

Table des matières

Résumé	iii
Remerciements	vii
Introduction.....	1
Problématique	3
Mucoviscidose	4
Problématique	6
Population	8
Question de recherche et buts poursuivis	9
Cadre théorique.....	10
Théorie de l'éducation thérapeutique	11
Concepts	13
Qualité de vie.....	13
Autogestion.....	14
Méthode	15
Argumentation du devis de recherche	16
Banques de données.....	16
Critères de sélection	17
Critères d'inclusion.....	17
Critères d'exclusion.....	17
Démarche d'analyse et stratégie de recherche	17
Résultats	19
Qualité méthodologique des résultats.....	20
Synthèse des résultats	23
Facteurs d'adhérence	23
Temps.....	23
Complexité du traitement	24
Compréhension et connaissances	25
Bénéfices et conséquences perçus.....	26
Perceptions et croyances	27
Impact des relations.....	28
Autogestion.....	29
Impact sur l'adhérence.....	29

Transition de l'enfance à l'âge adulte	30
Impact sur la qualité de vie.....	32
Interventions	33
Connaissances et enseignement	33
Relations.....	34
Technologie	35
Discussion	37
Interprétation des résultats	38
Autonomie - Autogestion.....	38
Adhérence	40
Qualité de vie.....	47
Recommandations pour la pratique	50
Recommandations pour la recherche	56
Limites et critiques de la revue de littérature	56
Conclusion.....	57
Références	59
Annexes	67
Annexe 1 : Article de Chomik et al. (2014).....	68
Annexe 2 : Article de del Corral et al. (2018).....	80
Annexe 3 : Article de Sawicki et al. (2015).....	94
Annexe 4 : Article de Marciel et al. (2010)	109
Annexe 5 : Article de Faint et al. (2017)	123
Annexe 6 : Article de Dziuban et al. (2010).....	135
Annexe 7 : Bob'ado 16 ans.....	149
Annexe 8 : Cartes-situation Clovis	155
Annexe 9 : Tableau récapitulatif termes de recherches	159
Annexe 10 : Description du jeu vidéo EA SPORTS™ ACTIVE 2	160
Annexe 11 : Description de l'application CFFONE™	161
Annexe 12 : Adolescence et mucoviscidose - Respiration	162
Annexe 13 : Repérer les signes d'alerte d'exacerbation – réagir à des signes d'exacerbation	165
Annexe 14 : Situations d'urgence	167
Annexe 15 : Situations Réginaldo	168
Annexe 16 : Enoncer le mode d'action des aérosols – choisir les horaires ..	169
Annexe 17 : Plan de prise de médicaments.....	171

Annexe 18 : Programme d'éducation thérapeutique Airways programme	172
Annexe 19 : Outil HEADSS.....	173
Annexe 20 : La vie au quotidien.....	174
Annexe 21 : Génomogramme.....	175
Annexe 22 : Ecocarte	176
Annexe 23 : Diagramme de Flux.....	177
Annexe 24 : Déclaration d'authenticité.....	178

Remerciements

Nous tenons à remercier sincèrement Madame Margaretha Mignon, directrice de Travail de Bachelor et enseignante à la Haute Ecole de Santé de Fribourg, pour son aide, sa disponibilité et son investissement à nos côtés. Ses conseils avisés nous ont permis de développer notre réflexion dans l'élaboration de ce travail.

Nos remerciements s'adressent également à nos familles et amis pour leurs relectures et le soutien apporté durant la réalisation de ce travail.

Introduction

En Suisse, en 2016, entre 800 et 1000 personnes souffrent de mucoviscidose. Quelques 320'000 personnes sont porteuses du gène défaillant. L'espérance de vie d'une personne malade a évolué et se situe entre 40 et 50 ans (Société Suisse pour la Mucoviscidose, 2016a). A titre de comparaison, en 1965, celle-ci était de 7 ans en Europe (Nau, 2010). Divers facteurs améliorant la prise en charge du patient ont contribué à accroître son espérance de vie et sa qualité de vie. Le test de dépistage « Test de Guthrie » permet à environ 35 nouveau-nés d'être diagnostiqués par année, de nouvelles thérapies telles que les thérapies géniques sont en développement et, dans la greffe pulmonaire, les techniques opératoires et les traitements postopératoires ont été perfectionnés (Inserm, 2014b ; Société Suisse pour la Mucoviscidose, 2016b). Au fur et à mesure que la maladie progresse, l'état de santé des patients se détériore ce qui induit une complexification du plan thérapeutique. Il en résulte des difficultés d'adhérence, particulièrement chez les adolescents atteints de mucoviscidose (Chomik, Klineciewicz, & Cichy, 2014). Une non-adhérence au régime thérapeutique entraîne une péjoration de l'état de santé et donc de la qualité de vie de l'adolescent. Ce travail de Bachelor recensera des interventions visant à améliorer l'adhérence des adolescents atteints de mucoviscidose en incluant leurs proches.

Cette revue de littérature se subdivise en divers chapitres. Le 1^{er} décrit la pathologie, la problématique d'adhérence des adolescents atteints de mucoviscidose et leurs proches et la question de recherche. Le 2^{ème} expose le cadre théorique soutenant le travail. Le 3^{ème} concerne la méthodologie utilisée incluant les stratégies de recherche et de sélection des articles. Les résultats des articles analysés sont présentés dans le 4^{ème} chapitre puis interprétés dans la discussion amenant ainsi des recommandations pour la pratique professionnelle. Cette revue se termine par une auto-évaluation.

Rapport-Gratuit.com

Problématique

Ce chapitre recense les données épidémiologiques concernant la mucoviscidose ainsi que la physiopathologie et les traitements. L'adhérence y est explicitée de même que la population choisie. De la combinaison de ces éléments découle la question de recherche de ce travail.

Mucoviscidose

Lors d'atteinte de mucoviscidose, le gène « cystic fibrosis transmembrane conductance regulator » (CFTR) a muté, ce qui entraîne un dysfonctionnement du canal chlore et, de ce fait, empêche les échanges et le transport de chlore, sodium et autres ions. Cela provoque une diminution de l'eau sécrétée dans les muqueuses (Inserm, 2014a). Ce processus amène à un épaissement et un assèchement du mucus sécrété dans les poumons, les sinus. D'autres glandes sont également touchées telles que le pancréas, le foie, les intestins, les os, les reins et les organes reproducteurs. Le mucus épais s'accumule et stagne autour et dans les canaux des organes, ce qui altère leur bon fonctionnement et peut provoquer malnutrition, constipation et anémie. Dès la naissance, la mucoviscidose se manifeste par un iléus méconial, des symptômes respiratoires et un retard de croissance (Katkin, Mallory, & Hoppin, 2018). Les patients souffrant de mucoviscidose rencontrent principalement des problèmes pulmonaires (Henaux, 2011). La 1^{ère} manifestation de la maladie est une toux chronique sèche puis grasse avec des expectorations pouvant être purulentes accompagnées de difficultés respiratoires. Des bronchites chroniques peuvent se manifester ce qui peut entraîner des bronchectasies. Au fur et à mesure que la maladie progresse, des douleurs thoraciques peuvent survenir ainsi que des pneumopathies récurrentes et des bronchites asthmatiformes. Puis des formes de pneumothorax et d'hémoptysies peuvent également apparaître. Des lésions pulmonaires s'accompagnant de la formation d'abcès et de fibrose du

parenchyme pulmonaire conduisent, dans un stade avancé, à une insuffisance respiratoire et une inflammation chronique. Cette insuffisance respiratoire se compose d'une hypoxie, d'une dyspnée aboutissant à une hypercapnie et d'une hypertension pulmonaire suivie d'une insuffisance cardiaque (Bourrillon, Benoist, & Delacourt, 2014). Les patients sont sujets aux infections des voies respiratoires car le mucus emprisonne les bactéries ainsi que les lymphocytes, empêchant la réponse immunitaire. Ces épisodes infectieux péjorent l'état de santé du patient (Henaux, 2011). L'objectif de la prise en charge thérapeutique respiratoire est l'amélioration de cette fonction ou le ralentissement de sa dégradation (Bourrillon et al., 2014). Le plan thérapeutique comprend des traitements pour évacuer les sécrétions respiratoires tels que l'inhalation de solution saline hypertonique, la physiothérapie thoracique, les traitements anti-inflammatoires tels que des glucocorticoïdes et l'exercice physique. Durant les exacerbations ou lors d'une insuffisance respiratoire sévère, un supplément en oxygène est administré. Il y a également la possibilité de mettre en place une ventilation non-invasive à pression positive. Il est suggéré aux patients d'effectuer une prophylaxie antivirale par exemple par l'administration annuelle du vaccin contre le virus influenza. Un traitement antibiotique est systématiquement proposé en cas d'exacerbations pulmonaires aiguës. En règle générale, la durée de cette cure antibiotique est de 10 jours à 3 semaines (Simon, 2019). Ces cures peuvent être effectuées à domicile grâce à l'utilisation de sets de perfusion portable prêts à l'emploi (Bourrillon et al., 2014). Au niveau du pancréas, le mucus accumulé obstrue les canaux pancréatiques, empêchant les enzymes de s'écouler dans le canal pancréatique et d'atteindre le duodénum. Les patients souffrent donc d'altérations digestives entraînant une malabsorption des nutriments ce qui a pour effet un retentissement sur le développement staturo-pondéral. Les traitements se constituent d'un

supplément de vitamines (A,D,E,K), de sodium et d'oligo-éléments, d'un régime hypercalorique et hyper-protéiné, de suppléments en enzymes pancréatiques tel le Créon® et parfois d'une alimentation parentérale ou entérale (Bourrillon et al., 2014 ; Henaux, 2011). D'autres manifestations de la maladie peuvent être endocriniennes avec un diabète insulino-dépendant, métaboliques de par des déshydratations avec hyponatrémie, génitales avec une possible stérilité et cardiaques avec des myocardiopathies non-obstructives. A la vue de la complexité du plan thérapeutique, l'éducation thérapeutique (ETP) est un outil approprié dans la prise en charge de l'adolescent. Elle favorise sa compréhension de la maladie, de son évolution et de ses complications et sa connaissance du traitement (Bourrillon et al., 2014). Concernant la greffe pulmonaire en Suisse, en 2017, 32 personnes ont bénéficié d'une transplantation alors que 82 personnes étaient en attente de greffe pulmonaire. Généralement les deux poumons sont transplantés. Une greffe pulmonaire est envisagée si l'espérance de vie du patient est inférieure à 2 ans, si le patient souffre d'une dyspnée au moindre effort et si parcourir une distance de 500 mètres à pied lui demande plus de 12 minutes. Il faut songer à une greffe lorsque la fonction pulmonaire diminue, la fréquence des infections pulmonaires augmentent, le poids diminue constamment et que un apport d'oxygène devient nécessaire (Société Suisse pour la Mucoviscidose, 2016b).

Problématique

La problématique principale de ce travail est constituée de la difficulté qu'ont les adolescents atteints de mucoviscidose à maintenir une adhérence optimale. L'adhérence thérapeutique se définit comme l'adéquation entre le comportement d'un patient et les recommandations sur lesquelles il s'est entendu avec le soignant (Tahri, 2007). Elle se décline en 2 dimensions : la persistance et l'implémentation.

La persistance définit la durée durant laquelle le patient suit son traitement et l'implémentation la façon dont il le gère au quotidien (Schneider, Herzig, Hugentobler Hampai, & Bugnon, 2013). Contrairement à la compliance et à l'observance, qui sous-tendent une idée de conformité aux recommandations, l'adhérence thérapeutique fait appel à une volonté et à un consentement réfléchi de la part du patient et de ses proches (Lamouroux, Magnan, & Vervloet, 2005). Elle repose sur la participation du patient et l'implication active dans sa prise en charge thérapeutique (Formarier & Jovic, 2012, p.50-53). Au travers de la littérature, nous avons constaté que l'adhérence est une difficulté que rencontrent les patients atteints de mucoviscidose. En effet, environ 50% d'entre eux ne sont pas adhérents aux traitements de la mucoviscidose (Roussey, Deneuville, Dabadie, Belleguic, & Desrue, 2003). Dans cette maladie, ils doivent faire face à un traitement long, complexe et contraignant qui impacte leur qualité de vie. Leur adhérence dépend de l'impact de ces contraintes sur leur quotidien, du type et du mode d'administration des traitements. Qui plus est, les thérapies ont tendance à s'additionner plutôt qu'à se substituer entraînant une augmentation de la complexité du plan thérapeutique. L'adhérence sous-entend que le patient prend ses traitements correctement. En effet, si 83% des patients expriment effectuer leur traitement aérosol, 52% seulement d'entre eux le font selon les recommandations thérapeutiques (durée de plus de 5 minutes). De plus, pratiquement tous les patients rapportent être adhérents aux enzymes pancréatiques mais moins de la moitié (40%) les prennent à chaque repas. Ceci démontre l'importance que la thérapie soit expliquée à l'aide de l'ETP et comprise pour assurer une adhérence optimale. Chez les patients atteints de mucoviscidose, les causes de non-adhérence sont variées. 40% à 69% des patients sont adhérents à la physiothérapie respiratoire, 68% à 93% à la prise d'antibiotiques oraux, 81% à 97% à la prise d'enzymes pancréatiques et 66.5% aux

aérosols. L'adhérence joue un rôle très important dans la mucoviscidose car elle permet une meilleure évolution de la maladie à court et long terme. Une non-adhérence peut avoir plusieurs effets comme l'accentuation des symptômes, l'apparition de complications, l'augmentation des hospitalisations et des coûts de la santé et l'apparition d'une résistance des germes aux antibiotiques. (Roussey et al., 2003).

Population

Notre travail se porte sur une population d'adolescents. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2019), l'âge des adolescents se situe entre 10 et 19 ans. C'est durant l'adolescence que la mucoviscidose progresse amenant une complexification du régime thérapeutique et des risques liés aux comportements non-adhérents. Une augmentation du besoin d'être adhérent aux recommandations en ressort. C'est durant cette période que les jeunes font face à des défis clés autant en matière d'éducation que d'avenir professionnel, en lien avec la construction de leur identité (Sawicki, Heller, Demars, & Robinson, 2015). L'adolescence est une période de transition, avec une crise identitaire, entre l'enfance, phase durant laquelle il dépend totalement de ses parents pour ses soins, et l'âge adulte, avec une autogestion complète de sa maladie et de ses traitements (Belli, Rochat, Barazzone-Argiroffo, & Rochat, 2003). Durant l'adolescence, l'adhérence peut être compliquée en raison du développement de l'individu qui demande d'établir son autonomie et la gestion de sa maladie (Marciel, Saiman, Quittell, Dawkins, & Quittner, 2010). L'adolescent vit une transformation sociale. En effet, son rôle et son statut dans la société sont modifiés. Il subit également des transformations physiques liées à la puberté qui se font de manière moins prononcée chez les adolescents atteints de mucoviscidose en raison d'un retard de

croissance (Centre de Référence de la Mucoviscidose, 2012). L'adhérence peut en être affectée par la peur du rejet ou de remarques négatives de la part de leurs congénaires (Belli et al., 2003). Selon White, Miller, Smith et McMahon (2008), 58% des adolescents atteints de mucoviscidose se considèrent comme adhérents aux traitements pulmonaires. 56,7% sont adhérents à la prise de traitements de vitamines orales (Zindani, Streetman, Streetman, & Nasr, 2006). Nous souhaitons explorer les interventions visant à promouvoir l'adhérence chez cette population.

Question de recherche et buts poursuivis

Population : les adolescents atteints de mucoviscidose ainsi que leurs proches, en phase de transition dans la gestion de leurs traitements.

Intervention : interventions permettant de favoriser l'adhérence chez les adolescents atteints de mucoviscidose et leurs proches.

Contexte : dans le cadre de consultations périodiques et à domicile.

Outcome : connaître les barrières en lien avec l'adhérence et démontrer la pertinence d'interventions favorisant l'adhérence et l'autogestion des traitements chez les adolescents atteints de mucoviscidose et leurs parents.

La question qui est ressortie suite à nos recherches est :

« Quelles sont les interventions qui permettent de favoriser l'adhérence thérapeutique chez les adolescents atteints de mucoviscidose et leurs proches ? »

Au travers de cette recherche, les facteurs d'adhérence sont inventoriés dans le but d'élaborer des interventions visant à optimiser l'adhérence et l'autogestion et ainsi la qualité de vie des adolescents.

Cadre théorique

Ce chapitre précise le cadre théorique sur lequel repose ce travail. La théorie choisie est celle de l'éducation thérapeutique et les concepts sont l'autogestion et la qualité de vie.

Théorie de l'éducation thérapeutique

L'ETP du patient se définit par des actions d'éducation en lien avec la compréhension de la maladie, le traitement ou la prévention des complications d'une pathologie. Elle rend ainsi possible le soulagement des symptômes et l'amélioration de la santé. Elle s'adresse au patient et à sa famille. Cette théorie lui permet d'acquérir ou de maintenir des compétences pour améliorer sa qualité de vie et favoriser son autonomie. Elle l'aide à obtenir et conserver des compétences d'autogestion. En se basant sur les besoins et attentes du patient, elle tient compte de la trajectoire de la maladie chronique (Haute Autorité de Santé [HAS], 2007b). Dans la mucoviscidose, l'ETP est importante pour le patient et sa famille en raison de leur participation active dans la prise en charge thérapeutique. Elle vise le renforcement de la prise du traitement, la participation aux séances de physiothérapie respiratoire, le respect du régime alimentaire etc. Elle peut s'effectuer au domicile du patient sachant qu'un certain nombre de traitements tels que les cures d'antibiothérapie, la nutrition entérale et l'oxygénothérapie y sont effectués (David, Iguenane, & Ravilly, 2007).

Un programme d'ETP comprend 4 étapes. La 1^{ère} concerne l'identification des besoins grâce au diagnostic éducatif. Il permet l'appréciation de l'anamnèse complète du patient tout en évaluant ses ressources et ses besoins (HAS, 2007b). Ce diagnostic éducatif se divise en 5 axes dans la mucoviscidose. Le 1^{er} axe vise à évaluer la perception que le patient a de sa maladie. Le mode de vie du patient est investigué dans le 2^{ème}. Il est ici question de ses activités scolaires ou

professionnelles, ses loisirs, sa vie sociale et sa gestion des soins. Les connaissances des patients et de leurs proches au sujet de la maladie et du traitement sont approfondies dans un 3^{ème} axe. Leur perception du traitement et leurs capacités à faire face aux problèmes de santé rencontrés sont appréciés. Le 4^{ème} concerne leur vécu et leur motivation à acquérir de nouvelles connaissances sur la maladie. Enfin, le dernier axe touche le projet personnel du patient (David et al., 2007). Ce diagnostic éducatif peut s'effectuer auprès de l'adolescent atteint de mucoviscidose à l'aide du questionnaire « Bob'ado 16 ans » (Annexe 7) (Groupe Education THérapeutique Et Mucoviscidose [GETHEM], 2019). La 2^{ème} étape du programme d'ETP permet de définir avec le patient les compétences à acquérir et à mobiliser créant ainsi des objectifs réalisables (HAS, 2007b). Les modalités telles que la planification des séances selon les disponibilités de l'adolescent, les outils didactiques utilisés, la fréquence des séances et la confidentialité sont abordés (David et al., 2007). La 3^{ème} étape du programme d'ETP s'intéresse à la sélection des contenus des diverses séances et leur réalisation (HAS, 2007b). Pour la mucoviscidose, une stratégie d'élaboration de cette étape est proposée en 4 phases. La 1^{ère} phase consiste à mobiliser les connaissances du patient. Cela peut se faire au travers d'un questionnaire écrit ou oral ou à l'aide de schémas ou dessins. La 2^{ème} phase permet, en fonction des réponses de la 1^{ère}, de valoriser les acquis et de corriger les lacunes. Lors de la 3^{ème} phase, des activités sont proposées au patient en réponse aux corrections effectuées dans la 2^{ème}. Celles-ci lui permettent d'expérimenter les compétences acquises dans la 2^{ème} phase. La dernière amène le patient à transférer ses compétences dans son quotidien (David et al., 2007). En ce qui concerne la dernière étape de l'ETP, il s'agit d'évaluer les compétences acquises par le patient, ce qu'il a compris, ce qu'il sait appliquer et ce qui lui reste à intégrer (HAS, 2007b). Cette évaluation peut se faire à l'aide de

questionnaires, de situations à résoudre par exemple à l'aide de l'outil « Cartes-situation Clovis » (Annexe 8) (David et al., 2007 ; GETHEM, 2019). L'ETP comprend plusieurs caractéristiques telles qu'être centrée sur le patient, être scientifiquement fondée, utiliser un processus évolutif s'adaptant au quotidien du patient, être réalisée par des professionnels de santé en partenariat avec le patient et ses proches, s'appuyer sur les besoins et l'environnement du patient, prendre en compte les proches et utiliser une diversité de techniques pédagogiques (HAS, 2007a). En favorisant la gestion autonome de sa maladie, l'ETP permet au patient d'améliorer l'adhérence thérapeutique (Murriss-Espin & Didier, 2005). Dans la mucoviscidose, l'ETP contribue à améliorer l'adhérence thérapeutique et la qualité de vie des adolescents atteints de cette pathologie (David & Verstraete, 2017).

Concepts

Qualité de vie

Selon l'OMS (1994), la qualité de vie se définit par « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Elle se décline en 4 aspects : « l'état physique (autonomie, capacité physique) ; ses sensations somatiques (symptômes, conséquences de traumatismes ou de procédures thérapeutiques, douleurs) ; son état psychologique (émotivité, anxiété, dépression) ; ses relations sociales et son rapport à l'environnement, familial, amical, professionnel » (Formarier & Jovic, 2012, p. 260-262). L'adhérence thérapeutique offre une amélioration de la qualité de vie (OMS, 2003). La mucoviscidose empêche les adolescents de mener à bien leurs cursus scolaires et activités sociales en raison de l'altération des fonctions

pulmonaires, des infections, des cures d'antibiotiques, des rendez-vous médicaux etc. Ils souffrent de plusieurs symptômes physiques tels qu'une toux chronique, un syndrome obstructif persistant, une malabsorption avec retard de croissance. La cumulation des traitements complexes amène fréquemment à des problèmes d'adhérence. La période de l'adolescence représente une transition où les individus subissent des changements au niveau cognitif, développemental et social. En effet, il s'agit d'une phase d'émancipation durant laquelle ils cherchent à être indépendants. Ils sont très sensibles à l'appartenance à un groupe et accordent de l'importance à l'image qu'ils renvoient (Belli et al., 2003 ; Centre de Référence de la Mucoviscidose, 2012).

Autogestion

L'autogestion se définit comme la capacité du patient à gérer les symptômes et les traitements de la maladie ainsi que ses conséquences physiques et psychosociales. Il s'agit d'un apprentissage et d'une mise en pratique des compétences qui permettent d'atteindre une vie active et satisfaisante. Ses attributs sont le partenariat, la prise de décision, la fixation d'objectifs, les ressources et les connaissances (Formarier & Jovic, 2012, p. 85-87). L'autogestion permet de favoriser l'adhérence thérapeutique chez les patients atteints d'une maladie chronique (Bureau, 2001). Durant l'enfance, les parents gèrent pleinement la prise en charge thérapeutique de leur enfant. C'est à l'adolescence que le patient souhaite augmenter sa part d'autonomie et sa gestion de la maladie et des traitements. Le soutien à l'autogestion, par l'ETP, est nécessaire durant cette phase (Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2010 ; Sawicki et al., 2015).

Méthode

Le chapitre suivant décrit la méthodologie de la recherche ayant permis la sélection des différents articles utilisés dans cette revue de littérature.

Argumentation du devis de recherche

Pour de ce travail de Bachelor, nous basons notre travail sur le plus haut niveau de preuve scientifique. L'application de recherches Evidence-Based Nursing (EBN) dans cette démarche nous permet de présenter des recommandations ajustées à la littérature. « L'EBN est l'utilisation consciente, explicite et judicieuse des meilleures données probantes de la recherche clinique dans la prise de décisions concernant des soins au patient individualisés » [traduction libre] (Ingersoll, 2000). Ce travail est une revue de littérature. En effet, nous effectuons une analyse d'un ensemble d'ouvrages à partir d'une problématique dans le but d'approfondir un sujet à l'aide de recherches antérieures (Centre d'aide à la rédaction de travaux universitaires, 2007). Ce devis est pertinent afin de répondre à la question de recherche. Il permet d'étayer la problématique par une rescension de résultats d'articles scientifiques et ainsi de répondre à la question : *Quelles sont les interventions qui permettent de favoriser l'adhérence thérapeutique chez les adolescents atteints de mucoviscidose et leurs proches ?*

Banques de données

Nous nous sommes rendues sur diverses bases de données telles que Pubmed, Cinahl et UpToDate® pour documenter notre revue, entre avril et mai 2019.

Afin de trouver les mots qui nous ont permis de conduire nos recherches, nous nous sommes basées sur le site HeTOP pour déterminer les synonymes MESH, sur la base de données Cinahl pour les descripteurs Cinahl et sur le site de traduction Linguee. Il en ressort les mots clés suivants : Mucoviscidosis, cystic fibrosis,

intervention, self-care, self-management, adolescents, education programme, patient adherence, self-efficacy, compliance (Annexe 9).

Critères de sélection

Critères d'inclusion

Pour la sélection des articles de cette revue, des critères d'inclusion sont utilisés : publiés entre 2008 et 2019, en anglais, français ou allemand, traitant de l'adhérence dans la mucoviscidose et traitant des adolescents atteints de cette maladie.

Critères d'exclusion

Pour l'exclusion des articles de cette revue, les critères d'exclusion suivants sont appliqués : articles de revue systématique, antérieurs à 2008, population concernant uniquement les enfants et/ou les adultes, patients ayant bénéficié d'une greffe, article ne traitant pas de mucoviscidose.

Démarche d'analyse et stratégie de recherche

Afin de sélectionner les articles les plus pertinents, nous prenons tout d'abord connaissance du titre de l'article. S'il répond à nos critères, nous nous intéressons à son résumé puis lisons l'introduction. Dans le cas où il est concluant, nous le lisons en entier pour en extraire les informations nécessaires. Nous adoptons une systématique pour la recherche de nos articles.

Le tableau ci-dessous expose les différentes stratégies utilisées

Equation	Base de données	Nombre articles trouvés	Nombre articles lus	Nombre articles retenus	Articles retenus pour l'analyse
((self-care [MeSH Terms]) AND Cystic fibrosis [MeSH Terms])	Pubmed	57	5	1	Sawicki, G. S., Heller, K. S., Demars, N., & Robinson, W. M. (2015). Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: Youth and parent perspectives. <i>Pediatric Pulmonology</i> , 50(2), 127-136. https://doi.org/10.1002/ppul.23017
((adolescents [MeSH Terms]) AND cystic fibrosis [MeSH Terms]) AND education programme	Pubmed	12	3	1	Chomik, S., Klinecicz, B., & Cichy, W. (2014). Disease specific knowledge about cystic fibrosis, patient education and counselling in Poland. <i>Annals of Agricultural and Environmental Medicine</i> , 21(2), 420-424. https://doi.org/10.5604/1232-1966.1108617
((adolescents [MeSH Terms]) AND cystic fibrosis [MeSH Terms]) AND patient adherence [MeSH Terms]	Pubmed	72	9	1	Marciel, K. K., Saiman, L., Quittell, L. M., Dawkins, K., & Quittner, A. L. (2010). Cell phone intervention to improve adherence: Cystic fibrosis care team, patient, and parent perspectives. <i>Pediatric Pulmonology</i> , 45(2), 157-164.
Cystic fibrosis (MH) AND adolescence (MH) AND self-efficacy	Cinhal	10	2	1	Faint, N. R., Staton, J. M., Stick, S. M., Foster, J. M., & Schultz, A. (2017). Investigating self-efficacy, disease knowledge and adherence to treatment in adolescents with cystic fibrosis: Adherence in cystic fibrosis treatment. <i>Journal of Paediatrics and Child Health</i> , 53(5), 488-493. https://doi.org/10.1111/jpc.13458
((cystic fibrosis [MeSH Terms]) AND adolescents [MeSH Terms]) AND compliance [MeSH Terms]	Pubmed	73	8	1	Dziuban, E. J., Saab-Abazeed, L., Chaudhry, S. R., Streetman, D. S., & Nasr, S. Z. (2010). Identifying barriers to treatment adherence and related attitudinal patterns in adolescents with cystic fibrosis. <i>Pediatric Pulmonology</i> , 45(5), 450-458. https://doi.org/10.1002/ppul.21195
Cystic fibrosis (MH) AND intervention AND patient compliance (MH)	Cinhal	18	6	1	del Corral, T., Cebrià i Iranzo, M. À., López-de-Uralde-Villanueva, I., Martínez-Alejos, R., Blanco, I., & Vilaró, J. (2018). Effectiveness of a Home-Based Active Video Game Programme in Young Cystic Fibrosis Patients. <i>Respiration</i> , 95(2), 87-97. https://doi.org/10.1159/000481264

Résultats

Ce chapitre présente un récapitulatif des résultats des articles analysés. La qualité méthodologique de ces résultats est explicitée.

Qualité méthodologique des résultats

Nous avons choisi 6 articles publiés entre 2010 et 2018, en anglais. Différents devis de recherche sont compris.

4 articles sont des études quantitatives. Le premier article choisi se nomme « Disease specific knowledge about cystic fibrosis, patient education and counselling in Poland » et est écrit par Chomik, Klineciewicz et Cichy en 2014. La population de cette étude comporte diverses catégories d'âge : 0-6 ans (20%), 7-10 ans (20%), 11-14 ans (17%), 15-18 ans (23%) et supérieur à 18 ans (20%). La majorité des participants est âgée de plus de 10 ans. L'échantillon est représenté par 462 personnes et l'étude se déroule en Pologne. Elle a pour problématique le manque d'informations données aux patients et leurs parents concernant les connaissances spécifiques en lien avec la mucoviscidose pouvant entraîner une non-adhérence. L'objectif est d'évaluer le niveau de connaissances des adolescents et de leurs proches et de déterminer l'efficacité d'un programme spécifique d'ETP. L'étude se déroule à domicile, les participants reçoivent les informations par e-mail.

Le 2^{ème} article quantitatif écrit en 2017 par Faint, Staton, Stick, Foster et Schultz se nomme « Investigating self-efficacy, disease knowledge and adherence to treatment in adolescents with cystic fibrosis ». Les participants ont entre 12 et 17 ans et cette étude se déroule en Australie. Elle a pour but d'évaluer l'auto-efficacité des adolescents atteints de mucoviscidose ainsi que leurs connaissances de la pathologie et leur adhérence. Diverses hypothèses sont émises : les connaissances des adolescents sont moins élevées que celles de leurs parents. Elles sont

associées à une meilleure adhérence et favorisées par l'auto-efficacité. Cet article comprend plusieurs limites telles que la petite taille de l'échantillon (N=39).

Le 3^{ème} article quantitatif est un essai clinique randomisé nommé « Effectiveness of a Home-Based Active Video Game Programme in Young Cystic Fibrosis Patients » écrit par del Corral, Cebrià i Iranzo, López-de-Uralde-Villanueva, Martínez-Alejos, Blanco et Vilaró en 2018. Les participants sont âgés entre 7 et 18 ans et l'étude s'est effectuée en Espagne. L'échantillon est de 41 participants. Son objectif est d'évaluer l'efficacité d'un programme d'exercices à domicile utilisant le jeu vidéo EA SPORTS™ ACTIVE 2 comme outil d'entraînement chez les enfants et adolescents atteints de mucoviscidose (Annexe 10). Les scientifiques supposent que cette intervention pourrait augmenter la capacité d'exercice et la force musculaire. La durée de l'étude de 12 mois représente une limite car ce programme s'ajoute à un plan thérapeutique astreignant induisant un risque de non-adhérence plus élevé.

Le dernier article quantitatif nommé « Identifying Barriers to Treatment Adherence and Related Attitudinal Patterns in Adolescents With Cystic Fibrosis » est écrit par Dziuban, Saab-Abazeed, Chaudhry, Streetman et Nasr en 2010. Cette étude se déroule aux Etats-Unis et les participants ont entre 12 et 20.9 ans. Elle concerne l'identification des obstacles à l'adhérence au traitement et des schémas comportementaux des adolescents atteints de mucoviscidose ainsi que l'exploration de moyens d'amélioration de l'adhérence. Les hypothèses émises sont : les obstacles à l'adhérence pourraient varier selon l'âge du patient et les caractéristiques objectives pourraient prédire les obstacles majeurs à la non-adhérence chez les adolescents atteints de mucoviscidose. L'étude se fait lors de visites cliniques, d'hospitalisation ou par courrier postal. Le recrutement de

l'échantillon est décrit comme un biais. En effet, l'échantillon pourrait être non représentatif car l'étude se base sur une participation volontaire.

L'article qualitatif retenu « Motivating Adherence Among Adolescents With Cystic Fibrosis : Youth and Parent Perspectives » est écrit par Sawicki, Heller, Demars et Robinson en 2015. Les participants ont entre 16 et 21 ans. Il a pour objectif d'identifier les obstacles et les facilitateurs à l'adhérence et à l'autogestion chez les adolescents atteints de mucoviscidose et leurs parents et d'examiner les facteurs favorisant l'autogestion. Cette étude se déroule à domicile, aux Etats-Unis. Une limite citée par les auteurs est la faible taille de l'échantillon (N=18). Les données recueillies sont des auto-déclarations, ce qui amène une précision amoindrie.

Un article choisi est un devis mixte. Il se nomme « Cell Phone Intervention to Improve Adherence » et est écrit par Marciel, Saiman, Quittell, Dawkins et Quittner en 2010. Le but de l'étude est de développer et d'évaluer une application mobile et web dans le but d'améliorer l'adhérence (Annexe 11). Elle est divisée en 4 phases avec à chaque fois une population différente. La population de la 1^{ère} phase se constitue de membres d'équipes de soins de 21 à 65 ans. Les participants de la 2^{ème} et 3^{ème} phase sont des adolescents atteints de mucoviscidose entre 11 et 18 ans, des parents d'adolescents atteints de mucoviscidose entre 41 et 54 ans et des adultes atteints de mucoviscidose entre 21 et 36 ans. Concernant la 4^{ème} phase, les participants âgés de 21 à 65 ans sont des experts dans la technologie web et les téléphones mobiles. L'étude s'est faite lors de rendez-vous périodiques, aux Etats-Unis. La petite taille de l'échantillon et le fait que le recrutement soit effectué dans un seul centre spécialisé de mucoviscidose sont des limites.

Globalement, les études ne définissent pas de cadre théorique. Toutes les études sont approuvées par un comité d'éthique et un consentement éclairé est signé par les participants.

Synthèse des résultats

Suite à l'analyse des 6 articles, nous avons choisi de répartir les résultats en 4 catégories distinctes : Facteurs d'adhérence, Autogestion, Impact sur la qualité de vie et Interventions. Ces catégories se rapportent à notre question de recherche initiale.

Facteurs d'adhérence

Les facteurs d'adhérence se subdivisent en 6 catégories décrites ci-dessous. Les différentes études nous montrent que l'adhérence reste problématique chez les adolescents. A titre d'exemple 40-69% des patients sont adhérents à la physiothérapie respiratoire et 54% à l'aérosolthérapie. Tous traitements confondus, l'adhérence est d'environ 50% (Murriss-Espin & Didier, 2005 ; Roussey et al., 2003).

Temps

La gestion du temps apparaît comme un problème récurrent à l'adhérence comme exprimé chez Dziuban et al. (2010), Marciel et al. (2010) et Sawicki et al. (2015). En effet, selon Marciel et al. (2010), 50% des patients rapportent que leur traitement leur prend beaucoup de temps et pour 58% d'entre eux, la mucoviscidose interfère avec leur vie. Les patients expriment un sentiment de frustration en lien avec la durée de leur traitement. Ce dernier peut demander jusqu'à 2 heures par jour pour être effectué de manière efficace (Sawicki et al., 2015). Une des barrières identifiées par les patients concerne la gestion du temps. Les patients expriment

être trop occupés, avoir trop de traitements à gérer et mentionnent un risque d'oubli des traitements. 67% des patients de l'étude souhaitent suivre leur traitement mais l'oublient ponctuellement et 50% d'entre eux ont le sentiment de subir une perte de liberté en raison de la contrainte du traitement (Dziuban, Saab-Abazeed, Chaudhry, Streetman, & Nasr, 2010). Les adolescents et leurs parents identifient un obstacle à l'adhérence qui est l'intégration du traitement dans leur quotidien selon leurs contraintes journalières. De plus, leurs priorités et occupations peuvent les conduire à une attitude non-adhérente (Sawicki et al., 2015).

Complexité du traitement

Les patients atteints de mucoviscidose sont soumis à un traitement complexe et rigoureux pouvant être perçu comme un fardeau (Chomik et al., 2014). Le traitement se constitue de séances de physiothérapie respiratoire, d'aérosol, de cures d'antibiotique intraveineux lors d'exacerbations, de prises d'enzymes pancréatiques à chaque repas (David & Verstraete, 2017). Ce traitement se complexifie selon la dégradation et les exacerbations de la maladie. Un suivi optimal du traitement maximise ses effets et peut augmenter l'espérance et la qualité de vie. Cependant, une mauvaise adhérence peut amener à des conséquences néfastes telles que diminution de la fonction pulmonaire et augmentation du nombre d'exacerbations et d'hospitalisations (Faint, Staton, Stick, Foster, & Schultz, 2017). Selon Sawicki et al. (2015), l'adhérence des adolescents varie en fonction du type de traitements. En effet, dans cette étude, 12 patients sur 18 déclarent être généralement adhérents aux médicaments par voie orale. 8 sur 18 reconnaissent qu'ils sont souvent, voire toujours, non-adhérents aux traitements nébuliseurs (inhalation). 5 sur 18 rapportent être souvent non-adhérents à la physiothérapie (Sawicki et al., 2015). Au fur et à mesure que la santé des patients se dégrade et que le traitement quotidien se

complexifie, le risque de ne pas être adhérent s'accroît. Les patients peuvent être tentés de s'octroyer des pauses dans leur traitement (Dziuban et al., 2010).

