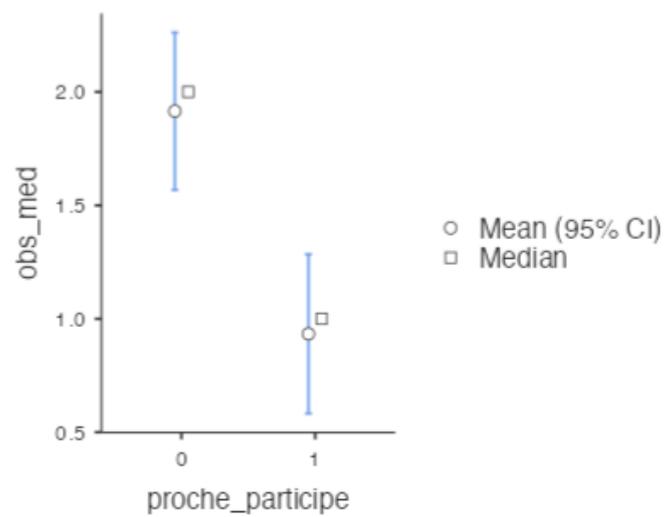


Figure B. Représentation graphique de la moyenne des scores de non-observance

Tableau P. Tests t comparant les représentations des patient-e-s avec et sans participation d'un-e proche

Independent Samples T-Test

		Statistic	df	p	Effect Size	95% Confidence Interval	
						Lower	Upper
csq	Student's t	-1.980 ^a	115	0.050	Cohen's d	-0.3796	0.00245
	Welch's t	-2.151	109.3	0.034	Cohen's d	-0.3952	
	Mann-Whitney U	1291		0.087	Rank biserial correlation	0.1886	
tps	Student's t	-1.607	115	0.111	Cohen's d	-0.3082	0.07196
	Welch's t	-1.655	95.9	0.101	Cohen's d	-0.3127	
	Mann-Whitney U	1282		0.052	Rank biserial correlation	0.1945	
ctrl	Student's t	0.757	115	0.451	Cohen's d	0.1451	0.52118
	Welch's t	0.772	93.3	0.442	Cohen's d	0.1466	
	Mann-Whitney U	1462		0.462	Rank biserial correlation	0.0814	
ttt	Student's t	-1.248	115	0.214	Cohen's d	-0.2394	0.13924
	Welch's t	-1.348	108.0	0.180	Cohen's d	-0.2485	
	Mann-Whitney U	1460		0.450	Rank biserial correlation	0.0827	
poids_sympt	Student's t	0.474	115	0.636	Cohen's d	0.0910	0.46677
	Welch's t	0.484	93.3	0.630	Cohen's d	0.0919	
	Mann-Whitney U	1511		0.650	Rank biserial correlation	0.0503	
concern	Student's t	-1.441 ^a	115	0.152	Cohen's d	-0.2763	0.10308
	Welch's t	-1.638	114.9	0.104	Cohen's d	-0.2935	
	Mann-Whitney U	1482		0.518	Rank biserial correlation	0.0685	
comprehension	Student's t	-0.204	115	0.839	Cohen's d	-0.0391	0.33687
	Welch's t	-0.211	96.4	0.834	Cohen's d	-0.0398	
	Mann-Whitney U	1557		0.844	Rank biserial correlation	0.0217	
impact_emo	Student's t	-1.264 ^a	115	0.209	Cohen's d	-0.2424	0.13633
	Welch's t	-1.337	103.0	0.184	Cohen's d	-0.2491	
	Mann-Whitney U	1413		0.311	Rank biserial correlation	0.1122	

^a Levene's test is significant ($p < .05$), suggesting a violation of the assumption of equal variances

Normality Test (Shapiro-Wilk)

	W	p
csq	0.954	<.001
tps	0.762	<.001
ctrl	0.951	<.001
ttt	0.882	<.001
poids_sympt	0.940	<.001
concern	0.805	<.001
comprehension	0.853	<.001
impact_emo	0.922	<.001

Homogeneity of Variances Test (Levene's)

	F	df	df2	p
csq	6.372	1	115	0.013
tps	3.237	1	115	0.075
ctrl	0.447	1	115	0.505
ttt	3.879	1	115	0.051
poids_sympt	0.382	1	115	0.538
concern	6.171	1	115	0.014
comprehension	0.872	1	115	0.352
impact_emo	4.359	1	115	0.039

Group Descriptives

	Group	N	Mean	Median	SD	SE
csq	0	74	5.66	6.00	3.00	0.349
	1	43	6.70	7.00	2.18	0.332
tps	0	74	7.04	9.50	3.78	0.439
	1	43	8.16	10.00	3.39	0.517
ctrl	0	74	4.85	5.00	3.23	0.375
	1	43	4.40	5.00	2.99	0.456
ttt	0	74	6.91	8.00	2.98	0.346
	1	43	7.56	8.00	2.22	0.338
poids_sympt	0	74	4.81	5.00	3.11	0.362
	1	43	4.53	5.00	2.89	0.441
concern	0	74	7.96	9.00	2.77	0.322
	1	43	8.63	9.00	1.65	0.251
comprehension	0	74	7.41	8.00	2.82	0.328
	1	43	7.51	8.00	2.51	0.383
impact_emo	0	74	5.39	6.00	3.40	0.396
	1	43	6.16	7.00	2.75	0.420

