

Chef de Clinique
UFR Clermont-
Ferrand

Hélène Vaillant-Roussel

exercer 2009;86:36-40.

vaillanthele@yahoo.fr

Quelle connaissance du risque lié à leur hypertension artérielle ont les patients traités en prévention primaire ?

Contexte. La fréquence et les complications de l'HTA en font un enjeu de santé publique. Plusieurs études ont montré une observance imparfaite du traitement. Le but de cette étude était d'explorer les représentations des patients sur les risques liés à leur HTA et de renseigner les soignants sur des messages d'éducation significatifs.

Méthode. Étude qualitative par entretiens semi-directifs. Les patients devaient être âgés d'au moins 18 ans et traités depuis au moins un an pour une HTA en prévention primaire. 24 patients ont été interviewés en 2007 au sein de trois cabinets médicaux. Les réponses étaient enregistrées puis transcrites et analysées de façon thématique.

Résultats. Les symptômes étaient reliés au cœur, à une perte de contrôle de soi, à un dysfonctionnement du corps, aux nerfs, au sang et à la pression. Les complications envisagées concernaient le cœur et le cerveau sous forme d'accidents invalidants, lorsqu'il y avait des antécédents dans l'entourage, ou chroniques et plus bénignes quand il n'y en avait pas.

Conclusion. Les représentations des risques de l'HTA sont fortement dépendantes de l'expérience personnelle du patient, de ses peurs, et de son entourage. Le praticien doit informer les patients des objectifs thérapeutiques et des complications redoutées dans une alliance thérapeutique non menaçante.

Background. The frequency and complications of hypertension makes it a major issue in public health. Several studies have shown that treatment adherence is often imperfect. The purpose of this study was to explore the patients' representations of their hypertension risk as well as to inform their caregivers about meaningful education messages.

Method. Qualitative study by semi-structured interviews. Patients had to be at least 18 years old and treated for hypertension in primary prevention for at least 1 year. In 2007, 24 patients were interviewed within three surgeries. The responses were recorded and transcribed and then analyzed thematically.

Results. Symptoms were related to heart, a loss of self-control, a body malfunction, nerves, blood and blood-pressure. When history of complications existed in the entourage, the planned complications were related to the heart and brain in the form of disabling accidents. The other patients spoke about chronic benign complications.

Conclusion. Representations of hypertension are heavily dependent on the personal experience of the patient, his fears and his entourage. The general practitioner should inform patients of feared complications in a non-threatening therapeutic alliance.

Mots-clés

Hypertension
artérielle

Représentations

Risques

Introduction

L'échec de la prise en charge de l'HTA

Malgré l'investissement financier, les recommandations de prise en charge et la simplification des traitements (traitements combinés), l'HTA est peu contrôlée¹. Les mesures hygiénodietétiques sont souvent synonymes de changements de mode de vie pour les patients qui n'arrivent pas toujours à les intégrer. Les traitements antihypertenseurs sont efficaces en termes de réduction des événements cardiovasculaires, en particulier cérébraux, sans qu'aucun n'ait

montré de supériorité² manifeste. Le développement des nouvelles thérapeutiques antihypertensives a augmenté le coût des traitements sans diminuer la morbidité³.

L'observance

L'observance du traitement médicamenteux et non médicamenteux de l'HTA est médiocre⁴, comprise entre 40 et 60 %. L'absence de symptômes⁵, le fait d'être astreint à un traitement au long cours, et la non-perception du risque expliquent pour partie cette mauvaise observance. Deux tiers des échecs

thérapeutiques seraient dus à une mauvaise observance⁶ et le risque iatrogène augmente par l'association inutile de médicaments antihypertenseurs. Schroeder *et al.* dans leur revue systématique⁷ ont étudié l'effet de différentes interventions sur l'observance des traitements antihypertenseurs et leur efficacité. Seule la diminution du nombre de prises quotidiennes augmentait l'observance, avec une efficacité significative sur l'HTA pour une seule de ces études.