Compréhension et connaissances

Il ressort des articles suivants que la compréhension et les connaissances impactent l'adhérence. Selon Marciel et al. (2010), les adolescents démontrent un manque de connaissances concernant les conséquences d'une mauvaise adhérence. Un facteur pouvant influencer l'adhérence au traitement est la capacité à reconnaître l'impact de la non-adhérence sur les symptômes de santé. Le manque de compréhension et d'appréciation des avantages concernant la prise du traitement est, selon les parents, un facteur de non-adhérence (Sawicki et al., 2015). Selon Chomik et al. (2014), la principale source de connaissances en lien avec la mucoviscidose pour les patients et leurs proches est, pour 77%, le médecin, pour 75%, la documentation écrite, pour 47%, le contact entre les parents des patients atteints et pour 35%, Internet. Malgré l'accessibilité des sources d'informations, des besoins persistent. Pour 68% des patients et leurs proches, il s'agit d'informations en lien avec la détection des exacerbations, pour 68% également les informations concernant le diagnostic, pour 61% les méthodes de réhabilitation, pour 58% les recommandations en lien avec la nutrition et pour 55% les traitements médicamenteux. En revanche, ils expriment un faible intérêt en ce qui concerne les informations sur la relation « parent-patient » (39%) ainsi que sur la génétique et la reproduction (26%). Cette étude démontre que le lieu de domicile représente un facteur sur le niveau de connaissances. En effet, les résultats du questionnaire « Cystic Fibrosis Disease Knowledge Questionnaire (CFDKQ) » sont significativement plus hauts chez les patients et familles vivant dans les villes que chez les personnes vivant dans les villages ($p < 0.001$), spécialement dans les

domaines des connaissances médicales générales ($p < 0.02$), des connaissances sur la génétique et la reproduction ($p < 0.03$) et des connaissances sur les symptômes respiratoires ($p < 0.001$). Les connaissances des patients et parents sont essentielles pour assurer l'efficacité et le succès de la prise en charge thérapeutique dans la mucoviscidose. Le médecin est considéré comme la principale source d'informations pour les patients et leur famille. Cependant, des erreurs ou malentendus peuvent survenir en raison d'incompréhensions à cause de l'utilisation de termes médicaux. De plus, 32% des parents ne sont pas dans une position où ils peuvent totalement comprendre les recommandations du médecin. Si les parents et patients ne présentent pas une entière compréhension du traitement journalier, ils ne sont pas en mesure d'y adhérer adéquatement (Chomik et al., 2014). Faint et al. (2017) rapportent dans leur étude que les connaissances des adolescents sont positivement corrélées à leur âge ($R^2 = 0.43$, $p < 0.001$). De plus, leurs connaissances sont positivement associées aux connaissances de leurs parents ($R^2 = 0.21$, $p < 0.001$) et à l'adhérence à l'inhalation de solution saline hypertonique ($R^2 = 0.40$, $p = 0.029$). Il se peut également que les connaissances sur le traitement soient insuffisantes pour encourager l'adhérence au traitement, surtout chez les adolescents qui n'ont pas suivi un programme d'ETP sur les maladies pulmonaires.

Bénéfices et conséquences perçus

L'absence de bénéfices perçus du traitement et de conséquences en cas de non-adhérence peut pousser les patients à ne pas être adhérents. Certains adolescents rapportent qu'avoir vécu des conséquences négatives lors d'une situation de non-adhérence, comme une aggravation de symptômes et une hospitalisation, favorise l'adhérence (Sawicki et al., 2015). Selon l'étude de Dziuban et al. (2010), 42% des adolescents expriment avoir de la difficulté à maintenir leur traitement lorsqu'ils ne

ressentent aucun symptôme physique. Les patients utilisant le jeu vidéo EA SPORTS™ ACTIVE 2, visant à améliorer la motivation et l'adhérence décrit par del Corral et al. (2018), démontrent une diminution de leur adhérence à son emploi car ils ne perçoivent pas d'effets bénéfiques immédiats en comparaison aux traitements ou techniques de drainage de mucus.

Perceptions et croyances

Les perceptions et croyances ont un impact sur l'adhérence. En effet, Sawicki et al. (2015) rapportent que la prise de conscience de la trajectoire de sa maladie est un facteur à l'adhérence. Un adolescent exprime que « la vie est courte » [traduction libre] et qu'il ne veut pas passer sa vie « branché à une machine pendant 45 minutes » [traduction libre]. Une autre croyance concerne la perception de leur maladie. Si les adolescents se sentent en bonne santé, ils ne considèrent pas avoir besoin de suivre leur traitement, ce qui est en corrélation avec les résultats de l'étude de Dziuban et al. (2010). Certains parents estiment que leur enfant oublie ses traitements en raison d'un déni de la nécessité de les prendre (Sawicki et al., 2015). Selon Dziuban et al. (2010), la perception de l'importance des traitements chez les adolescents influence leur adhérence à ces thérapies spécifiques. Pour 52% des participants de l'étude, les techniques de dégagement des voies respiratoires peuvent être manquées occasionnellement en raison de l'inconfort et du temps demandé. De plus l'aspect non pharmacologique de cette thérapie la rend moins essentielle au maintien de la santé à leurs yeux. 14 à 36% d'entre eux rapportent pouvoir négliger les autres types de traitements. Les adolescents considèrent les antibiotiques tels que la tobramycine inhalée comme inmanquable en raison de son effet antibiotique améliorant les symptômes. Cela peut également être attribué à sa prescription par cycle ce qui offre une date d'arrêt et rend ainsi le

plan thérapeutique plus tolérable. Le groupe qui se perçoit en moins bonne santé exprime avoir de la difficulté à suivre les traitements sans présence de symptômes physiques (63%, $p=0.004$). Il ressent une perte de liberté en raison du régime thérapeutique imposé (74%, $p=0.002$) et rapporte un sentiment d'incompréhension de la part de l'équipe par rapport à la difficulté de suivre les traitements (33%, $p=0.009$). La perception d'un individu sur sa santé a un impact sur l'adhérence (Dziuban et al., 2010). Il est relevé dans l'article de Marciel et al. (2010) que les adolescents ont tendance à se sentir « invincibles » [traduction libre] et sont moins adhérents aux traitements que les personnes d'autres groupes d'âge. Selon del Corral (2018), après une utilisation intensive du jeu vidéo EA SPORTS™ ACTIVE 2 comme programme d'entraînement, les adolescents rapportent que ce dernier devient monotone. Ceci se ressent dans les résultats de l'étude qui présentent une diminution de l'adhérence après 12 mois. De plus, la motivation amène à une augmentation de l'adhérence, par exemple par l'emploi de techniques nouvelles.

Impact des relations

Dziuban et al. (2010) rapportent que les adolescents se disent préoccupés par le désir de se sentir semblables à leurs pairs. Cela peut constituer un obstacle à l'adhérence. La moitié des participants de l'étude de Marciel et al. (2010) rapporte des conflits fréquents avec leurs parents au sujet de la prise de leur traitement. Ils décrivent les gérer en cédant face à leurs parents, en communiquant ou en quittant la pièce. Les parents ont le sentiment d'améliorer l'adhérence de leur enfant en leur fournissant des privilèges, des rappels ainsi que des conséquences négatives (punitions). Selon Sawicki et al. (2015), il est important que la relation avec l'équipe soignante et le médecin soit basée sur un respect mutuel et une relation de confiance. L'adolescent doit se sentir à même de parler honnêtement de sa

trajectoire et de son adhérence au traitement et il doit avoir le sentiment d'être compris et soutenu dans ses efforts. En effet, il s'agit d'un facteur clé pour une adhérence optimale. La plupart des adolescents déclare avoir une relation de confiance avec leur médecin et les membres de l'équipe soignante. Dans cette étude, 6 adolescents sur 18 ont indiqué le médecin comme 1^{ère} source d'informations, 10 sur 18 poseraient leurs questions prioritairement à leurs parents et quelques-uns consulteraient Internet. Il est prouvé dans cette étude que de nombreux adolescents se sentent à l'aise de parler avec leur équipe de soins et le médecin de leurs préoccupations et pensent qu'ils sont en mesure d'appréhender la difficulté pour eux d'être adhérents. Pour 13 adolescents sur 18, les professionnels de soins comprennent le vécu d'un adolescent atteint de mucoviscidose. Le principal domaine dans lequel les adolescents se sentent mal compris est de trouver un équilibre entre le temps nécessaire pour effectuer les traitements, les rendez-vous à la clinique, les autres priorités et les activités quotidiennes. Une difficulté exprimée est le manque de prise en considération de leurs horaires lors de la planification des rendez-vous à la clinique.

Autogestion

L'autogestion est nécessaire à l'adhérence (Bureau, 2001). Ce chapitre est subdivisé en 3 catégories en lien avec la population : impact sur l'adhérence, transition de l'enfance à l'âge adulte et impact sur la qualité de vie.

Impact sur l'adhérence

Durant l'adolescence, en raison du développement de son autonomie et de sa gestion de la maladie, il peut être particulièrement difficile pour l'adolescent atteints de mucoviscidose d'être adhérent (Marciel et al., 2010). Le développement précoce

d'habilités d'autogestion de la santé est un facilitateur à l'adhérence. En effet, l'habitude et la pratique répétées jouent un rôle important dans le développement et le maintien de l'adhérence au traitement. Une information complète concernant la connaissance et la gestion des médicaments permet un meilleur investissement dans les soins. Ce développement précoce permet aux adolescents d'assumer les responsabilités qu'impose la gestion autonome de la maladie (Sawicki et al., 2015). Par exemple, selon Faint et al. (2017), une éducation précoce concernant la nutrition est nécessaire pour que les adolescents puissent assumer leurs responsabilités concernant la gestion de leur maladie de manière autonome.

Transition de l'enfance à l'âge adulte

A l'adolescence, le patient vit une phase de transition durant laquelle il développe son autonomie et gagne en responsabilité. Il est donc primordial de trouver un équilibre entre l'implication des parents et le besoin d'autonomie de l'adolescent (Marciel et al., 2010). Selon Sawicki et al. (2015), pour que les adolescents se sentent considérés comme un adulte, les parents doivent leur inculquer de manière précoce des habitudes en autogestion. Le sentiment d'être traité comme un adulte constitue un motivateur à l'adhérence. Progressivement les adolescents gagnent en autonomie. Les parents leur laissent l'opportunité de faire des erreurs ce qui peut être bénéfique pour l'adhérence aux autosoins. Il est donc important d'amener les parents à céder progressivement le contrôle et ainsi à confier à leur enfant la responsabilité de sa santé. Les adolescents expriment cependant dépendre encore de leurs parents dans certains cas. Dans cette étude, 18 patients sur 18 affirment avoir besoin d'un soutien affectif de la part de leurs proches, le même nombre en a besoin pour un soutien financier, 17 adolescents sur 18 nécessitent l'aide de leurs proches pour le paiement des soins liés à la mucoviscidose, 10 sur 18 rapportent

que leurs parents prennent leurs rendez-vous médicaux, 9 sur 18 expriment avoir besoin d'eux pour le renouvellement des ordonnances, 7 sur 18 notifient que ce sont leurs parents qui organisent la prise de leurs médicaments et 9 sur 18 sont accompagnés ou conduits par leurs proches aux rendez-vous médicaux. En parallèle, 13 parents sur 18 rapportent qu'ils surveillent activement leurs enfants, notamment concernant l'adhérence aux traitements médicamenteux, 3 parents sur 18 expriment qu'ils s'abstiennent de rappeler aux adolescents de prendre leurs médicaments et 2 sur 18 disent qu'ils ne surveillent plus le suivi thérapeutique des adolescents. Pour plusieurs parents, il est difficile voire effrayant d'accorder plus de responsabilités à leur enfant concernant la gestion de sa maladie. Un indicateur qui prouve que l'adolescent est considéré comme un adulte est, selon les parents et les adolescents interrogés, le fait de voir le médecin seul et que celui-ci s'adresse directement à l'adolescent plutôt qu'aux parents. Selon les parents et les adolescents, donner plus de responsabilités à l'adolescent à l'égard de la gestion autonome de la maladie est un facteur d'adhérence. Pour certains adolescents, le fait d'être surveillé par leurs parents au sujet de la prise de leur traitement a un impact négatif sur leur comportement. En effet, lorsque les parents prennent du recul et leur octroient plus de responsabilités, les adolescents prennent en charge leur traitement de manière plus optimale (Sawicki et al., 2015). Dans l'étude menée par Marciel et al. (2010), l'importance de donner du contrôle aux adolescents sur la gestion de leurs soins et de les impliquer dans la planification de leur traitement est démontrée. Une équipe soignante spécialisée dans la mucoviscidose conseille d'encourager les adolescents plus âgés à venir aux rendez-vous de manière autonome et de promouvoir leur indépendance en réduisant le comportement de surprotection de certains parents. Les actions d'ETP devraient viser les adolescents plutôt que leurs parents. Au niveau de la perception des adolescents sur leurs

responsabilités, 17% expriment avoir hâte d'avoir un contrôle plus important sur leur traitement et sur la prise de décisions médicales. Cependant, 42% sont inquiets d'avoir moins de soutien de la part de leurs proches et d'avoir plus de responsabilités. Concernant les parents, 75% sont préoccupés par la transition de leur enfant à l'âge adulte. Pour 50% d'entre eux cela concerne la capacité de leur enfant à assumer ses responsabilités ainsi qu'à gérer le suivi thérapeutique. Pour les adultes et adolescents interrogés dans cette étude, l'application CFFONE™ promeut l'autogestion en facilitant la communication entre les adolescents et l'équipe de soins. Sachant que les adolescents sont en phase de transition, ils doivent augmenter leur responsabilité face à la gestion de la maladie, notamment en prenant l'initiative de signaler à l'équipe de soins tout changement concernant leurs symptômes ou de s'intéresser à leur traitement (Marciel et al., 2010). Malgré l'importance de favoriser l'autonomie des adolescents, la supervision reste un facteur clé dans la réussite du traitement tel que la réhabilitation pulmonaire, comme décrit dans l'article de del Corral et al. (2018).

Impact sur la qualité de vie

Dans la mucoviscidose, l'adhérence au traitement permet de maximiser ses bienfaits et peut donc augmenter l'espérance de vie, modifier la trajectoire de la maladie et améliorer la qualité de vie des patients (Faint et al., 2017). Dans l'article de Marciel et al. (2010), il est démontré que la mucoviscidose a un impact sur la qualité de vie. En effet, pour 58%, la maladie interfère avec la gestion de leur quotidien. Le jeu vidéo présenté dans l'étude de del Corral et al. (2018) influence la qualité de vie. Il apporte des améliorations sur, par exemple, les symptômes respiratoires ce qui a un impact sur l'état physique et les sensations somatiques qui sont des aspects de la qualité de vie selon Formarier et Jovic (2012).

Interventions

Diverses interventions pour favoriser l'adhérence sont tirées de ces 6 articles et classifiées en 3 catégories. Il est expliqué dans l'article de Dziuban et al. (2010) que durant la période où les patients se sentent en bonne santé, ils sont plus susceptibles d'avoir des comportements non-adhérents. C'est à ce moment qu'il est conseillé d'effectuer des interventions pour promouvoir l'adhérence.

Connaissances et enseignement

Le programme d'ETP présenté dans l'étude de Chomick et al. (2014) démontre une amélioration significative ($p < 0.0001$) du score CFDKQ, notamment dans les domaines des connaissances médicales générales, de la génétique et de la reproduction, des symptômes respiratoires et gastro-intestinaux. Ce programme vise à éradiquer les lacunes et erreurs de compréhension pouvant amener à un comportement non adhérent au traitement. L'article de Faint et al. (2017) souligne l'importance d'augmenter les connaissances sur la maladie à l'aide de l'ETP. En effet, il relève la nécessité d'une ETP concernant les médicaments et la nutrition, tant pour les adolescents que pour les parents. Selon Dziuban et al. (2010), les interventions visant à promouvoir l'adhérence doivent cibler les facteurs de risque individuels de non-adhérence une fois qu'ils seront identifiés. Elles doivent tenir compte des perceptions des patients en matière de santé afin d'identifier plus précisément leurs préoccupations. L'adolescent accorde une importance particulière à son appartenance à un groupe de pairs et à l'image qu'il reflète. Ceci a une influence sur son adhérence (Belli et al., 2003). Il est donc important que les interventions soient spécifiques à l'âge. En effet, les adolescents, préoccupés par leur désir de se sentir normal face à leurs congénaires, peuvent avoir besoin de conseils ciblés sur les conséquences possibles de la divulgation de leur maladie à

leurs pairs (Dziuban et al., 2010). Une intervention permettant de favoriser l'adhérence au traitement consiste en l'apport suffisant de connaissances au patient afin qu'il ait la capacité de reconnaître l'impact d'un comportement non adhérent sur sa santé. La gestion du temps est également une barrière à l'adhérence. Les interventions visant à améliorer l'adhérence pourraient donc cibler cette préoccupation, notamment grâce à l'utilisation des avancées technologiques. Combiner plusieurs traitements et réduire le temps des thérapies pourraient favoriser l'adhérence (Dziuban et al., 2010). Sawicki et al. (2015) préconisent de mettre en place des interventions visant à réduire les contraintes de temps par le biais de l'utilisation de nouveaux dispositifs de nébulisation ou d'inhalateur.

Relations

La relation avec l'équipe soignante et le médecin joue un rôle primordial dans l'adhérence au traitement des adolescents atteints de mucoviscidose. Il est donc question de développer une prise en charge basée sur la confiance et le respect mutuel. L'adolescent doit se sentir à l'aise de parler de son vécu et de son adhérence au traitement. Dans cette relation il doit se sentir compris et soutenu dans ses efforts. Comme vu précédemment, il est primordial de favoriser l'autonomie et la responsabilisation de l'adolescent. Le considérer comme un adulte est un facteur clé dans l'adhérence. L'étude de Sawicki et al. (2015) met en lumière diverses interventions permettant de motiver les comportements d'adhérence, notamment par l'établissement d'une relation de confiance avec l'équipe de soins, le fait d'être traité comme un adulte et l'acquisition précoce de compétences d'autogestion ainsi que la prise de décision partagée. Il est important de mettre en place un plan de traitement structuré prenant en compte les horaires et priorités des adolescents. Au niveau de la relation parent-adolescent, une évaluation des

relations familiales mettant l'accent sur les attitudes et permettant la résolution des problèmes est un point d'ancrage pour mettre en place des interventions d'adhérence. Celles-ci pourraient se faire au moyen de techniques telles que l'entretien motivationnel (Sawicki et al., 2015). Afin de favoriser l'implication et la compréhension des adolescents et de leurs parents, les terminologies médicales doivent être expliquées. La relation entre les adolescents, leurs proches et le médecin est ainsi favorisée (Chomik et al., 2014).

Technologie

Les technologies peuvent également permettre la promotion de l'adhérence au traitement. L'article de Chomik et al. (2014) propose une plateforme virtuelle en tant que moyen alternatif de communication pour permettre au patient d'accéder à des spécialistes plus aisément. L'application mobile CFFONE™ de l'étude de Marciel et al. (2010), comportant différentes fonctionnalités qui ont pour but de promouvoir l'autogestion, influence l'adhérence ainsi que les connaissances en lien avec la maladie et offre un soutien social. Ce mode d'éducation touche les adolescents qui ont des méthodes d'apprentissage diverses. Il est accessible à tout moment et promeut le soutien entre les pairs, ce qui favorise l'échange de stratégies permettant d'augmenter le soutien social. L'amélioration de l'adhérence peut réduire les conflits entre les adolescents et leurs proches au sujet des traitements. La communication avec l'équipe de soins est facilitée, ce qui représente un avantage dans l'autogestion du patient. En règle générale, la plupart des adolescents considèrent CFFONE™ comme « aidant » (58%). 25% expriment qu'ils trouvent le concept « utile », 17% le qualifient de « drôle » et il est « super » pour 17% d'entre eux. Concernant les fonctionnalités proposées et son potentiel d'aide à l'adhérence, les parents, les adolescents et les adultes atteints de mucoviscidose classent le

chat comme la fonction la plus utile. Les participants classent comme « plutôt aidant » la possibilité de télécharger des jeux pour se distraire durant les traitements (adolescents : moyenne = 3.83, écart-type = 1.12 ; adultes : moyenne = 4.42, écart-type = 0.90). Tous catégorisent les fonctionnalités *calendrier* et *rappel* comme « plutôt aidant ». La fonctionnalité la mieux classée par les adolescents et les adultes atteints de mucoviscidose est la possibilité d'appeler l'équipe de soins. Au niveau de l'adhérence, les participants classent l'application entre « plutôt aidant » et « très aidant », exprimant qu'elle serait une aide contre les barrières à l'adhérence et la gestion des traitements. Le concept du jeu vidéo EA SPORTS™ ACTIVE 2 utilisé pour diminuer la sédentarité, améliorer l'adhérence et promouvoir la motivation à la physiothérapie est élaboré dans l'article de del Corral et al. (2018). Cette étude démontre que l'entraînement à l'aide de jeu vidéo améliore significativement la capacité d'exercice et la force musculaire chez les patients atteints de mucoviscidose. Cette stratégie peut être adaptée à l'âge et aux préférences du patient et effectuée à domicile. Dans cette étude il est précisé, selon Schneiderman-Walker et al. (2000), que lorsque les patients atteints de mucoviscidose peuvent choisir les activités selon leurs intérêts, le niveau d'adhérence et les attitudes positives en lien avec les exercices sont plus élevées. Il s'agit d'un facteur essentiel pour motiver les patients à pratiquer de l'exercice. Ce programme peut facilement être intégré à la vie quotidienne et au domicile du patient, ce qui peut augmenter la motivation à pratiquer les exercices de manière régulière. Durant la période de l'étude de 6 semaines, l'adhérence était de 95%. Cependant, durant les 12 mois suivants, celle-ci a diminué à 35% (n=8). Les raisons possibles de la diminution de l'adhérence sont un manque de supervision, une monotonie du programme et une absence d'effets bénéfiques en comparaison des traitements et techniques de drainage de mucus.

Discussion

Ce chapitre reprend les principaux résultats des 6 articles analysés et les met en lien avec d'autres articles de la littérature. Des recommandations pour la pratique infirmière et la recherche sont proposées. Enfin, les limites de cette revue de littérature sont exposées.

Interprétation des résultats

Autonomie - Autogestion

L'adolescence représente une période charnière dans la vie du patient. En effet, selon Marciel et al. (2010), il développe son autonomie et gagne ainsi en responsabilité. Cette autonomisation représente l'essence du concept de l'empowerment. Ce dernier définit le mécanisme par lequel le patient accroît son aptitude à identifier et satisfaire ses besoins, à trouver des solutions à ses problèmes et à faire appel à ses ressources afin d'avoir le contrôle sur sa vie. C'est au travers de l'ETP que l'empowerment peut être promu (Aujoulat, 2007). D'après Banovic, Rebelo et Drieu (2018), l'adolescent malade est un adulte en devenir, ce qui implique qu'il développe son autonomie mais dans le contexte instable qu'est l'adolescence. Il devient progressivement acteur de sa prise en charge. Selon Alvin, de Tournemire, Anjot et Vuillemin (2003), ce climat est caractérisé par un questionnement sur sa représentation de la norme. En effet, rien n'est plus appréhendé que le regard des autres (Alvin et al., 2003). Concernant sa prise en charge thérapeutique, l'adolescent passe d'une position plus passive, de par son âge et le milieu de soins pédiatriques, à un statut d'acteur de sa santé. La transition du milieu de soins pédiatriques à soins pour adultes s'accompagne d'une évolution des rôles et des relations entre le patient, les proches et les soignants. En Suisse, cette transition s'effectue aux alentours des 16 ans, en fonction de la pathologie de

l'enfant (Akré et al., 2014). Cette transition caractérise la fin de l'alliance avec l'équipe pédiatrique (Banovic, Rebelo, & Drieu, 2018). Un nouveau partenariat se construit entre les soignants, le patient et les proches. Au travers de ce processus, le patient développe sa posture d'acteur de la prise en charge de sa maladie. Pour ce faire, il a besoin de connaissances, d'accompagnement et d'informations au travers d'un enseignement thérapeutique (Sager Tinguely & Weber, 2018). Selon Alvin et al. (2003), l'adolescent doit être estimé comme un partenaire pouvant effectuer des choix, proposer des interventions et refuser des soins. Il n'est plus considéré uniquement comme un enfant. Jusqu'à l'adolescence, les parents prennent pleinement en charge la maladie de leur enfant. C'est à l'adolescence que le patient va se détacher du lien parental souvent intense afin de développer son autonomie et ainsi promouvoir son autogestion (Alvin et al., 2003). La place et le rôle de l'adolescent changent au sein de sa famille entraînant une modification de la dynamique de cette dernière. Cette modification se traduit par un deuil de la figure de l'enfant. De plus, l'entité familiale, considérée alors comme le centre de la prise en charge de l'enfant, est placée en périphérie en raison de l'autonomisation de l'adolescent (Banovic et al., 2018). En effet, les parents en tant que proches aidants possèdent des expertises sur la maladie de leur enfant. Ils sont au premier plan dans les soins et vivent les étapes de la maladie avec leur enfant. Ils doivent donc s'adapter à leur trajectoire en termes de besoins et de soutien tout en favorisant l'émancipation de leur enfant. Dans cette évolution vers l'autonomie, le fait de considérer l'adolescent comme acteur de sa prise en charge est un motivateur à l'adhérence selon Sawicki et al. (2015). Il est donc important de donner davantage de contrôle à l'adolescent dans la gestion de ses soins. Pour ce faire, il est primordial que les parents se retirent progressivement des soins de leur enfant, en lui confiant de plus en plus de responsabilités. Certains adolescents (17%)

expriment se réjouir d'avoir davantage de contrôle sur leur traitement et la prise des décisions médicales alors que 42% sont inquiets de cette autonomie grandissante. En effet, de plus en plus de responsabilités leur sont confiées. Pour certains adolescents cela ne pose pas de problèmes, tandis que d'autres ont encore besoin du soutien de leurs parents quelques temps (Marciel et al., 2010 ; Sawicki et al., 2015). Sawicki et al. (2015) mettent en avant un indicateur démontrant que l'adolescent est considéré comme un adulte, par exemple lorsqu'il voit le médecin seul et converse directement avec lui. Selon Alvin et al. (2003), l'adolescent a pour besoins de maîtriser ses soins et que le personnel de l'équipe soignante s'adresse en premier lieu à lui, puis à ses parents et non l'inverse. Cependant les parents rapportent que cela les effraie. Une mère exprime : « J'aurais peur... qu'il ne puisse pas... prendre soin de lui aussi bien que moi (rires)... c'est juste la peur qu'il puisse être laxiste... » [Traduction libre] (Sawicki et al., 2015). Selon Marciel et al. (2010), 75% des parents sont préoccupés par le processus de transition. Cette information se retrouve chez Tiffreau et al. (2006) qui explique la difficulté des parents à octroyer plus de responsabilité à leur enfant. Alvin et al. (2003) ajoutent l'importance de reconnaître cette inquiétude et de l'intégrer dans la prise en charge de l'adolescent atteint de maladie chronique. Une démarche d'ETP s'inscrit dans la promotion et la prévention de la santé et permet de renforcer les ressources et connaissances de l'adolescent et de son entourage tout en favorisant l'adhérence au traitement (Bureau, 2001 ; Sager Tinguely & Weber, 2018).

Adhérence

L'adhérence peut être influencée par divers facteurs qui doivent être pris en compte dans la prise en charge globale de l'adolescent atteint de mucoviscidose et de ses proches. Selon Faint et al. (2017), l'adhérence au traitement permet

d'optimiser leurs effets et donc d'améliorer la qualité de vie des patients. L'OMS décrit 5 facteurs jouant un rôle dans l'adhérence thérapeutique des patients : facteurs sociaux-économiques et démographiques, facteurs liés à l'équipe soignante et au système de santé, facteurs liés à la pathologie, facteurs liés au traitement et facteurs liés au patient (Dias Barbosa, 2014). Nous choisissons de traiter ce point de la discussion selon les 5 facteurs d'adhérence de l'OMS afin de discuter les résultats de manière globale et structurée.

Concernant les facteurs sociaux-économiques et démographiques, l'adolescence en elle-même influence l'adhérence. Pour l'adolescent, l'adhérence sous-tend une acceptation de la dépendance au traitement de la maladie (Alvin, Rey, & Frappier, 1995). En effet, les traitements peuvent être considérés comme un moyen de rémission mais aussi comme un symbole de dépendance et de maladie (Bachmann, Burla, & Kohler, 2015). Cette acceptation va à l'encontre de l'expression de l'adolescence, consistant à revendiquer sa liberté et son indépendance. (Alvin et al., 1995). Malgré les compétences cognitives acquises, les adolescents peuvent se sentir invincibles et avoir l'impression que les conséquences négatives n'impactent que les autres. Ceci peut expliquer leurs comportements à risque, notamment un comportement non-adhérent visant à tester leurs limites (Taddeo, Egedy, & Frappier, 2008). Une non-adhérence peut entraîner des exacerbations de la maladie et donc une dégradation de la santé. L'adolescent peut ainsi expérimenter les effets et les risques de cette non-adhérence sur sa santé.

Concernant la relation familiale entre l'adolescent et ses proches, Marciel et al. (2010) rapportent des conflits fréquents en lien avec la prise de traitements. Les comportements de non-adhérence sont parfois des moyens pour les adolescents de se confronter à l'autorité des parents et des professionnels. Le processus d'autonomisation et de détachement du lien parental des adolescents les amène à

vouloir avoir un plus grand contrôle sur leur vie. Les parents peuvent développer un comportement de surprotection envers leur enfant pouvant retarder l'autonomisation de l'adolescent et lui amener un sentiment de frustration. Dans l'optique de récupérer un sentiment de contrôle, l'adolescent peut choisir de ne pas être adhérent, se confrontant ainsi à l'autorité parentale (Taddeo et al., 2008). Certains aspects de la famille représentent des facteurs favorisant l'adhérence comme le soutien familial, l'espoir des parents quant aux résultats positifs des traitements et le rappel de prise de traitements donné par les parents. Cependant, un dysfonctionnement familial a des retentissements négatifs sur l'adhérence de l'adolescent (Alvin et al., 1995). En parallèle, l'adolescent est préoccupé à se conformer à ses pairs (Dziuban et al., 2010). Avoir une maladie chronique entraîne des difficultés sociales. Les adolescents veulent être acceptés par leurs congénaires et ne veulent pas se sentir différents de ces derniers. Ceci peut entraîner un déni ou une dissimulation de leur maladie amenant des problématiques d'adhérence (Taddeo et al., 2008). Une patiente atteinte de mucoviscidose raconte :

« Au collège, je voulais tellement être comme tout le monde que j'ai arrêté de me soigner pendant six mois. Je n'allais plus chez le kiné, ni le médecin ; je ne prenais plus mes médicaments et je fumais de temps en temps. Ma santé s'est détériorée très vite. J'étais très encombrée, je toussais énormément. » (Bourdeau, 2018).

Concernant les facteurs liés à l'équipe soignante et au système de santé, Sawicki et al. (2015) insistent sur l'importance de la relation entre l'adolescent, les proches, l'équipe soignante et le médecin. Celle-ci doit se baser sur la confiance, le respect, la compréhension et le soutien afin que l'adhérence soit optimale. Alvin et al. (1995) appuient qu'une bonne relation avec l'équipe de soins et le médecin est associée à une meilleure adhérence thérapeutique. Cette relation optimale permet à l'adolescent de s'exprimer librement sur son vécu avec la maladie et son adhérence

au traitement. Des raisons pouvant entraver le lien entre l'équipe soignante et l'adolescent sont un temps d'attente prolongé lors des consultations, un changement récurrent de médecin et l'absence de clarté dans la communication. D'autres éléments se retrouvent chez Sawicki et al. (2015) tels que le manque de prise en considération des horaires des adolescents lors de la planification des rendez-vous et la difficulté à trouver un équilibre entre le temps consacré aux traitements, aux rendez-vous et les autres activités de la vie quotidienne.

Pour les facteurs en lien avec la pathologie, l'absence de bénéfices perçus lors de la prise du traitement ainsi que l'absence de conséquences négatives lorsque ce dernier n'est pas pris peuvent amener à des comportements non-adhérents. De plus, le vécu de répercussions négatives sur leur santé en cas de non-adhérence conduit l'adolescent à être adhérent (Sawicki et al., 2015). En effet, l'étude de Chateaux et Spitz (2006), traitant des enfants asthmatiques, exprime que ceux-ci sont plus adhérents s'ils perçoivent une efficacité du traitement sur leurs symptômes et que le traitement leur évite des conséquences négatives. Selon Dziuban et al. (2010), les adolescents qui ne ressentent aucun symptôme physique ont plus de difficultés à maintenir leur adhérence. Au contraire, selon Ohm et Aaronson (2006), il n'existe aucune corrélation entre la perception de symptômes et l'adhérence.

En ce qui concerne les facteurs liés au traitement, les résultats des études de Marciel et al. (2010), Sawicki et al. (2015) et Dziuban et al. (2010) rapportent que les traitements prennent beaucoup de temps et interfèrent avec la vie quotidienne des adolescents. Ceux-ci durent en général 1 à 2 heures par jour mais peuvent atteindre 5 à 6 heures lors d'exacerbations (Hotte, 2004). Sawicki et al. (2015) et Dziuban et al. (2010) expliquent qu'un frein à l'adhérence chez les adolescents atteints de mucoviscidose concerne la complexité et le type de traitement qui entraînent une augmentation du temps demandé. Ce manque de temps est

confirmé par l'étude de Bregnballe, Schiøtz, Boisen, Pressler et Thastum (2011). En effet, Hubert (2004) décrit une multitude de traitements dont la physiothérapie, les cures d'antibiothérapie, les aérosols, l'oxygénothérapie, les compléments en vitamines, etc. Le temps consacré à ses traitements entrave les activités d'un adulte en devenir, tant au niveau scolaire, professionnel que social. Une adolescente atteinte de mucoviscidose rapporte : « Mais en décembre dernier, lors de ma cure, je n'ai plus été capable de tenir le rythme. C'était devenu trop pour moi et j'ai manqué 3 semaines de cours. » (Casimir, 2012). Concernant les activités sociales, un adolescent de 14 ans exprime : « J'ai beau savoir que c'est indispensable [la kinésithérapie respiratoire] et avoir trois kinés formidables, j'aimerais aussi pouvoir profiter de mon temps autrement, comme les ados de mon âge. » (Association Grégory Lemarchal, 2019b). Les patients expriment éprouver une perte de liberté en raison de la complexité de leur traitement (Dziuban et al., 2010). En effet, les adolescents ont des priorités, des besoins personnels et des rôles au niveau de la société (étudiant, membre d'une famille, membre d'un groupe de pairs, etc.) (Hubert, 2005). Leur quotidien est rythmé par le programme scolaire ou professionnel, les activités extrascolaires et le développement de la vie sociale. La période de l'adolescence est également caractérisée par l'expérimentation de la vie dans le but de satisfaire la curiosité. Cette recherche passe par l'expérience de comportements à risques tels que la consommation de tabac, d'alcool, de drogues, les relations sexuelles non protégées et les sports extrêmes (Buelga & Musitu, 2006). Cette expérimentation est entravée par la maladie chez les adolescents atteints. Par exemple, la consommation de tabac est déconseillée car elle provoque une irritation de la muqueuse respiratoire et une modification des sécrétions bronchiques ce qui favorise l'adhésion des microbes. Concernant la consommation d'alcool, elle est contre-indiquée en raison de ses interactions avec le traitement des

patients (ecorn-cf, 2013, 2014). Dans ce quotidien viennent se greffer les nombreuses et contraignantes thérapies, amenant les adolescents à devoir réorganiser la gestion de leur temps. La difficulté de combiner le traitement avec leurs priorités et occupations peut les conduire à une non-adhérence (Dziuban et al., 2010 ; Sawicki et al., 2015). Une adolescente atteinte de mucoviscidose raconte : « En ce moment, par exemple, je dois faire en moyenne quatre heures de soins chaque jour, et ça rend compliqués [sic] les études, les voyages, la vie sociale, la vie tout court. » (Association Grégory Lemarchal, 2019a). Les traitements quotidiens qu'impliquent les maladies chroniques ont un impact négatif sur les aspects personnels et sociaux et peuvent interférer avec leur vie quotidienne et altérer leur qualité de vie (Kyngas, 2000). Au fur et à mesure que la santé de l'adolescent se dégrade, le traitement se complexifie suscitant des comportements non-adhérents chez les patients (Dziuban et al., 2010). Ces propos sont confirmés dans l'étude de White, Miller, Smith et McMahon (2009).

Au niveau des facteurs liés au patient, un déficit en connaissances ainsi qu'un manque de compréhension sont sources de non-adhérence (Marciel et al., 2010 ; Sawicki et al., 2015). En comparaison, chez les enfants asthmatiques, une adhérence optimale est associée à une perception positive du traitement et une bonne connaissance de la pathologie (Chateaux & Spitz, 2006). Dans l'article de Pileggi, Caligiuri, Nobile et Pavia (2018) les patients atteints de maladie chronique rapportent ne pas recevoir suffisamment d'informations à propos des thérapies et de leurs prescriptions ce qui a un impact négatif sur leur adhérence au traitement. Un savoir incomplet peut avoir des conséquences négatives sur l'empowerment car cela représente une barrière à l'autonomisation et l'autogestion. Chomik et al. (2014) relèvent que 32% des parents n'ont pas une compréhension optimale des recommandations ce qui impacte négativement l'adhérence de leur enfant. Les



parents étant impliqués de façon importante dans la prise en charge de leur enfant, ils doivent, au même titre que l'adolescent, avoir une compréhension complète du plan thérapeutique. Selon Rouget et al. (2014), le diagnostic de la maladie et ses étapes engendrent un stress chez les membres de la famille. Ce stress peut placer les parents et le patient dans une position où ils ne seront pas totalement en mesure de comprendre les recommandations du médecin. La complexité et le grand nombre d'informations sont un frein à l'assimilation du plan de traitement par l'adolescent et ses proches (Bachmann et al., 2015). D'autre part, les termes médicaux employés sont parfois difficilement compréhensibles par les patients et leurs proches, ce qui peut les amener à des incompréhensions ainsi qu'à éprouver de l'inquiétude et de l'insécurité (Bachmann et al., 2015 ; Chomik et al., 2014). Dans l'étude de Chomik et al. (2014), les patients rapportent différentes sources d'informations. La majorité des adolescents et leurs proches consultent premièrement le médecin lorsqu'ils ont besoin d'informations. Une minorité utilise Internet comme source première. Selon Bachmann et al. (2015), le médecin est également choisi majoritairement comme source d'informations. Internet est utilisé comme accès à des connaissances. Néanmoins, les patients et leurs proches persistent à employer des supports d'informations classiques tels que les brochures, articles de journaux, radio et télévision. Internet reste une source très prisée par les patients et leurs proches car elle est accessible en permanence, des informations scientifiques peuvent y être trouvées et elle permet au patient et à ses proches de conserver de la pudeur et de l'anonymat contrairement à un rendez-vous chez un professionnel. De plus, il est possible de communiquer avec d'autres personnes atteintes et ainsi d'échanger sur la gestion et le vécu de sa maladie (Bachmann et al., 2015). Cette possibilité prend sens chez les adolescents dans leur besoin de trouver du soutien et de la compréhension parmi leurs pairs. Concernant les besoins en informations, il s'agit

principalement de la détection d'exacerbations, d'informations concernant le diagnostic et de recommandations en lien avec le plan de traitement (Chomik et al., 2014). D'autres besoins ressortent chez Bachmann et al. (2015) tels que la compréhension de la pathologie, les différentes possibilités de traitements et l'organisation des soins. Le besoin en informations est variable selon la phase de la trajectoire. Les croyances des adolescents et de leurs proches vis-à-vis des traitements influencent également leur adhérence. S'ils se sentent en bonne santé, ils ne considèrent pas avoir besoin de suivre totalement les recommandations médicales (Dziuban et al., 2010) (Sawicki et al., 2015). Sawicki et al. (2015) rapportent qu'une prise de conscience de la trajectoire de la maladie influence l'adhérence de l'adolescent. En effet, ses décisions sont influencées par l'expérience de sa maladie, de son traitement et de son vécu (Schneider et al., 2013). La perception de l'adolescent et ses proches de la sévérité de la maladie et de l'efficacité du traitement proposé a une influence sur l'adhérence au traitement (Taddeo et al., 2008). En effet, les adolescents atteints de mucoviscidose sous-estiment la nécessité des traitements qui ne leur apportent pas de bénéfices immédiats, tels que les antibiotiques (Bucks et al., 2009).