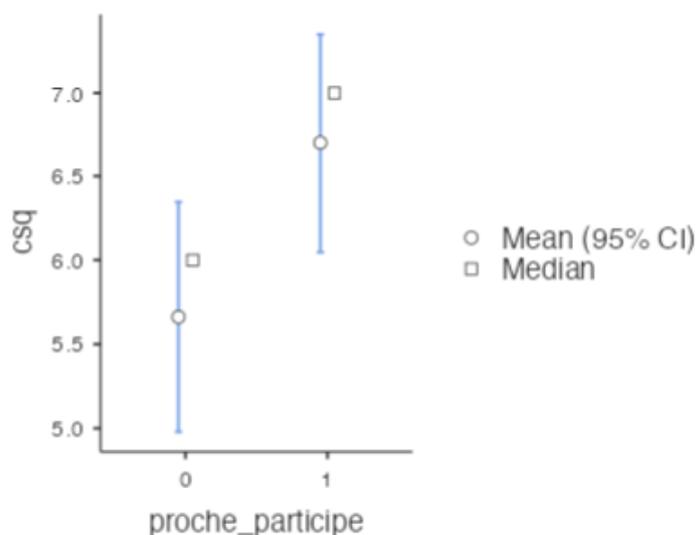


Figure C. Représentation graphique de la moyenne des scores de représentation des conséquences

Tableau Q. Corrélations entre les antécédents et les représentations de la maladie.

Représentations de la maladie	Âge	IMC	Durée depuis le diagnostic
Conséquence	-0,18*	0,09	0,03
Temps	0,058	0,19*	0,36***
Contrôle	0,018	0,02	-0,12
Poids des symptômes	-0,15	0,06	-0,003
Préoccupation	0,11	0,1	-0,03
Impact émotionnel	-0,22*	0,12	-0,1

Note. * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

Tableau R. Corrélations entre les représentations et les issues de santé mentale

		csq	tps	ctrl	poids_sympt	concern	impact_emo
csq	Spearman's rho	—					
	p-value	—					
tps	Spearman's rho	0.336 ^{***}	—				
	p-value	<.001	—				
ctrl	Spearman's rho	-0.085	-0.122	—			
	p-value	0.362	0.191	—			
poids_sympt	Spearman's rho	0.556 ^{***}	0.138	-0.042	—		
	p-value	<.001	0.139	0.656	—		
concern	Spearman's rho	0.326 ^{***}	0.177	0.002	0.248 ^{**}	—	
	p-value	<.001	0.057	0.982	0.007	—	
impact_emo	Spearman's rho	0.643 ^{***}	0.190 [*]	-0.220 [*]	0.570 ^{***}	0.288 ^{**}	—
	p-value	<.001	0.040	0.017	<.001	0.002	—
anxiete	Spearman's rho	0.464 ^{***}	0.112	-0.186 [*]	0.404 ^{***}	0.192 [*]	0.613 ^{***}
	p-value	<.001	0.231	0.044	<.001	0.038	<.001
depression	Spearman's rho	0.462 ^{***}	0.105	-0.033	0.578 ^{***}	0.127	0.582 ^{***}
	p-value	<.001	0.259	0.725	<.001	0.174	<.001
tspt_ies	Spearman's rho	0.483 ^{***}	0.143	-0.190 [*]	0.496 ^{***}	0.306 ^{***}	0.674 ^{***}
	p-value	<.001	0.124	0.040	<.001	<.001	<.001

Tableau S. Corrélations entre les représentations et les issues comportementales

		obs_sel	ap	marche	csq	tps	ctrl	poids_sympt	concern
obs_sel	Spearman's rho	—							
	p-value	—							
ap	Spearman's rho	0.116	—						
	p-value	0.205	—						
marche	Spearman's rho	0.141	0.049	—					
	p-value	0.122	0.572	—					
csq	Spearman's rho	-0.134	-0.128	-0.213 *	—				
	p-value	0.150	0.169	0.021	—				
tps	Spearman's rho	-0.091	-0.141	-0.280 **	0.336 ***	—			
	p-value	0.327	0.130	0.002	<.001	—			
ctrl	Spearman's rho	0.114	0.009	0.089	-0.085	-0.122	—		
	p-value	0.220	0.921	0.341	0.362	0.191	—		
poids_sympt	Spearman's rho	-0.202 *	-0.149	-0.169	0.556 ***	0.138	-0.042	—	
	p-value	0.029	0.109	0.069	<.001	0.139	0.656	—	
concern	Spearman's rho	0.075	-0.166	0.102	0.326 ***	0.177	0.002	0.248 **	—
	p-value	0.419	0.075	0.275	<.001	0.057	0.982	0.007	—
impact_emo	Spearman's rho	-0.096	-0.179	-0.161	0.643 ***	0.190 *	-0.220 *	0.570 ***	0.288 **
	p-value	0.303	0.054	0.083	<.001	0.040	0.017	<.001	0.002