La problématique

L'HTA, enjeu de santé publique⁸, expose les patients à des complications cardiovasculaires, ophtalmologiques et rénales. Cela contraste avec une observance du traitement très imparfaite. Les patients sont peut-être non conscients des enjeux de leur prise en charge. Une revue de la littérature a trouvé très peu d'études, particulièrement en France, s'intéressant à la connaissance qu'ont les patients du risque lié à leur HTA.

Dans une étude⁹, les patients avaient un défaut de connaissance étiologique, des moyens de prévention et des conséquences de l'HTA. Une autre étude¹⁰ concluait qu'une connaissance limitée de l'HTA et de ses risques était une barrière au contrôle de la pression artérielle plus importante que le coût des traitements souvent mis en cause aux États-Unis. Une étude australienne¹¹ a interrogé des patients traités pour HTA sans complication. Les risques de leur HTA étaient connus mais ces patients avaient tendance à surestimer leur propre risque d'infarctus du myocarde (IDM) et d'accident vasculaire cérébral (AVC). Ces résultats ont été appuyés par une étude hollandaise¹² qui a inclus plus de 1 500 patients. Ces derniers ont été questionnés sur le risque absolu ressenti lié à l'HTA. Il était surestimé de 20 % dans 40 % des cas par rapport au score de Framingham¹³. Dans une autre étude¹⁴, les patients hypertendus récemment diagnostiqués semblaient former deux catégories : les « acceptants » et les « reniants ». Les « acceptants » décrivaient le risque hypertensif comme faisant partie intégrante de leur vie ; les « reniants » ne se sentaient pas directement concernés. Ces deux positions n'étaient pas influencées par le niveau d'éducation des sujets ou par le niveau de leurs connaissances sur l'HTA. Être « reniant » ou « acceptant » ne présupposait pas le comportement de ces patients par rapport au traitement et aux mesures hygiénodétéctives.

Les études qualitatives ou quantitatives publiées sont concordantes : les patients traités pour une HTA connaissent mal l'intérêt de leur traitement. L'objectif de cette étude était d'explorer les connaissances et représentations qu'avaient les patients traités en

prévention primaire sur les risques de leur hypertension artérielle. L'objectif secondaire était de renseigner les soignants sur des messages d'éducation significatifs pour les patients.

Matériel et méthodes

Le contexte

Cette étude a eu lieu dans trois cabinets de médecine générale en Auvergne se situant, respectivement, dans un milieu urbain, semi-rural et rural. Les entretiens ont eu lieu dans une salle de consultation du cabinet médical où le patient avait été recruté. L'investigateur et le patient étaient seuls et placés en face à face. Les patients étaient informés de la finalité de l'étude, à savoir un travail de thèse. Le respect de l'anonymat et la confidentialité vis-à-vis du médecin traitant étaient garantis au patient. Le thésard était connu des patients comme étant l'interne du cabinet.

La méthode d'échantillonnage

Le nombre de patients à recruter avait été estimé à une quinzaine. Les patients ont été choisis dans la base de données informatique par le thésard, conjointement avec un médecin de chaque cabinet, afin de sélectionner un panel diversifié. Les patients devaient être majeurs, traités pour HTA depuis au moins 1 an, ne pas avoir de troubles cognitifs ni de complications de leur hypertension. Les patients ont été recrutés parallèlement dans les trois cabinets jusqu'à saturation des données. Les patients étaient contactés par téléphone par le thésard afin d'obtenir leur accord et de fixer un rendez-vous pour réaliser l'entretien.

Les méthodes de collecte et d'analyse de l'information

Les entretiens étaient individuels et semi-directifs¹⁵, le chercheur posant des questions qui structuraient la conversation. Les entretiens individuels ont été préférés aux entretiens de groupe pour faciliter l'expression des patients les plus timides. Un guide, construit par l'équipe de recherche, a été utilisé comme support d'entretien. Des questions ouvertes ont été construites puis testées et modifiées avec quatre patients afin d'en améliorer l'intelligibilité et d'augmenter la productivité du discours. Les entretiens étaient enregistrés (après accord du patient) et des notes étaient prises. Les données ont été retranscrites dans leur intégralité pour chaque entretien. Une grille d'analyse des thèmes principaux a été construite à partir des transcriptions ; les énoncés de chaque entretien ont été découpés et classés dans les thèmes *ad hoc* de celle-ci.