Ces différents facteurs liés à l'adhérence ont un impact sur la qualité de vie du patient atteint de mucoviscidose et de son entourage.

Qualité de vie

Dans la mucoviscidose, l'adhérence thérapeutique peut améliorer la qualité de vie. Celle-ci permet une optimisation des bienfaits des traitements et donc une diminution du risque d'exacerbations et d'hospitalisations (Faint et al., 2017). Cette information se retrouve dans l'étude de Henry et al. (2011) chez des patients

atteints du virus de l'immunodéficience humaine et du diabète. Selon Chassany (2003), le suivi d'un plan thérapeutique favorise la qualité de vie même lors de péjoration de l'état de santé du patient. Cela amène à une plus grande stabilité dans les phases de la trajectoire de l'adolescent, lui permettant ainsi de se projeter dans l'avenir et améliorant sa qualité de vie.

Selon Sager et Weber (2018), la qualité de vie se décline en 4 propriétés. La 1^{ère} est la multifactorialité qui comporte l'état de santé physique, l'état de santé psychologique et le statut social. Dans la mucoviscidose, l'état de santé physique est détérioré par les symptômes de la maladie (Henaux, 2011). Un adolescent rapporte : « Je remarque que ma condition physique se détériore ces derniers temps. Je suis plus vite fatigué et je ne parviens plus à me concentrer aussi bien. » (Casimir, 2012). Un autre exprime : « Dans les périodes où ça va le plus mal – et il y en a plein dans l'année –, quand je ne peux rien faire toute seule, ni me doucher, ni même respirer sans apport d'oxygène [...]. » (Association Grégory Lemarchal, 2019a). La trajectoire vécue de la maladie chronique évolue par phases, notamment dans la mucoviscidose avec des phases de stabilité, d'instabilité, de détérioration lors d'exacerbations (Sager Tinguely & Weber, 2018). Selon Alvin et al. (2003), une bonne adhérence permet de contrôler les fluctuations de la maladie. L'incertitude que peuvent provoquer les phases de la trajectoire peut troubler l'adolescent dans sa capacité à se projeter dans l'avenir. L'état de santé psychologique est impacté selon la projection de la trajectoire. En effet, elle décrit la perception que le patient a du déroulement global de sa vie avec la maladie (Sager Tinguely & Weber, 2018). L'adolescent est confronté à des questionnements concernant l'évolution de sa vie. Il lui est difficile d'imaginer son futur, de par son espérance de vie entravée et son corps altéré par la maladie. Il peut être compliqué pour l'adolescent atteint de maladie chronique de construire son projet de vie concernant sa scolarité et ses

projets professionnels (Jacquin & Levine, 2008). Une adolescente atteinte de mucoviscidose exprime : « On ne pense pas à la mort chaque jour, mais elle est toujours là. C'est une situation qui affecte même le choix de carrière. [...] Je me suis mariée très jeune parce que j'avais peur de ne jamais me marier » (Pascal, 2006). De plus, dans la mucoviscidose, la majorité des hommes sont stériles et la fertilité des femmes est compromise, ce qui peut nuire à leur projet familial (Alvin et al., 2003). En effet, 95% des hommes sont atteints d'une azoospermie obstructive (Stern, Picard, & Grenet, 2002). Une obstruction des canaux déférents en raison d'un défaut d'expression du gène CFTR est également une cause d'infertilité chez l'homme. Chez la femme, l'infertilité peut être due à un épaississement du mucus cervical (Thébaud et al., 2013). La question de la reproduction est abordée par les patients en raison du désir de parentalité (Stern et al., 2002). Cependant, de la part des soignants, cette discussion est parfois éludée par crainte d'ajout de difficultés dans la prise en charge (Alvin et al., 2003). Ce questionnement devrait pourtant être abordé sachant que les adolescents se projettent dans leur vie future. A la puberté, les adolescents atteints de mucoviscidose démontrent une baisse de l'estime de soi en raison d'un retard de croissance, de puberté et de moins bonnes performances physiques. Ils peuvent être sujets aux remarques négatives et moqueries de leurs congénaires. Un adolescent relate : « Je me sentais peu sûr de moi à 16 ans, trop petit, je n'avais de barbe et je n'osais pas me doucher en présence des autres. » (Casimir, 2012). De plus, une adolescente rapporte les remarques de ses congénaires : « Souvent, dans l'école où je suis, on m'appelle « la petite vieille » parce que je suis toujours à la traîne ou que j'ai du mal à me relever quand je me baisse. » (Association Grégory Lemarchal, 2019a). Alvin et al. (2003) décrivent leur quotidien comme un conflit entre leur maladie et leur corps en développement. En effet, ils vivent en ambivalence entre la réalité d'être un adolescent malade et le

désir d'être comme les autres. Cette différence ressentie impacte leur statut social auprès de leurs pairs. La 2^{ème} propriété de la qualité de vie est la variabilité. L'instabilité du quotidien avec une maladie chronique entraîne une fluctuation de la qualité de vie au fil des phases de la trajectoire (Sager Tinguely & Weber, 2018). La mucoviscidose peut passer d'un état stable à une péjoration amenant des symptômes exacerbés, une adaptation du traitement, des éventuels rendez-vous médicaux ou hospitalisations ce qui modifie la qualité de vie de l'adolescent. Les 3^{ème} et 4^{ème} propriétés sont la non normativité et la subjectivité. En effet, la perception de la qualité de vie est unique à chacun et ne peut pas se conformer à des normes prédéfinies (Sager Tinguely & Weber, 2018). Il est donc primordial de prendre en considération la singularité de chaque adolescent.

Recommandations pour la pratique

L'ETP est centrale à la mise en place d'interventions chez les adolescents atteints de mucoviscidose dans le but de favoriser l'adhérence au traitement. Au travers de cette éducation, le soignant aide les patients et leurs proches à comprendre leur maladie et les traitements, à développer leur autogestion et à maintenir une adhérence optimale et ainsi améliorer la qualité de vie, tout en assimilant des compétences et des connaissances (David et al., 2007). Au travers de cette revue de littérature, nous constatons que l'adhérence au traitement est problématique chez les adolescents. Diverses interventions peuvent être mises en place grâce à l'ETP. Les adolescents et leur proches démontrent des lacunes concernant les connaissances en lien avec la pathologie et son traitement. Il est du rôle du soignant de compléter ces déficits. Dans le diagnostic éducatif de l'ETP, le soignant évalue avec l'adolescent et ses proches leurs connaissances actuelles, par exemple en leur demandant d'expliquer ce qu'ils savent de la mucoviscidose et de

ses traitements (HAS, 2007c). Le questionnaire « Adolescence et mucoviscidose – Respiration » permet d'investiguer spécifiquement les connaissances de l'adolescent (Annexe 12). Par exemple, l'une des questions concerne la particularité du mucus ainsi que les traitements visant à le fluidifier et une autre demande à l'adolescent de compléter un schéma du système respiratoire. Il existe également des questionnaires concernant la nutrition et la génétique ayant la même visée (GETHEM, 2019). Les soignants doivent donner des informations spécifiques aux adolescents et à leurs proches concernant la pathologie, le pronostic, les traitements prescrits (posologie et effets secondaires) et leur importance. La mise en œuvre de ce partage d'informations doit être adaptée au profil éducatif et culturel du patient et respecter son type et son rythme d'apprentissage (HAS, 2007a). Ces informations peuvent être délivrées verbalement. Cependant, la meilleure façon de les restituer est par voie écrite en y ajoutant des références à d'autres sources d'informations telles que sites web et livres (Taddeo et al., 2008). Un outil d'ETP spécifique à la mucoviscidose permettant de transmettre ces informations est « Repérer les signes d'alerte d'exacerbation – réagir à des signes d'exacerbation » (Annexe 13). Le déroulement de cette activité consiste à classer, à partir d'une situation vécue par l'adolescent, les signes d'exacerbations ressentis selon leur gravité permettant ainsi de partir des connaissances du patient. Un plan d'action est présenté et expliqué par le soignant. Il est complété en partenariat avec l'adolescent selon son expérience vécue (GETHEM, 2019). En cas d'utilisation de terminologie médicale, le soignant doit veiller à sa bonne compréhension par l'adolescent et ses proches. Il est préférable de remettre une information écrite au patient et à leurs proches comme un plan horaire journalier, un semainier des traitements pour l'aider à s'organiser de manière autonome (Scheen & Giet, 2010). Pour évaluer l'efficacité des interventions d'ETP, le soignant peut proposer à l'adolescent le document

« Situations d'urgence » par exemple (Annexe 14). Cet outil permet d'évaluer la bonne compréhension des indications en cas de situation spécifique d'urgence. L'outil « Situations Réginaldo » offre des vignettes problématiques avec diverses réponses à choix (Annexe 15). L'adolescent y répond et partage ensuite ses réponses avec le soignant.

Un problème récurrent exprimé par les adolescents dans les articles analysés dans cette revue est le temps que les traitements demandent et sa gestion. Le soignant doit, avec l'équipe pluridisciplinaire, réévaluer et simplifier le traitement en supprimant ceux qui sont superflus et inefficaces, en groupant au maximum la prise de traitement et en privilégiant les médicaments en monoprise. De plus, les régimes thérapeutiques associés tels que le régime alimentaire doivent être réévalués régulièrement afin d'être adaptés (Dziuban et al., 2010 ; Jacquin & Levine, 2008). Lorsqu'il est possible, les traitements devraient être associés permettant ainsi de diminuer le nombre de prise (Hélène, 2016). Ce nombre devrait idéalement se limiter à 1 à 2 par jour. Le soignant doit intégrer la voie d'administration dans le choix du traitement en collaboration avec le médecin et le patient (Taddeo et al., 2008). Certains traitements comme l'antibiotique Augmentin® sont disponibles sous différentes formes telles que suspension buvable, gélule ou comprimé (Hélène, 2016). Cette adaptation du traitement s'effectue en partenariat avec le patient et ses proches afin de prendre en compte son vécu et ses besoins spécifiques. L'ETP promeut l'autogestion de l'adolescent ce qui lui amène des compétences dans la gestion autonome de son quotidien. Grâce à l'outil « Enoncer le mode d'action des aérosols – choisir les horaires », le patient va optimiser sa gestion de la prise quotidienne des traitements respiratoires (Annexe 16). Cet exercice permet à l'adolescent atteint de mucoviscidose de placer sur un plan ses activités et traitements en fonction de son quotidien. Il décrit ensuite le mode d'action du

médicament et argumente avec le soignant l'heure de prise du traitement. En cas de lacunes, ce dernier complète à l'aide d'apport théorique les connaissances du patient ce qui permet d'orienter l'adolescent vers l'organisation la plus optimale. Un « Plan de prise des médicaments » peut également être proposé à l'adolescent afin de faciliter son organisation concernant la prise de traitement (Annexe 17) (GETHEM, 2019). Un programme d'ETP, le « Airways programme », pouvant être proposé par le soignant vise l'amélioration de l'adhérence au traitement aérosol chez les adolescents atteints de mucoviscidose (Annexe 18) (Savage et al., 2014). Les nouvelles technologies permettent au soignant de proposer des interventions pour promouvoir l'adhérence et l'autogestion. Une technologie que le soignant peut suggérer au patient est le jeu vidéo. En effet, Selon del Coral et al. (2018), l'utilisation d'un jeu vidéo spécifique permet d'améliorer la capacité d'exercice et la force musculaire chez les adolescents atteints de mucoviscidose. Il s'agit d'une source de motivation car les adolescents peuvent choisir les activités selon leurs intérêts et ce programme peut aisément être intégré à leur vie quotidienne ainsi qu'à leur domicile. L'application mobile CFFONE™, avancée dans l'article de Marciel et al. (2010), représente un mode d'éducation touchant l'adolescent grâce à des méthodes d'apprentissage diversifiées et des informations individualisées. Elle peut être proposée par le soignant de façon à favoriser l'adhérence et les connaissances en lien avec la pathologie et à optimiser les échanges avec les pairs permettant l'augmentation du soutien social. Son accessibilité en tout temps promeut l'autogestion du patient en lui permettant l'échange direct avec l'équipe de soin. Le soignant peut proposer d'autres moyens technologiques tels que des alarmes sur les montres, des rappels sur les téléphones mobiles et des piluliers électroniques (Taddeo et al., 2008). Dans l'optique de favoriser l'autogestion, une application mobile peut être proposée par les soignants. Elle permet au patient de rescenser

ses symptômes et d'évaluer sa qualité de vie au travers d'un journal de bord. Cette fonctionnalité favorise l'autogestion en aidant l'adolescent à se concentrer sur les changements dans ses symptômes et à avertir l'équipe soignante (Elizabeth et al., 2011). Le site web « www.mucomutation.fr » permet à l'adolescent d'accroître ses connaissances concernant la pathologie de manière ludique sur différents thèmes (GETHEM, Vaince la mucoviscidose, & éduSanté, 2015). Le soignant introduit ces technologies auprès du patient et ses proches grâce à l'ETP. A l'aide du diagnostic éducatif, il détermine quel moyen technologique est le plus adapté au patient. Par exemple, un rappel sur téléphone mobile convient à un adolescent qui a tendance à oublier la prise de ses traitements, alors qu'un jeu vidéo est plus adapté à un jeune qui manque de motivation. L'ETP se compose de diverses séances afin d'informer l'adolescent atteint de mucoviscidose et ses proches sur le fonctionnement de la technologie puis la mettre en place concrètement avec l'adolescent. Le soignant prend en compte les connaissances acquises, les valorise et les renforce (David et al., 2007). Le nombre de séances dépend de la capacité de l'adolescent et des proches à s'approprier la technologie en fonction des objectifs définis.

Un des facteurs qui apparaît suite à l'analyse des résultats concerne la relation des adolescents avec leurs proches, leurs pairs et l'équipe de soins. Premièrement, le soignant appréhende la trajectoire du vécu de la maladie de l'adolescent. Il peut se servir de l'outil « HEADSSS » (Annexe 19) pour structurer son anamnèse et avoir une vision globale sur le domicile, l'éducation, les activités, l'alimentation, les addictions, la sexualité, le suicide, la santé mentale et les médias sociaux (Parisi et al., 2017). Un autre outil permettant d'appréhender le quotidien des adolescents atteints de mucoviscidose est l'outil « La vie au quotidien » (Annexe 20) Il permet d'approfondir les thèmes en lien avec l'école, les loisirs, les traitements, les soins etc. (GETHEM, 2019). Afin d'investiguer les relations sociales et familiales du

patient, le soignant peut lui proposer l'élaboration d'un génogramme (Annexe 21) et d'une écocarte (Annexe 22). Pour promouvoir la relation avec les pairs, le soignant peut proposer à l'adolescent de participer à des camps spécialisés dans la mucoviscidose. Ces derniers proposent des programmes pour des patients en difficultés dans le suivi thérapeutique. Ces camps sont des ressources permettant à l'adolescent de créer de nouvelles relations et ainsi de renforcer ses capacités à gérer sa maladie (Taddeo et al., 2008 ; Tubiana-Rufi, 2009). Concernant la relation entre l'équipe de soins et l'adolescent, elle doit être basée sur la confiance et le respect mutuel pour favoriser l'adhérence. Le soignant prend en compte le quotidien rythmé par les activités, les thérapies et priorités du patient dans la planification du plan thérapeutique (Sawicki et al., 2015). C'est avec une attitude empreinte d'empathie, de congruence, de respect et de non jugement que le soignant construit la relation d'aide (Heds-FR, 2018). Ce lien de confiance permet à l'adolescent de s'exprimer sur ses difficultés de gestion du quotidien et du traitement. De plus, il est primordial de renforcer le sentiment d'autonomisation de l'adolescent pour qu'il s'implique dans la prise en charge de sa santé. Pour cela, le soignant s'adresse directement à celui-ci tout en tenant compte des parents. En parallèle le soignant implique les parents dans la prise en charge de l'adolescent en les amenant progressivement à accorder davantage d'autonomie à leur enfant. Au travers de l'ETP, il investit avec les parents et les adolescents leurs besoins pour accorder plus d'autonomie à l'adolescent dans la gestion de la prise en charge. De ce diagnostic, le soignant donne les informations nécessaires et adaptées en partenariat avec les parents sur l'importance de l'autonomisation en lien avec l'adhérence.

Recommandations pour la recherche

Pour la recherche future, il est recommandé que les études se basent sur une taille d'échantillon plus élevée afin que les résultats soient représentatifs (Faint et al., 2017 ; Marciel et al., 2010 ; Sawicki et al., 2015). De plus, l'échantillon devrait être homogène car les états de la santé du patient peuvent influencer les résultats (del Corral et al., 2018). Il est important que les données subjectives soient toutes récoltées le même jour afin d'éviter les biais (Dziuban et al., 2010). Les études devraient évaluer l'utilisation et l'efficacité sur le long terme des technologies proposées auprès des adolescents (Marciel et al., 2010). Elles devraient être effectuées sur des interventions ciblant les attitudes et perceptions des adolescents sur la mucoviscidose afin d'améliorer l'adhérence (Dziuban et al., 2010).

Limites et critiques de la revue de littérature

L'écriture de cette revue de littérature comporte quelques limites. Les articles analysés sont en anglais ce qui a gêné notre compréhension de certains termes étant parfois traduits de manière imprécise. La compréhension de l'écriture scientifique a été une difficulté dans certains cas. Qui plus est, il s'agit de la 1^{ère} revue de littérature que nous écrivons. Nous sommes débutantes dans cet exercice et avons donc éprouvé quelques difficultés. Malgré cela, nous sommes restées fidèles à la rigueur méthodologique imposée. Nos stratégies de recherches ont débouché sur un grand nombre de résultats ce qui a parfois rendu le choix d'articles à analyser difficile. Cependant, nous avons pris le temps nécessaire à la sélection de nos articles afin qu'ils soient les plus adaptés à la réponse à notre question de recherche. Cette revue de littérature offre des interventions concrètes et utilisables dans la pratique par les soignants afin de favoriser l'adhérence des adolescents atteints de mucoviscidose en incluant leurs proches.

Conclusion

Cette revue de littérature appuie l'importance de proposer des interventions afin de favoriser l'adhérence chez les adolescents atteints de mucoviscidose. Il a été démontré au travers de ce travail, l'importance de prendre en compte de manière systématique les problématiques de non-adhérence, lors des visites à domicile par les soignants. De plus, cette revue de littérature fait part de la dimension multifactorielle de la non-adhérence. Il est essentiel dans le rôle infirmier de créer un partenariat de collaboration avec l'adolescent et sa famille et de favoriser sa motivation. Au travers de cette revue, des interventions permettant de favoriser l'adhérence thérapeutique chez les adolescents ont été développées et pourront être exploitées dans la pratique. Il est essentiel de prendre en compte la singularité de chaque adolescent dans la mise en œuvre de celles-ci.

Il est intéressant de souligner qu'une partie de ce travail est transférable à d'autres maladies chroniques. En effet les facteurs d'adhérence ainsi que leur détection rejoignent des problématiques existantes dans d'autres maladies chroniques. Les interventions visant à promouvoir l'adhérence thérapeutique proposées dans ce travail peuvent ainsi être transposées. Par ce travail de Bachelor, nous comprenons de manière plus fine d'importance de la prise en considération de la trajectoire vécue du patient atteint et de ses proches.

La réalisation de cette revue de littérature a permis d'enrichir notre capacité d'analyse et nos connaissances en nous initiant à la recherche scientifique et à l'écriture scientifique autant dans la synthèse que dans l'interprétation d'articles scientifiques. Nous avons, au travers de notre binôme de travail, fait preuve de rigueur, d'adaptation et d'humilité dans l'élaboration de notre travail.

Dans notre futur en tant que professionnelles de la santé, nous avons conscience de la nécessité d'intégrer l'éducation thérapeutique dans notre pratique et d'identifier les facteurs jouant un rôle dans la non-adhérence thérapeutique. Les outils d'éducation thérapeutique proposés au travers de cette revue seront des atouts dans notre pratique professionnelle. L'éducation thérapeutique doit faire partie intégrante de la prise en charge des adolescents atteints de maladies chroniques comme la mucoviscidose.

« Accompagner quelqu'un, c'est se placer ni devant, ni derrière, ni à la place.

C'est être à côté »

Joseph Templier

Références

Akré, C., Chamay-Weber, C., Haller-Hester, D., Heiniger Eggimann, S., Hutter, I., Pizzagalli, C., ... Schlumbom, V. (2014). Limite d'âge des hopitaux pédiatriques en Suisse.

Alvin, P., de Tournemire, R., Anjot, M.-N., & Vuillemin, L. (2003). Maladie chronique à l'adolescence : Dix questions pertinentes. *Archives de Pédiatrie*, 10(4), 360-366. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(03\)00081-2](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(03)00081-2)

Alvin, P., Rey, C., & Frappier, J. (1995). Compliance thérapeutique chez l'adolescent malade chronique.

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. (2010). Stratégies permettant de soutenir l'autogestion des états chroniques : la collaboration avec les clients.

Association Grégory Lemarchal. (2019a). Chloé : « Ma réalité, c'est en moyenne quatre heures de soins par jour ». *Association Grégory Lemarchal*. Repéré à <https://association-gregorylemarchal.org/actualites/temoignages/chloe-ma-realite-c-est-en-moyenne-quatre-heures-de-soins-par-jour/>

Association Grégory Lemarchal. (2019b). Guillaume : « J'essaye de profiter de chaque minute de ma vie ». *Association Grégory Lemarchal*. Repéré à <https://association-gregorylemarchal.org/actualites/temoignages/guillaume-j-essaye-de-profiter-de-chaque-minute-de-ma-vie/>

Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique*. Université catholique de Louvain.

Bachmann, N., Burla, L., & Kohler, D. (2015). La santé en suisse - le point sur les maladies chroniques.

Banovic, I., Rebelo, T., & Drieu, D. (2018). Devenir adulte avec une maladie chronique : Les différents niveaux de transition. *Dialogue*, 220(2), 111. <https://doi.org/10.3917/dia.220.0111>

Belli, D. C., Rochat, I., Barazzzone-Argiroffo, C., & Rochat, T. (2003). Mucoviscidose : Transition de l'adolescence à l'âge adulte. *Revue Médicale Suisse*, 1. Repéré à <https://www.revmed.ch/RMS/2003/RMS-2425/22787>

Bourdeau, C. (2018, 14 juin). TEMOIGNAGE. Julie, 23 ans, deux enfants et la mucoviscidose. *Ouest-France.fr*. Repéré à <https://www.ouest-france.fr/pays-de-la-loire/angers-49000/temoignage-julie-23-ans-deux-enfants-et-la-mucoviscidose-5823333>

Bourrillon, A., Benoist, G., & Delacourt, C. (2014). Mucoviscidose chez l'enfant. Repéré à http://campus.cerimes.fr/media/campus/deploiement/pediatrie/enseignement/mucoviscidose_enfant/site/html/2.html

Bregnballe, V., Schiøtz, Boisen, Pressler, T., & Thastum. (2011). Barriers to adherence in adolescents and young adults with cystic fibrosis: A questionnaire

- study in young patients and their parents. *Patient Preference and Adherence*, 507. <https://doi.org/10.2147/PPA.S25308>
- Bucks, R. S., Hawkins, K., Skinner, T. C., Horn, S., Seddon, P., & Horne, R. (2009). Adherence to Treatment in Adolescents with Cystic Fibrosis: The Role of Illness Perceptions and Treatment Beliefs. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 893-902. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn135>
- Buelga, S., & Musitu, G. (2006). Famille et adolescence : Prévention des conduites à risque. Dans D. Jacquet, M. Zabalia, & H. Lehalle (Éds), *Adolescences d'aujourd'hui* (pp. 17-35). (S.I.) : Presses universitaires de Rennes. <https://doi.org/10.4000/books.pur.60017>
- Bureau, M. (2001). *L'observance thérapeutique ses facteurs et ses enjeux*. Université Henri Poincaré, Nancy.
- Casimir, G. (2012). Adolescence et mucoviscidose, une relation complexe... *Muco Bulletin*, 168.
- Centre d'aide à la rédaction de travaux universitaires. (2007). Rédiger une revue de littérature OTTAWA. Repéré à <https://www.unine.ch/files/live/sites/egalite/files/shared/documents/redactionrevue.pdf>
- Chassany, O. (2003). De la maladie chronique à la qualité de vie, 23, 3.
- Chateaux, V., & Spitz, E. (2006). Perception de la maladie et adhérence thérapeutique chez des enfants asthmatiques. *Pratiques Psychologiques*, 12(1), 1-16. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2006.01.001>
- Chomik, S., Klineciewicz, B., & Cichy, W. (2014). Disease specific knowledge about cystic fibrosis, patient education and counselling in Poland. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 21(2), 420-424. <https://doi.org/10.5604/1232-1966.1108617>
- David, V., Iguenane, J., & Ravilly, S. (2007). L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ? Présentation du référentiel des compétences adulte-enfant, 24(1). <https://doi.org/RMR-01-2007-24-1-0761-8425-101019-200520007>
- David, V., & Verstraete, M. (2017). Observance et mucoviscidose chez l'enfant et sa famille. *Médecine thérapeutique / Pédiatrie*, 20(1), 38-44. <https://doi.org/10.1684/mtp.2017.0629>
- del Corral, T., Cebrià i Iranzo, M. À., López-de-Uralde-Villanueva, I., Martínez-Alejos, R., Blanco, I., & Vilaró, J. (2018). Effectiveness of a Home-Based Active Video Game Programme in Young Cystic Fibrosis Patients. *Respiration*, 95(2), 87-97. <https://doi.org/10.1159/000481264>
- Dias Barbosa, C. (2014). Adhésion thérapeutique : attention aux clichés simplificateurs ! Cercle de réflexion de l'industrie pharmaceutique.

Dziuban, E. J., Saab-Abazeed, L., Chaudhry, S. R., Streetman, D. S., & Nasr, S. Z. (2010). Identifying barriers to treatment adherence and related attitudinal patterns in adolescents with cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 45(5), 450-458. <https://doi.org/10.1002/ppul.21195>

ecorn-cf. (2013). Alcool. Repéré à https://ecorn-cf.eu/index.php?id=32&no_cache=1&L=5&tx_expertadvice_pi1%5Bshowitem%5D=3904

ecorn-cf. (2014). La Muco et la cigarette. Repéré à https://ecorn-cf.eu/index.php?id=32&no_cache=1&L=5&tx_expertadvice_pi1%5Bshowitem%5D=4785

Elizabeth, C., Jenny, H., Helen, C.-T., Petya, F., Melanie, J., Haydn, W. E., ... Paul, T. (2011). Enhancing Self-Efficacy for Self-Management in People with Cystic Fibrosis. *Studies in Health Technology and Informatics*, 33–37. <https://doi.org/10.3233/978-1-60750-806-9-33>

Faint, N. R., Staton, J. M., Stick, S. M., Foster, J. M., & Schultz, A. (2017). Investigating self-efficacy, disease knowledge and adherence to treatment in adolescents with cystic fibrosis: Adherence in cystic fibrosis treatment. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 53(5), 488-493. <https://doi.org/10.1111/jpc.13458>

Formarier, M., & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières. 2^{ème} édition*. Toulouse : Association de recherche en soins infirmiers. Repéré à <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134.htm>

Groupe Education Thérapeutique Et Mucoviscidose. (2019). Education thérapeutique Mucoviscidose. Repéré à <https://educationtherapeutique.muco-cfr.fr/index.php/referentiels-et-outils/outils-classes-par-situation/adolescents>

Groupe Education Thérapeutique Et Mucoviscidose, Vaince la mucoviscidose, & éduSanté. (2015). Mucomutation. Repéré à http://www.mucomutation.fr/lecons/EDUSANTE_mucoviscidose/html/LECON_SOMMAIRE.html#

Haute Autorité de Santé. (2007a). Education thérapeutique du patient Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? Repéré à https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf

Haute Autorité de Santé. (2007b). Education thérapeutique du patient Comment la proposer et la réaliser. Repéré à https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf

Haute Autorité de Santé. (2007c). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Repéré à https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_.pdf

Heds-FR. (2018). Approche centrée sur la Personne. Repéré à https://ged.hefr.ch/dsfr/forma/msmc/msmc2018/fr/comm/_layouts/15/WopiFrame.aspx?sourcedoc={5875EB61-3E56-4B30-82FE-98BA6750F16C}&file=Approche%20centr%C3%A9e%20sur%20la%20Personne.ppt&action=default&DefaultItemOpen=1

Hélène, J.-L. (2016). *Les traitements de la mucoviscidose : de la prise en charge symptomatique aux nouvelles thérapeutiques*.

Henaux, E. (2011). *Prise en charge infirmière d'un patient mucoviscidosique*.

Henry, C., Pavese, P., Blanc, M., Labarère, J., Leclercq, P., & Brion, J.-P. (2011). Infection par le virus de l'immunodéficience humaine et diabète : Vécu et qualité de vie des patients confrontés à deux maladies chroniques. *La Presse Médicale*, 40(10), e463-e470. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2011.05.019>

Hotte, A. (2004). Entre souffrance et projet de vie : Les patients atteints de la mucoviscidose. *Pensée plurielle*, 8(2), 119. <https://doi.org/10.3917/pp.008.0119>

Hubert, D. (2005). Mucoviscidose. *EMC - Médecine*, 2(1), 34-41. <https://doi.org/10.1016/j.emcmed.2004.09.004>

Ingersoll, G. L. (2000). Evidence-based nursing: What it is and what it isn't. *Nursing Outlook*, 48(4), 151-152. <https://doi.org/10.1067/mno.2000.107690>

Inserm. (2014a). Mucoviscidose. *Inserm - La science pour la santé*. Repéré à <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/mucoviscidose>

Inserm. (2014b). Mucoviscidose des pistes thérapeutiques encourageantes. Repéré à <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/mucoviscidose>

Jacquin, P., & Levine, M. (2008). Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : Comprendre pour agir. *Archives de Pédiatrie*, 15(1), 89-94. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2007.10.016>

Katkin, J. P., Mallory, G. B., & Hoppin, A. G. (2018). Cystic fibrosis: Clinical manifestations and diagnosis. Repéré à https://www.uptodate.com/contents/cystic-fibrosis-clinical-manifestations-and-diagnosis?search=mucoviscidose%20clinical%20manifestations&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1

Kyngas, H. (2000). Compliance of adolescents with chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*, 9(4), 549-556. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2000.00368.x>

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)
- Marciel, K. K., Saiman, L., Quittell, L. M., Dawkins, K., & Quittner, A. L. (2010). Cell phone intervention to improve adherence: Cystic fibrosis care team, patient, and parent perspectives. *Pediatric Pulmonology*, 45(2), 157-164. <https://doi.org/10.1002/ppul.21164>
- Murris-Espin, M., & Didier, A. (2005). La mucoviscidose : de l'enfant à l'adulte, 22(3). Repéré à <https://www.em-consulte.com/rmr/article/157113>
- Nau, J.-Y. (2010). Mucoviscidose et espérance de vie en Europe. *Revue Médicale Suisse*, 6. Repéré à <https://www.revmed.ch/RMS/2010/RMS-243/Mucoviscidose-et-esperances-de-vie-en-Europe>
- Ohm, R., & Aaronson, L. S. (2006). Symptom Perception and Adherence to Asthma Controller Medications. *Journal of Nursing Scholarship*, 38(3), 292-297. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2006.00116.x>
- Organisation mondiale de la Santé. (2003). L'observance des traitements prescrits pour les maladies chroniques pose problème dans le monde entier. WHO. Repéré à <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr54/fr/>
- Organisation mondiale de la Santé. (2019). Développement des adolescents. WHO. Repéré à https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/
- Parisi, V., Meyer De Stadelhofen, L., Péchère, B., Steimer, S., De Watteville, A., Haller, D., ... Meynard, A. (2017). Apport du guide d'entretien HEADSSS dans l'apprentissage de la démarche diagnostique avec un adolescent Perspectives d'étudiants lors de cours à option interprofessionnels, 13. Repéré à <https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-562/Apport-du-guide-d-entretien-HEADSSS-dans-l-apprentissage-de-la-demarche-diagnostique-avec-un-adolescent-Perspectives-d-etudiants-lors-de-cours-a-option-interprofessionnels>
- Pascal. (2006). Ils sont ados... et se préparent à mourir - La Mucoviscidose, un combat de tous les jours. Repéré à <http://lamucoviscidose.over-blog.com/article-3994833.html>
- Pileggi, C., Caligiuri, E., Nobile, C. G. A., & Pavia, M. (2018). Information about management of chronic drug therapies prescribed at hospital discharge: Does it affect patients' knowledge and self-confidence? *BMC Health Services Research*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-018-2895-2>
- Rouget, S. (2014). Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence. *Enfances & Psy*, 64(3), 45. <https://doi.org/10.3917/ep.064.0045>
- Roussey, M., Deneuville, E., Dabadie, A., Belleguic, C., & Desrue, B. (2003). Mucoviscidose, thérapeutiques et compliance. *Archives de Pédiatrie*, 10, 398-405. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(03\)90002-9](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(03)90002-9)

- Sager Tinguely, C., & Weber, C. (2018). *Précis de chronicité et soins dans la durée* (2ème édition). (S.I.) : Lamarre.
- Savage, E., Beirne, P. V., Ni Chroinin, M., Duff, A., Fitzgerald, T., & Farrell, D. (2014). Self-management education for cystic fibrosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007641.pub3>
- Sawicki, G. S., Heller, K. S., Demars, N., & Robinson, W. M. (2015). Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: Youth and parent perspectives. *Pediatric Pulmonology*, 50(2), 127-136. <https://doi.org/10.1002/ppul.23017>
- Scheen, A. J., & Giet, D. (2010). Non-observance thérapeutique : causes, conséquences, solutions. *Rev Med Liège*, 7.
- Schneider, M. P., Herzig, L., Hugentobler Hampai, D., & Bugnon, O. (2013). Adhésion thérapeutique du patient chronique : des concepts à la prise en charge ambulatoire, 5.
- Simon, R. H. (2019). Cystic fibrosis: Treatment of acute pulmonary exacerbations. *Cystic fibrosis*, 33.
- Société Suisse pour la Mucoviscidose. (2016a). Faits concernant la mucoviscidose et la Société suisse pour la mucoviscose (CFCH).
- Société Suisse pour la Mucoviscidose. (2016b). La transplantation pulmonaire aujourd'hui. Repéré à <http://www.cfch.ch/fr/mucoviscidose/traitement/transplantation-pulmonaire/transplantation-pulmonaire/>
- Stern, M., Picard, C., & Grenet, D. (2002). La mucoviscidose de l'adulte, 9.
- Taddeo, D., Egedy, M., & Frappier, J.-Y. (2008). Adherence to treatment in adolescents. *Paediatrics & Child Health*, 13(1), 19-24. <https://doi.org/10.1093/pch/13.1.19>
- Tahri, N. (2007). Observance thérapeutique et maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. *Elsevier Masson*, 36. Repéré à <https://www.em-consulte.com/en/article/134298>
- Thébaud, A., Amouyal, M., Besançon, A., Collet, M., Selbonne, E., Valentin, C., ... Linglart, A. (2013). Puberté, fertilité et maladies chroniques. *Archives de Pédiatrie*, 20(6), 673-684. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2013.03.015>
- Tiffreau, V., Schill, A., Popielarz, S., Herbau, C., Blanchard, A., & Thevenon, A. (2006). La continuité de prise en charge lors de la transition des soins de l'enfant à l'adulte handicapé. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 49(9), 652-658. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2006.06.003>
- Tubiana-Rufi, N. (2009). Éducation thérapeutique des enfants et adolescents

atteints de maladie chronique. *La Presse Médicale*, 38(12), 1805-1813.
<https://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.09.003>

Wamboldt, M. Z. (1998). A Wheeze by Any Other Name Is (Not) the Same: The Role of Symptom Perception in Asthma. *Journal of Asthma*, 35(2), 133-135.
<https://doi.org/10.3109/02770909809068200>

White, T., Miller, J., Smith, G. L., & McMahon, W. M. (2009). Adherence and psychopathology in children and adolescents with cystic fibrosis. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 18(2), 96-104. <https://doi.org/10.1007/s00787-008-0709-5>

Zindani, G. N., Streetman, D. D., Streetman, D. S., & Nasr, S. Z. (2006). Adherence to treatment in children and adolescent patients with cystic fibrosis. *Journal of Adolescent Health*, 38(1), 13-17.
<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2004.09.013>

Annexes

Annexe 1 : Article de Chomik et al. (2014)