Tableau T. Corrélations entre les antécédents, les stratégies de coping et les issues

		anxiete	depression	tspt_ies	obs_med	obs_sel	ap	marche
anxiete	Spearman's rho	—						
	p-value	—						
depression	Spearman's rho	0.529 ***	—					
	p-value	<.001	—					
tspt_ies	Spearman's rho	0.699 ***	0.554 ***	—				
	p-value	<.001	<.001	—				
obs_med	Spearman's rho	-0.088	0.138	0.129	—			
	p-value	0.455	0.240	0.275	—			
obs_sel	Spearman's rho	-0.039	-0.007	-0.076	0.059	—		
	p-value	0.668	0.936	0.416	0.618	—		
ap	Spearman's rho	-0.144	-0.242 **	-0.083	0.014	0.116	—	
	p-value	0.114	0.007	0.369	0.902	0.205	—	
marche	Spearman's rho	-0.038	-0.144	0.072	0.148	0.141	0.049	—
	p-value	0.680	0.113	0.437	0.199	0.122	0.572	—

Note. * p < .05, ** p < .01, *** p < .001

		age	annees_couple	anxiete	depression	tspt_ies	probleme	evitement	soutien_social
age	Pearson's r	—							
	p-value	—							
	Spearman's rho	—							
	p-value	—							
annees_couple	Pearson's r	0.609***	—						
	p-value	<.001	—						
	Spearman's rho	0.599***	—						
	p-value	<.001	—						
anxiete	Pearson's r	-0.230*	-0.181	—					
	p-value	0.011	0.091	—					
	Spearman's rho	-0.220*	-0.158	—					
	p-value	0.015	0.141	—					
depression	Pearson's r	-0.087	-0.120	0.540***	—				
	p-value	0.342	0.265	<.001	—				
	Spearman's rho	-0.095	-0.154	0.529***	—				
	p-value	0.299	0.153	<.001	—				
tspt_ies	Pearson's r	-0.273**	-0.174	0.670***	0.528***	—			
	p-value	0.003	0.109	<.001	<.001	—			
	Spearman's rho	-0.238**	-0.132	0.699***	0.554***	—			
	p-value	0.009	0.227	<.001	<.001	—			
probleme	Pearson's r	0.046	0.144	0.088	0.109	0.207*	—		
	p-value	0.616	0.182	0.343	0.242	0.024	—		
	Spearman's rho	0.043	0.111	0.084	0.142	0.217*	—		
	p-value	0.639	0.308	0.365	0.125	0.018	—		
evitement	Pearson's r	-0.341***	-0.289**	0.511***	0.452***	0.735***	0.307***	—	
	p-value	<.001	0.007	<.001	<.001	<.001	<.001	—	
	Spearman's rho	-0.266**	-0.270*	0.543***	0.457***	0.738***	0.299***	—	
	p-value	0.004	0.011	<.001	<.001	<.001	<.001	—	
soutien_social	Pearson's r	-0.207*	-0.040	0.507***	0.282**	0.446***	0.517***	0.477***	—
	p-value	0.024	0.710	<.001	0.002	<.001	<.001	<.001	—
	Spearman's rho	-0.174	-0.019	0.489***	0.308***	0.448***	0.517***	0.466***	—
	p-value	0.059	0.865	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001	—
pensee_positive	Pearson's r	-0.068	0.064	-0.300***	-0.236*	-0.220*	0.407***	0.002	0.083
	p-value	0.465	0.558	<.001	0.010	0.017	<.001	0.982	0.372
	Spearman's rho	-0.041	0.088	-0.331***	-0.232*	-0.254**	0.366***	-0.119	0.013
	p-value	0.654	0.417	<.001	0.012	0.006	<.001	0.198	0.889

Note. * p < .05, ** p < .01, *** p < .001

Tableau U. Corrélations entre les issues

		anxiete	depression	tspt_ies	obs_med	obs_sel
anxiete	Spearman's rho	—				
	p-value	—				
depression	Spearman's rho	0.529***	—			
	p-value	<.001	—			
tspt_ies	Spearman's rho	0.699***	0.554***	—		
	p-value	<.001	<.001	—		
obs_med	Spearman's rho	-0.088	0.138	0.129	—	
	p-value	0.455	0.240	0.275	—	
obs_sel	Spearman's rho	-0.039	-0.007	-0.076	0.059	—
	p-value	0.668	0.936	0.416	0.618	—
ap	Spearman's rho	-0.144	-0.242**	-0.083	0.014	0.116
	p-value	0.114	0.007	0.369	0.902	0.205
marche	Spearman's rho	-0.038	-0.144	0.072	0.148	0.141
	p-value	0.680	0.113	0.437	0.199	0.122

Note. * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

Tableau V. Colinéarité du modèle de régression de l'anxiété des JAC

	VIF	Tolerance
genre	1.13	0.882
age	1.18	0.850
ctrl	1.19	0.838
concern	1.15	0.870
poids_sympt	1.39	0.719
csq	1.26	0.796
evitement	1.33	0.754
soutien_social	1.27	0.785
pensee_positive	1.13	0.881