Résultats

Échantillon

Les interviews ont été menées de février à avril 2007. Pour atteindre la saturation des données, 24 sujets ont été nécessaires. Chaque cabinet avait autant de sujets recrutés afin d'avoir une représentation des patients vivant en milieu urbain, rural et semi-rural. Cette répartition permettait également de faciliter les entretiens qui réclamaient une salle de consultation libre. Un seul patient a refusé de participer à l'étude. Deux fois plus de femmes que d'hommes ont été interrogées. Le choix des patients pour l'étude a été fait de manière non aléatoire par le médecin traitant et l'interne qui devait avoir une représentation plus prolixe des femmes.

Symptômes

Le cœur était un thème récurrent. Marguerite, 75 ans, retraitée expliquait : « *Quelquefois ça me serre là.* » [En montrant sa poitrine.] Stéphane, 32 ans, militaire : « *On sent les battements plus durs, le cœur peine un peu plus.* » Richard, 50 ans, informaticien : « *Au travail, j'ai des palpitations. Je me dis que je dois avoir de la tension.* »

Les « vertiges », les « étourdissements », les « tourne-ments de tête », les « troubles de la stabilité » faisaient référence à la perte de contrôle du corps. Pour Gilles, 47 ans, cuisinier : « *Y'a des troubles de stabilité, la tête tourne.* ». Bernadette, 65 ans, retraitée : « *Moi, j'ai jamais rien ressenti... mais j'avais une tante qui avait souvent des vertiges.* » D'autres symptômes faisaient référence au dysfonctionnement du corps : « la fatigue », « ne pas se sentir à l'aise » et les « troubles de la vue ».

Les « saignements de nez », « devenir tout rouge », les « bourdonnements d'oreilles », les « bouffées de chaleur » évoquaient trois notions : le sang, la pression et la chaleur. Richard, 50 ans, informaticien : « *J'ai remarqué quand je mange, quelquefois, j'ai l'impression d'avoir des poussées de tension parce que j'ai le visage qui devient tout rouge.* » Béatrice, 53 ans, employée : « *Dans ma tête mes oreilles bourdonnent... ça me monte à la tête.* »

L'idée de compression était présente à travers les « maux de tête » avec parfois une notion d'écrasement. Odette, 55 ans, agricultrice : « *Quand je travaille un peu vite, ça me tape là, derrière [elle montre son crâne] et devant aussi. J'ai la tête dans un étou.* » Josiane, 56 ans, ouvrière : « *J'ai eu mes dents qui se contractaient, j'avais mes dents crispées.* »

D'autres patients parlaient de « tension nerveuse », de « stress ». Ils disaient « se sentir éternés ». Jean-Claude, 59 ans, chômeur : « *Parfois, il m'est arrivé de penser que j'avais de la tension parce que j'étais*

éterné. » La tension artérielle était assimilée aux nerfs et à l'humeur. Monique, 73 ans, retraitée : « *Au début, mon médecin elle m'a rien dit, elle pensait que c'était le stress.* »

Complications

Les conséquences sur le cœur et les artères étaient abordées à travers : les « maladies cardiovasculaires », le « cœur », les « malaises cardiaques », « l'infarctus », le fait de « boucher ses artères », le « vieillissement des artères », « un mauvais flux du sang ». La notion de « maladies cardiovasculaires » était connue mais non comprise. Les patients évoquaient les complications cérébrales avec le risque d'avoir : une « congestion cérébrale », « des trucs au cerveau », « une hémorragie cérébrale », « casser quelque chose dans la tête », « la maladie d'Alzheimer ». Un risque de « perte de connaissance » était également cité. Il existait des conséquences possibles sur l'humeur : « être hyperactif », « être éterné ». Des conséquences possibles au niveau des yeux et des reins ont également été évoquées.