Grilles de résumé et de lecture critique

Grille de résumé d'un article scientifique Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Chomik, S., Klineciewicz, B., & Cichy, W. (2014). Disease specific knowledge about cystic fibrosis, patient education and counselling in Poland. <i>Annals of Agricultural and Environmental Medicine</i> , 21(2), 420-424. https://doi.org/10.5604/1232-1966.1108617
Introduction Problème de recherche	Les informations données aux patients et leurs parents concernant les connaissances spécifiques en lien avec la mucoviscidose sont inconsistantes ou manquantes. Si les lacunes en connaissances (fausses idées, lacunes, erreurs) en lien avec la mucoviscidose ne sont pas corrigées, elles peuvent amener à une non-adhérence aux traitements des patients et de ce fait, influencer l'évolution de la maladie.
Recension des écrits	La mucoviscidose est la maladie autosomale récessive la plus commune chez les enfants de la population caucasienne. Elle affecte 1 nouveau-né sur environ 2500 à 3000 naissances et le taux de personne porteuse du gène est de 1 sur 25 à 30 personnes. La maladie est caractérisée par une anomalie au niveau de la sécrétion des électrolytes et des macromolécules par les glandes exocrines. Cela a comme impact une obstruction chronique pulmonaire, des infections et des affections digestives, comme une insuffisance pancréatique. L'espérance de vie est d'environ 30 ans. Le traitement complexe et chronique amène un fardeau important aux patients et à leur famille. Étant donné que l'espérance de vie augmente, la responsabilité au niveau du traitement médical augmente également pour les patients et leur famille et ils doivent s'investir davantage dans le traitement.
Cadre théorique ou conceptuel	-
Hypothèses/question de recherche/buts	Le but de cette étude est d'évaluer le niveau de connaissances spécifiques liées à la mucoviscidose chez les patients atteints de mucoviscidose et leur famille. Il est également question d'évaluer l'efficacité d'un programme ciblé d'éducation thérapeutique.
Méthodes Devis de recherche	Devis quantitatif

Population, échantillon et contexte	1000 questionnaires ont été distribués aux patients atteints de mucoviscidose et leur famille. De ces 1000, 462 ont complété le questionnaire et l'ont retourné, ce qui représente un taux de réponse de 46%. Après une année, un suivi ayant un taux de réponse de 43% (200 patients et leurs familles) a été conduit. 462 questionnaires ont été complétés et envoyés par les adolescents et les parents d'enfants atteints de mucoviscidose. Le groupe de 462 personnes était constitué de 228 garçons (49%) et 234 filles (51%). 94 participants avaient entre 0 et 6 ans (20%), 91 patients entre 7 et 10 ans (20%), 78 patients entre 11 et 14 ans (17%), 108 entre 15 et 18 ans (23%) et 91 patients avaient plus de 18 ans (20%). 122 patients (26%) vivaient dans des grandes villes (> 100'000 habitants), 153 (34%) dans des villes (<100'000 habitants) et 187 (40%) dans des villages. La majorité des participants a reçu le diagnostic de mucoviscidose lorsqu'ils avaient moins d'1 ans. 345 patients (75%) ont été diagnostiqués entre le 2^{ème} et le 3^{ème} mois de vie, 49 (10%) entre la 1^{ère} et 3^{ème} année, 35 (7%) entre 4 et 6 ans, 26 (5%) entre 7 et 15 ans et 7 (3%) après 15 ans. 17% des patients (n=80) avaient des symptômes principalement respiratoires, 15% (n=64) avaient des symptômes principalement abdominaux et 68% (n=318) avaient un mélange des deux types de symptômes. 42% (n=165) des patients atteints de mucoviscidose avaient une ou plusieurs autres maladies chroniques demandant un traitement journalier. Au niveau des familles, 15% (n=69) étaient composées d'1 parent, 1% (n=7) avec des grands-parents. Cependant la majorité des familles (84%, n=386) était composée de deux parents.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Un questionnaire « Cystic Fibrosis Disease Knowledge Questionnaire (CFDKQ) », concernant les connaissances en lien avec la mucoviscidose a été créé pour cette étude. Il a été développé en deux versions. La 1^{ère} pour les parents des patients en dessous de 14 ans et la 2^{ème} pour les adolescents, de plus de 14 ans, atteints de mucoviscidose. Il est formé de 45 questions à choix multiples, divisées en 5 sections en lien avec tous les aspects de la mucoviscidose. - Connaissances médicales générales (5 questions) - Connaissances générales sur la mucoviscidose (10 questions) - Connaissances spécifiques sur les symptômes et les traitements des problèmes respiratoires (10 questions) - Connaissances spécifiques sur la génétique et la reproduction (10 questions) - Connaissances spécifiques sur les symptômes et traitements des problèmes gastro-intestinaux (10 questions)
Déroulement de l'étude	L'étude s'est déroulée en 3 phases. Phase 1 (transversale) Elle a été conduite auprès de 462 patients atteints de mucoviscidose et leurs familles pour évaluer leurs connaissances de la maladie. Cela a été fait à l'aide du CFDKQ, questionnaire sur les connaissances en lien avec la mucoviscidose. Phase 2 (intervention) Des outils d'éducation ont été mis en place en ciblant spécifiquement les lacunes et les idées fausses identifiées durant la 1^{ère} phase. Ces

	outils ont ensuite été distribués aux patients atteints de mucoviscidose par mail et sur Internet en utilisant le portail web de la communauté virtuelle de la mucoviscidose (www.virtualcf.pl). Phase 3 (longitudinale) Parmi les 462 patients qui ont participé à la 1^{ère} phase, 200 patients ont complété une évaluation 1 an plus tard en utilisant le questionnaire sur les connaissances en lien avec la mucoviscidose (CFDKQ), dans le but de mesurer l'efficacité du programme d'éducation thérapeutique.
Considérations éthiques	Cette étude a été approuvée par le Institutional Review Board à l'université des sciences médicales de Poznan en Pologne. L'étude a été expliquée et présentée aux patients et leurs familles qui ont signé un consentement à la participation à l'étude.
Résultats Traitement/Analyse des données	Les réponses au questionnaire étaient évaluées comme correcte (+1 point), fausse (-1 point) et neutre, « ne sait pas » (0 point). L'option « ne sait pas » a été incluse pour diminuer les risques de réponses données au hasard. Les résultats ont été calculés en moyenne et en médiane de toutes les questions de chaque domaine et un score total a été fait. Une analyse statistique a été faite par le département biostatistique de l'université des sciences médicales de Poznan, en utilisant le « Statsoft Inc. Package Statistica PL version 7.1 ». La corrélation de Spearman a été utilisée pour examiner les associations entre les connaissances en lien avec la mucoviscidose et les variables sociodémographiques et médicales. Les résultats des questionnaires et leur médiane ont été comparés en utilisant le test non paramétrique Mann Whitney pour deux groupes indépendants définis par le genre, les comorbidités, la présence de mucoviscidose dans la famille, la situation financière de la famille, le domicile et le type de mucoviscidose. Les résultats ont également été testés en utilisant l'analyse de variance non paramétrique ANOVA de Kruskal-Wallis. Les résultats ont été considérés comme statistiquement significatifs à un niveau de $p < 0.05$.
Présentation des résultats	Partie transversale La principale source de connaissances en lien avec la mucoviscidose pour les patients et leurs parents était pour 77% le médecin, ensuite pour 75% les livres. Pour 47%, une partie de leurs connaissances était obtenue par le contact entre les parents des patients atteints. Les nouveaux types d'informations comme Internet ont été indiquées par 35% des patients et leurs parents. Même si les sources d'informations étaient facilement accessibles, il y avait quand même encore des besoins parmi les patients concernant l'information en lien avec la détection des exacerbations (68%), les informations sur le diagnostic (68%), les méthodes de réhabilitation (61%), la nutrition (58%) et le traitement médicamenteux (55%). Les sujets ont exprimé un intérêt relativement bas en ce qui concerne les informations sur la relation parent-patient (39%), la génétique et la reproduction (26%). Les valeurs moyennes étaient de 0.71, alors que les valeurs médianes étaient de 0.73. La faible différence indiquait une absence de résultats extrêmes. Une analyse plus approfondie a montré que les groupes d'âge de 0-6 et de 7-10 avaient des scores totaux de connaissances significativement plus hauts que les groupes d'âge de 11-14 ans et de 15-18 ans ($p < 0.005$). L'évaluation de la connaissance dans les différents domaines démontrent que la population de patients atteints de mucoviscidoses de

	moins de 14 ans a un niveau de connaissances significativement plus hauts dans les domaines de la génétique et de la reproduction ($p<0.0001$), des symptômes respiratoires ($p<0.03$) et des symptômes gastro-intestinaux ($p<0.02$) que les adolescents de plus de 14 ans. A contrario, au niveau des connaissances médicales générales, les patients de plus de 14 ans avaient significativement plus de connaissances ($p<0.03$). Au total, l'évaluation des connaissances au niveau des domaines a montré que les connaissances médicales générales et les connaissances sur la génétique et la reproduction étaient significativement plus basses que dans les autres domaines ($p<0.05$). Un autre prédicteur significatif était le domicile. Les patients vivant dans les villes avaient un score significativement plus haut dans le questionnaire CFDKQ que ceux qui vivaient dans les villages ($p<0.001$), spécialement dans les domaines des connaissances médicales générales ($p<0.02$), des connaissances sur la génétique et reproduction ($p<0.03$) et des connaissances sur les symptômes respiratoires ($p<0.001$). Suivi après 12 mois Dans la phase de suivi 12 mois après le test initial avec le questionnaire CFDKQ, un nouveau test CFDKQ a été effectué et 200 sujets ont répondu. 88 questionnaires ont été remplis par des adolescents âgés de plus de 14 ans et 112 par des patients âgés de moins de 14 ans. Le programme d'éducation thérapeutique a provoqué une amélioration significative ($p<0.0001$) dans le total du score des CFDKQ. Dans les deux groupes (patients de plus et de moins de 14 ans), une amélioration significative a été observée dans les domaines des connaissances médicales générales, de la génétique et reproduction, des symptômes respiratoires et des symptômes gastro-intestinaux. Le manque d'amélioration dans le domaine des connaissances générales sur la mucoviscidose peut être expliqué par le fait que le score maximal avait déjà été atteint dans le test initial.
Discussion Interprétation des résultats	Source et valeur de l'information Les connaissances des sujets (patients et parents) en lien avec une maladie chronique spécifique sont considérées comme importantes pour assurer l'efficacité de la prise en charge thérapeutique. Des exemples sont démontrés dans des cas d'asthme, avec un meilleur contrôle de la maladie, dans les cas d'une meilleure maintenance des phases de rémissions chez les patients atteints de la maladie de Crohn qui suivent une éducation thérapeutique liée à la nutrition et dans une corrélation positive entre la compréhension des enfants de leur maladie et de ses traitements dans les unités d'oncologie pédiatrique. Il a été démontré que les connaissances spécifiques liées à la mucoviscidose sont un facteur important dans le succès de la thérapie. Sachant que la mucoviscidose est diagnostiquée dans la petite enfance, il est important que les parents et les patients reçoivent rapidement toutes les informations nécessaires pour assurer l'efficacité du traitement. Les résultats de cette étude ont démontré que les patients ainsi que leurs familles vivant dans les villes avaient un taux de connaissances significativement plus élevé. Cela peut être attribué à un niveau d'éducation plus bas chez les parents, une diminution de la facilité à contacter des spécialistes et une diminution de la possibilité de contact entre les parents et les patients dans les zones rurales. La place du médecin comme la principale source d'informations pour les patients et leurs familles a également été démontrée dans cette étude. Il est important de se rendre compte que beaucoup de malentendus et d'erreurs peuvent survenir. Il a été observé dans une étude précédente que 32% des parents ne sont pas dans une position où ils peuvent totalement comprendre les recommandations du médecin

	pour leur enfant. Si les patients et parents ne sont pas totalement au clair avec les spécificités des traitements journaliers, ils ne peuvent pas y adhérer de manière adéquate. L'utilisation de termes médicaux est une cause d'incompréhension car ils sont rarement compris par les parents et patients. Ce vocabulaire ne devrait pas être évité mais expliqué au parents et patients. Il a été démontré que les besoins en connaissances des patients et de leurs parents ont diminué grâce aux outils d'éducation qui contenaient des informations générales. Dans ces outils, il y avait des mots issus du vocabulaire médical mais ceux-ci étaient accompagnés d'explications détaillées. L'étude met également en évidence que les nouvelles sources d'informations comme Internet ne sont pas encore utilisées fréquemment. En effet, seul 35% des patients et leurs familles mentionnent Internet comme source d'informations. Sachant que de nombreux patients exposent les difficultés à accéder à des spécialistes, un moyen alternatif de communication comme Internet pourrait s'avérer utile pour obtenir des informations. Les tendances actuelles montrent qu'un environnement virtuel comme le portail de communauté virtuel « www.virtualcf.pl » pourrait être une plateforme de communication. Connaissances spécifiques de la maladie Même si l'étude a démontré que le score CFDKQ (médiane = 0.73) des patients et leurs familles est relativement satisfaisant, les erreurs, les manques et l'incompréhension en lien avec la maladie doivent être pris en considération. Pour les patients de moins de 14 ans, le résultat reflète plutôt la connaissance des parents, contrairement à la population de plus de 14 ans. Les parents avaient une meilleure connaissance au niveau de la génétique et de la reproduction, des symptômes respiratoires et de leurs traitements, des symptômes gastro-intestinaux et de leurs traitements. Ces résultats confirment les résultats d'autres études sur le sujet. Le score plus bas pour les deux groupes au sujet des connaissances médicales générales est principalement causé par des difficultés à faire la distinction entre les symptômes causés par des infections bactériennes ou virales et leurs traitements. Cela confirme l'étude publiée par L.D. Henley. Des infections virales commune peuvent être interprétées comme un signe de progression de maladie ou peuvent être attribuée à une non-adhérence au traitement. Dans le questionnaire, les questions les plus difficiles étaient celles en lien avec la reproduction, la vie sexuelle et la possibilité d'avoir des enfants sains. La plupart des sujets n'étaient pas au courant que la majorité des hommes atteints sont stériles. Un apport de connaissances dans le domaine de la maladie pourrait potentiellement influencer la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose. Au niveau des symptômes respiratoires, seul 40% des patients et leurs parents savaient que le traitement d'antibiotiques nébulisés devrait être administré après la physiothérapie. 22% ont indiqué la difficulté à discerner les infections virales de bactériennes. Les résultats de cette étude démontrent l'importance des connaissances au sujet des aspects pratiques de la vie quotidienne des patients atteints de mucoviscidose et de leurs parents, par exemple en lien avec la physiothérapie, la nébulisation, la nutrition et la prise correcte d'enzymes pancréatiques, le sport et l'exercice. Les connaissances représentent un prérequis à une adhérence optimale au traitement.
Forces et limites	-

Conséquences et recommandations	Cette étude met en évidence l'importance et l'efficacité de donner des informations ciblées et spécifiques sur la maladie pour améliorer les connaissances des patients atteints de mucoviscidose et de leurs familles sur la maladie. Un tel programme devrait être développé dans l'optique de limiter la non-adhérence au traitement et possiblement influencer le cours de la maladie.
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Chomik, S., Klincewicz, B., & Cichy, W. (2014). Disease specific knowledge about cystic fibrosis, patient education and counselling in Poland. Annals of Agricultural and Environmental Medicine, 21(2), 420-424. https://doi.org/10.5604/1232-1966.1108617				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			« Disease specific knowledge about cystic fibrosis, patient education and counselling in Poland » L'éducation thérapeutique est mentionnée et le titre précise qu'il s'agit de patients atteints de mucoviscidose.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Les parties introduction et objectif, matériels et méthodes, résultats et conclusion sont clairement définies et expliquées dans le résumé.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Le problème de recherche qui est le manque d'informations données aux patients et parents des patients atteints de mucoviscidose est décrit. Le résultat de ce manque d'informations, soit une non-adhérence au traitement et donc une évolution négative de la maladie, est précisé.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?			X	La recension des écrits fait état de la mucoviscidose et de l'impact des traitements sur la vie des adolescents mais ne présente pas d'études sur l'éducation thérapeutique et ne donne pas d'informations sur ce qui a été mis en place précédemment.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ? Y-a-t-il une théorie infirmière ?		X		Aucun cadre théorique n'est présent dans cet article.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses, question de recherche et buts sont-ils clairement formulés ?			X	Les objectifs sont d'évaluer le niveau de connaissances spécifiques liées à la mucoviscidose chez les patients atteints de mucoviscidose et leur

					famille et d'évaluer l'efficacité d'un programme ciblé d'éducation thérapeutique. Cependant, il n'y a pas d'hypothèses proposées.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ? Si non, qu'en diriez-vous ?		X		Le devis n'est pas clairement explicité mais il s'agit d'un devis quantitatif.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Concernant l'âge des participants, 94 participants ont entre 0 et 6 ans (20%), 91 patients entre 7 et 10 ans (20%), 78 patients entre 11 et 14 ans (17%), 108 entre 15 et 18 ans (23%) et 91 patients ont plus de 18 ans (20%). 122 patients (26%) vivent dans des grandes villes (> 100'000 habitants), 153 (34%) dans des villes (<100'000 habitants) et 187 (40%) dans des villages. La majorité des participants a reçu le diagnostic de mucoviscidose lorsqu'ils avaient moins d'1 ans. 345 patients (75%) ont été diagnostiqués entre le 2 ^{ème} et le 3 ^{ème} mois de vie, 49 (10%) entre la 1 ^{ère} et 3 ^{ème} année, 35 (7%) entre 4 et 6 ans, 26 (5%) entre 7 et 15 ans et 7 (3%) après 15 ans. 17% des patients ont des symptômes principalement respiratoires, 15% ont des symptômes principalement abdominaux et 68% ont un mélange des deux types de symptômes. 42% des patients atteints de mucoviscidose ont une ou plusieurs autres maladies chroniques demandant un traitement journalier. Au niveau des familles, 15% sont composées d'1 parent, 1% avec des grands-parents. Cependant la majorité des familles (84%) sont composées de deux parents.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			1000 questionnaires ont été distribués aux patients atteints de mucoviscidose et leur famille. 462 ont complété le questionnaire, ce qui représente un taux de réponse de 46%. L'échantillon est constitué de 228 garçons (49%) et 234 filles (51%).
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?			X	Aucune base statistique n'a été expliquée pour justifier la taille de l'échantillon.

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Le questionnaire est détaillé. Il est expliqué qu'il est développé en deux versions selon l'âge et qu'il est formé de 45 questions à choix multiples divisées en 5 sections. Les sections sont : - Connaissances médicales générales - Connaissances générales sur la mucoviscidose - Connaissances spécifiques sur les symptômes et les traitements des problèmes respiratoires - Connaissances spécifiques sur la génétique et la reproduction - Connaissances spécifiques sur les symptômes et traitements des problèmes gastro-intestinaux
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Le questionnaire a pour objectif d'évaluer les connaissances en lien avec la mucoviscidose ce qui correspond au but de l'étude.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement, pas à pas ?			X	Il est expliqué que l'étude se déroule en 3 phases mais celles-ci sont décrites très succinctement. Les actions effectuées sont données mais la manière de les mettre en place n'est pas expliquée. - Dans la 1^{ère} phase, les patients remplissent le questionnaire sur la mucoviscidose pour évaluer leurs connaissances. - Dans la 2^{ème}, les outils d'éducation thérapeutique sont mis en place et distribués aux patients atteints de mucoviscidose. - Dans la 3^{ème} phase, les patients complètent le questionnaire sur la mucoviscidose, 1 année après, dans le but d'évaluer le programme d'éducation thérapeutique.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			L'étude a été approuvée par l'Institutional Review Board à l'université des sciences médicales de Poznan en Pologne. Elle a été présentée et expliquée aux patients et leurs familles qui ont signé un consentement à la participation à l'étude.

Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Des analyses statistiques ont été faites par le département biostatistique de l'université des sciences médicales de Poznan, en utilisant le « Statsoft Inc. Package Statistica PL version 7.1 » pour évaluer les connaissances des patients et leurs familles en lien avec la mucoviscidose et l'efficacité du programme d'éducation thérapeutique. La corrélation de Spearman a été utilisée pour examiner les associations entre les connaissances en lien avec la mucoviscidose et les variables sociodémographiques et médicales.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont exprimés clairement. Ils sont scindés en deux parties, la 1 ^{ère} partie de l'étude et le suivi après 12 mois. Des tableaux sont également faits pour rendre la lecture plus claire. Ils sont synthétiques et clairs.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Il n'y a pas de cadre conceptuel ou théorique.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Des études publiées précédemment sont utilisées pour interpréter les résultats.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?		X		Les limites de l'étude ne sont pas explicitées par les chercheurs.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		L'entier de la population n'est pas représenté dans cette étude ce qui empêche sa généralisation.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?		X		Ce point n'est pas développé dans cette étude.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Ils expriment qu'un programme d'éducation thérapeutique devrait être développé dans la pratique dans l'optique de limiter la non-adhérence au traitement et possiblement influencer le cours de la maladie.

Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	L'article est bien structuré, les tableaux aident à la compréhension, les parties sont claires ce qui permet une analyse approfondie. Cependant, les chercheurs n'expriment pas les limites de leur étude.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Annexe 2 : Article de del Corral et al. (2018)

Grilles de résumé et de lecture critique

Grille de résumé d'un article scientifique

Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	del Corral, T., Cebrià i Iranzo, M. À., López-de-Uralde-Villanueva, I., Martínez-Alejos, R., Blanco, I., & Vilaró, J. (2018). Effectiveness of a Home-Based Active Video Game Programme in Young Cystic Fibrosis Patients. <i>Respiration</i> , 95(2), 87-97. https://doi.org/10.1159/000481264
Introduction Problème de recherche	L'objectif de cette étude est d'évaluer l'efficacité d'un programme d'exercices à domicile qui utilise les jeux vidéo de manière active en tant qu'outil d'entraînement chez les enfants et adolescents atteints de mucoviscidose.
Recension des écrits	La mucoviscidose est la maladie génétique autosomale récessive la plus fréquente chez la population. La prévalence est de 0.737 pour 10000 habitants en Europe. La mucoviscidose est une maladie multifactorielle qui est caractérisée par des atteintes nutritionnelles et des infections pulmonaires fréquentes en raison de l'épaisseur du mucus. La diminution au niveau de l'activité physique est liée à l'intolérance à l'exercice et la faiblesse des muscles périphériques et il a été démontré qu'il s'agissait d'un indicateur important pour la mortalité et le pronostic de la maladie. L'exercice est limité par plusieurs facteurs comme la fonction pulmonaire et l'atteinte des muscles périphériques. De plus, le déséquilibre nutritionnel et l'inflammation systémique ont été suggéré comme facteurs contribuant au dysfonctionnement des muscles. Un manque de physiothérapie pourrait contribuer aux anomalies des muscles périphériques. L'exercice physique a potentiellement un effet thérapeutique sur la capacité d'exercice, les infections pulmonaires, le dysfonctionnement des muscles périphériques et la qualité de vie. Malgré ces bénéfices, la plupart des patients atteints du mucoviscidose font peu de physiothérapie et d'exercice physique. La multitude de traitements associés à la mucoviscidose amène à un plan thérapeutique lourd et contraignant. En général, un niveau bas d'adhérence pour les exercices physiques est reporté en raison du régime thérapeutique pesant. Cependant, une autre étude présente un taux d'adhérence important (57-88%) pour les autres types de thérapies. Les jeunes patients démontrent une difficulté à adhérer à l'exercice physique quand l'activité n'est pas appréciée. C'est pourquoi il est important d'incorporer, faciliter et encourager l'utilisation de nouveaux outils pour améliorer la physiothérapie habituelle et de nouveaux programmes qui englobent la complexité psychosocial et l'expérience des patients. Récemment, une nouvelle génération de jeux vidéo qui inclue une physiothérapie interactive est devenue populaire. Les effets potentiels sur la santé de ces jeux vidéo ont été démontrés. Ces effets incluait l'augmentation de la dépense énergétique, la réalisation de physiothérapie, la diminution de la sédentarité, l'augmentation de la force des muscles, l'amélioration de

	la capacité cardiaque et pulmonaire. Chez les enfants atteints de mucoviscidose, les études ont montré que les jeux vidéo demandaient un haut degré d'exigence psychologique. Des études antérieures ont montré que les participants ont une meilleure satisfaction, une dyspnée moins importante et augmentent leurs performances musculaires quand ils utilisent les jeux vidéo. Un élément important des jeux vidéo est le facteur d'amusement, car certains utilisateurs de jeux vidéo se sentent plus motivés avec les jeux vidéo que le programme traditionnel. Une revue récente a confirmé que la participation à un programme d'exercices à domicile peut amener une amélioration de la participation à la physiothérapie chez les patients atteints de mucoviscidose. Cependant, les études n'ont pas transcrit si ces effets sont durables après l'intervention. Les jeux vidéo sont une potentielle alternative innovante face aux programmes d'exercices traditionnels. Ils pourraient être utilisés pour diminuer la sédentarité, améliorer l'adhérence et promouvoir la motivation à la physiothérapie.
Cadre théorique ou conceptuel	-
Hypothèses/question de recherche/buts	Le but de cette recherche était d'évaluer l'efficacité d'un programme d'exercices à domicile qui utilise une plateforme de jeu vidéo parmi les enfants et adolescents atteints de mucoviscidose. L'hypothèse est que cette intervention pourrait augmenter la capacité d'exercice et la force musculaire et que ces améliorations pourraient être durables dans le temps.
Méthodes Devis de recherche	Cette étude est un devis quantitatif (essai clinique randomisé).
Population, échantillon et contexte	La population de l'étude incluait des patients de 7 à 18 ans, atteints de mucoviscidose. Les patients ont été recrutés de juillet 2015 à juillet 2016 dans la « Cystic Fibrosis Association of Madrid » (Madrid) et dans la « Cystic Fibrosis Association of Valencia » (Valence), en Espagne. Tous les patients étaient stables cliniquement, sans exacerbation dans les 6 semaines précédant l'étude. Les patients étaient exclus s'ils avaient des comorbidités cardiovasculaires, neuromusculaires ou articulaires (ce qui aurait pu limiter leurs capacités à effectuer le programme d'exercices). Les candidats à la transplantation pulmonaire et ceux qui avaient participé à un programme de réhabilitation dans les 12 mois précédant l'étude étaient également exclus. Les patients pour qui il n'était pas possible de participer à au moins 80% des sessions d'interventions et les patients qui répondaient à n'importe quel critère d'exclusion durant les 6 semaines de l'étude, étaient exclus. Taille de l'échantillon La taille de l'échantillon a été calculée avec G*Power version 3.1.7 (G*Power© University of Dusseldorf, Germany). Les différences entre les groupes dans le test de capacité d'exercices ont été utilisées pour déterminer les calculs de puissance. Une étude pilote avec un échantillon de 18 participants (groupe jeu vidéo n=10 patients atteints de mucoviscidose, groupe contrôle n=8 volontaires sains) a établi la taille de l'effet attendue à 0.27 (modéré). En utilisant une puissance de 0.90 (1 – β erreur) et un niveau de d'importance de 0.05 (α erreur), la taille de l'échantillon minimum a été déterminée à 18 participants par groupe. En imaginant un taux d'abandon de 15%, la

	taille de l'échantillon de l'étude a été fixée à 41 patients.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les mesures incluait le poids, la taille et la spirométrie évaluée à l'aide d'un spiromètre portable (Spirobank USB®, Rome, Italie). Tous les résultats ont été évalués à des moments précis : avant l'intervention (résultat de référence), après l'intervention (6 semaines) et lors du suivi (12 mois). Les tests de capacités d'exercices ont été effectués sur 2 jours consécutifs dans un ordre aléatoire pour éviter la fatigue des participants et les biais au niveau de l'apprentissage. Résultats primaires - Le test de marche « navette » modifié et un test valide et fiable pour mesurer la capacité d'exercice chez les patients. Il a été demandé aux participants de marcher rapidement en augmentant graduellement la vitesse (15 niveaux au total). Ils avaient le droit de courir si nécessaire. Deux tests ont été effectués séparés de 30 minutes de repos et la plus grande distance de marche a été enregistrée. Résultats secondaires - Le test de marche de 6 minutes est valide et fiable pour évaluer la capacité fonctionnelle d'exercice chez les patients. Les patients devaient marcher le plus loin possible dans un corridor de 20 mètres et un encouragement était donné après chaque minute. Deux tests ont été effectués séparés de 30 minutes de repos et la plus longue distance parcourue était enregistrée. - Le test de saut horizontal est un test fiable pour évaluer la puissance fonctionnelle des membres inférieurs. Les sauts sont faits avec les pieds placés à hauteur des épaules. Faire un pas supplémentaire ou toucher le sol pour reprendre l'équilibre est enregistré comme un résultat invalide. 3 sauts ont été faits et la distance la plus grande a été enregistrée. - Le lancer de balle médicinale est un test valide et un outil fiable pour mesurer la force du bras. Les participants se plaçaient à genoux et jetaient une balle médicinale en l'air (2kg pour les patients de moins de 12 ans et 3kg pour ceux de plus de 13 ans). La distance la plus longue des 3 lancers a été enregistrée. - Le dispositif de la poignée de main est un outil valide et fiable pour mesurer la force isométrique de la main et de l'avant-bras. Tous les participants tenaient un dynamomètre à la main (JAMAR®, Patterson Medical, IL, USA) dans une position à 90°. 3 tests ont été effectués pour évaluer la force de la main droite et de la main gauche, avec 30 secondes de repos entre les tests. La plus haute valeur était enregistrée. - La version espagnole du questionnaire sur la mucoviscidose est fiable et valide pour mesurer la qualité de vie (HRQoL) pour les patients atteints de mucoviscidose. Ce questionnaire consiste en des items concernant plusieurs domaines. 3 versions différentes du questionnaire ont été utilisées. Toutes les réponses ont été rapportées sur une échelle de 4 points. Les scores les plus haut indiquaient un degré de déficience élevé.

Déroulement de l'étude	Les participants étaient classés en deux groupes : un groupe contrôle et un groupe de jeu vidéo. Pour assurer le hasard, une personne externe non incluse dans l'étude a classé chaque participant dans chaque groupe en utilisant un « GraphPad Software© » et les attributions de traitements étaient dissimulées dans des enveloppes sellées. Tous les patients ont reçu un programme de prise en charge incluant des antibiotiques inhalés, de la physiothérapie respiratoire et un complément alimentaire. Il leur était demandé de continuer les programmes d'exercices habituels. En supplément, le groupe de jeux vidéo a effectué un programme de 6 semaines d'exercices à domicile. Les deux groupes ont été suivis durant une période de 12 mois et seul le groupe de jeux vidéo a reçu une prescription d'exercices spécifiques durant la période qui a suivi. Programme d'exercice de jeu vidéo Le programme de 6 semaines d'entraînement consistait en sessions de 30 à 60 minutes, 5 jours par semaine, en utilisant une plateforme Nintendo Wii™ avec le jeu EA SPORTS™ ACTIVE 2. Ce jeu incluait des activités comme la course, les squats, les fentes et les flexions des biceps. Ce jeu était supervisé par un entraîneur virtuel et incluait un moniteur de mesure de fréquence cardiaque (FC). Une fois par semaine, au début de la session d'entraînement, le jeu vidéo évaluait la FC maximale. Ce test consistait en un exercice court et intense de plus d'1 minute pour augmenter la FC, suivi d'un temps de récupération en marchant jusqu'à ce que la FC retourne à la normal. Avec ce test, les patients pouvaient contrôler l'évolution de leur FC, ce qui permettait d'ajuster l'intensité des exercices. Il a été conseillé au patient de faire les activités à un niveau fitness de 3, ce qui est équivalent à 70-80% de la FC maximale. Le jeu vidéo a été choisi sur la base des résultats d'études antérieures, dans lesquelles les investigateurs ont observé des exigences psychologiques importantes qui avaient une influence sur l'entraînement des patients. Les activités étaient téléchargées sur la console des participants et ajustées selon l'âge pour augmenter la motivation chez les patients (par exemple des exercices de fitness drôles). Une série initiale de sessions d'entraînement a été donnée la 1^{ère} semaine du programme aux deux institutions spécialisées dans la mucoviscidose pour s'assurer que les participants feraient les exercices correctement. Ces 3 séances d'entraînement ont également servi à évaluer la réponse des patients aux exercices et à leur enseigner comment éviter les situations risquées durant les séances d'exercices à domicile. Les séances suivantes étaient supervisées par les parents ou les soignants à domicile. Afin d'augmenter l'adhérence, un physiothérapeute envoyait un message téléphonique chaque semaine. Après la période d'entraînement, les membres du groupe jeu vidéo ont reçu des instructions pour continuer leurs exercices individuels en utilisant le même jeu pendant une période de 12 mois, avec une instruction de s'entraîner au minimum 2 jours par semaine avec des sessions de 20 minutes. Tous les patients avaient le matériel technologique nécessaire (console et jeu vidéo) durant les 12 mois d'étude. A la fin de l'intervention, tous les patients ont dû répondre à un questionnaire sur l'acceptabilité du jeu vidéo. Les items du questionnaire avaient pour but d'évaluer leur perception dans les domaines suivants : « amusement », « confort », « acceptabilité » et « désir de continuer ». Une échelle de Likert a été utilisée pour classer chaque item de 0 (le pire) à 5 (le mieux). Le niveau d'adhérence a été mesuré par le « Youth/Adolescent Activity Questionnaire (YAAQ) » au début et après 12 mois dans les deux groupes. De plus, l'adhérence a été évaluée chaque mois par e-mail. Les participants devaient envoyer un rendu sur tous les exercices et entraînements du mois.
-------------------------------	--

Considérations éthiques	Le protocole de l'étude a été approuvé par le « Human Subjects Ethics Committee of Hospital Roamon Y Cajal in Madrid » (Espagne). Le protocole a également été approuvé par chaque association de mucoviscidose. Un formulaire de consentement écrit a été demandé par tous les enfants et leurs parents ou représentants légaux.
Résultats Traitement/Analyse des données	L'analyse des données a été effectuée avec SPSS version 21.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). La distribution normale des variables a été démontrée en utilisant le Kolmogorov-Smirnov test ($p > 0,05$). Les variables continues étaient présentées sous forme de moyenne $\pm$ écart-type et d'intervalles de confiance à 95% et les variables catégorielles étaient présentées sous forme de nombres absolus et de pourcentage de fréquence relative. Un modèle mixte d'analyse de variance séparée en 2 X 2 (ANOVA) a été utilisé pour examiner les effets de l'intervention dans les résultats primaires et secondaires. A l'aide de l'ANOVA, les facteurs mis en lien étaient les groupes (groupe contrôle et groupe de jeu vidéo) et le temps (avant et après l'intervention). Pour ce test, un calcul d'êta-carré partiel (η^2_p) de 0,01-0,059 représente un petit effet, une valeur de 0,06-0,139 représente un effet moyen et une valeur $> 0,14$ un effet important. Une analyse par comparaison multiple a été effectuée en utilisant la correction de Bonferroni. L'ampleur de l'effet était calculée selon le coefficient du d de Cohen. La magnitude de l'effet était classée comme petite (0,20-0,49), moyenne (0,5-0,79), grande ($\geq 0,8$). Une p value $< 0,05$ était considérée comme statistiquement significative pour toutes les analyse. L'analyse a été effectuée en utilisant une analyse en intention de traiter (ITT) et une analyse par protocole (PP). Dans l'analyse ITT, le nombre de patients randomisés a été calculé et les patients qui n'ont pas terminé l'étude ont été comptés. Tandis que dans l'analyse PP, les patients qui n'ont pas suivi les protocoles d'études ou qui n'étaient pas adhérents au protocole de la thérapie étaient exclus.
Présentation des résultats	Au total, 41 patients ont été recrutés. Le seul effet secondaire rapporté pendant le programme de jeu vidéo était la raideur musculaire pendant et après les exercices. L'adhérence au programme d'exercices à domicile était de 95% durant la période d'intervention de 6 semaines. Durant les 12 mois suivants, l'adhérence a diminué à 35% ($n=8$) pour les patients qui faisaient les exercices prescrits au minimum à 2 jours par semaine pendant 20 minutes en utilisant le jeu vidéo et 65% ($n=11$) des patients a rapporté ne faire aucun exercice. Aucune différence significative n'a été trouvée entre les deux groupes dans l'activité annuelle. Les patients du groupe de jeu ont montré une acceptabilité à 100%, un bon amusement à 60%, un très bon confort à 46,7% et pas de désire de continuer avec l'entraînement à 53,3%. Analyse PP Des différences statistiques ont été trouvées via l'ANOVA pour la distance de marche avec le test de marche de 6 minutes ($F = 4.96$; $p = 0.016$; $\eta^2_p = 0.131$) et le test de marche « navette » modifié ($F = 3.24$; $p = 0.045$; $\eta^2_p = 0.089$), pour la force isométrique des bras avec le dispositif de poignée de la main droite ($F = 15.58$; $p < 0.001$; $\eta^2_p = 0.384$) et de la main gauche ($F = 15.92$; $p < 0.001$, $\eta^2_p = 0.389$) et pour la qualité de vie liée à la santé avec les troubles alimentaires ($F = 5.43$; $p = 0.008$; $\eta^2_p = 0.205$) et les symptômes respiratoires ($F = 4.69$; $p = 0.014$; $\eta^2_p = 0.176$). Les changements de score à l'évaluation après l'intervention ont montré des différences significatives pour la mesure de la distance de marche, comparé aux scores du groupe contrôle (d de Cohen > 0.80). Toutes les variables en lien avec la force des muscles (test de saut

	horizontal, test du lancer de balle médicinale et dispositif de poignée de main droite et gauche) ont augmenté après l'intervention (d de Cohen > 0.80), de même que la qualité de vie liée à la santé. Durant la période qui a suivi, les seules différences significatives entre les deux groupes étaient observées dans la distance du test de marche « navette » modifié et la force isométrique des bras (ampleur de l'effet classée entre -0.74 et -1.54). Tous ces résultats ont montré une utilisation favorable du jeu vidéo. Analyse ITT Des différences significatives ont été trouvées avec ANOVA pour la distance de marche avec le test de marche de 6 minutes ($F = 5.61$; $p = 0.012$; $\eta^2_p = 0.132$), la force des jambes avec le test de saut horizontal ($F = 4.7$; $p = 0.019$; $\eta^2_p = 0.132$) et la force isométrique des bras avec le dispositif de poignée de main droite ($F = 4.7$; $p < 0.001$; $\eta^2_p = 0.259$) et gauche ($F = 10.05$; $p = 0.001$; $\eta^2_p = 0.264$). Les résultats obtenus par les comparaisons en utilisant les analyses ITT étaient les mêmes que ceux trouvés dans l'analyse PP, excepté pour le test de marche « navette » modifié et la force des jambes. Les différences entre les deux analyses (ITT et PP) ont été notifiées. Aucune différence au niveau du test de marche « navette » modifié n'a été observé entre les deux groupes durant le suivi après l'intervention. Le groupe contrôle a montré des différences significatives au niveau de la force des jambes dans le suivi comparé aux données de base. En général, l'ampleur de l'effet était similaire à celui trouvé dans l'analyse PP, avec une ampleur d'effet plus importante pour le dispositif de poignée de la main gauche à l'évaluation après l'intervention ($d = -2.41$).
Discussion Interprétation des résultats	Cette étude est la 1^{ère} à démontrer que l'entraînement avec des jeux vidéo produit une amélioration significative dans la capacité d'exercices et la force des muscles chez les jeunes patients atteints de mucoviscidose. Les résultats montrent que les jeux vidéo sont une stratégie alternative d'entraînement à domicile qui peut être adaptée selon l'âge du patient et ses préférences. Il s'agit, selon les auteurs, du premier essai contrôlé randomisé à investiguer les effets à court et long terme de l'utilisation de jeux vidéo comme protocole d'entraînement chez les enfants et adolescents atteints de mucoviscidose et la 1^{ère} étude à évaluer directement la possibilité d'intégrer des programmes de réhabilitation pulmonaire effectués par l'utilisation de jeux vidéo à domicile. Dans étude précédente, Kuys et al. ont observé une dépense énergétique plus élevée chez les adultes atteints de mucoviscidose hospitalisés qui utilisaient des jeux vidéo comparé à ceux qui utilisaient un programme d'exercices conventionnels. De même, Holmes et al. ont obtenu une intensité d'exercices plus élevée en utilisant Microsoft® Xbox Kinect chez les adultes atteints. Les résultats de cette étude ont démontré que l'utilisation d'un jeu vidéo spécifique comme modalité d'entraînement peut augmenter la capacité d'exercice. Les progrès observés dans le test de marche « navette » modifié (58.95m dans l'analyse ITT et 70m dans l'analyse PP) sont supérieurs à la différence minimale, qui est de 40 m chez les adultes atteints, pour être cliniquement importante. Ces résultats ont suggéré que le programme de jeu vidéo à domicile représente un moyen faisable et efficace d'augmenter la capacité d'exercice chez les patients atteints de mucoviscidose. Ces résultats peuvent être expliqués selon plusieurs facteurs tels que l'intensité de l'entraînement (5 jours par semaine durant 6 semaines), le type de jeu vidéo et le protocole d'entraînement qui a été mis en place pour inclure une combinaison d'exercices aérobiques, de force musculaire, d'endurance et de souplesse. Comme rapporté par Helgerud et al., un entraînement d'intensité élevée est associé à des meilleurs effets. De plus, un effet significatif sur la force des muscles a été observé, mesuré par les tests concernant les muscles. Le modèle de jeu vidéo choisi pour cette étude incluait des activités concernant les bras et les jambes qui utilisaient une bande