Tableau W. Model fit measures de l'anxiété

Model	Deviance	AIC	R ² _{McF}	R ² _N
1	97.7	118	0.353	0.516

Tableau X. Colinéarité du modèle de régression de la dépression des JAC

	VIF	Tolerance
genre	1.13	0.883
csq	1.36	0.736
impact_emo	1.46	0.686
poids_sympt	1.07	0.931
evitement	1.21	0.826
soutien_social	1.28	0.781
pensee_positive	1.16	0.863

Tableau Y. *Model fit measures* de la dépression des JAC

Model Fit Measures				
Model	Deviance	AIC	R ² _{McF}	R ² _N
1	70.1	86.1	0.361	0.480

Tableau Z. Colinéarité du modèle de régression de TSPT des JAC

	VIF	Tolerance
genre	1.10	0.908
ctrl	1.16	0.860
poids_sympt	1.18	0.844
concern	1.09	0.917
impact_emo	1.29	0.776
evitement	1.06	0.939
soutien_social	1.17	0.852
pensee_positive	1.24	0.804

Tableau a. *Model fit measures* du TSPT

Model Fit Measures				
Model	Deviance	AIC	R ² _{McF}	R ² _N
1	64.1	82.1	0.514	0.660

Tableau b. Régression binomiale de la consommation de sel avec un point en moins pour les hommes

Model Fit Measures

Model	Deviance	AIC	R ² _{McF}
1	128	134	0.0373

Model Coefficients - sel_genre - >4

Predictor	Estimate	SE	Z	p	Odds ratio	95% Confidence Interval	
						Lower	Upper
Intercept	-0.919	0.4937	-1.86	0.063	0.399	0.152	1.05
genre:							
1 – 0	0.620	0.4729	1.31	0.190	1.859	0.736	4.70
poids_sympt	-0.126	0.0720	-1.75	0.080	0.882	0.766	1.02

Note. Estimates represent the log odds of "sel_genre - >4 = 1" vs. "sel_genre - >4 = 0"

Étude 2

Tableau c. Descriptif des données sociodémographiques des dyades et normalité de chaque variable¹⁹

	age	imc	annees_couple	connaissance_maladie_jours	age (2)	annees_couple (2)	connaissance_maladie_jours (2)
N	48	48	39	48	48	41	48
Missing	48	48	57	48	48	55	48
Mean	33.6	24.9	8.81	2721	39.1	14.0	2471
Median	34.0	24.8	7.00	1125	37.5	12.0	1369
Standard deviation	7.75	4.79	5.55	4066	12.4	10.5	3015
Minimum	18	15.4	0.250	0	20	0.500	0
Maximum	45	35.4	20.0	15695	68	41.0	14600
Shapiro-Wilk W	0.940	0.972	0.957	0.698	0.905	0.885	0.794
Shapiro-Wilk p	0.016	0.301	0.144	<.001	<.001	<.001	<.001

Tableau d. Descriptif des comportements de santé selon les dyades et normalité de chaque variable

	marche	marche (2)	ap	ap (2)	obs_med	obs_med (2)	obs_sel	obs_sel (2)
N	48	44	48	47	30	34	46	45
Missing	48	52	48	49	66	62	50	51
Mean	383	940	112	123	0.933	0.647	3.41	2.87
Median	300	313	49.0	0	1.00	0.00	3.00	2
Standard deviation	373	1965	214	272	0.980	0.849	2.00	1.90
Minimum	0	0	0	0	0	0	0	0
Maximum	2100	10000	1260	1260	3	3	8	7
Shapiro-Wilk W	0.747	0.459	0.552	0.510	0.820	0.748	0.960	0.932
Shapiro-Wilk p	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001	0.110	0.011

¹⁹ Dans tous les tableaux, les variables avec un (2) sont celles relatives aux proches.

Tableau e. Descriptif de la santé mentale des dyades et normalité de chaque variable

	anxiete	anxiete (2)	depression	depression (2)	tspt_ies	tspt_ies (2)
N	46	42	46	42	44	41
Missing	50	54	50	54	52	55
Mean	9.04	8.83	4.63	5.17	23.6	25.0
Median	8.00	8.50	4.00	4.00	18.0	23
Standard deviation	4.26	3.63	3.35	4.18	17.3	18.5
Minimum	3	3	0	0	0	0
Maximum	20	21	15	19	73	72
Shapiro-Wilk W	0.952	0.937	0.911	0.871	0.917	0.938
Shapiro-Wilk p	0.055	0.022	0.002	<.001	0.004	0.028

Tableau f. Comparaisons des effectifs patient-e-s proches

statut_conjugal		statut_conjugal2		Total
		celib	couple	
celib	Count	4	5	9
	% within row	44.4%	55.6%	
	% within column	57.1%	12.2%	
couple	Count	3	36	39
	% within row	7.7%	92.3%	
	% within column	42.9%	87.8%	
Total	Count	7	41	48
	% within row	14.6%	85.4%	
	% within column	100.0%	100.0%	

McNemar Test

	Value	df	p
χ^2	0.500	1	0.480
N	48		

genre		genre2		Total
		0	1	
0	Count	7	11	18
	% within row	38.9%	61.1%	
	% within column	21.9%	68.8%	
1	Count	25	5	30
	% within row	83.3%	16.7%	
	% within column	78.1%	31.3%	
Total	Count	32	16	48
	% within row	66.7%	33.3%	
	% within column	100.0%	100.0%	