Ces conséquences pouvaient être séparées en fonction de leur délai de survenue et de leur gravité. Elles ont été classées comme des accidents, de début brutal, avec un risque de dépendance et de conséquences sur la vie sociale. C'était le cas des infarctus, des paralysies, des pertes de connaissance, des malaises cardiaques, des embolies, des ruptures d'anévrisme, de la maladie d'Alzheimer. Ces conséquences accidentelles étaient surtout évoquées lorsqu'il existait des antécédents dans la famille ou dans l'entourage. Béatrice, 53 ans, employée : « *Moi, j'ai ma théorie avec la tension que je n'aime pas du tout, puisque la sœur de mon père avait aussi de la tension, après elle a fait un AVC... J'ai une trouille d'avoir ça donc je fais très attention pour ne pas en arriver là.* »

Les conséquences pouvaient être chroniques, visibles à plus long terme, et plus bénignes. C'était le cas pour les maladies cardiovasculaires, le fait d'être éterné ou hyperactif, la fatigue du cœur, l'essoufflement, le fait de boucher ses artères, le vieillissement des artères, le mauvais flux du sang, le mauvais fonctionnement des reins, le risque de survenue de cholestérol.

Certains patients ont déclaré ne pas être inquiets par rapport aux complications possibles. Ils ont évoqué en premier lieu leur âge. Jacques, 73 ans, retraité : « *Regardez-moi... j'ai 73 ans, je suis amorti maintenant, ça m'inquiète plus.* » La fréquence élevée de l'HTA était aussi citée. Danielle, 54 ans, employée : « *Non, moi ça m'inquiète pas, y'en a beaucoup dans ma famille et même dans mon entourage.* » La plupart des patients qui déclaraient être inquiets, parlaient de cas parmi leurs proches. Josiane, 56 ans, ouvrière : « *Dans ma famille y'a eu des congestions, y'en a une du côté de ma mère elle était restée paralysée, elle pouvait plus*

parler. Un de mes oncles ça l'avait laissé paralysé. » Léontine, 61 ans, retraitée : « Dans ma famille y'a eu beaucoup de congestions cérébrales, ma grand-mère et mon père... Alors ça inquiète toujours. »

Discussion

La « posture de recherche » de l'interne se voulait la plus neutre possible sans signe distinctif de sa profession mais il était connu comme soignant par les patients. Il était aussi identifié comme étudiant et réalisant son travail de thèse. Il est possible que les patients aient adapté leurs réponses pour ne pas décevoir à la fois l'étudiant et le soignant. Pour autant, les résultats des représentations des symptômes et des complications concordent avec ceux d'une étude socio-anthropologique française¹⁶.

Les modifications de comportement

Le fait d'adapter son mode de vie était en rapport avec le degré d'inquiétude vis-à-vis des complications possibles. Pourtant, dans la littérature, les complications sont lointaines et auraient même tendance à renforcer la peur et le déni¹⁷, et à diminuer la motivation des patients. Pour autant, les représentations sont différentes des actions, elles sont construites à partir des valeurs de l'individu et de son groupe. La plupart de nos actions ne sont pas réfléchies, c'est-à-dire qu'elles ne sont pas nécessairement formalisées avant d'être réalisées. La conceptualisation, la réflexivité et les représentations sont construites après l'action, comme l'explique Mickael Jackson¹⁸. Les affects, les attachements et les liens seraient intéressants à explorer. Quels sont les liens pour le patient avec les pairs ? Que veut dire fumer pour lui et à quoi il renoncerait s'il arrêtrait ? Il faudrait donner les moyens de remplacer ce qui est perdu par le patient, trouver le moins coûteux pour lui et qui serait le plus bénéfique pour sa prise en charge.