	élastique (TheraBand™), ce qui améliorait la performance physique en termes de force musculaire et d'endurance. Finalement, le protocole d'entraînement qui combinait un programme d'entraînement aérobique et un entraînement de force et qui engageait le système anaérobique et aérobique à la fois pourrait avoir amélioré les résultats. Ces améliorations ont été maintenues à long terme, ce qui était en corrélation avec les résultats d'autres études. Une explication possible pourrait inclure une adaptation psychologique à une haute intensité d'exercice avec le fait que les participants étaient des personnes actives. Une autre raison de cette amélioration pourrait être la croissance des enfants. Les stratégies d'exercices avec une durée plus longue et les stratégies qui demande des comportements auto-gérés pourraient avoir un impact plus important pour la participation à un programme. Schneiderman-Walker et al. ont observé une haute adhérence et des attitudes positives en lien avec les exercices, lorsque les patients atteints de mucoviscidose pouvaient choisir les activités aérobiques selon leurs intérêts. Ce facteur est essentiel pour motiver les enfants à pratiquer de l'exercice et améliorer leur condition physique. De plus, un programme d'exercices utilisant les jeux vidéo pourrait facilement être inclus à la vie quotidienne à domicile et pourrait augmenter la motivation à pratiquer des exercices de façon régulière. Au niveau de l'adhérence, elle a progressivement diminué sur le long terme de l'utilisation du jeu vidéo. Une possible explication serait liée à la supervision, qui a été observée comme un facteur clé pour réussir une réhabilitation pulmonaire. Une autre raison serait qu'après une période d'entraînements intensifs, le programme devienne monotone. Finalement, le programme journalier chargé des patients pourrait avoir amené à une diminution de l'adhérence car ils ne percevaient pas les effets bénéfiques, en comparaison aux traitements ou technique de drainage de mucus. Le jeu vidéo a également impacté la qualité de vie. Des améliorations significatives dans des domaines du questionnaire sur la mucoviscidose, comme les symptômes respiratoires, ont été observées. Les améliorations dans les domaines des symptômes respiratoires observées dans les deux analyses étaient plus grandes que la différence minimale cliniquement importante pour les patients stables (4,0 points). Les améliorations perçues de la fonction respiratoire pourraient démontrer une adhérence importante au traitement et des meilleurs résultats cliniques. Ces résultats pourraient être reliés à la motivation qu'amène le programme, spécialement en raison de l'utilisation d'outils nouveaux et intéressants.
Forces et limites	L'étude avait quelques limites. La 1^{ère} limite était la longueur de la période de suivi (12 mois) en raison de difficultés de gestion du temps chez une population complexe avec un programme thérapeutique chargé et un suivi non supervisé. Cela augmentait le risque de non-adhérence. Ces deux facteurs pourraient fortement diminuer l'efficacité de l'intervention. Cependant, il s'agit d'un modèle couramment utilisé dans un programme de réhabilitation pulmonaire à long terme. Un abandon de 15% a été anticipé en raison du cadre du suivi et de la sévérité des complications. Seul 1 patient parmi le groupe de jeu vidéo (59%) n'a pas terminé le programme et 4 patients (10%) n'ont pas terminé le suivi. Une autre limite était liée à l'accomplissement des niveaux d'exercice et à l'adhérence durant la période de suivi. Un e-mail mensuel d'encouragement était envoyé pour augmenter l'adhérence au programme durant la période de suivi. Une adhérence adéquate a été atteinte durant la période d'intervention mais l'adhérence aux exercices a diminué exponentiellement durant le suivi. Cependant, une non-adhérence et des résultats manquants sont communs dans un essai contrôlé randomisé à long terme. L'analyse ITT est une méthode conservative qui permet des estimations non biaisées et évitent des estimations trop optimistes de l'effet du traitement, sachant qu'il reflète un scénario clinique réaliste car il admet la non-adhérence et les déviations de protocole.

	Une autre limite se base sur l'explication des améliorations obtenues par le groupe contrôle après la période de suivi. Ceci pourrait être expliqué par l'effet de Hawthorne (être impliqué dans une recherche pourrait augmenter l'attention et la motivation des patients temporairement) et par le phénomène de croissance qui doit être considéré dans les deux groupes. Il est important de rappeler que le groupe contrôle n'a reçu qu'une intervention conventionnelle et une suggestion de continuer leurs exercices habituels. Aucune méthode n'a été utilisée pour les stimuler à continuer leur traitement. La 4^{ème} limite est que des évaluations standardisées utilisant des tests effectués en laboratoire sont fortement préférées aux tests sur le terrain pour mesurer l'impact de l'intervention. Cependant, le test sur le terrain a été utilisé car ce type de test a d'autres avantages comme la facilité de l'application, la transférabilité et le peu de matériel nécessaire. Finalement, la population recrutée était médicalement stable. Les effets d'une réhabilitation à domicile chez des patients avec des exacerbations, chez des adultes qui ont un besoin spécifique d'exercices ou des patients avec d'autres maladies respiratoires chroniques doivent être établis.
Conséquences et recommandations	Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour développer d'autres stratégies, par exemple une combinaison de différents types de jeux, une compétition entre les joueurs, des stratégies basées sur des récompenses comme atteindre des niveaux plus complexes ou plus élevés pour augmenter le niveau d'adhérence à long terme. D'autres études devraient être effectuées avec des tests en laboratoire pour fournir des données physiologiques spécifiques sur le métabolisme, la consommation d'oxygène et la mesure de la force du quadriceps. Des études supplémentaires évaluant la dose optimale et les effets de combinaison entre les jeux vidéo et les exercices conventionnels devraient être effectuées. Des nouveaux jeux vidéo avec assez de diversité et de compétition entre les joueurs devraient être développés par des développeurs de jeu vidéo en collaboration avec des spécialistes de la santé pour encourager l'adhérence et l'efficacité des programmes.
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	del Corral, T., Cebrià i Iranzo, M. À., López-de-Uralde-Villanueva, I., Martínez-Alejos, R., Blanco, I., & Vilaró, J. (2018). Effectiveness of a Home-Based Active Video Game Programme in Young Cystic Fibrosis Patients. <i>Respiration</i> , 95(2), 87-97. https://doi.org/10.1159/000481264				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			« Effectiveness of a Home-Based Active Video Game Programme in Young Cystic Fibrosis Patients » Le titre explique le but de la recherche et la population concernée.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Les points contexte, objectifs, méthode, résultats et conclusion sont explicités dans le résumé.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Le problème de recherche est formulé et situé dans un contexte. Il s'agit d'évaluer l'efficacité d'un programme d'exercices à domicile en utilisant un jeu vidéo chez les enfants et adolescents atteints de mucoviscidose.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			La recension des écrits explique les connaissances écrites précédemment sur le sujet. Elle utilise des recherches antérieures en lien avec le sujet de recherche.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ? Y-a-t-il une théorie infirmière ?		X		Il n'y a pas de cadre théorique ou conceptuel dans cette étude.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses, question de recherche et	X			Le but de cette recherche est d'évaluer l'efficacité d'un programme d'exercices à domicile qui utilise une plateforme de jeu vidéo parmi les

	but sont-ils clairement formulés ?				enfants et adolescents atteints de mucoviscidose. L'hypothèse est que cette intervention pourrait augmenter la capacité d'exercice et la force musculaire et que ces améliorations pourraient être durables dans le temps.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ? Si non, qu'en diriez-vous ?	X			Cette étude est un devis quantitatif (essai clinique randomisé).
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Les caractéristiques de la population sont décrites. Elle inclut des patients de 7 à 18 ans atteints de mucoviscidose.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Les patients sont cliniquement stables, sans exacerbations dans les 6 semaines précédant l'étude. Ils ne doivent pas avoir de comorbidités cardiovasculaires, neuromusculaire ou articulaires. Les patients candidats à la transplantation pulmonaire ou ayant participé à un programme de réhabilitation dans les 12 mois précédant l'étude sont également exclus. Enfin, ils doivent pouvoir participer à au moins 80% des sessions d'interventions. La taille de l'échantillon est de 41 participants.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X			La taille de l'échantillon est basée sur une analyse statistique. La taille de l'échantillon a été calculée avec G*Power version 3.1.7 (G*Power© University of Dusseldorf, Germany). Une étude pilote avec un échantillon de 18 participants a établi la taille de l'effet attendue à 0,27 (modéré). En utilisant une puissance de 0,90 ($1 - \beta$ erreur) et un niveau de d'importance de 0,05 (α erreur), la taille de l'échantillon minimum a été déterminée à 18 participants par groupe. En imaginant un taux d'abandon de 15%, la taille de l'échantillon de l'étude a été fixée à 41 patients.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Tous les tests effectués pour la récolte de données sont expliqués clairement. Il y a 6 différents tests :

instruments de mesure					- Test de marche « navette » modifié - Test de marche de 6 minutes - Test du saut horizontal - Lancer de balle médicinale - Dispositif de poignée de main - Questionnaire sur la mucoviscidose (version espagnole)
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Ils permettent d'évaluer le programme d'exercices par le jeu vidéo en analysant les résultats obtenus par les adolescents.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement, pas à pas ?	X			Le programme se compose de 6 semaines d'entraînement constitué de sessions de 30 à 60 minutes, 5 jours par semaine, en utilisant une plateforme Nintendo Wii™ avec le jeu EA SPORTS™ ACTIVE 2. Ce jeu inclue des activités comme la course, les squats, les fentes et les flexions des biceps. Il est supervisé par un entraîneur virtuel et inclus un moniteur de mesure de fréquence cardiaque (FC). Une fois par semaine, au début de la session d'entraînement, le jeu vidéo évalue une FC maximale. Ce test consiste en un exercice court et intense de plus d'1 minute pour augmenter la FC, suivi d'un temps de récupération en marchant jusqu'à ce que la FC retourne à la normal. Avec ce test, les patients peuvent contrôler l'évolution de leur FC, ce qui permet d'ajuster l'intensité des exercices.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			Le protocole de l'étude a été approuvé par le « Human Subjects Ethics Committee of Hospital Roamon Y Cajal in Madrid » (Espagne). Le protocole a également été approuvé par chaque association de mucoviscidose. Un formulaire de consentement écrit a été demandé à tous les enfants et leurs parents ou représentants légaux.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Les résultats ont été analysés à l'aide de SPSS version 21.0 (SPSS Inc, Chicago, IL, USA). La distribution normale des variables a été démontrée en utilisant le Kolmogorov-Smirnov test ($p > 0,05$). Les variables continues étaient présentées sous forme de moyenne $\pm$ écart-type et d'intervalles de confiance à 95% et les variables catégorielles étaient présentées sous forme de nombres absolus et de pourcentage de

					fréquence relative. Un modèle mixte d'analyse de variance séparée en 2 X 2 (ANOVA) a été utilisé pour examiner les effets de l'intervention dans les résultats primaires et secondaires. Pour l'analyse, elle a été effectuée en utilisant une analyse en intention de traiter (ITT) et une analyse par protocole (PP).
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont explicités de manière claire. Des tableaux sont utilisés pour faciliter la lecture. Ils ont été présentés selon l'analyse en intention de traiter (ITT) et l'analyse par protocole (PP).
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Il n'y a pas de cadre conceptuel ou théorique.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Des études en lien avec le sujet ont été utilisées pour interpréter les résultats obtenus.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les différentes limites évoquées par les auteurs sont : - La longueur de la période de suivi de 12 mois. En effet, cette période est trop longue en raison des difficultés de gestion du temps chez une population complexe avec un programme thérapeutique chargé et le suivi non supervisé. Cela pourrait augmenter le risque de non-adhérence. - Une autre limite serait basée sur l'effet Hawthorne (être impliqué dans une recherche pourrait augmenter l'attention et la motivation des patients temporairement) qui expliquerait les améliorations obtenues par le groupe contrôle après la période de suivi. - Une limite est qu'en général des évaluations standardisées utilisant des tests effectués en laboratoire sont fortement préférées aux tests sur le terrain pour mesurer l'impact de l'intervention. - La population concernée était médicalement stable. Les effets de cette étude seraient différents chez une population avec d'autres besoins spécifiques ou des patients avec d'autres

				maladies chroniques.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X	La population n'est pas représentative de tous les adolescents atteints de mucoviscidose. Les résultats ne peuvent donc pas être généralisés.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X		Des recommandations telles que développer d'autres stratégies, comme une combinaison de différents types de jeux, une compétition entre les joueurs et des stratégies basées sur des récompenses sont proposées.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X		D'autres études devraient être effectuées avec des tests en laboratoire pour fournir des données physiologiques spécifiques sur le métabolisme, la consommation d'oxygène et la mesure de la force du quadriceps. Des études supplémentaires évaluant la dose optimale et les effets de combinaison entre les jeux vidéo et les exercices conventionnels devraient être effectuées. Des nouveaux jeux vidéo avec plus de diversité et de compétition entre les joueurs devraient être développés par des développeurs de jeu vidéo en collaboration avec des spécialistes de la santé pour encourager l'adhérence et l'efficacité des programmes.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X		Cet article est détaillé et structuré. Le jeu vidéo est bien explicité, ce qui permet d'avoir une idée claire du contexte et du but de la recherche. Il se prête à une analyse minutieuse et complète.
Commentaires :				

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Annexe 3 : Article de Sawicki et al. (2015)

Grilles de résumé et de lecture critique

Grille de résumé d'un article scientifique Approche qualitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Sawicki, G. S., Heller, K. S., Demars, N., & Robinson, W. M. (2015). Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: Youth and parent perspectives. <i>Pediatric Pulmonology</i> , 50(2), 127-136. https://doi.org/10.1002/ppul.23017
Introduction Problème de recherche	Les obstacles à l'adhérence et à l'autogestion dans la mucoviscidose peuvent être défavorables à l'adhérence et à l'autogestion. Certains facteurs pourraient contribuer à favoriser l'amélioration de l'autogestion.
Recension des écrits	Alors que l'espérance de vie des personnes atteintes de mucoviscidose augmente à presque 40 ans, la difficulté de l'autogestion augmente également en raison de la complexité des traitements quotidiens. La mucoviscidose est une maladie dans laquelle les adolescents doivent maintenir un régime de plus en plus conséquent durant toute leur vie sans en ressentir de bénéfices immédiats. La prise de traitement demande souvent beaucoup de temps et il est estimé que les traitements de bases recommandés nécessitent presque deux heures par jour. La complexité qui en ressort est un obstacle important à l'adhérence au traitement. Il a été démontré qu'une faible adhérence au traitement induit des résultats négatifs tels qu'hospitalisations et exacerbations pulmonaires. La mucoviscidose progresse souvent à l'adolescence ce qui signifie que le besoin de suivre les recommandations thérapeutiques est augmenté. C'est également à cette période que les jeunes sont plus vulnérables au niveau de leur développement. En effet, ils font face à des défis clés que ce soit en matière d'éducation, d'avenir professionnel, ou de leur identité. Leur état de santé et sa prise en charge peuvent influencer leur choix de vie et leur relation avec leur entourage et les soignants. Des études ont été faites sur la mise en place d'interventions utilisant des stratégies de modification du comportement afin d'augmenter l'apport calorique. De plus, des études intégrant l'entretien motivationnel et la résolution de problème dans leurs interventions ont été publiées.
Cadre théorique ou conceptuel	-
Question de recherche/buts	Le but de cette étude qualitative était de comprendre les obstacles et les facilitateurs à l'adhérence aux traitements de la mucoviscidose perçus par les adolescents atteints de mucoviscidose et leurs parents et d'identifier les facteurs permettant de favoriser une amélioration de l'autogestion.

Méthodes Devis de recherche	Qualitatif
Population, échantillon et contexte	L'échantillon a été recruté entre novembre 2009 et mai 2011. Il s'agit d'adolescents âgés de 16 à 21 ans et un de leurs parents. 20 paires d'adolescents-parents ont participé à l'étude. Une paire d'adolescents-parents a abandonné avant de planifier les entretiens. Une paire n'a pas été incluse dans l'analyse des données, car l'adolescent n'a pas terminé l'entretien clinique. Des informations cliniques et démographiques ont été obtenues au moyen d'un examen des dossier médicaux. L'échantillon d'entretien final inclus 18 adolescents (10 femmes et 8 hommes) âgés de 16 à 21 ans, 13 mères et 5 pères. Au moment de leurs entrevues, l'âge moyen des adolescents était de 18 ans. La fonction pulmonaire moyenne des participants était dans la norme et leur indice de masse corporelle (IMC) moyen était de 21,9 (intervalle de 18,7 à 24,6). Trois participants souffraient de diabète et 8/18 avaient été hospitalisés une ou plusieurs fois en 2010 (0-4 au cours de l'année). La plupart des adolescents (14/18) ont reçu le diagnostic de la mucoviscidose avant l'âge de 5 ans. Presque tous les adolescents (16/18) vivaient avec deux parents. Tous les adolescents étaient scolarisés, la majorité (13/18) était au collège. Quatre étaient étudiants et vivaient en colocation loin de la maison pour une partie de l'année.
Méthode de collecte des données	Après avoir obtenu leur consentement, des entretiens téléphoniques confidentiels de 1 heure ont été menés auprès d'un parent et d'un adolescent, séparément, en utilisant des guides d'entretien élaborés par les auteurs. Les entretiens ont été structurés par une série de questions clés et de questions ciblées afin de guider une conversation ouverte. Les questions peuvent être reclarifiées par l'enquêteur au besoin.
Déroulement de l'étude	Les entretiens ont été menés par le Dr Karen Heller, co-investigateur. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits. Les entretiens avec les adolescents ont duré de 26 à 78 minutes (moyenne de 53 minutes). Les entretiens avec les parents ont duré entre 30 et 81 minutes (moyenne de 57 minutes).
Considérations éthiques	Le consentement a été obtenu auprès des participants. L'étude de recherche a été approuvée par le comité d'examen institutionnel de l'Hôpital pour enfants de Boston.

Résultats Traitement/ Analyse des données	Les transcriptions des entretiens ont été analysés à l'aide des méthodes de recherches qualitatives standards, à travers un processus itératif de codage, en utilisant les deux codes émiqes (en fonction des questions d'entrevue et des hypothèses de recherche), et les codes éthiques (basés sur les cadres conceptuels du sujet de recherche). Afin d'organiser les données en catégories qui peuvent être récupérées, comparées et reliées les unes aux autres. Une 1^{ère} série de codes d'analyse a été développée par l'enquêteur (Dr Karen Heller). Pour vérifier la faisabilité de l'application des codes et pour guider la révision éventuelle des codes et des définitions de code, 3 chercheurs ont codés les mêmes 5 pages de chacun des 2 interviews (1 adolescents et 1 parents), en utilisant une 1^{ère} série de codes et des définitions de codes. Il y avait une fiabilité de l'inter codeur de 75% sur les pages de l'entretien des parents et 69% sur ceux des adolescents. Grâce à une recension pour examiner les transcriptions et parvenir à un consensus sur la structure de codage, certains codes ont été abandonnés ou clarifiés, et de nouveaux codes ont été définis et appliqués si besoin au cours de l'analyse des relevés de notes. Une dernière série de codes a ensuite été appliquée aux relevés de notes. La transcription des entretiens a été entrée dans Atlas.ti, une base de données qualitative et un programme logiciel. Grâce à un second niveau d'analyse, les entretiens ont été analysés à l'intérieur et dans toutes les catégories de code pour identifier les thèmes qui sont ressortis dans plusieurs entretiens. Ces thèmes ont été abordés par l'équipe d'étude et un consensus des thèmes clés a été atteint par une série de réunions de recherche itérative. De plus, les réponses des parents et des adolescents ont été comparées à ces thèmes.
Présentation des résultats	Au cours des entretiens, les adolescents et les parents ont rapporté, de manière autodéclarée, des niveaux d'adhérence au traitement de la mucoviscidose concernant 3 principaux éléments d'autosoin dans la mucoviscidose : - Les médicaments par voie orale - Les traitements inhalés en utilisant des nébuliseurs et des inhalateurs - La physiothérapie respiratoire Tous les adolescents ont des irrégularités dans l'adhérence des traitements, allant de, sauter de temps en temps un médicament ou une thérapie, à décider de ne pas participer systématiquement à tous ou certains éléments de leurs traitements. Les rapports montrent que l'adhérence des adolescents varie en fonction du type de thérapie. Deux-tiers des adolescents (12/18) ont déclaré être généralement ou principalement adhérents aux médicaments par voie orale. En revanche, 8/18 adolescents ont reconnu qu'ils étaient souvent voire toujours non-adhérents à leurs traitement nébuliseurs et 5/18 était souvent ou toujours non-adhérents à leur physiothérapie respiratoire, dont 2 qui ne pratiquaient aucune sorte de physiothérapie. Parmi les parents, 13/18 ont dit que leurs adolescents étaient habituellement ou toujours adhérent à prendre leurs médicaments par voie orale. Cependant, moins de parents ont dit que leurs enfants étaient généralement ou toujours adhérents au traitement nébuliseurs (8/18) ou à la physiothérapie (9/18). Selon les parents et les adolescents, l'adhérence aux traitement nébuliseurs et à la physiothérapie était le plus difficile. <u>Obstacles facilitateurs à l'adhérence :</u>

Les adolescents et les parents ont identifié plusieurs obstacles à l'adhérence tel que :

- Des contraintes de temps immédiates comme la variation quotidienne de l'horaire ou l'absence d'une structure stable pour intégrer les thérapies dans la routine quotidienne. De telles contraintes peuvent conduire à oublier un traitement.
- La prise de conscience de la trajectoire de la maladie. Un adolescent témoigne que « la vie est courte » [traduction libre] et il a ajouté qu'il ne voulait pas la passer « branché à une machine pendant 45 minutes » [traduction libre].
- Les priorités concurrentes, comme le fait d'être trop occupé par d'autres activités.
- L'absence de conséquences perçues, comme le fait de ne pas reconnaître la valeur prophylactique d'un traitement mucolytique nébulisé ou le fait de croire que si l'on se sent bien, il n'est pas nécessaire de prendre des médicaments ou de suivre des traitements.

L'analyse des entretiens d'adolescents et de parents a également identifié plusieurs facteurs clés qui peuvent favoriser l'adhérence au traitement des adolescents atteints de mucoviscidose, tels que :

- Reconnaître l'impact de la non-adhérence sur leurs symptômes de santé
- Développer une prise en charge, faire confiance et avoir un respect mutuel dans la relation avec le médecin et l'équipe, où l'adolescent se sent à l'aise de parler honnêtement de sa vie et de son adhérence au traitement et où il se sent compris et soutenu dans ses efforts pour gérer les priorités concurrentes dans sa vie.
- Le sentiment qu'il est traité comme un adulte par ses parents et l'équipe et la volonté des parents à céder le contrôle et à lui confier la responsabilité de sa santé
- Le développement précoce de compétences en autosoin, ceci grâce à de la pratique et des encouragements répétés. Ainsi les adolescents démontrent qu'ils sont prêts à assumer la responsabilité de la gestion autonome de la mucoviscidose.
- Mise en place d'une structure dans la prise de traitements par les parents ou les adolescents qui tient compte de l'importance des horaires des adolescents.

Les symptômes comme facteur de motivation à l'adhérence :

Tant les adolescents que les parents ont commenté l'impact des symptômes et de l'état de santé sur l'adhérence aux traitements.

Certains adolescents rapportent que le fait d'avoir eu des conséquences lors d'une non-adhérence antérieure aux traitements est un facteur d'adhérence au traitement.

Ils disent avoir remarqué une différence s'ils prennent des médicaments, suivent leurs traitements ou les omettent.

Un jeune de 18 ans a dit qu'après être tombé malade et avoir été hospitalisé à la suite d'un été de « relâchement » dans ses traitements, il a été stimulé et « a commencé à prendre plus au sérieux l'adhérence au traitement » [traduction libre].

D'autre part, certains adolescents ont dit que le fait de sauter un médicament, une ou deux fois, ne semble pas avoir d'impact sur leur santé.

Relation avec l'équipe des FC en tant que motivateur à l'adhérence :

La plupart des adolescents ont déclaré avoir une relation de confiance avec leur médecin et les autres membres de l'équipe de soins. Un tiers des adolescents (6/18) ont indiqué qu'ils communiqueraient d'abord avec leur médecin s'ils avaient des questions sur leur maladie. 10 poseraient d'abord des questions à leur parent s'ils avaient des questions sur la mucoviscidose et seulement quelques-uns chercheraient

d'abord des renseignements à ce sujet sur Internet.

De nombreux adolescents ont également dit qu'ils se sentaient à l'aise de parler avec leur équipe de mucoviscidose de leurs préoccupations générales et qu'ils pensaient que leur médecin et les autres membres de l'équipe étaient en mesure de comprendre à quoi ressemblait leur vie et combien il était difficile pour eux d'être adhérent.

La plupart des adolescents (13/18) ont dit qu'ils pensaient que leur médecin et leur équipe de soins comprenaient ce que c'était que d'être un adolescent atteint de mucoviscidose. De même, la plupart des parents (13/18) pensaient que le médecin et l'équipe de mucoviscidose comprenaient ce qu'était la vie de leur adolescent atteint de mucoviscidose.

Pour les adolescents, les principaux domaines dans lesquels ils se sentaient mal compris étaient : trouver un équilibre entre le temps nécessaire pour prendre leurs médicaments et effectuer les traitements contre la mucoviscidose, les rendez-vous à la clinique et les hospitalisations et d'autres priorités dans leur vie (principalement l'école, le sport et les amis, ainsi que, le fait de vivre seul loin de leurs parents).

Une autre difficulté exprimée par certains adolescents était que l'équipe ne tenait pas toujours compte des priorités des adolescents lorsqu'elle fixait les rendez-vous. Un adolescent a dit que même s'il trouvait que l'équipe comprenait ce que c'était que d'être un adolescent atteint de mucoviscidose, on s'attendait à ce qu'il se rende à ses rendez-vous « n'importe quand » et il ne pouvait le faire parce qu'il avait des horaires scolaires qu'il devait respecter.

Être traité comme un adulte comme motivateur d'adhérence :

Les parents et les adolescents ont indiqué que le fait d'accorder aux adolescents une plus grande responsabilité à l'égard de l'autogestion de la mucoviscidose dans l'ensemble affectait leur adhérence.

Au moment de l'entrevue, tous les adolescents assumaient une partie ou la totalité de la responsabilité de leurs soins.

Cinq ont déclaré qu'ils étaient entièrement responsables de la prise de décision et de la gestion de leurs médicaments et traitements.

Cependant, tous les adolescents ont déclaré dépendre encore dans une certaine mesure de leurs parents pour divers types de soutien, tels que le soutien affectif (18/18), le soutien financier (18/18), le paiement des soins liés à la maladie par l'assurance des parents (17/18), la prise de rendez-vous médicaux pour eux (10/18), le renouvellement des ordonnances (9/18), l'organisation de la prise de médicaments (7/18) et leur accompagnement aux rendez-vous médicaux (9/18).

13 parents ont dit qu'ils surveillaient encore activement leur enfant, notamment dans l'adhérence du traitement médicamenteux, les traitements par nébuliseur et physiothérapie.

3 parents ont dit qu'ils s'étaient abstenus de rappeler aux adolescents de prendre leurs médicaments ou de suivre leur traitement, et 2 ont dit qu'ils ne surveillaient plus les soins personnels de leur adolescent atteint de mucoviscidose parce qu'ils ne voyaient plus la nécessité de le faire.

Selon bon nombre des adolescents et des parents interrogés, le fait de voir le médecin seul ou de lui demander de s'adresser à eux plutôt qu'à leurs parents était un indicateur important montrant que l'équipe soignante traitait l'adolescent comme un adulte.

Un autre facteur que les adolescents et les parents ont mentionné concerne la mesure dans laquelle les parents cherchent à inculquer à leurs adolescents des habitudes précoces d'autogestion, puis à se retirer progressivement.

Les parents ont également indiqué qu'une volonté de permettre à leur adolescent de faire des erreurs et d'en tirer des leçons peut également

	être importante pour promouvoir l'adhérence de l'adolescent aux autosoins. <u>Changement des rôles parentaux pendant l'adolescence et leurs impacts sur l'adhérence :</u> La volonté des parents à réduire la surveillance étroite de l'autosoins de leur enfant a été identifiée comme un facteur ayant une incidence sur la capacité des adolescents à gérer leurs soins avec succès. Plusieurs parents ont reconnu qu'il était difficile, voire effrayant, de confier à leurs adolescents la responsabilité de leurs traitements et médicaments. Certains parents ont reconnu qu'ils étaient ambivalents quant à l'indépendance croissante de leurs adolescents. Par exemple, une mère a noté : « J'aurais peur... qu'il ne puisse pas... prendre soin de lui aussi bien que moi (rires)... C'est juste la peur qu'il puisse être laxiste... » [traduction libre]. Elle considérerait qu'il était de sa responsabilité parentale d'assurer l'adhérence du traitement aussi longtemps qu'elle le jugeait nécessaire. De même, certains adolescents ont dit que le fait d'avoir leurs parents impliqués à plein temps dans la prise de leurs médicaments ou de leurs traitements avait un impact négatif sur leur comportement. Lorsque leurs parents prenaient du recul et leur donnaient la responsabilité de leurs propres soins, ils le faisaient mieux. <u>Le développement précoce des habiletés d'autogestion de la santé en tant que facilitateur de l'adhérence :</u> L'habitude et la pratique répétée ont joué un rôle important dans le développement et le maintien de l'adhérence à leurs médicaments, selon les adolescents et les parents. Plusieurs personnes interrogées ont discuté de l'importance de s'informer sur les médicaments dès le plus jeune âge. Une mère d'une jeune fille de 19 ans a déclaré qu'elle avait formé sa fille dès l'âge de 9 ans à la connaissance et à la gestion de tous ses médicaments et a conclu que, par conséquent, sa fille était " investie " dans ses soins.
Discussion Interprétation des résultats	Avec l'amélioration de l'espérance de vie, l'adoption généralisée de lignes directrices sur les soins et la surveillance fréquente des complications, la complexité globale du traitement pour la population croissante d'adolescents et de jeunes adultes atteints de mucoviscidose augmente. Par conséquent, le soutien à l'adhérence aux traitements constitue un défi de taille pour les cliniciens des centres de soins de mucoviscidose, et les efforts visant à comprendre et à aborder la question de l'adhérence sont essentiels. Bien que les connaissances et l'éducation sur les maladies soient souvent utilisées comme pierre angulaire des interventions d'adhérence, d'autres facteurs affectant les comportements d'adhérence doivent être pris en compte pour que de tels programmes soient efficaces. Dans cette étude, de multiples obstacles et facteurs d'adhérence qui pourraient être utilisés comme domaines cibles pour de futures interventions axées sur les jeunes ont été identifiés. L'approche qualitative fournit de nouvelles données pour mieux comprendre l'expérience de la population et ajoute de la valeur à la documentation existante sur les obstacles à l'adhérence, ayant déjà été signalés au moyen de questionnaires et d'auto-évaluations. A l'instar, d'autres études sur l'adhérence au traitement dans le contexte de la mucoviscidose, les parents et les jeunes étaient relativement d'accord sur les types d'obstacles rencontrés.

Dans des études antérieures, les adultes atteints de mucoviscidose ont déclaré une moyenne de plus de 100 minutes pour les thérapies quotidiennes, ce qui représente clairement un engagement de temps important. Cependant, les contraintes de temps mentionnées dans la présente étude vont au-delà du temps réel consacré à une thérapie particulière et reflètent des questions plus vastes liées à la façon dont une personne est capable de structurer ses soins médicaux dans sa routine quotidienne.

Plus précisément, les compromis temporels ont été signalés en fonction d'autres priorités concurrentes, en particulier celles qui permettent à un jeune de s'engager dans des activités " normales " adaptées à son développement avec ses pairs.

Par conséquent, les interventions visant à réduire les contraintes de temps en tant qu'obstacle à l'adhérence ne se limiteraient pas à la simple réduction de la durée réelle d'administration des médicaments, comme cela a été suggéré par l'utilisation de nouveaux dispositifs de nébulisation ou d'inhalateurs.

Les discussions avec les adolescents et les parents doivent permettre d'identifier la raison pour laquelle le temps est un problème et probablement aborder la place globale des thérapies dans le contexte des autres habitudes et activités quotidiennes d'une personne.

L'examen des relations familiales, en mettant l'accent sur les aptitudes à résoudre les problèmes, sont donc des cibles solides pour les interventions d'adhérence. La meilleure façon de mettre en œuvre de telles interventions serait d'utiliser des techniques telles que l'entretien motivationnel.

Il est intéressant de noter que, bien que certains participants aient cité l'oubli des traitements, il ne s'agissait manifestement pas du facteur le plus fréquent. En fait, certains parents estimaient que si leur enfant oubliait de prendre des thérapies, c'était plus probablement en raison d'un déni du besoin de les prendre ou d'un manque de compréhension ou d'appréciation des avantages à long terme.

L'absence d'avantages immédiats perçus pour les thérapies chroniques doit donc faire l'objet d'une discussion spécifique lors de toute approche d'intervention d'adhérence. De même, l'oubli des thérapies sont liées le plus souvent aux priorités concurrentes. A l'heure actuelle, certaines interventions visant à améliorer l'adhérence du traitement reposent sur des systèmes de rappel, et bien que ces systèmes puissent fournir une structure permettant à une personne d'améliorer son adhérence du traitement, ces interventions seules, particulièrement dans le cadre d'un régime thérapeutique complexe pour un jeune atteint de mucoviscidose, n'entraîneraient probablement pas de changements radicaux si elles n'étaient pas accompagnées par une meilleure compréhension du contexte global des besoins quotidiens d'une personne.

Les entrevues ont permis de découvrir plusieurs facteurs clés qui motivent les comportements d'adhérence, notamment l'établissement de relations de confiance avec l'équipe de soins, le fait d'être traité comme un adulte et l'acquisition précoce et répétée de pratiques et de compétences. D'autres études ont également identifié des facilitateurs tels que la communication et le soutien social.

De ce travail, il est clair que des soins efficaces de mucoviscidose durant l'adolescence doivent tenir compte de la progression du développement de l'enfant à l'âge adulte, en reconnaissant que le développement de l'enfant se fait en tandem avec celui de la maladie.

Pendant l'enfance, la gestion de la mucoviscidose repose entre les mains des parents. A l'âge scolaire, l'idéal serait d'amorcer la transition vers un modèle partagé fondé sur une autogestion partielle et à l'adolescence, l'adolescent devrait affirmer de plus en plus son indépendance.

Les entrevues ont démontré que pour un adolescent atteint de mucoviscidose, les progrès vers la prise en charge complète de ses soins ne se font pas toujours de façon linéaire ou harmonieuse.

Les programmes cliniques doivent intégrer des évaluations de la progression du développement de l'adolescent et des relations familiales qui en découlent afin d'adapter adéquatement leurs approches pour améliorer ou maintenir l'adhérence au fil du temps.