McNemar Test

	Value	df	p
χ^2	5.44	1	0.020
N	48		

parent		parent2		Total
		0	1	
0	Count	14	12	26
	% within row	53.8%	46.2%	
	% within column	87.5%	37.5%	
1	Count	2	20	22
	% within row	9.1%	90.9%	
	% within column	12.5%	62.5%	
Total	Count	16	32	48
	% within row	33.3%	66.7%	
	% within column	100.0%	100.0%	

McNemar Test

	Value	df	p
χ^2	7.14	1	0.008
N	48		

autres_pathos		autres_pathos2		Total
		0	1	
0	Count	29	8	37
	% within row	78.4%	21.6%	
	% within column	85.3%	57.1%	
1	Count	5	6	11
	% within row	45.5%	54.5%	
	% within column	14.7%	42.9%	
Total	Count	34	14	48
	% within row	70.8%	29.2%	
	% within column	100.0%	100.0%	

McNemar Test

	Value	df	p
χ^2	0.692	1	0.405
N	48		

suivi_psy_actuel		suivi_psy_actuel2		Total
		0	1	
0	Count	40	3	43
	% within row	93.0 %	7.0 %	
	% within column	90.9 %	75.0 %	
1	Count	4	1	5
	% within row	80.0 %	20.0 %	
	% within column	9.1 %	25.0 %	
Total	Count	44	4	48
	% within row	91.7 %	8.3 %	
	% within column	100.0 %	100.0 %	

McNemar Test

	Value	df	p
χ^2	0.143	1	0.705
N	48		

suivi_psy_passe		suivi_psy_passe2		Total
		0	1	
0	Count	16	6	22
	% within row	72.7 %	27.3 %	
	% within column	51.6 %	35.3 %	
1	Count	15	11	26
	% within row	57.7 %	42.3 %	
	% within column	48.4 %	64.7 %	
Total	Count	31	17	48
	% within row	64.6 %	35.4 %	
	% within column	100.0 %	100.0 %	

McNemar Test

	Value	df	p
χ^2	3.86	1	0.050
N	48		

Tableau g. Comparaison des moyennes des stratégies de coping au sein des dyades

			statistic	df	p		Effect Size
evitement	evitement2	Student's t	2.224	37.0	0.032	Cohen's d	0.3608
probleme	probleme2	Student's t	-0.230	37.0	0.819	Cohen's d	-0.0373
soutien_social	soutien_social2	Student's t	1.153	37.0	0.256	Cohen's d	0.1870
pensee_positive	pensee_positive2	Student's t	0.410	37.0	0.684	Cohen's d	0.0666

Normality Test (Shapiro-Wilk)

			W	p
evitement	-	evitement2	0.970	0.384
probleme	-	probleme2	0.889	0.001
soutien_social	-	soutien_social2	0.983	0.835
pensee_positive	-	pensee_positive2	0.983	0.828

Note. A low p-value suggests a violation of the assumption of normality

Descriptives

	N	Mean	Median	SD	SE
evitement	38	16.55	15.00	4.54	0.737
evitement2	38	14.37	14.00	4.21	0.682
probleme	38	9.24	9.50	3.73	0.605
probleme2	38	9.39	9.00	3.55	0.576
soutien_social	38	17.18	17.50	4.78	0.776
soutien_social2	38	15.97	15.50	5.82	0.945
pensee_positive	38	14.16	13.50	3.29	0.534
pensee_positive2	38	13.87	14.00	3.45	0.560

Tableau h. Comparaison des moyennes des représentations au sein des dyades

			Statistic	df	p	Mean difference	SE difference	95% Confidence Interval			Effect Size
								Lower	Upper		
ctrl	ctrl2	Student's t	4.197	37.0	<.001	1.974	0.470	1.021	2.927	Cohen's d	0.6808
		Wilcoxon W	428.5 ^d		<.001	2.500	0.470	1.500	3.500	Rank biserial correlation	0.7278
ttt	ttt2	Student's t	-2.762	37.0	0.009	-1.158	0.419	-2.007	-0.309	Cohen's d	-0.4481
		Wilcoxon W	116.0 ^d		0.009	-1.500	0.419	-2.500	-0.500	Rank biserial correlation	-0.5323
impact_emo	impact_emo2	Student's t	-2.992	37.0	0.005	-1.500	0.501	-2.516	-0.484	Cohen's d	-0.4853
		Wilcoxon W	138.5 ^e		0.011	-1.500	0.501	-3.000	-0.500	Rank biserial correlation	-0.5062

^d 7 pair(s) of values were tied

^e 5 pair(s) of values were tied

Normality Test (Shapiro-Wilk)

			W	p
csq	-	csq2	0.974	0.502
tps	-	tps2	0.808	<.001
ctrl	-	ctrl2	0.969	0.374
ttt	-	ttt2	0.941	0.045
poids_sympt	-	poids_sympt2	0.962	0.216
concern	-	concern2	0.861	<.001
comprehension	-	comprehension2	0.959	0.172
impact_emo	-	impact_emo2	0.955	0.134