Symptômes

Les patients avaient une représentation bruyante de l'HTA. Même lorsqu'ils n'en avaient pas ressenti eux-mêmes, ils citaient les symptômes de leurs proches. L'HTA n'était pas seulement un facteur de risque mais une véritable maladie vécue par le patient. Parmi ces signes, le cœur, organe vital, centre du corps, était un thème récurrent. La notion de perte de contrôle du corps, avec les vertiges notamment, était également présente. L'HTA provoquait aussi un dysfonctionnement de la « machine » avec une asthénie et un mal-être. Plusieurs entretiens évoquaient la triade : sang, chaleur et pression. La tension artérielle était assimilée « aux nerfs et à l'humeur ». Il existait aussi l'idée de compression à travers les maux de tête

notamment, et des signes d'écrasement. Le fait de se sentir « stressé » faisait penser aux patients qu'ils souffraient « de la tension nerveuse ». Les mêmes représentations symptomatiques de l'HTA ont été retrouvées dans l'étude de Sarradon-Eck *et al.*¹⁶

Les risques

Les risques de l'HTA pour ces patients étaient cardiaques et cérébraux. Les AVC et les maladies cardiaques étaient les deux types de complications identifiées dans les autres études^{10,11,19}, de façon constante. La notion de « maladies cardiovasculaires » était plusieurs fois citée mais non comprise par les patients. Ce vocable était manifestement connu des patients car véhiculé par les médias (spots publicitaires, affiches, revues, etc.), mais restait une notion assez floue, mal explicitée et peu intelligible comme dans l'étude de van Steenkiste *et al.*⁹

Les risques redoutés étaient focalisés sur les deux organes les plus indispensables dans l'inconscient collectif : le cœur et le cerveau. Des conséquences sur l'humeur et sur le fonctionnement des reins ont également été citées. Le retentissement de l'HTA sur la rétine ou les artères était mal connu, comme dans l'étude de Samal *et al.*¹⁹ Ces complications étaient peut-être jugées secondaires.

Les complications pouvaient être séparées en deux catégories : l'accident et le vieillissement du corps. Curieusement, la mort n'a été citée qu'une seule fois, contrairement à l'étude de Sarradon-Eck *et al.*¹⁶ où elle était la conséquence la plus fréquente. Le fait que l'intervieweur soit un soignant connu des patients leur interdisait peut-être de parler de cet échec manifeste de la médecine et de l'impuissance de leur thérapeute. Ne pas avoir vécu de complications de l'HTA leur permettait peut-être de ne pas se sentir menacé par la mort.

Les conséquences accidentelles étaient en majorité dans les entretiens des personnes qui avaient, dans leur entourage, des proches victimes de telles complications. Les patients qui ressentaient des troubles fonctionnels attribués à l'HTA étaient les plus inquiets par rapport au risque de complications. Les représentations des symptômes et des conséquences possibles de l'HTA étaient directement liées à l'expérience de l'individu et de son entourage. Elles dépendaient moins du risque absolu de complications du patient en accord avec les études précédentes^{11,12}.

Conclusion

L'hypertension avait un statut ambivalent, oscillant entre maladie et facteur de risque. Elle était une maladie si elle se manifestait par des symptômes ou si elle représentait un risque de complications invali-

dantes pour les patients. La plupart des patients décrivaient des symptômes mêmes quand ils n'en avaient jamais ressenti. L'HTA était un facteur de risque si elle était considérée comme guérie grâce au traitement ou bien si elle était asymptomatique. Elle était banalisée, considérée comme « normale » pour certains du fait de leur âge et de sa fréquence chez les personnes âgées.

Les complications citées concernaient essentiellement le cerveau et le cœur, organes nobles du corps, deux entités indispensables à son bon fonctionnement. Elles pouvaient être soit brutales et handicapantes, soit chroniques et plus bénignes. L'HTA était d'autant plus symptomatique, et à risque de complications graves et invalidantes, que sa représentation pour le patient était marquée par des antécédents parmi ses proches. Les risques cardiovasculaires abstraits véhiculés par les médias et les médecins devenaient concrets et significatifs par l'expérience du patient ou de son entourage.