	L'immersion graduelle dans l'autogestion indépendante doit faire l'objet d'un suivi par les cliniciens pendant toute l'adolescence et le soutien parental doit être accru. L'encouragement de cette progression vers la vie adulte doit être la pierre angulaire des programmes pour améliorer les connaissances, les compétences et l'autogestion des adolescents atteints de mucoviscidose. Il faut enseigner très tôt aux parents qu'il faut céder la responsabilité sur plusieurs années, en commençant par des tâches simples et en progressant jusqu'à la surveillance de l'autogestion de la maladie à distance. L'établissement d'une relation solide avec une équipe de soins de mucoviscidose, particulièrement en ce qui concerne la communication et le respect, a été reconnu dans un nombre important de nos entrevues comme un facteur clé d'une meilleure adhérence. Les possibilités récentes d'améliorer ces interactions sont entrées dans le domaine des technologies de l'information sur la santé. Par exemple, un programme de soutien par téléphone cellulaire récemment mis au point pour les adolescents et les jeunes adultes atteints de mucoviscidose a été conçu pour fournir de l'information sur la mucoviscidose et du soutien social. Ces technologies sont susceptibles d'améliorer les modèles de soins existant et de permettre des interventions novatrices en matière d'adhérence en dehors des visites régulières aux équipes de soins de mucoviscidose. Cependant, de tels programmes devraient tout de même promouvoir des connaissances structurées, un soutien et une prise de décision partagée, tout en permettant aux jeunes d'établir une communication efficace avec leurs cliniciens traitants. Cependant, tous les participants ont identifié des problèmes d'adhérence et d'autogestion de la maladie, ce qui est probablement attribuable au fait que les entrevues se sont déroulées dans un contexte non clinique avec un intervieweur retiré des soins médicaux. En résumé, l'adhérence des traitements chroniques pour les adolescents atteints de mucoviscidose est un problème difficile à résoudre à une époque où le fardeau du traitement augmente. Compte tenu des conséquences négatives sur la santé d'une mauvaise adhérence du traitement, de nombreux centres de soins de mucoviscidose consacrent beaucoup de temps et de ressources à l'amélioration de l'adhérence. Cependant, il existe peu de directives fondées sur des données probantes quant à l'utilisation d'une approche particulière pour améliorer l'adhérence. L'inclusion du rapport sur les jeunes et les parents permet de mieux comprendre les obstacles et les prochaines étapes de l'élaboration de l'intervention.
Forces et limites	L'analyse est limitée par la petite taille de l'échantillon de personnes qui reçoivent des soins dans le même établissement, de sorte que leurs perceptions sur l'adhérence et les comportements d'autogestion peuvent ne pas refléter des points de vue plus généraux. De plus, les comportements réels d'adhérence chez les jeunes interrogés dans le cadre de cette étude n'ont pas été réellement évalués. Il est en effet bien connu que les auto-déclarations sur le comportement d'adhérence sont moins précises que d'autres formes de mesure.
Conséquences et recommandations	Les entretiens ont révélé plusieurs thèmes clés du point de vue des parents et des adolescents qui aideront les cliniciens à concevoir des interventions visant à promouvoir l'adhérence. <u>Recommandations :</u> - Élaborer des systèmes de communication structurés entre les équipes de soins aux jeunes et les équipes de soins cliniques qui intègrent une compréhension mutuelle des priorités concurrentes et des contraintes de temps.

	- Sensibiliser les jeunes et les soignants sur le fait que l'absence d'avantages thérapeutiques immédiats n'équivaut pas à l'absence d'avantages à long terme. - Promouvoir les jalons du développement de l'adulte par l'initiation précoce et la pratique répétée des habiletés d'autogestion. - Amorcer des discussions sur les obstacles à l'adhérence du traitement avec les adolescents et les soignants le plus rapidement possible. - Faciliter l'atteinte des objectifs des jeunes en matière de comportements d'adhérence qui intègrent les parents et les pairs.
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique

Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Sawicki, G. S., Heller, K. S., Demars, N., & Robinson, W. M. (2015). Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis : Youth and parent perspectives. Pediatric Pulmonology, 50(2), 127-136. https://doi.org/10.1002/ppul.23017				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			« Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: youth and parent perspectives » Il précise le sujet de recherche ainsi que la population.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?			X	Ces parties ne sont pas clairement définies avec des titres, néanmoins, nous les retrouvons.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Il s'agit d'identifier les obstacles à l'adhérence et à l'autogestion dans la mucoviscidose tout en examinant les facteurs qui, de l'avis des parents et des jeunes, pourraient favoriser l'amélioration des soins personnels.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Elle fait part de l'espérance de vie et de la difficulté de l'autogestion liée à l'augmentation de la complexité du traitement. Elle dit que le temps que demande les traitements et l'absence de bénéfices immédiats sont des obstacles à l'adhérence. Les conséquences à une non-adhérence sont rapportées. Elle exprime cela à la lumière d'études précédentes. Elle rapporte qu'à l'adolescence, le besoin de suivre les recommandations thérapeutiques est plus élevé car c'est à cet âge-là que progresse le plus la maladie.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Il n'y a pas de cadre conceptuel et théorique défini.

Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but de cette étude est de comprendre les obstacles et les facilitateurs à l'adhérence aux traitements de la mucoviscidose chronique tels que perçus par les adolescents atteints de mucoviscidose et leurs parents et identifier les facteurs permettant de favoriser une amélioration de l'autogestion.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Il s'agit d'un devis qualitatif
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Il y a une adéquation car cette étude cherche à comprendre certains obstacles et facilitateurs.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Les adolescents sont âgés de 16 à 21 ans et atteints de mucoviscidose. Il y a 13 mères et pères 5. Au moment de leur entrevue, l'âge moyen des adolescents était de 18 ans.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			L'échantillon final inclus 18 adolescents (10 femmes et 8 hommes). Les critères d'éligibilité comprennent la fonction pulmonaire moyenne des participants et leur IMC moyen. 3 participants souffrent de diabète et 8/18 avaient été hospitalisés une ou plusieurs fois en 2010 (0-4 fois au cours de l'année). La plupart des adolescents (14/18) ont reçu le diagnostic de la mucoviscidose avant l'âge de 5 ans. Presque tous les adolescents (16/18) vivaient avec 2 parents. Tous les adolescents sont scolarisés et la majorité d'entre eux (13/18) sont au collège. 4 étaient étudiants et vivaient en colocation loin du domicile durant une partie de l'année.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Après avoir obtenu le consentement, des entretiens téléphonique confidentiels de 1 heure ont été menés auprès d'un parents et d'un adolescent, séparément, en utilisant des guides d'entretien élaborés par les auteurs.

					Les entretiens ont été structurés par une série de questions clés et de questions ciblées afin de guider une conversation ouverte. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits. Les transcriptions des entretiens ont été analysées à l'aide des méthodes de recherche qualitatives standards.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Les entretiens ont été menés par le Dr Karen Heller, co-investigateur, ils ont été enregistrés et retranscrits. Les entretiens avec les adolescents ont duré de 26 à 78 minutes (moyenne de 53 minutes). Les entretiens avec les parents ont duré entre 30 et 81 minutes (moyenne de 57 minutes).
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Le consentement des entretiens a été obtenu auprès des participants. L'étude de recherche a été approuvée par le comité d'examen institutionnel de l'Hôpital pour enfants de Boston.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Les transcriptions des entretiens ont été analysées à l'aide des méthodes de recherche qualitatives standards, à travers un processus itératif de codage, en utilisant les 2 codes émiqes (en fonction des questions d'entrevue et des hypothèses de recherche), et les code éthiques (basés sur les cadres conceptuels du sujet de recherche). Une 1^{ère} série de codes d'analyse a été développée par l'enquêteur (Dr Karen Heller). La transcription des entretiens a été entrée dans Atlas.ti, une base de données qualitative et un programme logiciel. Grâce à un second niveau d'analyse, les entretiens ont été analysés à l'intérieur et dans toutes les catégories de code pour identifier les thèmes qui sont ressortis dans plusieurs entretiens. Ces thèmes ont été abordés par l'équipe d'étude et un consensus des thèmes clés a été atteint par une série de réunions de recherche itérative. Les réponses des parents et des adolescents ont été comparées à ces thèmes.

	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?			X	Les données ont été entrées dans Atlas.ti, et y avait une fiabilité de l'inter codeur de 75% sur les pages de l'entretien des parents et 69% sur ceux des adolescents.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Il y a des verbatims. Le résumé des résultats est compréhensible, très détaillé et bien décrit. Les résultats sont séparés en parties ce qui facilite la lecture et la compréhension. Il est rapporté que tous les adolescents ont des irrégularités dans l'adhérence aux traitements, allant de, sauter de temps en temps un médicament ou une thérapie, à décider de ne pas participer systématiquement à tous ou certains éléments de leurs traitements.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?		X		Il n'y a pas de thèmes ni de modèles présentés.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		Les auteurs ne le font pas.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?			X	Seulement la question de la contrainte du temps aux thérapies est comparée à des études antérieures.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?			X	Cette étude ne représente pas l'entier de la population des adolescents atteints de mucoviscidose.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Les entretiens ont révélé plusieurs thèmes clés du point de vue des parents et des adolescents qui aideront les cliniciens à concevoir des interventions visant à promouvoir l'adhérence. Voici les recommandations qu'ils font : – Elaborer des systèmes de communication structurés entre les équipes de soins aux jeunes et les équipes de soins cliniques qui intègrent une compréhension mutuelle des priorités

					concurrentes et des contraintes de temps. – Sensibiliser les jeunes et les soignants sur le fait que l'absence d'avantages thérapeutiques immédiats n'équivaut pas à l'absence d'avantages à long terme. – Promouvoir les jalons du développement de l'adulte par l'initiation précoce et la pratique répétée des habiletés d'autogestion. – Amorcer des discussions sur les obstacles à l'adhérence du traitement avec les adolescents et les soignants le plus tôt possible. – Faciliter l'atteinte des objectifs des jeunes en matière de comportements d'adhérence qui intègrent les parents et les pairs.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Toutes les parties présentées sont détaillées et bien compréhensibles. Tous les éléments nécessaires à une analyse critique sont présents.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Annexe 4 : Article de Marciel et al. (2010)

Grilles de résumé et de lecture critique

Grille de résumé d'un article scientifique

Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Marciel, K. K., Saiman, L., Quittell, L. M., Dawkins, K., & Quittner, A. L. (2010). Cell phone intervention to improve adherence : Cystic fibrosis care team, patient, and parent perspectives. <i>Pediatric Pulmonology</i> , 45(2), 157-164. https://doi.org/10.1002/ppul.21164
Introduction Problème de recherche	La prise de traitement pour les patients atteints de mucoviscidose est complexe et demande beaucoup de temps aux patients, ce qui amènent à un taux d'adhérence très bas.
Recension des écrits	La mucoviscidose est l'une des maladies génétiques les plus communes. Récemment, plusieurs thérapies ont été mises en place pour soigner cette maladie et améliorer les résultats cliniques et la qualité de vie. Ces thérapies visent les complications infectieuses, le processus inflammatoire et les carences nutritionnelles. Cependant la diversité des thérapies augmente la complexité du suivi quotidien de ces dernières. L'adhérence au traitement est un challenge important pour les patients atteints de mucoviscidose. Le suivi thérapeutique peut inclure la prise de 40 à 50 comprimés, des séances d'inhalations qui prennent 2 heures et 2 à 3 séances de dégagement des voies respiratoires qui durent 20 minutes. De plus, les patients doivent pratiquer de l'exercice physique et ingérer plusieurs repas riches en calories et graisses tous les jours. L'adhérence à ces traitements peut être particulièrement difficile durant l'adolescence en raison du développement du patient qui demande d'établir son autonomie et la gestion de sa maladie. Des barrières à l'adhérence au traitement ont été identifiées, comme le plan journalier, les oublis et le manque de connaissances au sujet de la prise en charge de la maladie. Dans deux études, les adolescents ont fait un résultat de 55% à 66% dans un test de connaissances sur la gestion de la mucoviscidose. Même si la relation entre les connaissances liées à la gestion de la maladie et l'adhérence n'a pas été évaluée dans cette étude, l'association positive entre les connaissances des traitements et le comportement face aux traitements a été décrite dans d'autres populations. Malgré la mise en place et l'efficacité des interventions en lien avec la psychothérapie pour améliorer l'adhérence dans le domaine des maladies chroniques, peu d'interventions liées au comportement pour augmenter l'adhérence ont été développées et étudiées dans le cas de la mucoviscidose. Un programme d'interventions d'éducation qui utilise un CD-ROM interactif pour les enfants atteints de mucoviscidose a montré une amélioration des connaissances et une augmentation des stratégies de coping, mais cette étude n'a pas évalué les changements de comportement d'adhérence. Des recherches antérieures démontrent que des interventions d'éducation

	uniquement ne sont pas efficaces pour provoquer des changements de comportements. Des interventions visant le comportement, effectuées auprès de groupes formés d'enfants et de parents ont amélioré l'adhérence à la prise de calorie chez les enfants atteints de mucoviscidose. Les nouvelles technologies pourraient fournir une opportunité d'effectuer des interventions d'adhérence en promouvant les interactions sociales et le soutien entre les sujets. Des études récentes effectuées chez les patients atteints de mucoviscidose et du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ont proposé l'utilisation de messages pour augmenter l'adhérence au traitement journalier. La plupart des parents (85%) ont exprimé que leurs enfants atteints de mucoviscidose leur ont parlé des messages personnalisés. Cependant, cette étude n'a pas spécifié le type de médication ou comment ils ont mesuré l'adhérence. La majorité des adultes atteints de VIH (79%) ont rapporté que les messages avaient un effet positif sur leur adhérence, l'adhérence des patients n'a cependant pas été mesurée avant l'intervention.
Cadre théorique ou conceptuel	-
Hypothèses/question de recherche/buts	Le but de cette étude est de développer et d'évaluer une application mobile, CFFONE™, crée pour donner des informations sur la mucoviscidose et développer un support social dans le but d'améliorer l'adhérence chez les patients atteints de mucoviscidose. L'utilisation d'une application mobile a été choisie pour fournir une grande possibilité de mobilité, d'accessibilité et dans le but d'éviter le risque de contact direct entre les patients. Les objectifs étaient de collecter des données qualitatives et quantitatives sur l'acceptation, la faisabilité et l'utilité de ce programme d'application mobile pour les adolescents atteints de mucoviscidose et sur la perspective de l'équipe interdisciplinaire de soins, des patients et des soignants. Le 2^{ème} objectif était de déterminer le contenu et le format optimal pour CFFONE™. Le 3^{ème} objectif était de collecter les opinions des experts sur le côté technique de l'application. Le 4^{ème} était de créer et d'évaluer l'utilisation d'un prototype CFFONE™.
Méthodes Devis de recherche	Devis mixte
Population, échantillon et contexte	La population choisie est les adolescents. Ils ont été choisis en raison de leur taux bas d'adhérence aux traitements et du risque inhérent de diminution des résultats de soins. Ils ont également été sélectionnés en raison de leur utilisation importante de téléphone mobile sur les réseaux sociaux. Echantillon Phase I : groupe de discussion avec les professionnels de la santé spécialisés dans la mucoviscidose 17 membres des équipes de soins ont été invités et tous ont participé. Les membres étaient principalement des femmes (82%) et des blancs non hispaniques (71%). Les participants étaient notamment des médecins (n=8), des spécialistes pulmonaires (n=3), des

	infirmiers (n=4), des assistants sociaux (n=2), allant à un âge de 21 à 65 ans avec une expérience dans les soins de mucoviscidose d'1 à 35 ans. Echantillon Phase II : entretiens avec les adolescents atteints de mucoviscidose, les adultes atteints de mucoviscidose et les parents 12 adolescents atteints de mucoviscidose, 12 parents d'adolescents atteints de mucoviscidose et 6 adultes atteints de mucoviscidose ont participé à la phase II. Les adolescents étaient tous blancs non hispaniques, 83% étaient des femmes, ils avaient entre 11 et 18 ans (moyenne =15.7, écart-type = 2.23). Les parents étaient également non hispaniques, 83% étaient des femmes, ils étaient tous mariés et âgés de 41 à 54 ans (moyenne = 45.8, écart-type = 3.36). 5 parents travaillaient à temps plein et tous les parents avaient soit un diplôme d'école secondaire (n=3) ou un diplôme d'université (n=9). Les adultes atteints de mucoviscidose étaient non hispaniques, 50% étaient des femmes, ils étaient âgés de 21 à 36 ans (moyenne = 30.7, écart-type=4.72). La plupart était célibataire (67%) et la moitié travaillait (50%). Echantillon Phase III : évaluation du prototype CFFONE™ Les participants de la phase II et d'autres patients ont été invités à participer à la phase III. Tous les patients de la phase II ont exprimé leur intérêt à participer à la phase III, mais seul 3 étaient disponibles selon le cadre temporel. Tous les patients éligibles ont participé. Il y avait 9 adolescents atteints de mucoviscidose âgés de 10 à 17 ans (moyenne = 13.9, écart-type = 2.23). 67% étaient des femmes. Echantillon Phase IV : experts de technologie Des experts dans la technologie web et les téléphones mobiles (n=24) de deux organisations professionnelles, « Society for Advancement of Learning Technology (SALT) » et « Usability Professionals Association (upassoc) », ont été invité par email à participer de façon anonyme à une enquête en ligne. Les participants de cette phase avaient entre 21 et 65 ans, la plupart était caucasien (88%), la moitié était des femmes. Tous les experts avaient au moins un niveau d'éducation de Master. Les domaines d'expertises présents étaient le développement pédagogique, les systèmes informatiques d'information, le développement web, le développement d'interface pour utilisateur, le développement de l'information, l'E-learning, les télécommunications interactives et les technologies mobiles.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Cette étude s'est composée de 4 phases pour évaluer la faisabilité, l'utilisation et l'utilité de CFFONE™. Les 3 différentes phases séquentielles étaient composées d'un groupe de discussion avec des professionnels de la santé des milieux pédiatriques et adultes en lien avec la mucoviscidose de l'université Columbia, des interviews structurés et des échelles proposées aux adolescents malades, aux adultes malades et aux parents des adolescents malades, une évaluation de CFFONE™ utilisée par les adolescents atteints de mucoviscidose. Les adultes atteints de mucoviscidose ont été inclus à la phase II dans le but de collecter leur feedback en lien avec leurs expériences avec l'adhérence et leurs avis sur CFFONE™. Le groupe de discussion et les entretiens individuels étaient semi-structurés, dans le but de couvrir tous les sujets liés à l'adhérence, problèmes familiaux et transition. Des enquêtes ont été faites auprès des soignants, adolescents, parents et adultes par les auteurs de la

	recherche. Même si les items ont été influencés par la littérature, ces enquêtes ne se sont pas basées sur les mesures existantes. Développement de CFFONE™ Sur la base d'une revue de littérature, les consultants du projet ont développé un ensemble de fonctionnalités et de contenu pour CFFONE™ afin de promouvoir les connaissances liées à la mucoviscidose, l'adhérence et le soutien entre les adolescents. Ces fonctionnalités ont été organisées en 5 domaines : - Informations sur la mucoviscidose - Gestion des soins - Réseau social - Divertissement - Communication La fonctionnalité <i>Informations sur la mucoviscidose</i> consiste en un <i>chat</i> interactif (technologie qui simule une conversation individualisée utilisant des réponses sélectionnées dans une base de données), une section <i>Sujet d'actualité</i> pour les réponses privées et personnalisées et des informations en ligne. La fonctionnalité <i>Gestion des soins</i> inclut un calendrier personnalisé qui envoie un message de rappel aux adolescents pour la prise du traitement et les rendez-vous. La fonctionnalité <i>Réseau social</i> contient une page personnelle pour partager des commentaires, vidéos, photos, de la même manière qu'un forum de discussion. La fonctionnalité <i>Divertissement</i> comporte des jeux, musiques, quizz et énigmes dans le but de fournir une distraction durant les traitements, comme le traitement de dégagement des voies respiratoires. Enfin, la fonctionnalité <i>Communication</i> contient une messagerie instantanée et la possibilité de faire des messages et appels.
Déroulement de l'étude	Phase I : groupe de discussion avec les professionnels de la santé spécialisés dans la mucoviscidose Des flyers informatifs décrivant le but de l'étude et une invitation à participer au groupe de discussion ont été transmis par e-mail aux membres de l'équipe de soins au NewYork-Presbyterian Hospital, université de centre médical Columbia. Des membres des équipes de pédiatrie et d'adulte spécialisés dans la mucoviscidose ont été invités à participer à un groupe de discussion de 90 minutes et à compléter une enquête anonyme de 10 items. Cette enquête mesurait l'efficacité probable de CFFONE™ sur une échelle de 1 (pas du tout probable) à 5 (hautement probable). Un des chercheurs s'est renseigné sur l'adhérence des adolescents, la gestion autonome de leurs soins et la transition à l'âge adulte. Il a passé en revue les fonctions, les fonctionnalités du site web, les bénéfices potentiels et les risques de CFFONE™. Phase II : entretiens avec les adolescents atteints de mucoviscidose, les adultes atteints de mucoviscidose et les parents Les participants éligibles de la phase II étaient des adolescents atteints de mucoviscidose âgés de 11 à 18 ans, les parents des adolescents atteints de mucoviscidose et les adultes diagnostiqués durant leur enfance. Une lettre a été envoyée aux participants potentiels pour les inviter à compléter l'enquête. Les directeurs du programme de mucoviscidose ont également été auprès des patients et parents dans les cliniques. Les participants ont fait un entretien de 45 minutes et ont répondu une enquête anonyme. Ils ont rempli de

	façon autonome à un questionnaire sur les barrières à l'adhérence, les interactions familiales concernant la mucoviscidose et leurs impressions du concept CFFONE™. Les adultes atteints de mucoviscidose ont dû dire en quoi CFFONE™ aurait été utile durant leur adolescence. Les participants ont répondu sur une échelle allant de 1 (pas du tout utile ou aidant) à 5 (très utile ou aidant) Phase III : évaluation du prototype CFFONE™ Les adolescents ont évalué le prototype CFFONE™ et avaient à disposition un ordinateur et un Apple iPhone® préprogrammés, avec une interface du programme CFFONE™. Les participants pouvaient essayer les fonctionnalités de CFFONE™. Ils ont également effectué un entretien de 60 minutes et une enquête qui classait la facilité d'utilisation des fonctionnalités, les informations et le confort d'utilisation de CFFONE™ de 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement en accord). Phase IV : experts de la technologie Les participants potentiels pouvaient répondre à l'invitation envoyée par e-mail pour recevoir l'enquête par e-mail. Les experts de technologie qui avaient répondu à l'invitation ont reçu une description de CFFONE™ et ses fonctionnalités, une enquête sur CFFONE™ et des questions sur leur caractéristiques démographiques. L'enquête incluait des questions sur la faisabilité de CFFONE™, sur le design, sur la possibilité d'intégrer les fonctionnalités ainsi que sur la motivation des adolescents à utiliser de manière générale cette technologie. Les réponses étaient classées de 1 (pas du tout probable) à 5 (hautement probable).
Considérations éthiques	L'approbation du comité institutionnel de l'université médical Columbia a été obtenue. Un consentement a été obtenu par un membre de l'équipe de recherche pour les phases II et III. De plus, une 4^{ème} phase a été conduite en parallèle des autres phases, qui consistait à des enquêtes anonymes en ligne pour évaluer le concept, design et approche technologique de CFFONE™.
Résultats Traitement/Analyse des données	Les résultats ont été analysés afin d'en extraire les thèmes des discussions des groupes de discussions et des entretiens individuels. Un des membres de l'équipe de recherche a rassemblé et résumé les réponses aux questions ouvertes. Les données de l'enquêtes ont été présentées sous forme de moyenne et écarts-types de l'échelle en fonction de Likert. Ces résultats ont été interprétés selon l'option d'évaluation la plus proche, par exemple 1 = pas du tout utile, 2 = un peu utile, 3 = quelque peu utile, 4 = plutôt utile, 5 = très utile.
Présentation des résultats	Phase I : groupe de discussion avec les professionnels de la santé spécialisés dans la mucoviscidose Les résultats montrent que les adolescents avaient tendance à se sentir « invincible », qu'ils étaient moins adhérents que des personnes d'autres groupes d'âge et avaient un manque de connaissance sur les conséquences d'une mauvaise adhérence. D'autres problèmes identifiés par l'équipe de soins étaient le besoin de donner plus de contrôle aux adolescents sur la gestion de leurs soins, de les impliquer dans le planning du traitement et de leur fournir une éducation à eux plutôt qu'à leurs parents. L'équipe soignante voulait encourager les adolescents plus âgés à venir aux rendez-vous seuls et voulait promouvoir leur indépendance en réduisant la surprotection des parents. Les participants ont pensé que le <i>chat</i> inclus dans l'application pourrait permettre aux adolescents d'avoir accès à un réseau sécuritaire pour communiquer avec les autres adolescents atteints de mucoviscidose. Cependant des appréhensions ont été soulevées en ce qui

concerne la protection de l'anonymat et du maintien d'un contrôle sur le contenu des interactions. Le concept du *chat* a donc été modifié. Il est passé d'une communication directe avec des messages instantanés entre les adolescents, à des conversations simulées pour permettre aux adolescents de recevoir des réponses personnalisées de bases de données.

Le groupe de discussion a également suggéré d'ajouter plusieurs questions pour les participants de la phase II. Cela incluait : Est-ce que les adolescents utilisent fréquemment Internet pour avoir des informations sur la mucoviscidose ? Est-ce qu'ils communiquent avec des amis atteints de mucoviscidose en ligne ? Quel est l'aspect le plus stressant en ce qui concerne la gestion de la mucoviscidose ? Qu'est-ce qu'ils aimeraient demander aux professionnels de santé en ligne de manière anonyme ?

L'équipe de recherche a incorporé ces suggestions dans le développement des instruments de l'enquête.

Dans l'enquête anonyme, les professionnels de soins ont défini CFFONE™ comme « probable » pour être utilisé par les adolescents (moyenne = 3.88 sur 5 points, écart-type = 0.60), « probable » pour augmenter les connaissances (moyenne = 4.18, écart-type = 0.39), « probable » pour augmenter le soutien social (moyenne = 4.18, écart-type = 0.53), et « quelque peu probable » pour augmenter l'adhérence (moyenne = 3.35, écart-type=0.61). La cohérence interne, telle que mesuré par l'alpha de Cronbach, a suggéré une forte fiabilité ($\alpha=0.87$)

Phase II : entretiens avec les adolescents atteints de mucoviscidose, les adultes atteints de mucoviscidose et les parents

Les adolescents ont exprimé que la mucoviscidose impactait leur qualité de vie et qu'ils expérimentaient un certain nombre de barrières à l'adhérence aux traitements. Ils ont décrit que la mucoviscidose interférait avec leur vie (58%) et ont reporté que la prise de leur traitement prenait beaucoup de leur temps (50%). Un participant a affirmé que la mucoviscidose les rendait différents de leurs pairs. La moitié des adolescents ont rapporté des conflits fréquents avec leur parents au sujet de la prise de leur traitement, et ont décrit plusieurs stratégies pour gérer les conflits tels que céder face à leurs parents, en parler ou quitter la pièce. Au sujet de leurs objectifs dans le futur et leur transition à l'âge adulte, la plupart des adolescents étaient focalisés sur leur entrée dans une université (75%). Quelques adolescents avaient hâte d'avoir plus de contrôle sur leur traitement et sur les décisions médicales (17%), alors que d'autres étaient plus soucieux d'avoir moins de soutien et plus de responsabilités (42%).

Les parents ont rapporté plus de difficulté en lien avec l'adhérence, la contrainte du temps, le manque de motivation et les oublis de traitements que les adolescents. Les parents pensaient que l'adhérence était améliorée quand ils fournissaient aux adolescents des privilèges, des rappels et des conséquences. La plupart des parents étaient préoccupés par la transition de leur enfant à l'âge adulte (75%), surtout concernant la capacité de leur enfant à gérer le suivi thérapeutique et les responsabilités (50%).

Les adultes atteints de mucoviscidose ont reporté des barrières à l'adhérence similaires à celles rapportées par les parents. Les adultes ont rappelé que les rappels faits par leurs parents ainsi que la préoccupation concernant la diminution de leur état de santé étaient des facteurs motivants qui amenaient à une meilleure adhérence. Ils ont exprimé que durant leur adolescence ils étaient frustrés par la demande de temps des traitements et les conflits avec leurs parents. La moitié des adultes ont rapporté qu'ils connaissaient d'autres personnes atteintes de mucoviscidose quand ils étaient plus jeunes. Les adultes ont identifié divers bénéfices à CFFONE™ comme l'augmentation des connaissances (83%), la possibilité de parler avec d'autres personnes atteintes (67%) et un soutien dans la gestion de la maladie (33%).

La plupart des adolescents a considéré CFFONE™ comme « aidant » (58%). De plus, une partie des adolescents a également pensé que

	le concept était « utile » (25%), « drôle » (17%), et « cool » (17%). Les adolescents et parents recommandent CFFONE™ pour des adolescents. Les parents exprimaient que parler en ligne avec d'autres adolescents atteints de mucoviscidose serait bénéfique pour leurs enfants. Les adultes atteints de mucoviscidose ont rapporté que CFFONE™ serait utile et une bonne stratégie d'organisation. Les questions posées aux participants portaient sur l'utilité des fonctionnalités de CFFONE™, les fonctionnalités de l'application et son potentiel à améliorer l'adhérence au traitement. Tous ont classé le <i>chat</i> comme la fonctionnalité la plus utile. Les participants ont classé CFFONE™ de « plutôt aidant » à « très aidant » dans l'aide pour les barrières à l'adhérence et la gestion des traitements. Les adultes et adolescents atteints de mucoviscidose ont jugé la possibilité de télécharger des jeux pour se distraire durant les traitements comme « plutôt aidant » (adolescents : moyenne = 3.83, écart-type = 1.12 ; adultes : moyenne = 4.42, écart-type = 0.90). Tous ont classé les fonctionnalités calendrier et rappel comme « plutôt aidant ». La fonctionnalité la mieux classée par les adolescents et les adultes atteints de mucoviscidose était la possibilité d'appeler l'équipe de soins spécialisée pour la mucoviscidose. Phase III : évaluation du prototype CFFONE™ Les participants n'avaient aucune difficulté à s'inscrire dans l'application, à naviguer dans la fonctionnalité du réseau social et à ajouter d'autres utilisateurs, mais ils avaient des difficultés à utiliser la page de profil. Tous les participants ont pu utiliser la fonctionnalité calendrier et ont préféré la section question/réponse à la section informations générales. La majorité a pu utiliser les fonctionnalités des vidéos et jeux. La majorité des participants (n=8) a complété l'enquête sur l'utilisation de l'application et ont été fortement d'accord que CFFONE™ leur permettait de trouver les informations facilement (moyenne = 4.75, écart-type = 0.46), de pouvoir naviguer rapidement sur le site (moyenne = 4.75, écart-type = 0.71), d'organiser leur soins (moyenne = 4.62, écart-type = 0.52) et de trouver des informations sûres (moyenne = 5.00, écart-type : 0.00). Phase IV : experts de technologie Les experts ont classé CFFONE™ comme un concept hautement faisable (moyenne = 4.88, écart-type = 0.35, fourchette : 4-5), avec un design très approprié (moyenne = 4.62, écart-type = 0.52, fourchette : 4-5) et des fonctionnalités qui seraient facilement intégrées dans le format web et mobile (moyenne = 4.12, écart-type = 0.84, fourchette : 3-5). Ils ont pensé que les adolescents seraient plutôt motivés à utiliser CFFONE™ (moyenne = 4.00, écart-type = 0.76, fourchette : 3-5). Ils ont exprimé que le coût, la difficulté de partager des informations personnelles et le rôle des parents dans l'utilisation de CFFONE™ pourraient être des barrières à son utilisation.
Discussion Interprétation des résultats	Les résultats de cette étude sont au sujet de l'acceptabilité, la faisabilité et l'utilité d'une application mobile pour les adolescents atteints de mucoviscidose. Parmi les professionnels de la santé il y avait des preuves cohérentes que CFFONE™ pouvait, d'une certaine manière, influencer l'adhérence. De la même façon, les adolescents atteints, les parents des adolescents et les adultes atteints de mucoviscidose ont classé CFFONE™ comme intéressant pour améliorer l'adhérence et les connaissances pour gérer la maladie et le soutien social. Les adolescents étaient capables de gérer l'application facilement et les experts de technologie ont approuvé le design du produit. Les recherches antérieures ont indiqué que les interventions sur le comportement, en utilisant la technologie, ont porté leurs fruits sur

	l'amélioration de l'adhérence au régime alimentaire, au niveau des connaissances de la gestion de la maladie et aux traitements. Les interventions technologiques, qui incluaient un rappel automatique et l'utilisation de vidéos ont reçu des feedbacks positifs au niveau de l'amélioration de l'adhérence. D'autres applications ont été créées, comme Diab-Memory et ont démontré un effet positif sur l'adhérence. CFFONE™ a étendu le nombre de fonctionnalités pour inclure plus d'options interactives. Les adolescents et les parents ainsi que les adultes atteints de mucoviscidose ont tous classé le <i>chat</i> comme la fonctionnalité la plus aidante. Tous les participants ont rapporté que les adolescents apprécieraient une application mobile et l'utiliseraient. Les téléphones mobiles sont communément utilisés chez les adolescents. Créer une intervention visant à favoriser l'adhérence et le soutien social à l'aide d'une application mobile et d'un site Internet pourrait augmenter son utilisation étant donné que les fonctionnalités seraient accessibles à tout moment. CFFONE™ offrirait plusieurs avantages par rapport aux outils d'éducation thérapeutique en évitant les interventions face à face. Par exemple, CFFONE™ utilise des modes de communication visuels, tactiles et interactifs. En incorporant différentes approches d'enseignement, CFFONE™ pourrait toucher des adolescents qui ont différentes méthodes d'apprentissage. Cette intervention se concentre également sur le soutien entre pairs, ce qui pourrait promouvoir l'échange de stratégies pour augmenter l'adhérence et le soutien social. Une amélioration de l'adhérence pourrait également réduire les conflits au sujet des traitements entre les adolescents et leurs parents. Les parents n'auront pas d'accès direct au CFFONE™ des adolescents. Cependant, si l'adolescent recherche des informations sur les conflits parent-adolescent, les modérateurs du site pourront leur apporter des suggestions sur les stratégies pour améliorer la communication et les orienter vers des professionnels de la santé mentale de l'équipe de soins spécialisée en mucoviscidose. La possibilité de communiquer avec l'équipe de soins est un autre avantage de CFFONE™. Les adolescents et adultes atteints de mucoviscidose ont classé la possibilité d'appeler leur équipe de soin comme la fonctionnalité la plus précieuse. Une communication directe entre les adolescents et les professionnels de la santé par le téléphone mobile serait une ressource pour augmenter la communication et augmenter la qualité des soins. Faciliter la communication entre les adolescents et l'équipe de soin pourrait favoriser l'autogestion de leur maladie. Même si la possibilité de parler avec l'équipe de soins n'est pas exclusive à CFFONE™, la combinaison entre l'application mobile et le site Internet fournit des informations individualisées sur la gestion de la maladie. Sachant que les adolescents se préparent à une transition aux soins adultes, ils doivent prendre une responsabilité plus importante pour leurs soins, ce qui inclut de prendre l'initiative d'appeler l'équipe de soins pour rapporter tout changement dans leurs symptômes ou pour poser des questions sur leurs traitements. Même si CFFONE™ est une intervention interactive et potentiellement efficace, il y a quelques préoccupations possibles. Les adolescents pourraient découvrir qu'un ami en ligne subit un déclin de sa santé, avec une augmentation des hospitalisations, le développement d'une complication (par exemple le diabète) ou en lien avec une transplantation pulmonaire. En anticipant les conséquences d'une découverte de ce type, une supervision psychologique et médicale sera incluse et les médiateurs en lignes fourniront un soutien et des conseils. De plus, CFFONE™ doit promouvoir le soutien entre les pairs. Il y a donc une possibilité que les participants qui se rencontrent en ligne veuillent se rencontrer en personne. Les membres de l'équipe de soins et les modérateurs de CFFONE™ doivent donc fournir un enseignement aux adolescents sur les risques qui sont associés à ces rencontres.
Forces et limites	Les limites de cette étude incluent une petite taille d'échantillon et un recrutement de participants d'un seul centre de mucoviscidose.

	De plus, tous les participants étaient caucasiens, principalement des femmes et leur statut socioéconomique était supérieur à la moyenne. Les données n'ont pas pu être évaluées par paire, car les parents n'étaient pas nécessairement reliés aux adolescents. Ces problèmes d'échantillon ont limité la généralisation des résultats. Également en raison de la taille de l'échantillon, les données concernant la validité des mesures utilisées dans cette étude ne sont pas disponibles. Il faudrait une étude plus grande utilisant ces mesures pour établir leur validité. Le faible recrutement des experts de technologie (33%) a également restreint les conclusions en lien avec l'enquête sur la technologie. Cependant, la diversité des domaines d'expertises des participants a été positive pour les évaluations fournies. À travers les phases de l'étude, les participants ont eu tendance à utiliser la portion supérieure des échelles, ce qui a biaisé positivement les réponses. Des recherches futures devraient inclure des questions qui utilisent la totalité des échelles, de même que des données objectives sur l'utilisation des différentes fonctionnalités. L'utilisation d'un Apple iPhone® a pu influencer les résultats de l'évaluation du prototype CFFONE™. Sachant que les téléphones mobiles sont devenus plus populaires et utilisés par plus de personnes, l'Apple iPhone® était probablement nouveau et excitant pour la plupart des participants. Après cette étude sur CFFONE™ une étude transnationale utilisant les téléphones mobiles et les fournisseurs choisis devraient être conduites pour déterminer l'efficacité de CFFONE™ dans des situations concrètes.
Conséquences et recommandations	Selon les résultats de cette étude, un essai clinique randomisé avec 180 adolescents entre 11 et 17 ans sera conduit dans 6 sites géographiquement et démographiquement différents. Les participants seront recrutés afin de représenter de façon plus égale le sexe, la race et l'ethnicité ainsi que l'éducation parentale. Cette étude testera si l'utilisation d'une version complète de CFFONE™ augmentera les connaissances, l'adhérence, le soutien entre les pairs, les résultats de soins et la qualité de vie et si cette application sera utilisée de manière sécuritaire.
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Marciel, K. K., Saiman, L., Quittell, L. M., Dawkins, K., & Quittner, A. L. (2010). Cell phone intervention to improve adherence: Cystic fibrosis care team, patient, and parent perspectives. <i>Pediatric Pulmonology</i> , 45(2), 157-164. https://doi.org/10.1002/ppul.21164				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			« Cell phone intervention to improve adherence: Cystic fibrosis care team, patient, and parent perspectives » Le titre est explicite sur la population et le problème de recherche.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Le résumé se divise en 4 parties : contexte, méthode, résultats et conclusions. Chaque partie explique de manière synthétique le contenu de l'article.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Le problème de recherche est clair et s'inscrit dans le contexte des patients atteints de mucoviscidose en lien avec leur traitement complexe qui amène un taux d'adhérence très bas.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			La recension des écrits fait état de la mucoviscidose et de la situation en lien avec l'adhérence. Elle se base sur des recherches antérieures. Elle explique également quelles interventions ont déjà été mises en place dans d'autres études et leurs résultats.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ? Y-a-t-il une théorie infirmière ?		X		Il n'y a pas de cadre théorique ou conceptuel.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses, question de recherche et buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but de l'étude est de développer et d'évaluer l'application mobile CFFONE™ qui est créée pour donner des informations sur la mucoviscidose et développer un support social pour améliorer l'adhérence. 4 objectifs ont été clairement formulés.

Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ? Si non, qu'en diriez-vous ?	X			Le devis de la recherche est explicité : devis mixte.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			La population est clairement décrite. L'âge des participants, le sexe, leurs origines, leur niveau d'étude et l'état civil des adultes sont explicités. Pour les experts de la technologie, les domaines d'expertises sont également donnés.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			L'échantillon de la 1 ^{ère} phase est composé de 17 membres d'équipes soignantes spécialisées dans la mucoviscidose. L'échantillon de la 2 ^{ème} phase se compose de 12 adolescents atteints de mucoviscidose, 12 parents d'adolescents atteints de mucoviscidose et 6 adultes atteints de mucoviscidose. Celui de la 3 ^{ème} phase comporte 9 adolescents atteints de mucoviscidose. Enfin, l'échantillon de la 4 ^{ème} phase se constitue de 24 experts dans la technologie web et les téléphones mobiles.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		Il n'y pas de base statistique expliquée pour justifier la taille de l'échantillon.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?			X	Le type d'entretien et le but de ces entretiens sont expliqués mais l'outil en lui-même n'est pas clairement explicité.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Les outils utilisés dans les différentes phases avaient pour but d'évaluer la faisabilité, l'utilisation et l'utilité de l'application. Ils sont donc en lien avec la question initiale de recherche.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement, pas à pas ?	X			Le déroulement des 4 phases est décrit de façon claire et précise. - La 1^{ère} phase s'est déroulée avec les professionnels de la santé spécialisés dans la mucoviscidose. Les membres ont participé à un groupe de discussion de 90 minutes et ont complété une enquête anonyme de 10 questions visant à mesurer l'efficacité de l'application.

					- La 2^{ème} phase était constituée d'entretiens avec les adolescents atteints de mucoviscidose, les adultes atteints de mucoviscidose et les parents. Ils ont fait un entretien de 45 minutes et ont répondu à une enquête anonyme. - La 3^{ème} phase était une évaluation du prototype CFFONE™ par les adolescents. Ils ont pu tester les fonctionnalités, participer à un entretien de 60 minutes et effectuer une enquête sur l'application. - La 4^{ème} phase concernait les experts de la technologie. Ils ont répondu à une enquête envoyée par email pour évaluer la faisabilité, le design, la possibilité d'intégrer les fonctionnalités et la motivation des adolescents à l'utilisation de l'application.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			L'approbation du comité institutionnel de l'université médicale Columbia a été obtenue. Un consentement a été obtenu par un membre de l'équipe de recherche et l'une des phases consistait à des enquêtes anonymes sur Internet.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?			X	Les outils d'analyses statistiques utilisés pour analyser les résultats ne sont pas clairement expliqués. Les résultats ont été analysés afin d'en extraire les thèmes des discussions des groupes de discussions et des entretiens individuels. Un des membres de l'équipe de recherche a rassemblé et résumé les réponses aux questions ouvertes. Les données de l'enquête ont été présentées sous forme de moyenne et écarts-types selon l'échelle de Likert.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont présentés de manière claire et structurée pour chaque phase de l'étude. Des tableaux sont utilisés ce qui rend la lecture claire.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Il n'y a pas de cadre théorique ou conceptuel.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Des études antérieures sont utilisées pour étayer les résultats.

	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Plusieurs limites à l'étude sont exprimées par les chercheurs. Notamment la petite taille de l'échantillon et la similarité parmi les caractéristiques des participants. Des aspects positifs sont également relevés, comme la diversité des domaines d'expertise des professionnels de la technologie questionnés.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?			X	Cette étude ne permet pas une généralisation des résultats car la population ne représente pas l'entier des adolescents atteints de mucoviscidose.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?			X	Ils ne traitent pas des conséquences de l'étude sur la pratique clinique.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Ils recommandent de faire une étude pour évaluer une version complète de l'application afin d'évaluer si celle-ci augmente les connaissances, l'adhérence, le soutien entre pairs, les résultats de soins et la qualité de vie, ainsi qu'évaluer la sécurité de l'application.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	La structure de cet article rend sa lecture difficile car les différentes parties ne sont pas bien séparées. Cependant, il est possible de l'analyser car il offre suffisamment de détails.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Annexe 5 : Article de Faint et al. (2017)

Grilles de résumé et de lecture critique

Grille de résumé d'un article scientifique

Approche quantitative et mixte

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Faint, N. R., Staton, J. M., Stick, S. M., Foster, J. M., & Schultz, A. (2017). Investigating self-efficacy, disease knowledge and adherence to treatment in adolescents with cystic fibrosis: Adherence in cystic fibrosis treatment. <i>Journal of Paediatrics and Child Health</i> , 53(5), 488-493. https://doi.org/10.1111/jpc.13458
Introduction Problème de recherche	L'auto-efficacité, la connaissance de la maladie et l'adhérence du traitement chez les adolescents atteints de mucoviscidose peuvent être insuffisants pour leurs prises en charge de la maladie.
Recension des écrits	L'utilisation de stratégies de traitement modernes a amélioré les résultats pour les personnes atteintes de mucoviscidose, mais les plans thérapeutiques sont complexes et demandent beaucoup de temps. Les routines de traitement consistent souvent en une physiothérapie thoracique quotidienne, des inhalothérapies (dornase alpha et solution saline hypertoniques) quotidiennes et de grandes quantités de médicaments oraux, y compris des enzymes digestives, des suppléments nutritifs et des antibiotiques. L'adhérence optimale du traitement par les patients atteints de mucoviscidose maximise les bienfaits du traitement et peut augmenter l'espérance de vie, modifier la trajectoire de la maladie et améliorer la qualité de vie. Inversement, un faible taux d'adhérence est lié à de mauvais résultats pour la santé, notamment une diminution de la fonction pulmonaire, une augmentation du nombre d'exacerbations pulmonaires, une augmentation du nombre et de la durée des séjours à l'hôpital et une augmentation des coûts pour le système de soins. Des recherches antérieures sur des adultes atteints de mucoviscidose ont montré que les taux d'adhérence étaient plus élevés avec les médicaments oraux et les plus faibles avec la thérapie par nébulisation, la thérapie par l'exercice et la physiothérapie pulmonaire. Les adolescents sont exposés à un risque de mauvaise adhérence au traitement pour de multiples raisons, notamment la nécessité de faire face à d'importants défis liés à l'âge, une prédisposition à des comportements à risque et le besoin d'acceptation sociale. Les maladies chroniques peuvent isoler les adolescents de leurs pairs et perturber leur développement, ce qui peut rendre plus difficile la prise en charge d'une maladie chronique, particulièrement la mucoviscidose. Certains adolescents considèrent la séparation avec leurs parents ou tuteurs comme une chance de se libérer de leur routine concernant leur plan de traitement de mucoviscidose. Des problèmes de traitement et de soins, incluant une réduction de la fonction pulmonaire, de la qualité de vie et de l'adhérence du traitement, peuvent survenir lorsque des adolescents atteints de mucoviscidose passent à l'âge

	adulte, notamment en raison d'une préparation insuffisante à cette transition. Un autre facteur qui peut influencer sur l'adhérence du traitement chez les personnes atteintes de mucoviscidose est l'auto-efficacité, définie comme la croyance d'un individu en sa capacité d'accomplir les actions nécessaires pour accomplir une tâche donnée. L'amélioration de l'auto-efficacité a été associée à une meilleure adhérence au traitement, à un comportement sain, à une gestion efficace de la douleur et à une meilleure prise en charge des maladies chroniques chez les adolescents. Peu d'études ont porté sur l'auto-efficacité dans la mucoviscidose.
Cadre théorique ou conceptuel	-
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses suivantes ont été émises : - Les connaissances des adolescents sont moins bonnes que celles des parents au cours des deux années précédant directement la transition vers les soins aux adultes. - La connaissance de la maladie est associée positivement à l'adhérence pour les adolescents et leurs parents - L'auto-efficacité est associée positivement à la connaissance de la maladie chez les adolescents et à l'adhérence au traitement. Les objectifs de cette étude, chez des adolescents atteints de mucoviscidose, sont les suivants : - Evaluer les connaissances sur les maladies chez les adolescents et étudier leur association avec l'adhérence au traitement - Comparer les connaissances sur la maladie des adolescents et de leurs parents - Evaluer l'efficacité personnelle des adolescents et étudier son association avec les connaissances sur les maladies et leur adhérence.
Méthodes Devis de recherche	Il s'agit d'un devis quantitatif.
Population, échantillon et contexte	Il s'agit d'adolescents entre 12 et 17 ans, ainsi que leurs parents ou tuteurs. Ils ont été recrutés au « Pincess Margaret Hospital for Children Respiratory Medecine » durant 6 mois. 41 couples d'adolescents et de parents ont été approchés, et 39 ont été recrutés pour l'étude. Les adolescents étaient âgés de 12 à 17 (médiane= 14 ans). Parmi eux, on compte 23 hommes (ce qui représente 59%) et 16 femmes (ce qui représente 41%). La fonction pulmonaire se situait entre 55 et 118%, ce qui indique qu'il s'agissait d'une maladie pulmonaire légère à modérée.
Méthode de collecte des données et instruments de	Les connaissances sur la mucoviscidose ont été mesurées à l'aide du questionnaire « connaissance de la prise en charge de la maladie » avec une version pour les adolescents atteints de mucoviscidose et une version pour les parents d'adolescents. Ce questionnaire comporte 35 questions, à choix multiple, et permet d'évaluer les connaissances sur la mucoviscidose dans 4 domaines

mesure	différents : poumons, nutrition, connaissances générales et traitement. Le questionnaire est noté de 0 à 100%. L'auto-efficacité a été mesurée à l'aide de l'échelle générale d'auto-efficacité. Un questionnaire sur 100 points est conçu pour les participants âgés de 12 ans et plus. Ce dernier est noté de 10 (minimum) à 40 (maximum). L'anxiété, la dépression et la détresse émotionnelle ont été mesurées en tant qu'adjuvants potentiels à l'aide de l'échelle « Hospital Anxiety Depression Scale » (HADS) pour les adolescents de 17 ans et plus et c'est « l'indice pédiatrique de détresse émotionnelle » (PI-ED) qui a été utilisée pour les autres adolescents. Les 2 questionnaires comportent 14 items, pouvant atteindre jusqu'à 3 points chacun, pour une note maximale de 42. L'échelle HADS attribue 21 points pour l'anxiété et la dépression. Un score inférieur à 7 est considéré comme normale. Pour l'échelle PI-ED, un score inférieur à 20 est considéré comme normal. La fonction pulmonaire (volume expiratoire forcé en une seconde - VEMS) a été mesurée par spirométrie, afin de déterminer la gravité de la maladie et de classer les participants selon des catégories : normal (90% et + du VEMS), légère (entre 70% et 90% du VEMS), moyenne (entre 40% et 70% du VEMS) et grave (moins de 40 % du VEMS).
Déroulement de l'étude	Afin de mesurer l'adhérence, les pharmacies ont transmis des données concernant les 12 derniers mois, avant que les adolescents ne soient comptés dans l'étude, concernant 3 médicaments souvent prescrit (les dornases alpha inhalés, les solution saline hypertonique et les multivitamines orales). Les ordonnances pour ces médicaments ne peuvent être données qu'à l'hôpital Princess Margaret. Ils ont utilisé les données sur le renouvellement en pharmacie afin de calculer le ratio de possession de traitement concernant le nombre de jours de médicaments fournis pendant la période d'observation pour chaque patient.
Considérations éthiques	Les adolescents et les parents ont donné leur consentement éclairé écrit à la participation. L'étude a reçu l'approbation éthique des comités d'éthique de l'Université Notre Dame, du « Piness Margaret Hospital for Children » et du Telethon Kids Institute.
Résultats Traitement/Analyse des données	Les données ont été analysées à l'aide de la version 23 du SPSS (Statistical Package for the Social Sciences). Des t-tests sur des échantillons indépendants ont été utilisés pour déterminer les différences entre les connaissances des adolescents et des parents sur la mucoviscidose pour l'ensemble du groupe et pour les adolescents âgés de 15 ans et plus. Un t-test par paires d'échantillons a été utilisé pour déterminer s'il existait des différences significatives entre les domaines de connaissances. Les domaines de connaissances ont été analysés individuellement, tant pour les adolescents que pour les parents. La corrélation de Pearson a été utilisée pour déterminer les relations entre les différentes variables, c'est-à-dire entre les mesures de la connaissance et de l'adhérence de la maladie et les scores de connaissance et d'auto-efficacité de la maladie. Les scores de détresse émotionnelle ont été utilisés comme co-variante dans le calcul des valeurs de la corrélation entre les connaissances sur la mucoviscidose et les scores d'auto-efficacité. La signification statistique a été déterminée à $P < 0,05$.
Présentation des résultats	Les adolescents et les parents n'ont répondu correctement qu'à la moitié ou les trois-quarts des questions sur les connaissances relatives à la mucoviscidose (Les scores sur les connaissances en nutrition étant nettement inférieur aux connaissances pulmonaires, sur le

traitement ou les connaissances générale sur la mucoviscidose).

Les connaissances sur la mucoviscidose chez les adolescents étaient significativement inférieures à celles des parents : scores moyens=55% et écart-type= 16% pour les adolescents et score moyen=72% et écart-type=14%, pour les parents ($P < 0.001$).

Les différences étaient significatives pour chaque domaine de connaissances individuel (poumon- nutrition-connaissances générales-traitements). Chez les participants âgés de 15 à 17 ans, au cours des deux années précédant immédiatement la transition aux soins pour adultes, la connaissance de la maladie est demeurée significativement inférieure à celle de leurs parents : scores moyens =65% et écart-type= 13% pour les adolescents et scores moyens = 77% et écart-type = 11% pour les parents ($n = 20$, $P < 0.001$).

Les connaissances des adolescents étaient associées positivement aux connaissances des parents ($R^2 = 0.21$, $P < 0,001$).

Les connaissances des adolescents étaient également associées positivement à l'âge de l'adolescent ($R^2 = 0.43$, $P < 0,001$).

L'adhérence, calculée sous forme de rapport de possession de médicaments (administration de traitement et pas forcément l'ingestion), était la suivante concernant les dornase alfa (scores moyens= 0.86 et écart-type= 0.44 ; $n = 15$), l'inhalation de solution saline hypertonique (scores moyens = 0.74 et écart-type = 0.31; $n = 12$) et la prise de multivitamines (scores moyens = 1.00 et écart-type = 0.55 ; $n = 22$).

Une corrélation significative a été établie entre les connaissances totales sur la mucoviscidose chez les adolescents et l'adhérence à l'inhalation de solution saline hypertonique ($R^2 = 0.40$, $P = 0,029$).

Lorsque les domaines de connaissances ont été analysés individuellement, seul le domaine pulmonaire des connaissances sur la mucoviscidose a été associé à l'adhérence à l'inhalation de solution saline hypertonique chez les adolescents ($R^2 = 0.32$, $P = 0.048$).

Ni les connaissances totales, ni les connaissances concernant les 4 domaines individuels (poumon- nutrition-connaissances générales-traitements) n'ont été associés à l'adhérence à la dornase alfa ou aux multivitamines.

Il n'y avait aucune corrélation significative entre la connaissance de la maladie des parents et l'adhérence d'un traitement.

Les scores d'auto-efficacité (scores moyens= 30.8 et écart-type= 4.0 moyennes ; $n = 38$) étaient comparables à ceux d'un groupe d'élèves du même âge, en bonne santé (scores moyens= 29.6 et écart-type= 4.0 ; $n = 3.494$). Comme l'avait obtenu Jerusalem et al. lors de la conception de l'échelle générale d'auto-efficacité (General Self-Efficacy Scale).

Il n'y avait pas de corrélation significative entre les connaissances sur la mucoviscidose chez les adolescents et les scores de l'échelle d'auto-efficacité générale ($R^2 = 0.03$, $P = 0.264$), même après avoir tenu compte des perturbations émotionnelles comme co-variable ($R^2 = 0.01$, $P = 0.545$).

Aucune corrélation significative n'a été trouvée entre les scores de l'échelle d'auto-efficacité générale (General Self-Efficacy Scale) et l'adhérence à l'inhalation à la solution saline hypertonique ($R^2 = 0.09$; $P = 0.330$), à la dornase alfa ($R^2 = < 0,01$; $P = 0.957$) ou aux multivitamines ($R^2 = 0.18$; $P = 0.054$).

Aucune anxiété ou dépression n'a été décelée au sein de la population à l'étude, les scores HADS se situant dans les limites normales pour l'anxiété (médiane (intervalle) 3 (2-7) ; $n = 7$) et la dépression (1 (0-2) ; $n = 7$).

Discussion Interprétation des résultats	Chez les adolescents atteints de mucoviscidose, les connaissances sur les maladies, en particulier les maladies pulmonaires, ont été associées à l'adhérence d'une solution saline hypertonique, mais pas à l'adhérence aux dornases alfa ou aux multivitamines. Les raisons pour lesquelles la corrélation entre connaissances et adhérence aux solutés salins hypertoniques, mais pas aux autres médicaments, n'est pas claire. Des études antérieures ont suggéré que les patients atteints de mucoviscidose sont plus susceptibles d'adhérer aux traitements qui offrent un soulagement immédiat plutôt qu'à ceux qui offrent des avantages à plus long terme. Ils sont en effet plus motivés à appliquer les recommandations en matière de traitements. Cependant, l'utilisation d'une solution saline hypertonique n'est pas spécifiquement associée à un soulagement immédiat des symptômes. Les questionnaires concernant les connaissances, à propos du domaine pulmonaire et du domaine des traitements, contiennent des informations importantes sur la santé pulmonaire, du moins dans cette étude, il semble que la connaissance de la santé pulmonaire soit plus fortement associée à l'utilisation de soluté physiologique hypertonique. Comme prévu, la connaissance de la maladie chez les adolescents était bien moindre que chez leurs parents, les adolescents ne répondant correctement qu'à la moitié des questions, contre environ deux tiers chez les parents. En analysant chaque domaine de connaissances séparément, les scores pour les connaissances sur la nutrition étaient inférieurs à ceux de tous les autres domaines chez les adolescents et les parents, ce qui indique un besoin urgent d'éducation sur la nutrition chez les adolescents avant qu'ils ne passent aux soins pour adultes et assument davantage de responsabilités dans la gestion de leur propre alimentation. Les connaissances des adolescents sur la mucoviscidose ont augmenté à mesure qu'ils vieillissaient et la différence entre les connaissances des adolescents et celles de leurs parents s'est également réduite à mesure que les adolescents vieillissaient. Cela suggère que les adolescents plus âgés peuvent être plus conscients de l'étendue de leur maladie et de l'importance de commencer à jouer un rôle plus actif dans la prise en charge de leurs symptômes et de leur traitement. Cependant, la connaissance de la maladie chez les adolescents et leurs parents est demeurée très différente peu de temps avant la transition dans un service de soins pour adultes (15-17 ans). Les adolescents semblent mal préparés à assumer la responsabilité de gérer leur mucoviscidose et à prendre des décisions éclairées concernant leur traitement médical à l'âge adulte. Les scores des connaissances des adolescents étaient positivement associés aux scores des parents, soulignant l'importance de l'éducation continue sur les médicaments, tant pour les adolescents que pour leurs parents. Dans la population étudiée, l'auto-efficacité des adolescents atteints de mucoviscidose semble normale. Les scores d'auto-efficacité du groupe de mucoviscidose étaient comparables à ceux d'un groupe d'adolescents du même âge sans maladie chronique. Aucune association entre l'auto-efficacité et la connaissance de la maladie n'a été établie. Contrairement à la connaissance de la maladie, l'auto-efficacité n'était pas associée à l'adhérence d'aucun des trois traitements étudiés. Comme le fait d'être atteint de mucoviscidose n'a pas eu d'impact sur la perception d'efficacité personnelle, les stratégies éducatives devraient être semblables à celles qui seraient utilisées chez un groupe d'adolescents sans maladie. Par conséquent, dans cette population dont l'auto-efficacité est normale et dont les connaissances sont faibles, il pourrait être bénéfiques
--	---

	d'augmenter le savoir sur la maladie à l'aide de l'éducation.
Forces et limites	Les limites de l'étude comprennent la petite taille de l'échantillon. L'étude n'est peut-être pas assez poussée pour détecter la relation entre l'adhérence et d'autres variables. Une autre limite concerne le fait que les connaissances ont été mesurées à l'aide du questionnaire « Knowledge of Disease Management-CF Adolescent Version », lequel est conçu et validé spécifiquement pour être utilisé chez les adolescents atteints de mucoviscidose, mais qui n'inclut aucune question précise sur les médicaments à l'étude. Une autre limite réside dans le fait que les scientifiques n'ont pas été en mesure d'utiliser la surveillance électronique, considérée comme une référence dans la mesure de l'adhérence parce qu'elle mesure l'heure et la date d'ouverture de chaque boîte de médicaments. Cependant, les données de remplissage des pharmacies sont considérées comme une alternative fiable et objective. Le ratio de possession de médicaments est une méthode indirecte de mesure de l'adhérence médicamenteuse et fournit des données probantes sur l'administration d'un médicament, mais non sur son ingestion, ce qui peut entraîner une surestimation des taux d'utilisation réels. Une des forces de cette étude, réside dans le fait que les traitements étudiés sont largement utilisés partout dans le monde chez les adolescents atteints de mucoviscidose. De plus, une mesure objective de l'adhérence est utilisée.
Conséquences et recommandations	Il se peut que les connaissances sur le traitement soient insuffisantes pour encourager l'adhérence à ce dernier chez les adolescents qui n'ont pas reçu d'enseignement supplémentaire sur les maladies pulmonaires, mais d'autres recherches sont nécessaires pour étudier cette question. Il peut être important de poser des questions sur les attitudes et les préoccupations des patients au sujet des traitements dans les études futures, car on sait que l'information personnalisée sur le traitement des patients est plus susceptible de réduire le risque d'adhérence du traitement par inadvertance.
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Faint, N. R., Staton, J. M., Stick, S. M., Foster, J. M., & Schultz, A. (2017). Investigating self-efficacy, disease knowledge and adherence to treatment in adolescents with cystic fibrosis: Adherence in cystic fibrosis treatment. <i>Journal of Paediatrics and Child Health</i> , 53(5), 488-493. https://doi.org/10.1111/jpc.13458				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			« Investigating self-efficacy, disease knowledge and adherence to treatment in adolescents with cystic fibrosis » Il s'agit d'évaluer l'auto-efficacité, la connaissance de la maladie et l'observance du traitement chez les adolescents atteints de mucoviscidose.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Il manque la discussion, mais il y a une conclusion.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Le cadre est posé, concernant les thérapies, la population, les difficultés liées à l'adhérence, les obstacles et les enjeux. On nous parle aussi des adolescents et des enjeux liés à leur âge et à l'adhérence, ainsi que de l'autogestion.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?			X	On nous parle de recherches antérieures montrant un taux d'adhérence différent selon le type de thérapie.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Ces derniers ne sont pas explicités.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement	X			Les hypothèses suivantes ont été émises : – Les connaissances des adolescents sont moins bonnes que celles des

	formulés ?				parents au cours des deux années précédant directement la transition vers les soins aux adultes. – La connaissance de la maladie est associée positivement à l'adhérence. – L'auto-efficacité est associée positivement à la connaissance de la maladie et à l'adhérence au traitement chez les adolescents. Les objectifs de cette étude, chez des adolescents atteints de mucoviscidose, sont les suivants : – Evaluer les connaissances sur les maladies chez les adolescents et étudier leur association avec l'adhérence au traitement – Comparer les connaissances sur la maladie des adolescents et de leurs parents – Evaluer l'efficacité personnelle des adolescents et étudier son association avec les connaissances sur les maladies et leur adhérence.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Le devis est quantitatif.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Il s'agit d'adolescents entre 12 et 17 ans (médiane= 14 ans), ainsi que leurs parents ou tuteurs. Parmi eux, on compte 23 hommes (ce qui représente 59%) et 16 femmes (ce qui représente 41%).
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			L'échantillon final se compose de 39 couples d'adolescents et de parents. Les participants ont été recrutés dans l'hôpital « Piness Margaret Hospital for Children Respiratory Medecine » durant 6 mois. La fonction pulmonaire se situe entre 55 et 118%, ce qui indique qu'il s'agit d'une maladie pulmonaire légère à modérée.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		Aucune base statistique n'a été démontrée pour justifier la taille de l'échantillon.

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Ils ont utilisé les données sur le renouvellement en pharmacie des médicaments, afin de calculer un ratio concernant le nombre de jours de médicaments fournis pendant la période d'observation / nombre de jours de la période d'observation, pour chaque patient. Ils ont mesuré les connaissances sur la mucoviscidose à l'aide d'un questionnaire de 35 questions à choix multiple. Ils ont mesuré l'auto-efficacité à l'aide d'une échelle générale d'auto-efficacité, à l'aide d'un questionnaire de 100 points, allant de 10 (minimum) à 40 (maximum). Ils ont mesuré l'anxiété, la dépression et la détresse émotionnelle à l'aide d'échelle.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Ils permettent de mesurer l'adhérence, l'auto-efficacité et les connaissances, ce qui est en lien avec le problème de recherche.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?			X	Les moyens de récolte de données sont décrits, mais la procédure de récolte n'est pas explicitée.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			Les adolescents et les parents ont donné leur consentement éclairé écrit à la participation. L'étude a reçu l'approbation éthique des comités d'éthique de l'Université Notre Dame et du « Piness Margaret Hospital for Children » et du Telethon Kids Institute.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Les données ont été analysées à l'aide de la version 23 de SPSS. Des t-tests échantillons indépendants ont été utilisés pour déterminer les différences entre les connaissances des adolescents et des parents sur la mucoviscidose pour l'ensemble du groupe et pour les adolescents âgés de 15 ans et plus. Un t-test par paires d'échantillons a été utilisé pour déterminer s'il existait des différences significatives entre les domaines de connaissances.

					Les domaines de connaissances ont été analysés individuellement, tant pour les adolescents que pour les parents. La corrélation de Pearson a été utilisée pour déterminer les relations entre les différentes variables, c'est-à-dire entre les mesures de la connaissance et de l'adhérence de la maladie et les scores de connaissance et d'auto-efficacité de la maladie. Les scores de détresse émotionnelle ont été utilisés comme co-variante dans le calcul des valeurs de la corrélation entre les connaissances sur la mucoviscidose et les scores d'auto-efficacité. La signification statistique a été déterminée à $P < 0,05$.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Il y a des tableaux, des graphiques ainsi que du résumé narratif. En résumé, la connaissance de la maladie est sous-optimale chez les adolescents atteints de mucoviscidose comparativement à leurs parents, même dans les deux années précédant la transition aux soins pour adultes. L'auto-efficacité ne semble pas être associée à la connaissance de la maladie ou à l'adhérence du traitement dans notre cohorte. Étant donné que la connaissance de la maladie est sous-optimale et associée à une mauvaise adhérence de certains traitements, les résultats suggèrent la nécessité d'une intervention éducative chez les adolescents atteints de mucoviscidose pour maximiser leur capacité d'autogestion et améliorer leur état de santé, le plus tôt possible avant leur transfert dans des services de soins pour adultes.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Il n'y a pas de cadre théorique ou conceptuel.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?			X	Seulement concernant l'adhérence aux traitements offrant un soulagement immédiat.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les limites sont les suivantes : – Petite taille de l'échantillon. – Étude peut-être pas assez poussée pour détecter la relation entre l'adhérence et d'autres variables. – Connaissances mesurées à l'aide d'un questionnaire qui n'inclut

					aucune question précise sur les médicaments à l'étude. – Les scientifiques n'ont pas mesuré de façon électronique la « consommation » des médicaments. Le système utilisé peut manquer de fiabilité. – La mesure faite sur les médicaments concerne l'administration d'un traitement et non son ingestion, ce qui peut conduire à des surestimations.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		Cette étude ne représente pas l'entier de la population des adolescents atteints de mucoviscidose.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?		X		Ils ne traitent pas des conséquences de l'étude sur la pratique clinique.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Les scientifiques pensent que d'autres recherches sont nécessaires, en particulier chez les adolescents atteints de mucoviscidose, car les jeunes devraient prendre en charge leur propre maladie le plus tôt possible avant de passer aux services de soins pour adultes.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Chaque partie est distincte et bien décrite. L'article se prête donc à une lecture critique minutieuse.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Annexe 6 : Article de Dziuban et al. (2010)

Grilles de résumé et de lecture critique

Grille de résumé d'un article scientifique

Approche quantitative et mixte

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Dziuban, E. J., Saab-Abazeed, L., Chaudhry, S. R., Streetman, D. S., & Nasr, S. Z. (2010). Identifying barriers to treatment adherence and related attitudinal patterns in adolescents with cystic fibrosis. <i>Pediatric Pulmonology</i> , 45(5), 450-458. https://doi.org/10.1002/ppul.21195
Introduction Problème de recherche	Les croyances et schémas comportementaux contribuent à la non-adhérence dans la mucoviscidose. Il existe des obstacles à l'adhérence au traitement.
Recension des écrits	Pour les personnes atteintes de mucoviscidose, le diagnostic précoce par le dépistage néonatal, les progrès dans le traitement de la maladie ainsi que l'amélioration de la qualité des soins ont conduit à une augmentation significative de l'espérance de vie qui se situe à 37,4 ans selon les données de 2007. Les maladies pulmonaires demeurent toutefois la cause la plus courante de morbidité et de mortalité. En effet, les patients souffrent de poussées récurrentes ce qui conduit progressivement à une détérioration de leurs fonctions pulmonaires. Le nombre de médicaments et de thérapies nécessaires pour traiter la mucoviscidose augmente et se complexifie à mesure que la maladie s'aggrave. Il a été démontré que le manque d'adhérence aux plans thérapeutiques quotidiens a des répercussions importantes sur la santé des patients atteints de mucoviscidose. En raison du lien de plus en plus marqué avec la morbidité et la mortalité, les médecins et les autres soignants accordent de plus en plus d'importance à l'adhérence aux recommandations en matière de traitement. La mauvaise adhérence des régimes médicamenteux chez les patients atteints d'une maladie chronique potentiellement mortelle est un problème courant. Un élément qui contribue à la non-adhérence est le fait que les parents, les enfants ou les adolescents comprennent mal les recommandations des médecins en matière de traitement. De plus, ils peuvent tous avoir une compréhension différente de la gravité de la maladie et de la nécessité de certains traitements, ce qui peut intensifier les problèmes d'adhérence. Une précédente étude a étudié de manière objective l'adhérence chez 44 patients atteints de mucoviscidose. Les enfants de moins de 12 ans (groupe 1) et les adolescents de 12 ans et plus (groupe 2) ont été recrutés. L'adhérence aux ADEK (multivitamines orale) a été surveillée à l'aide du « Medication Event Monitoring System » (MEMS). La Dornase alfa (médicament mucolytique nébulisé) a été surveillée à l'aide d'un décompte des fioles vides. Les taux d'adhérence moyens globaux pour les ADEK et la dornase alfa étaient de

	respectivement 63,6 ± 24,0 % et 66,5 ± 31,2 %. Le taux médian d'adhérence de l'ADEK et de la dornase alfa pour le groupe 1 était de 84,6 % et 79,1 %, respectivement (P= 0,08) ; et pour le groupe 2, de 56,7 % et 85,4 %, respectivement (P= 0,07). En raison de ces différences d'adhérence entre les groupes d'âge pour chaque médicament, il a été conclu que la supervision parentale et la gravité de la maladie sont susceptibles de jouer un rôle majeur dans l'adhérence au traitement médical. Le partenariat avec les patients et les familles au sujet du plan de traitement pourrait être important pour améliorer les taux d'adhérence.
Cadre théorique ou conceptuel	-
Hypothèses/question de recherche/buts	Étant donné que la non-adhérence peut avoir une incidence profonde sur les plans de traitement à long terme et le pronostic des patients atteints de mucoviscidose, cette étude a été conçue pour identifier les obstacles spécifiques à l'adhérence auxquels les patients adolescents sont confrontés. Comme cette étude a montré des différences de taux d'adhérence entre les catégories d'âge, ils émettent l'hypothèse que les obstacles à l'adhérence pourraient varier selon l'âge. Le but de cette étude était d'en apprendre davantage sur l'adhérence au traitement chez les patients atteints de mucoviscidose en caractérisant les déterminants de l'adhérence de cette population. Il était également question d'identifier les facteurs qui favorisent la non-adhérence ainsi que les barrières à l'adhérence, de comprendre ce phénomène pour élaborer des interventions. Les schémas comportementaux des adolescents ont été analysés. L'étude visait également à évaluer si les adolescents présentent des obstacles à l'adhérence du traitement comparativement aux autres patients atteints de mucoviscidose. Ils émettent également l'hypothèse que chez les adolescents et les jeunes adultes, des caractéristiques objectives (sexe, âge, gravité de la maladie) pourraient prédire quels obstacles sont les plus susceptibles de jouer un rôle dans la non-adhérence individuelle. Les perceptions de santé jouent un rôle dans l'adhérence chez les adolescents. Les scientifiques ont donc également étudié l'auto-catégorisation subjective de la santé des adolescents, afin de les confronter à des obstacles à l'adhérence.
Méthodes Devis de recherche	Le devis est quantitatif.
Population, échantillon et contexte	60 adolescents ont participé à l'étude. Ils ont été recrutés par le centre universitaire de mucoviscidose du Michigan (University of Michigan Cystic Fibrosis Center). Ils ont été recrutés lors d'une hospitalisation ou lors d'une visite de routine, ou par e-mail. Ils étaient volontaires. Les critères d'éligibilité étaient les suivants : un âge compris entre 12 et 20.9 ans et une mucoviscidose diagnostiquée. Le total des patients qui répond à ces critères était de 101, mais seul 60 ont participé. Les données ont été récupérées chez les 101 personnes, afin de comparer les données des participants (60) et des non participants (41). Deux sous-groupes ont été créés pour comparer les plus jeunes (entre 12 ans et 15.9), et les plus âgés (entre 16 et 20.9). Ils ont pu

	constater qu'il y avait quasiment autant d'homme que de femmes dans les 2 catégories d'âge (63% de femmes dans le groupe des jeunes et 55% de femmes dans le groupe des plus âgés). L'âge moyen était de 16,3 ans. Il y avait 58% de femmes et 42% d'hommes. L'âge, le sexe, le poids, la taille, l'indice de masse corporelle (IMC), le percentile de l'IMC et les résultats des tests de fonction pulmonaire ont été saisis pour tous les participants afin d'évaluer les caractéristiques démographiques et la gravité de la maladie. Ces données ont été récupérées chez les participants et les non participants à l'étude, afin de voir qu'il n'y ait pas de différence entre les 2 groupes. Ces données ont été obtenues à partir de la visite à la clinique ou de l'hospitalisation la plus proche de la date à laquelle le patient a rempli le questionnaire. Les mêmes données ont également été recueillies pour les 41 patients qui n'ont pas participé à l'étude. Les données sur les patients participants et non participants ont été comparées pour s'assurer qu'il n'y avait pas de différences significatives entre les deux groupes. Et en effet, les données suggéraient que les participants à cette étude étaient représentatifs de l'ensemble de la population adolescente et des jeunes adultes du centre de mucoviscidose.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	La collecte de donnée s'est effectuée entre 2007 et 2008. Les 60 patients ont été invités à répondre à un questionnaire de 98 questions (subdivisées en 4 catégories). Le questionnaire a été conçu par un chercheur de l'Institute for Social Research de l'Université du Michigan. Il a été créé pour identifier les obstacles qui empêchent les adolescents atteints de mucoviscidose d'adhérer à leur plan de traitement. Les 98 questions étaient subdivisées en 4 catégories. 1. La 1^{ère} section portait sur l'auto-perception du patient quant à sa santé physique, à la gravité de sa maladie et à son fonctionnement quotidien. 2. La 2^{ème} section comporte des questions multiples pour plusieurs thérapies spécifiques de la mucoviscidose afin d'identifier clairement les traitements utilisés. 3. La 3^{ème} section énumère 10 schémas comportementaux différents de non-adhérence. Le participant doit choisir sur une échelle de Likert de 5 points entre " Tout à fait d'accord " et " Tout à fait en désaccord " pour chaque affirmation. 4. La dernière section permet au participant d'identifier des barrières à partir de listes d'obstacles à l'adhérence aux traitements. Dans le questionnaire utilisé dans cette étude, certaines questions ont été adaptées. Il a démontré sa fiabilité et sa validité dans de précédentes études.
Déroulement de l'étude	Les patients ont été sollicités afin de remplir un questionnaire, lors d'une visite clinique de routine, lors d'une hospitalisation ou par la poste. Si un patient ne pouvait pas remplir le questionnaire pendant la visite à la clinique, il était autorisé à l'apporter à la maison et à le renvoyer par la poste une fois terminé. Chaque patient n'a rempli qu'un seul questionnaire.

	4 des 60 questionnaires n'ont pu être utilisées dans l'analyse en raison de l'obtention inadéquate du consentement ou en raison de questionnaires incomplets.
Considérations éthiques	L'étude a été approuvée par une commission d'évaluation institutionnelle de l'université du Michigan (Institutional Review Board at the University of Michigan.). Les patients ont donné leur consentement éclairé avant de remplir le questionnaire. Les participants ont été informés que leurs réponses seraient confidentielles et qu'elles ne seraient pas communiquées à l'équipe de soins.
Résultats Traitement/Analyse des données	Aucun système de notation ou d'équations sommaires n'a été utilisé pour interpréter les données ; les questions individuelles ont été analysées séparément. L'analyse initiale des données a été effectuée à l'aide de statistiques descriptives. Pour les patients qui ont participé, les résultats du questionnaire ont été combinés à des mesures objectives de la gravité de la maladie. La création de sous-groupes, selon le sexe, l'âge, l'état de santé subjectif ou les valeurs du VEMS 1%, s'est faite afin d'effectuer par la suite des comparaisons. L'analyse des sous-groupes a été effectuée en fonction du sexe, des catégories d'âge et de l'état de santé. L'analyse des réponses à l'enquête entre les sous-groupes a été effectué à l'aide du test de Fisher (pour les variables catégorielles), et à l'aide du t-test (pour les variables continues). Tous les tests statistiques ont été réalisés avec SAS pour Windows 9.2 (Cary, NC). Toutes les données sommaires sont présentées sous forme de moyenne ($\pm$ écart type), médiane (intervalle) ou nombre (%), selon le cas. La valeur P est de ≤ 0.05, ce qui démontre que cela est statistiquement significatif. L'analyse statistique comprenait principalement des statistiques descriptives, avec quelques comparaisons à deux groupes (analyses de sous-groupes) effectuées au moyen de tests statistiques simples. De plus, les résultats des questionnaires ont été combinés avec des mesures objectives récoltées, tels que le BMI, l'âge etc. Comme il s'agit d'une recherche fondée sur des questionnaires, ce sont principalement des données subjectives sur les expériences et les défis perçus par les patients qui ont été recueillies. Les intervalles de confiance pour des réponses spécifiques au sondage ont été calculés à l'aide de la méthode d'approximation. Les réponses aux questions à l'aide d'une échelle de réponses possibles de type Likert ont été évaluées sous forme de réponses à la fois catégoriques et continues.
Présentation des résultats	Caractéristiques des patients Les données descriptives des participants (60) et des non-participants (41 patients) ont été comparées. Les tests statistiques n'ont révélé aucune différence significative dans la répartition selon le sexe, l'âge, l'IMC, le volume respiratoire maximal par seconde (VEMS) et les résultats génotypiques entre les participants et les non-participants. Il n'y avait aucune différence statistiquement significative dans le nombre de thérapies respiratoires entre les hommes et les femmes. Comme on pouvait s'y attendre, il y avait des différences notables dans l'état de santé selon la catégorie d'âge (plus jeunes, plus âgés).