Tableau i. Régression consommation de sel sans le point de genre

Model Fit Measures

Model	Deviance	AIC	R ² _{McF}
1	128	134	0.0373

Model Coefficients - sel_genre - >4

Predictor	Estimate	SE	Z	p	Odds ratio	95% Confidence Interval	
						Lower	Upper
Intercept	-0.919	0.4937	-1.86	0.063	0.399	0.152	1.05
genre:							
1 - 0	0.620	0.4729	1.31	0.190	1.859	0.736	4.70
poids_sympt	-0.126	0.0720	-1.75	0.080	0.882	0.766	1.02

Tableau j. Comparaison des issues des patient-e-s entre T1 et T2

			Statistic	df	p
obs_med	t2_obs_med	Student's t	-1.077	10.0	0.307
		Wilcoxon W	6.00 ^a		0.374
obs_sel	t2_sel_t2	Student's t	1.721	37.0	0.094
		Wilcoxon W	173.00 ^b		0.127
anxiete	t2_anxiete	Student's t	0.788	37.0	0.436
		Wilcoxon W	247.00 ^d		0.529
depression	t2_depression	Student's t	1.242	37.0	0.222
		Wilcoxon W	260.00 ^d		0.361
tspt_ies	t2_ies	Student's t	1.301	36.0	0.201
		Wilcoxon W	444.50		0.163

Annexe M. *Medicine Discussion Questions (MedDQ)*, Garavalia et al. (2011)

Dear Patient: Please answer each item the best you can. When finished, give this to your (doctor, nurse, pharmacist, etc). This will help your (doctor, nurse, pharmacist, etc) give you the right information and help in taking your medicines.

Please Circle Your Answer	Strongly Agree	Agree	Unsure	Disagree	Strongly Disagree	
1. My heart problem is serious.	1	2	3	4	5	
2. I am at risk of having another heart problem.	1	2	3	4	5	
3. Taking medicines helps me avoid another heart problem.	1	2	3	4	5	
4. I am confident I can take all my medicines.	1	2	3	4	5	
5. I know the reason for each of my heart medicines.	1	2	3	4	5	
6. I know how and when to take my medicine.	1	2	3	4	5	
7. I worry about side effects of my medicines.	5	4	3	2	1	
8. I am afraid to take too many medicines.	5	4	3	2	1	
9. Do you have plans for any surgery in the next 6 months (including dental surgery, such as having a tooth pulled)?	Yes	No				
10a. In the past month, how often did you forget to take one or more of your prescribed medications? <i>(please circle your answer)</i>	Never	Once in the Past Month	2 to 3 Times in the Past Month	Once per Week	Several Times per Week	Nearly Every Day
10b. In the past month, how often did you decide to skip 1 or more of your prescribed medications? <i>(please circle your answer)</i>	Never	Once in the Past Month	2 to 3 Times in the Past Month	Once per Week	Several Times per Week	Nearly Every Day
11. If you missed a dose of any of your medicines, was it because... <i>(circle as many as apply; Interviewer: please ask each item individually, you do not need to repeat the stem)</i>						
Forgot to Take it					Had Unwanted Side Effects	
Too many medicines					Began feeling worse	
Too confusing					Began feeling better	
Costs too much					Scared about the medicines	
Insurance co-pay is too high					Want natural remedies	
Could not get my medicines					Other—please describe:	

Annexe N. Avantages et désavantages des différents types de mesure de l'observance en fonction de la population selon Lam et Fresco (2015)

Measures	Target population(s)	For primary/secondary nonadherence	Advantages	Disadvantages
Direct measures	Patients under single-dose therapy and intermittent administration and who are hospitalized	Both primary and secondary nonadherence	Most accurate Can provide physical evidence	Generate a Yes/No result only Intrusive Varied drug metabolism Nonquantifiable biomarkers/drug metabolites Drug-drug interactions and drug-food interactions Expensive Require qualified staff and techniques to perform Bias occurs if patients know the schedule of the tests (white coat adherence)
Measures involving secondary database analysis	Countries that allow refilling prescription; with centralized computerized system with a consistency among prescribers and dispensers; more common for research with a large population	Primary nonadherence	Able to assess multidrug adherence Can identify patients at risk for treatment failure Provide medication-refilling pattern Complete dataset used are generally verified by a third party for insurance claim purpose	Assumptions are made (the medication-taking behavior corresponds to prescription refilling and the medications are taken according to prescription) Fail to identify partial adherence Fail to identify barriers for the detected nonadherence Missing out prescriptions, if obtained outside the system Incomplete records, if drug discontinuation is verbally advised by prescriber Expensive Technical supports required Overestimation if patients accidentally or purposefully actuate the container Inconvenience due to bulky container Pressure to patients
Measures involving Electronic Medication Packaging (EMP) devices	Studies with small population As reference standard to validate other measures	Secondary nonadherence	Highly accurate Identify medication-taking pattern Identify partial adherence	Not for nondiscrete dosages or <i>prn</i> medications Underestimation due to early refill Arbitrary cutoff value Unable to identify medication-taking pattern
Pill count	Routine clinical practice	Primary nonadherence	Low cost Simple Can be used in various formulations Highly accurate	Low cost Easy to administer Real-time feedback Available Flexible to accommodate different conditions Identify belief and barriers to adherence Well-validated
Measures involving clinician assessments and self-report	Routine clinical practice Less suitable for research	It depends on the type of assessments and questionnaires used		Least reliable Relatively poor sensitivity and specificity Affected by communication skills of interviewers and questions in the questionnaire Patient's desirability can bias