Cette étude suggère que les praticiens informent les patients des finalités de la prise en charge de l'HTA. Cette information doit avoir comme objectif le bien-être du patient et ne doit pas être ressentie comme une menace, le patient et le soignant formant une alliance thérapeutique. Pour autant, le fait de savoir ne suffit pas. Le patient devrait devenir maître dans la gestion de sa santé : apprendre à mesurer sa pression artérielle, écouter son cœur, se peser, estimer son alimentation, sa sédentarité. Cette prise en charge se voudrait positive pour ne pas mettre le patient en échec : il fixerait ses propres objectifs accessibles, choisis et mesurables au fil du temps. Il serait intéressant de réaliser une étude quantitative prospective comparant une population témoin à une population ayant reçu une éducation sur l'hypertension artérielle et ses complications. L'effectivité du traitement et des mesures hygiéno-diététiques serait ensuite estimée grâce à la mesure de leur pression artérielle et des complications au terme d'une période donnée.

Références

- Haynes RB, McDonald HP, Garg AX. Helping patients follow prescribed treatment : clinical applications. *JAMA* 2002;288:2880-3.
- ALLHAT officers and coordinators for the ALLHAT collaborative research group. Major outcomes in high-risk hypertensive patients randomized to angiotensin-converting enzyme inhibitor or calcium channel blocker vs diuretic : the

Antihypertensive and lipid-lowering treatment to prevent heart attack trial (ALLHAT). *JAMA* 2002;288:2981-97.

- Wolf HK, Andreou P, Bata IR et al. Trends in the prevalence and treatment of hypertension in Halifax County from 1985 to 1995. *CMAJ* 1999;161:699-704.
- Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. *N Engl J Med* 2005;353:487-97.
- White HD. Adherence and outcomes : it's more than taking the pills. *Lancet* 2005;366:1989-91.
- Wuerzner K, Hassler C, Burnier M. Difficult blood pressure control : watch out for non-compliance ! *Nephrol Dial Transplant* 2003;18:1969-73.
- Schroeder K, Fahey T, Ebrahim S. How can we improve adherence to blood pressure-lowering medication in ambulatory care ? Systematic review of randomized controlled trials. *Arch Intern Med* 2004;164:722-32.
- Frèrot L, Le Fur P, Le Pape A, Sermet C. L'hypertension artérielle en France : prévalence et prise en charge thérapeutique. *Questions d'économie de la santé IRDES* 1999;22.
- van Steenkiste B, van der Weijden T, Timmermans D, Vaes J, Stoffers J, Grol R. Patients' ideas, fears and expectations of their coronary risk : barriers for primary prevention. *Patient Educ Couns* 2004;55:301-7.
- Egan BM, Lackland DT, Cutler NE. Awareness, knowledge, and attitudes of older Americans about high blood pressure : implications for health care policy, education, and research. *Arch Intern Med* 2003;163:681-7.
- Taylor C, Ward A. Patients' views of high blood pressure, its treatment and risks. *Aust Fam Physician* 2003;32:278-82.
- Frijling BD, Lobo CM, Keus IM et al. Perceptions of cardiovascular risk among patients with hypertension or diabetes. *Patient Educ Couns* 2004;52:47-53.
- Feinleib M, Kannel WB, Tedeschi CG, Landau TK, Garrison RJ. The relation of antemortem characteristics to cardiovascular findings at necropsy. The Framingham study. *Atherosclerosis* 1979;34:145-57.
- Weaver NF, Murtagh MJ, Thomson RG. How do newly diagnosed hypertensives understand 'risk' ? Narratives used in coping with risk. *Fam Pract* 2006;23:637-43.
- Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes. L'entretien. Paris : Armand Colin, 2006.
- Sarradon-Eck A, Faure M, Blanc MA. Évaluation des déterminants culturels et sociaux dans les niveaux de l'observance des traitements hypotenseurs : étude socio-anthropologique. CNAMTS- LEHA-ADRESS, 2004.
- Golay A, Lagger G, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A. L'enseignement thérapeutique : application au patient diabétique. *Rev Med Liège* 2005;60:599-603.
- Jackson M. Existential anthropology. Events, exigencies and effects. Methodology and history in anthropology. Oxford, New York : Berghahn Books 2005.
- Samal D, Greisenegger S, Auff E, Lang W, Lalouschek W. The relation between knowledge about hypertension and education in hospitalized patients with stroke in Vienna. *Stroke* 2007;38:1304-8.