Questionnaire and scales	Function(s)	Target population(s)	Advantages	Disadvantage(s)
Brief Medication Questionnaire	Patient's medication-taking behavior Barriers to adherence	Diabetes Depression	Self-administration Evaluate multidrug regimes Reduce practitioner's training	Time-consuming
Hill-Bone Compliance Scale (Hill-Bone)	Patient's medication-taking behavior Barriers to adherence	Hypertension specific, black patients	High internal consistency in both primary and outpatient setting	Limited generalizability
8-item Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-8)	Patient's medication-taking behavior Barriers to adherence	All validated conditions	Higher validity and reliability in patients with chronic diseases than MAQ Quickest to administer Validated in the broadest range of diseases Validated in patients with low literacy	Comparatively short, mainly suitable for initial screening
Medication Adherence Questionnaire (MAQ)	Barriers to adherence	All validated conditions	High internal consistency in patients with high or low literacy	Time-consuming
The Self-Efficacy for Appropriate Medication Use Scale (SEAMS)	Barriers to adherence	All validated chronic conditions	Simplistic scoring Strong positive correlations compared to DAI and MAQ	Limited generalizability

Annexe O. Poster présenté à l'EHPS 2019

What do we know about young adult cardiac patients' experience? A systematic review

Jonathan Journiac*, Christel Vioulac, Coline Escarnot, Anne Jacob and Aurélie Untas

Université de Paris, LPPS, F-92100 Boulogne-Billancourt

*corresponding author: jonathan.journiac@gmail.com

@unbonpsy

Context

Young adults represent 10 to 23% of all cardiac patients. Being young is sometimes associated with **more adverse psychological outcomes** than being old in cardiac settings. Yet studies mainly focus on: children, teenagers or older patients and/or people with congenital heart diseases.



Objective

To gather all the psychological information and experience regarding young adult cardiac patients.

Methodology

Databases

PsycINFO, PubMed, ScienceDirect, Cochrane Library.



Keywords

Cardiac diseases or treatments (myocardial, angina, stent...)
+ young adults
+ psy* or mental or emotion or coping or perception
(Without) stroke, cerebral, brain.

Inclusion criteria: studies of psychosocial interest regarding young adult cardiac patients (18-55 years old).

Exclusion criteria: congenital heart diseases, non-specified age groups.

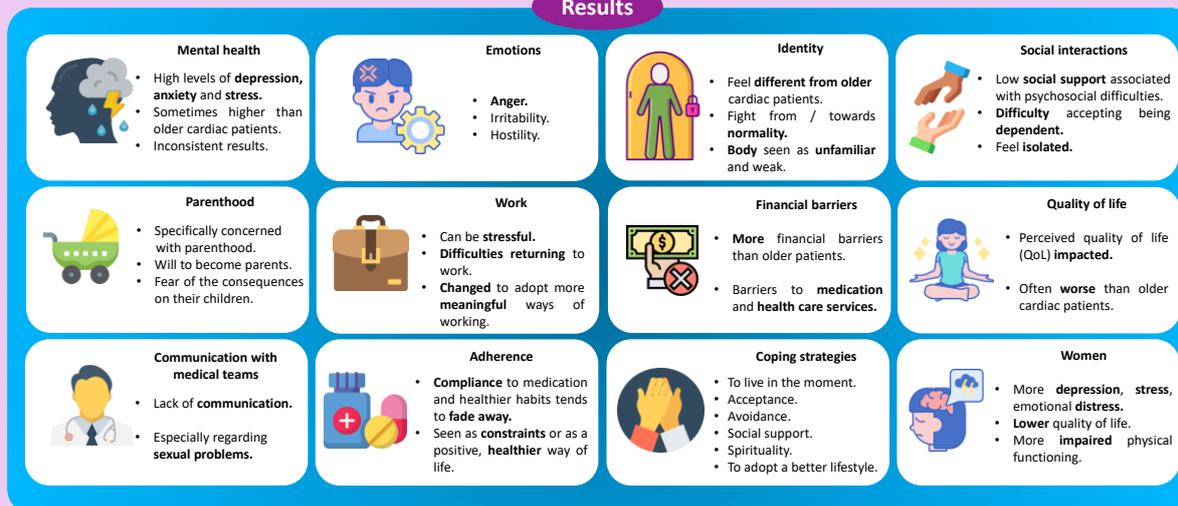
10747 records identified

32 articles included

72% of quantitative articles

81% deal with coronary patients

Results



Conclusion

Young adult cardiac patients express specific difficulties regarding their personal, emotional, professional, medical and social life:

- ✓ sometimes more symptoms of depression, stress and anxiety than older and children/teenagers cardiac patients;
- ✓ **low quality of life, social isolation and financial difficulties** less present in other age groups.

- Young adult cardiac patients are to be considered with their own identity and challenges.
- Young women are a particularly fragile group in cardiac settings.

Implications

Implications for practice

- Medical constraints might be presented as a **new beginning, a healthier and more meaningful** way of life so as to improve compliance to medication.
- Helping patients meet **other young patients** and promoting **communication with families** and professional **caregivers** could prevent feelings of isolation.
- Sexual counselling** should be provided by health care professionals.

Implications for research

- Study young adults in other cardiac diseases than coronary.
- Pay attention to the specificities of young women.
- Identify the most efficient coping strategies to enhance mental issues and QoL.

Annexe P. Poster présenté à l'AFPSA 2021

Observance des jeunes adultes cardiaques et facteurs psychosociaux associés

Jonathan Journiac*^{1,2}, Coline Escarnot¹, Gilles Montalescot² et Aurélie Untas¹¹ Université de Paris, Laboratoire de psychopathologie et processus de santé, F-92100 Boulogne-Billancourt² Groupe ACTION, institut de cardiologie, hôpital Pitié-Salpêtrière, 47 boulevard de l'Hôpital 75013 Paris

*auteur correspondant : jonathan.journiac@gmail.com

f @unbonpsy



Contexte

- Observance thérapeutique problématique chez 1/3 des patient-e-s en cardiologie (Crawshaw et al., 2017 ; Naderi et al., 2012).
- Jeunes adultes cardiaques très peu étudié-e-s, qui représentent jusqu'à 23 % des effectifs hospitaliers.
- Enjeux particuliers pour ces jeunes : sanitaires, sociaux, professionnels, familiaux.
- Détresse psychologique parfois plus grande et observance moins rigoureuse que pour les patient-e-s des autres tranches d'âge (Journiac et al., 2020).
- L'ajustement à la maladie n'a fait l'objet d'aucune étude chez les 18-45 ans jusqu'à présent.

Objectifs

- 1) Avoir une meilleure connaissance des jeunes adultes cardiaques (données sociodémographiques, ajustement : processus transactionnels, santé mentale)
- 2) Etablir quels facteurs psychosociaux sont liés à leur observance et santé mentale



Cadre théorique

Modèle transactionnel intégratif multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2002, 2014)

Méthodologie

Population

Hommes et femmes de 18 à 45 ans, non greffé-e-s, hospitalisé-e-s ou ayant un suivi en cardiologie.

Lieu de recrutement

Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris XIIIe.

Variables et outils

Entretien directif et autoquestionnaires :

- Données sociodémographiques et médicales.
- Représentations de la maladie (Brief IPQ).
- Stratégies de coping (Brief COPE).
- Santé mentale (HADS, IES-R, MINI).
- Observance (questionnaire de Girerd, test ExSel).

Analyses : régressions binomiales logistiques.

Résultats

Qui sont les jeunes adultes cardiaques ?

Description de l'échantillon



N = 136
64 % hommes
34,7 ans en moyenne

Pathologies :

Arythmies (50 %)
Coronaropathies (14,7 %)
Myo-/péricardites (12,5 %)
Insuffisance cardiaque (11,8 %)
Valvulopathies (11 %)



72 % en couple
47,5 % ont des enfants



73,5 % ont une activité professionnelle



Surpoids : 32 %
Obésité : 23 %

81 % se sentent soutenu-e-s par leur entourage.
Principales sources de soutien :
- partenaire (60 %)
- famille (32,7 %)
- ami-e (8,2 %)



Dépression

- incertaine : 11,5 %
- certaine : 8 %



Anxiété

- incertaine : 23 %
- certaine : 29,5 %



Stress post-traumatique

8 – 29,4 %



Observance médicamenteuse

- problème minime : 36,3 %
- mauvaise : 15,6 %



Consommation de sel

> 12 g : 31,7 %

Antécédents



Genre

Transactions



Coping : substances

Issues



Observance médicamenteuse



Représentation : poids des symptômes



Sel



Coping : évitant



Dépression



Représentation : impact émotionnel



Stress post-traumatique



Coping : évitant



Anxiété

Note. OR = odds ratio. * p < .05, ** p < .01, *** p < .001

Discussion

- Santé mentale qui n'est pas associée à l'observance : résultat surprenant par rapport à la littérature en cardiologie (Al-Smadi et al., 2016) et dans les maladies somatiques (Tarquinio et Tarquinio, 2017).
- Représentations de la maladie et stratégies de coping centrées sur l'émotion associées à la santé mentale, ce qui est conforme aux résultats de Crawshaw et al. (2016) et Thomson et al. (2020). Mais le coping évitant n'est pas nécessairement associé, en cardiologie, au stress post-traumatique (Vilchinsky et al., 2017).
- Effet de genre observé : hommes moins observants pour la consommation de sel et femmes plus anxieuses.

Limites et perspectives

- Mesure de l'observance qui est limitée et qu'il faudrait compléter.
- Une étude longitudinale permettrait d'évaluer l'évolution de la santé mentale et de l'observance des jeunes adultes cardiaques.

Conclusion

Contribution scientifique des résultats

- Première étude s'intéressant aux facteurs psychosociaux associés à la santé mentale et à l'observance des jeunes adultes cardiaques.

Implications cliniques

- Les interventions visant à améliorer la santé mentale des jeunes cardiaques devraient prendre en compte les représentations et les stratégies de coping.
- L'âge et le genre des individus peuvent donner des indications sur les issues de santé mentale et somatique.