Alors que les patients plus jeunes avaient un VEMS moyen de 92 % et que 67 % d'entre eux se disaient en meilleure santé, le VEMS moyen des patients plus âgés était de 71 % ($P \leq 0,001$) et seulement 45 % ont déclaré avoir une meilleure santé ($P = 0,100$). La santé auto-déclarée était fondée sur une question d'enquête : « En général, diriez-vous que votre santé est excellente, très bonne, bonne, passable ou mauvaise ? » Ceux qui se disaient en meilleure santé ont répondu "excellente" ou "très bonne" ($n = 33$). Ces patients avaient tendance à être plus jeunes et objectivement en meilleure santé que les patients qui ont évalué leur santé comme étant seulement "bonne", "passable" ou "mauvaise". Les catégories de santé objectives ont été comparées en utilisant un seuil de VEMS de 1 % sur 70. Ceux qui ont dépassé ce seuil ($n = 43$) avaient également un âge significativement plus bas (15.8 ans vs 17.6 ans, $P = 0.001$) et un IMC plus élevé (21.6 vs 19.2, $P = 0,008$) que les patients au VEMS de 70 % ou moins. Ces résultats étaient comparables à l'auto-perception subjective de la santé rapportée par les patients.

Traitements spécifiques

Les participants ont rapporté eux-mêmes les réponses concernant leurs traitements respiratoires. De plus, il leur a été demandé quels traitements il était acceptable de manquer à l'occasion (sans limite quant au nombre de traitements qui pouvaient être choisis). 52% des participants pensent que les techniques de dégagement des voies respiratoires peuvent être manquées occasionnellement. 14 à 36% d'entre eux rapportent également pouvoir omettre les autres traitements.

Barrières

Une liste de 14 obstacles à l'adhérence du traitement a été présentée aux participants. Il leur a été demandé de choisir deux réponses qui représentaient leurs obstacles à l'adhérence (la majorité a choisi deux réponses, ce qui a donné 100 réponses totales). Les réponses les plus choisies étaient liées aux problèmes de gestion du temps : oubli des traitements, être trop occupé et avoir trop de traitements à gérer. La comparaison des réponses entre les sous-groupes (selon le sexe, l'âge, l'état de santé subjectif ou les valeurs du VEMS 1 %) n'a révélé aucune différence significative.

Schéma comportemental

Le questionnaire comportait dix énoncés de schémas comportementaux, chacun pouvant être associé à une mauvaise adhérence. Les participants devaient évaluer leur accord avec les énoncés sur une échelle de Likert à 5 points. Les énoncés portaient sur diverses attitudes à l'égard des traitements de la mucoviscidose. L'analyse a porté sur le nombre total de répondants qui ont exprimé leur accord avec l'énoncé (en choisissant "Tout à fait d'accord" ou "Plutôt d'accord"), ainsi que sur la comparaison des niveaux d'accord entre les sous-groupes. Dans la plupart des énoncés, un faible pourcentage de l'ensemble des répondants se sont dit d'accord.

Seulement trois énoncés ont reçu un taux d'accord supérieur à 30 % :

1. "Même si je veux suivre mes traitements, j'oublie parfois tout simplement" (67 %) ;

	2. " Le fait de devoir suivre les traitements contre la mucoviscidose signifie que j'ai moins de liberté dans ma vie " (50 %) ; 3. " J'ai de la difficulté à suivre mes traitements lorsque je n'ai aucun symptôme physique " (42 %) En comparant les patients plus jeunes (de 12.0 à 15.9 ans) aux patients plus âgés (de 16.0 à 20.9 ans), il n'a été observé aucune différence significative dans le niveau d'accord pour aucune de ces questions. En comparant les hommes et les femmes, un seul énoncé a montré une différence significative : " Il n'y a pas de mal à rater un traitement tant que je le compense par une dose supplémentaire la prochaine fois " (a eu l'accord de 24% des hommes et seulement 3% des femmes (P = 0,017)). La comparaison des schémas comportementaux a été effectuée entre les sous-groupes en fonction de l'état de santé, à l'aide de deux mesures distinctes. Premièrement, la mesure objective n'a montré aucune différence significative d'accord avec aucun des énoncés entre ceux dont le VEMS est supérieur à 70 % et ceux dont les valeurs sont inférieures. Cependant, le groupe subjectivement en meilleure santé présentait des différences significatives quant au degré d'accord avec trois des énoncés par rapport au groupe qui se décrit comme étant moins en bonne santé : 1. " L'équipe ne comprend pas pleinement à quel point il est difficile pour moi de suivre les traitements quand je suis censé le faire " (6 % vs. 33 % ; P= 0,009) [Traduction libre]. 2. "Devoir suivre les traitements contre la mucoviscidose signifie que j'ai moins de liberté dans ma vie" (30 % vs 74 % ; P=0.002) [Traduction libre]. 3. "J'ai de la difficulté à suivre mes traitements sans symptômes physiques" (24% vs 63% ; P= 0,004) [Traduction libre]. Dans chacun de ces énoncés, le groupe qui se décrit comme étant moins en santé était significativement plus susceptible d'être d'accord avec l'énoncé. Il a été constaté que les individus interrogés reconnaissaient généralement l'importance de respecter leur plan de traitement.
Discussion Interprétation des résultats	Le traitement le plus susceptible d'être manqué est la thérapie de dégagement des voies respiratoires car cela prend beaucoup de temps et peut être inconfortable. De plus, comme cette thérapie n'est pas pharmacologique, on peut avoir l'impression qu'elle est moins essentielle au maintien de la santé. Ceci est en corrélation avec une étude récente en Espagne qui a observé moins d'adhérence pour le dégagement des voies respiratoires que pour d'autres traitements respiratoires (les patients affirmant que la thérapie thoracique n'a pas amélioré leur qualité de vie). Parmi les résultats, la seule thérapie qu'aucun participant n'a jugé acceptable de manquer est la tobramycine inhalée. Elle pourrait être perçue comme particulièrement importante à cause de son activité antibiotique. Comme elle est habituellement prescrit par cycles (28 jours de traitement suivis de 28 jours de repos), il peut être supposé qu'avoir une date précise d'arrêt du traitement à court terme peut améliorer l'adhérence en rendant le régime plus tolérable. De plus, les patients peuvent ressentir une amélioration de leurs symptômes pendant le cycle de traitement, ce qui pourrait améliorer l'adhérence. Les participants ont surtout indiqué que les problèmes de gestion du temps étaient les obstacles qui empêchaient l'adhérence au traitement ; ces résultats sont également reflétés dans d'autres recherches menées auprès d'une population de patients plus jeunes.

Cela donne à penser que les interventions visant à améliorer l'adhérence pourraient être mieux ciblées sur cette préoccupation. Certaines de ces interventions peuvent comprendre des avancées technologiques : par exemple, des thérapies qui peuvent être effectuées en moins de temps et en combinaison les unes avec les autres.

Au-delà de cela, il peut y avoir des approches plus élémentaires dans le soutien en gestion du temps. Certains de ces obstacles et leurs interventions potentielles peuvent également être spécifiques à l'âge.

Par exemple, les adolescents plus jeunes se disent plus préoccupés par l'embarras et le désir d'être normaux et ils peuvent avoir besoin de conseils plus ciblés sur les avantages et les inconvénients possibles de la divulgation à leurs pairs.

En même temps, il est important de tenir compte du fait que, même si les participants ont indiqué que ces questions spécifiques constituaient leurs plus grands obstacles à l'adhérence, il se peut qu'il ne s'agisse là que des obstacles les plus superficiels à reconnaître. D'autres obstacles à l'adhérence au traitement peuvent se situer plus profondément dans le cadre psychosocial, dans la prise de conscience ou non du patient.

La présentation aux participants de schémas comportementaux spécifiques a permis d'identifier les processus de pensée et les schémas de croyance qui peuvent être à l'origine de leur non-adhérence.

Il n'est pas étonnant d'apprendre que les traitements de la mucoviscidose entraînent une diminution de la liberté et que l'oubli peut influencer sur l'adhérence du traitement.

Bien que d'autres recherches aient démontré des différences dans les taux d'adhérence et dans l'impact émotionnel de la mucoviscidose entre les adolescents et les adolescentes, cette étude n'a démontré presque aucune distinction dans les schémas comportementaux entre les sexes.

Cependant, les données les plus révélatrices de cet ensemble de réponses peuvent être les différences entre les sous-groupes dans la perception de l'état de santé.

D'autres travaux ont suggéré que la détérioration de la santé physique dans la mucoviscidose pourrait être associée à une altération du fonctionnement psychologique et psychosocial général.

Dans cette étude, à mesure que les patients se percevaient moins en santé, ils étaient beaucoup plus susceptibles d'être d'accord pour dire que les soignants ne comprenaient pas les problèmes d'adhérence, que la liberté était restreinte et que l'adhérence était plus difficile pendant les périodes où ils se sentaient relativement mieux.

Au fur et à mesure que la santé des patients diminue et que le nombre de traitements quotidien augmente, ou qu'ils éprouvent de la fatigue (parfois liée au traitement), ou qu'ils passent par de brèves périodes d'amélioration des symptômes, les patients sont incités à l'auto-prescription et à s'octroyer des "jours de congé de traitement".

D'autres recherches récentes ont démontré que les médecins sont plus susceptibles de discuter de l'importance de l'adhérence avec les patients lorsqu'ils éprouvent des symptômes qui s'aggravent.

Les résultats suggèrent que ce sont peut-être durant les périodes où les patients se sentent en meilleures santé qu'ils sont le plus tentés de sauter les traitements prévus, et c'est à ce moment-là qu'une intervention sur l'adhérence et la gestion du temps pourrait être la plus utile.

Il convient également de noter que les différences significatives dans les réponses du schéma comportemental ont été observées lors de la comparaison de la santé perçue (et non lors de la comparaison des valeurs du VEMS $\pm$ %). Les interventions en cas de non-adhérence

	doivent tenir compte des perceptions des patients en matière de santé et non seulement de leurs données objectives pour identifier plus précisément leurs préoccupations.
Forces et limites	Une limite concerne les jeunes qui participent à cette étude, car ils sont volontaires. Il est possible que ceux qui ont choisi de ne pas remplir un questionnaire aient des perceptions et des schémas comportementaux d'adhérence différents de ceux des répondants ne peut pas être exclue. Le choix de la participation à l'étude, comme dans presque toutes les recherches cliniques ou schémas comportementaux, peut créer un échantillon non représentatif. Il y avait aussi d'autres limites inhérentes à la conception de l'étude : les données objectives sur la santé (VEMS₁ %, IMC, etc.) n'étaient pas toujours recueillies le même jour que le questionnaire si celui-ci était envoyé par la poste et la variabilité pouvait avoir été introduite par les multiples contextes dans lesquels les questions étaient posées.
Conséquences et recommandations	Les attitudes et perceptions des adolescents à l'égard de la mucoviscidose peuvent également influencer sur l'adhérence, et ces tendances peuvent être prédites selon le sexe, l'âge et la progression de la maladie. Les interventions pourraient cibler les facteurs de risque individuels de non-adhérence une fois que ces aspects seront mieux compris. Il est possible que les programmes qui s'attaquent à ces problèmes amélioreraient l'adhérence et pourraient faire l'objet d'études plus poussées pour en évaluer l'efficacité.
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Dziuban, E. J., Saab-Abazeed, L., Chaudhry, S. R., Streetman, D. S., & Nasr, S. Z. (2010). Identifying barriers to treatment adherence and related attitudinal patterns in adolescents with cystic fibrosis. <i>Pediatric Pulmonology</i> , 45(5), 450-458. https://doi.org/10.1002/ppul.21195				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			« Identifying Barriers to Treatment Adherence and Related Attitudinal Patterns in Adolescents With Cystic Fibrosis » Le titre fait état du sujet de l'étude et de la population concernée.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Chaque partie y est présente et synthétisée.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Le cadre est posé, concernant l'adhérence, les traitements quotidiens qui se complexifient avec l'aggravation de la maladie, les conséquences d'une non-adhérence et l'importance de l'adhérence aux traitements.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?			X	On nous parle rapidement d'une étude menée antérieurement, mais cela n'est pas détaillé. On nous dit que d'autres études sont nécessaires sur le sujet.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Il n'y a pas de cadre théorique ou concept utilisés dans cette étude.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Cette étude a été conçue pour identifier les obstacles spécifiques à l'adhérence auxquels les patients adolescents sont confrontés. Le but de cette étude était d'en apprendre davantage sur l'adhérence au traitement chez les patients atteints de mucoviscidose en caractérisant les déterminants de l'adhérence de cette population.

					Le but était aussi d'identifier les facteurs qui favorisent la non-adhérence ainsi que les barrières à la non-adhérence, de comprendre ce phénomène, d'en tirer des interventions. Ils émettent l'hypothèse que les obstacles à l'adhérence pourraient aussi varier selon l'âge.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Le devis est quantitatif.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	Il s'agit d'adolescents entre 12 et 20.9 ans avec une mucoviscidose diagnostiquée. L'âge moyen est de 16.3 ans. Il y avait 58% de femmes et 42% d'hommes.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Les critères d'éligibilité étaient les suivants : un âge compris entre 12 et 20.9 ans et une mucoviscidose diagnostiquée. Le total des patients qui répondent à ces critères était de 101, mais seul 60 ont participé. Les données ont été récupérées chez les 101 personnes, afin de comparer celles des participants (60) et des non participants (41).
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		Il n'y a pas de base statistique présentée pour justifier la taille de l'échantillon.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Il s'agit d'un questionnaire comportant 98 questions. Les 98 questions étaient subdivisées en 4 catégories : 5. La 1 ^{ère} section portait sur l'auto-perception du patient quant à sa santé physique, à la gravité de sa maladie et à son fonctionnement quotidien. 6. La 2 ^{ème} section comporte des questions multiples pour plusieurs thérapies spécifiques de la mucoviscidose afin d'identifier clairement les traitements utilisés. 7. La 3 ^{ème} section énumère 10 schémas comportementaux différents de non-adhérence. Le participant doit choisir sur une échelle de Likert de 5 points entre " Tout à fait d'accord " et "

					Tout à fait en désaccord " pour chaque affirmation. 8. La dernière section permet au participant d'identifier des barrières à partir de listes d'obstacles, à l'adhérence aux traitements. Dans le questionnaire utilisé dans cette étude, certaines questions ont été adaptées. Il a démontré sa fiabilité et sa validité dans de précédentes études.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Les scientifiques souhaitent identifier les obstacles à l'adhérence au traitement, ainsi que les schémas comportementaux des adolescents atteints de mucoviscidose.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Les patients ont été sollicités afin de remplir un questionnaire, soit lors d'une visite clinique de routine, lors d'une hospitalisation ou par la poste. Si un patient ne pouvait pas remplir le questionnaire pendant la visite à la clinique, il était autorisé à l'apporter à la maison et à le renvoyer par la poste une fois terminé.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			Les patients ont donné leur consentement éclairé avant de remplir le questionnaire. Les participants ont été informés que leurs réponses seraient confidentielles et qu'elles ne seraient pas communiquées à l'équipe de soins.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Il est spécifié que l'analyse statistique comprenait principalement des statistiques descriptives, avec quelques comparaisons entre les 2 groupes effectuées au moyen de tests statistiques simples. Les intervalles de confiance pour des réponses spécifiques au sondage ont été calculés à l'aide de la méthode d'approximation normale. L'analyse des réponses à l'enquête entre les sous-groupe a été effectué à l'aide du test de Fisher pour les variables catégorielles et à l'aide du t-test pour les variables continues. Tous les tests statistiques ont été réalisés avec SAS pour Windows 9.2 (Cary, NC). La P-value est de ≤ 0.05, ce qui démontre que cela est statistiquement significatif.

Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Il y a des parties narratives, des graphiques et des tableaux.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés à en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Il n'y a pas de cadre théorique ou conceptuel clairement défini.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?			X	Seuls les résultats concernant la susceptibilité de manquer les thérapies de dégagement des voies respiratoires sont corrélés à une étude en Espagne.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Une limite concerne les jeunes qui participent à cette étude, car ils sont volontaires. Il est possible que ceux qui ont choisi de ne pas remplir le questionnaire aient des perceptions et des comportements d'adhérence différents de ceux des répondants. Le choix de la participation à l'étude, comme dans presque toutes les recherches cliniques ou comportementales, peut créer un échantillon non représentatif. De plus, les données objectives sur la santé n'étaient pas toujours recueillies le jour où le questionnaire était complété.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		Cette étude ne représente pas l'entier de la population des adolescents atteints de mucoviscidose.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?		X		Ce point n'est pas explicité.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?			X	Les scientifiques disent qu'il est possible que des programmes, se penchant sur les problèmes en lien avec l'adhérence, l'amélioreraient et pourraient faire l'objet d'études plus poussées pour en évaluer l'efficacité. Ils préconisent, comme intervention, de cibler les facteurs de risque individuels de non-adhérence, une fois que ces aspects seront mieux compris.

Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Chaque partie est distincte, claire et bien détaillée et se prête à une analyse minutieuse.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Annexe 7 : Bob'ado 16 ans

BOB'ADO 16 ans

« Donner de la valeur à ce que tu sais, voir avec toi ce qu'il te faudrait de plus pour être à l'aise dans le monde des adultes »

Date : ETIQUETTE AVEC NOM PRENOM DATE DE NAISSANCE

proposé et accompagné par :

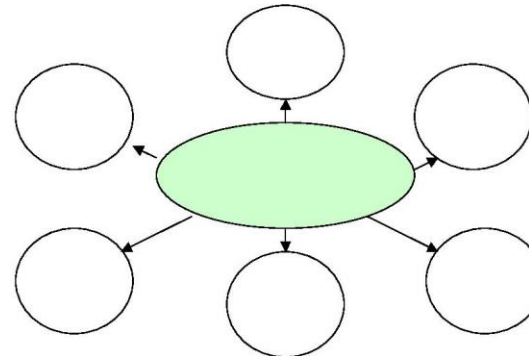
► ENVIRONNEMENT SCOLAIRE / PROFESSIONNEL / LOISIRS :

- Niveau scolaire ou formation suivie :
- Ce qui te plaît et ce qui te déplaît là-dedans :
- Ce que tu aimerais faire ensuite :
- Ce qui pourrait être un obstacle :
- Comment vois-tu ta vie professionnelle future ?
- Que fais-tu comme loisirs cette année ? (sport, musique, théâtre, ...)
- Qu'est-ce que tu aimerais faire comme loisirs plus tard ?

► ENTOURAGE

Tu vis chez :
avec :

Inscris au centre ton nom, et dans les bulles les personnes importantes de ton entourage (famille, amis...) :



Souligne les personnes « ressources », c'est-à-dire celles qui t'aident à gérer tes soins. Mets des croix à côté de celles avec qui tu parles de ta maladie.

► VECU DE LA MALADIE

Entoure la (ou les) phrases avec lesquelles tu es plutôt d'accord

« Je vis comme mes copains »

« Tout le monde sait que j'ai la muco, ça ne me gêne pas »

« Je suis un peu différent des autres »

« Je préfère que l'on ne le sache pas »

« Je n'ai pas de difficultés à gérer mes traitements »

« Je n'y pense pas tout le temps, j'essaie d'avoir une vie normale »

« J'en parle facilement »

« J'en ai marre des traitements »

Autre chose ?

CONNAISSANCES							
Propositions	Mettre une croix dans la case de votre choix		Mettre une croix dans la case De votre choix De votre réponse vous êtes :				
	Vrai	Faux	Pas sûr du tout	Peu sûr	Moyen sûr	Assez sûr	Très sûr
1. La mucoviscidose est une maladie génétique (= héréditaire)							
2. La mucoviscidose est responsable de sécrétions trop épaisses dans certains organes							
3. Les principaux organes atteints sont les poumons et le pancréas							
4. On prend des antibiotiques pour traiter les bactéries présentes dans le mucus							
5. Quand on prend des antibiotiques, c'est en général pendant 6 jours							
6. Le vaccin contre la grippe est conseillé quand on a la mucoviscidose							
7. Le Pulmozyme s'attaque aux germes présents dans les bronches							
8. L'appareil d'aérosol doit être désinfecté une fois par semaine							
9. La kinésithérapie respiratoire sert à désencombrer les bronches							
10. Quand je ne tousse pas, je n'ai pas besoin de faire de la kiné							
11. Le tabac aggrave l'inflammation des bronches							
12. L'activité sportive aide au drainage des bronches							
13. Il faut éviter l'exposition aux poussières de travaux							
14. Aller à la piscine municipale est déconseillé							
15. Le pancréas en bonne santé fabrique des enzymes pancréatiques et de l'insuline							
16. Le CREON® ou EUROBIOL® permet la fabrication d'enzymes pancréatiques par le pancréas							
17. On peut avoir mal au ventre si on oublie de prendre ses enzymes pancréatiques (=CREON® ou EUROBIOL®)							
18. En cas d'oubli des enzymes pancréatiques au moment du repas (CREON® ou EUROBIOL®), on peut les prendre 3 heures après							
19. On ne doit pas modifier soi-même la dose d'enzymes pancréatiques (CREON® ou EUROBIOL®)							
20. Manger moins gras est conseillé quand on a la mucoviscidose							

	0%-----25-----50-----75-----100%						
	Vrai	Faux	Pas sûr du tout	Peu sûr	Moyen sûr	Assez sûr	Très sûr
21. Si l'on mange une tartine de pain avec de la confiture en dehors des repas, il faut prendre des enzymes pancréatiques							
22. Le diabète est une complication de la mucoviscidose							
23. Quand on a la mucoviscidose, le foie est plus fragile. La consommation d'alcool doit être encore plus modérée							
24. On n'a pas besoin de prendre les vitamines si on est en forme							
25. Il est très important que les vitamines soient prises avec un aliment gras et des enzymes pancréatiques (CREON® ou EUROBIOL®)							
26. Manger salé est déconseillé quand on a la mucoviscidose							
27. Il n'y a pas de modifications à faire dans son alimentation en cas de forte chaleur							
28. Le gène de la mucoviscidose s'appelle le gène CFTR							
29. Le gène de la mucoviscidose est transmis par le père ou la mère							
30. La sexualité est normale pour les personnes qui ont la mucoviscidose							
31. Les problèmes de fertilité sont très fréquents chez les hommes atteints de mucoviscidose							
32. Tous les enfants d'une personne atteinte de mucoviscidose auront la mucoviscidose							

QUESTIONNAIRE SPECIFIQUE « TES DROITS »

1. Lors d'un voyage à l'étranger, il est utile de prendre une assurance spécifique supplémentaire « rapatriement sanitaire »	Pas d'accord D'accord
2. Lorsqu'on a la mucoviscidose, il est obligatoire d'en informer le collège, le lycée, son employeur, le médecin du travail,...	Pas d'accord D'accord
3. Il est inutile de souscrire une mutuelle dans la mucoviscidose, les soins étant pris en charge à 100%	Pas d'accord D'accord
4. L'AAH (allocation pour adulte handicapé) est systématiquement perçue dès l'âge de 20 ans	Pas d'accord D'accord
5. Une fois qu'un premier droit à l'AAH a été accepté, son renouvellement se fait automatiquement	Pas d'accord D'accord
6. La reconnaissance du statut de travailleur handicapé implique l'obligation de la faire valoir auprès de chaque employeur	Pas d'accord D'accord

7. Lorsqu'on a la mucoviscidose, la prise en charge à 100% est accordée à vie	Pas d'accord ————— D'accord
8. Même avec la mucoviscidose, je peux exercer n'importe quel métier	Pas d'accord ————— D'accord
9. L'assistante sociale est une personne-ressource	Pas d'accord ————— D'accord

► Associe chaque examen à son intérêt

▪ VEMS ▪ HGPO ▪ ECBC ▪ Echographie abdominale	▪ Rechercher un diabète ▪ Identifier les germes ▪ Mesurer le souffle ▪ Vérifier le fonctionnement du foie
--	--

► TRAITEMENTS ORAUX (COMPRIMÉS, GÉLULES)

- Peux-tu tous les citer (tu peux t'aider de ton ordonnance) et préciser le rôle de chacun ?

- Y en a-t-il que tu prends moins bien ? Lesquels et pourquoi ?

→ DANS LE MOIS QUI VIENT DE S'ECOULER, EVALUE LA MANIERE DONT TU AS PRIS TES TRAITEMENTS ORAUX (COMPRIMÉS, GÉLULES)

(0 = pas pris du tout, 10= tout pris, comme indiqué sur l'ordonnance)

0 ----- 2 ----- 4 ----- 6 ----- 8 ----- 10

► AEROSOLS (MEDICAMENTS A RESPIRER)

Quels sont les médicaments que tu dois faire ? (tu peux t'aider de ton ordonnance)

Quel matériel utilises-tu ?

Qui s'occupe du nettoyage et de la désinfection du matériel ?

→ DANS LE MOIS QUI VIENT DE S'ECOULER, EVALUE COMMENT TU AS FAIT TES AEROSOLS-TES MEDICAMENTS A RESPIRER

(0 = pas fait du tout, 10= fait comme indiqué sur l'ordonnance)

0 ----- 2 ----- 4 ----- 6 ----- 8 ----- 10

S'il t'arrive de ne pas les faire, quelles en sont les raisons ?

Que pourrais-tu faire pour que ça soit plus facile ?

► LAVAGE DU NEZ ET MEDICAMENTS A UTILISER POUR LE NEZ

DANS LE MOIS QUI VIENT DE S'ECOULER, EVALUE COMMENT TU AS FAIT TES LAVAGES DE NEZ

(0 = pas fait du tout, 10= fait comme indiqué sur l'ordonnance)

0 ----- 2 ----- 4 ----- 6 ----- 8 ----- 10

Qu'utilises-tu pour ces lavages ?

S'il t'arrive de ne pas les faire, quelles en sont les raisons ?

Que pourrais-tu faire pour que ça soit plus facile ?

DANS LE MOIS QUI VIENT DE S'ECOULER, EVALUE COMMENT TU AS FAIT LES MEDICAMENTS POUR LE NEZ

(0 = pas fait du tout, 10= fait comme indiqué sur l'ordonnance)

0 ----- 2 ----- 4 ----- 6 ----- 8 ----- 10

S'il t'arrive de ne pas les faire, quelles en sont les raisons ?

Que pourrais-tu faire pour que ça soit plus facile ?

► KINESITHERAPIE RESPIRATOIRE

Comment t'organises-tu ?

Seul avec un kiné
Au domicile au cabinet
.....

Utilises-tu des « aides instrumentales » ? Si oui, lesquelles ?

Que penses-tu de l'autodrainage ?

- utile inutile
- je le fais souvent je ne le fais jamais
- ...

→ DANS LE MOIS QUI VIENT DE S'ECOULER, EVALUE LA FREQUENCE DES SEANCES DE KINESITHERAPIE RESPIRATOIRE :

(0 = pas fait du tout, 10 = fait comme vu avec le CRCM)

0 ---- 2 ---- 4 ---- 6 ---- 8 ---- 10

S'il t'arrive de ne pas les faire, quelles en sont les raisons ?

Que pourrais-tu faire pour que ça soit plus facile ?

Comment fais-tu quand tu es en vacances ?

► AUTONOMIE

Comment peux-tu situer ton degré d'autonomie actuelle sur l'échelle suivante ?

(0 = je ne me sens pas autonome, 10 = je me sens complètement autonome)

0 ---- 2 ---- 4 ---- 6 ---- 8 ---- 10

- Peux-tu expliquer quel est actuellement ton rôle dans ta prise en charge ?

Exemples : Est-ce que c'est toi qui ...

- décide du nombre de gélules de CREON® (ou EUROBIOL®) à prendre selon le repas ?
- prépare tes médicaments pour la journée, la semaine ?
- va chercher tes médicaments à la pharmacie ?
- préviens ton kiné en cas d'impossibilité pour un RV ?
- décide de la date du prochain RV avec le CRCM ?

Est-ce que tu es vu seul(e) en consultation actuellement ?

Qui remplit les papiers administratifs qui te concernent ?

Quelle est la personne du CRCM qui peut t'apprendre à t'en occuper ?

► PASSAGE AU CRCM Adulte :

Selon toi, que veulent dire les initiales CRCM ?

Te souviens-tu d'en avoir parlé avec l'équipe du CRCM ?

Avec ta famille ?

A ton avis, à quel moment vas-tu y aller ?

Quelles sont les choses à faire pour se préparer à aller dans un CRCM Adultes ?

Où se situe le CRCM Adultes où tu penses aller ?

T'es tu renseigné(e) sur le CRCM Adultes où tu penses aller ?

Qui aimerais-tu avoir avec toi la 1^{ère} fois ? (famille, professionnel du CRCM Enfants, ...)

Quand tu penses à ce changement : qu'aimerais-tu trouver là bas, choses positives, choses négatives que tu imagines, etc...)

Y a-t-il des sujets, des thèmes que tu souhaiterais aborder avant ton passage en CRCM Adulte ?

► ESTIME DE SOI

Source : <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-603-s/2003000/pdf/82-603-s2003005-fra.pdf> « l'image de soi à l'adolescence et la santé à l'âge adulte » de Jungwee Park

Peux-tu te positionner sur cette échelle de 0 à 10 devant chaque proposition

Propositions	De 0 = « Pas du tout d'accord » à 10 = « Tout à fait d'accord »
Tu estimes que tu as un certain nombre de qualités	0 ---- 2 ---- 4 ---- 6 ---- 8 ---- 10
Tu estimes qu'en tant que personne, tu vauds autant que la plupart des personnes	0 ---- 2 ---- 4 ---- 6 ---- 8 ---- 10
Tu peux faire des choses aussi bien que la plupart des personnes	0 ---- 2 ---- 4 ---- 6 ---- 8 ---- 10
Dans l'ensemble, tu es satisfait(e) de toi-même	0 ---- 2 ---- 4 ---- 6 ---- 8 ---- 10

► **PROJET** : Quel projet te tient à cœur en ce moment ?

► **REVE** : Quel rêve as-tu ?

C'est fini, MERCI ! mais si tu veux bien nous donner ton avis...
Va à la page suivante !

► **TON AVIS :**

Est-ce que c'était utile pour toi de remplir ce BOBADO ? (utile=10, inutile=0)

0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10

Est-ce que c'était utile pour nous que tu aies rempli ce BOBADO ?

0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10

Y a-t-il des questions répétitives ?

.....

Le temps passé à le remplir ?

.....

Le support papier : ça va ou ça serait mieux que ce soit à remplir sur ordinateur ?

.....

Tes suggestions

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Faits marquants du BOBADO

SYNTHESE

ENVIRONNEMENT SCOLAIRE / PROFESSIONNEL / LOISIRS :

ENTOURAGE

VECU DE LA MALADIE

TRAITEMENTS

Connaissances du rôle

Observance

AUTONOMIE / PASSAGE AU CRCM Adulte :

ESTIME DE SOI

PROJET / REVE

OBJECTIFS EDUCATIFS (connaissances et compétences d'adaptation)

(à reporter dans la partie diagnostic éducatif de Mucodomeos)

Annexe 8 : Cartes-situation Clovis

GÉTHEM : GROUPE DE TRAVAIL ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE

MODE D'EMPLOI DES CARTES-SITUATIONS



Consensus d'équipe :

Il est essentiel pour les soignants d'une même équipe qui vont utiliser les « cartes situation » d'être d'accord sur :

- les décisions les plus appropriées au problème ;
- les décisions non adaptées au problème ;
- les décisions dites « neutres » (sans effet ni conséquence sur la situation problème).

EN PRATIQUE

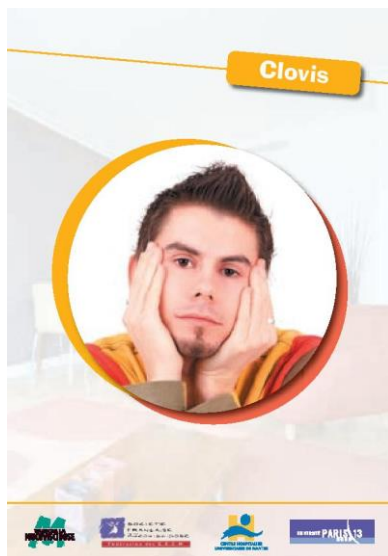
Cet outil est composé de plusieurs cartes. La première carte décrit une situation problème. Les autres cartes proposent un choix de décisions possibles pour résoudre le problème avec au verso leurs conséquences sur la santé du patient. Enfin, depuis 2009, une carte soignant-éducateur précise les conseils du CRCM. Elle présente également l'objectif, le public ciblé, le nombre de soignants-éducateurs, la durée de la séance, l'année de création.

QUAND UTILISER CES CARTES-SITUATION ?

Au moment du diagnostic éducatif pour analyser la capacité de prise de décision du patient, en début ou en fin de séance d'éducation thérapeutique, ou lors d'une séance d'évaluation.

Comment utiliser ces cartes-situation ?

- 1- Présenter le déroulement de la séance** en expliquant au patient/parent qu'il va lui être proposé de résoudre une situation concrète à partir d'un jeu de cartes. Donner l'objectif de la séance.
- 2- Étaler toutes les cartes sur une table**, devant le patient/parent, en précisant à voix haute : « **voici la situation à résoudre et les différentes décisions qui vous sont proposées** »
- 3- Prendre la carte « situation problème »** en donnant le choix au patient/parent : « **souhaitez-vous la lire ou préférez-vous que je vous la lise ?** »
- 4- Demander au patient/parent de lire toutes les solutions proposées et de choisir** celles qu'il prendrait. Proposer au patient/parent d'exprimer à voix haute à quoi il pense en effectuant son choix. Cette dernière possibilité aide le soignant à rester silencieux pour mieux comprendre la logique du patient/parent et l'aide à prendre conscience de son raisonnement.
- 5- Pour affiner le raisonnement et le confirmer**, il est possible de demander au patient/parent **d'expliquer ses non choix** (l'absence de choix étant considérée comme une décision). Le patient/parent échange avec le soignant sur ses choix, ses non-choix et les éventuelles autres propositions.
- 6- Lorsque le choix est fait**, le soignant demande au patient/parent **de retourner les cartes pour lire les conséquences des choix réalisés. Le patient/parent commente les conséquences des décisions qu'il a choisies.** Le soignant apporte des compléments d'information et des précisions, si nécessaire.
- 7- Une synthèse** est réalisée par le patient/parent ou le soignant. Un point peut être fait sur le vécu de la séance, sur ce que le patient/parent pense avoir clarifié sur son raisonnement et sur les décisions qu'il prend pour sa santé ou pour adapter ses décisions aux problèmes qu'il rencontre au quotidien.
- 8- A l'issue de cette séance, des objectifs d'apprentissage** peuvent être discutés pour une prochaine rencontre.







Annexe 9 : Tableau récapitulatif termes de recherches

Mot significatif	Traduction anglaise	Mot MESH	Descripteur CINHAL
Mucoviscidose	Cystic fibrosis Mucoviscidosis	Cystic fibrosis Mucoviscidosis	Cystic fibrosis (MH)
Intervention	Intervention	-	-
Autogestion	Self-care Self-efficacy Self-management	Self-care	Self-efficacy (MH)
Adolescents	Adolescents	Adolescents	Adolescence (MH)
Éducation thérapeutique	Patient education Education programme	Patient education	Patient education (MH)
Adhérence thérapeutique	Patient adherence Patient compliance	Compliance Patient compliance	Patient compliance (MH)

Annexe 10 : Description du jeu vidéo EA SPORTS™ ACTIVE 2

Le programme de jeu vidéo se déroule sur 6 semaines d'entraînement constitué de sessions de 30 à 60 minutes, 5 jours par semaine, en utilisant une plateforme Nintendo Wii™ avec le jeu EA SPORTS™ ACTIVE 2. Ce jeu inclue des activités comme la course, les squats, les fentes et les flexions des biceps. Il supervisé par un entraîneur virtuel et inclue un moniteur de mesure de fréquence cardiaque (FC). Une fois par semaine, au début de la session d'entraînement, le jeu vidéo évalue la FC maximale du participant. Ce test consiste en un exercice court et intense pour augmenter la FC, suivi d'un temps de récupération jusqu'à ce que la FC retourne à la normal. Avec ce test, le patient peut contrôler l'évolution de leur FC, ce qui lui permet d'ajuster l'intensité des exercices. Les activités sont téléchargées sur la console du participant et ajustées selon l'âge pour augmenter sa motivation. Une série initiale de sessions d'entraînement est donnée la 1^{ère} semaine du programme aux deux institutions spécialisées dans la mucoviscidose pour s'assurer que le participant fasse les exercices correctement. Ces 3 séances d'entraînement servent également à évaluer la réponse du patient aux exercices et à lui enseigner comment éviter les situations risquées durant les séances d'exercices à domicile. Les séances suivantes sont supervisées par les parents ou les soignants à domicile. Afin d'augmenter l'adhérence, un physiothérapeute envoie un message téléphonique chaque semaine du mois.

Référence : del Corral, T., Cebrià i Iranzo, M. À., López-de-Uralde-Villanueva, I., Martínez-Alejos, R., Blanco, I., & Vilaró, J. (2018). Effectiveness of a Home-Based Active Video Game Programme in Young Cystic Fibrosis Patients. *Respiration*, 95(2), 87-97. <https://doi.org/10.1159/000481264>

Annexe 11 : Description de l'application CFFONE™

L'application CFFONE™ a été développée sur la base d'une revue de littérature. Elle vise à promouvoir les connaissances liées à la mucoviscidose, l'adhérence et le soutien entre les adolescents atteints. Elle comporte diverses fonctionnalités organisées dans 5 domaines :

- Informations sur la mucoviscidose
- Gestion des soins
- Réseau social
- Divertissement
- Communication

La fonctionnalité **Informations sur la mucoviscidose** consiste en un *chat* interactif. Il s'agit d'une technologie qui simule une conversation individualisée utilisant des réponses sélectionnées dans une base de données. Cette fonctionnalité comporte également une section Sujets d'actualité pour que l'adolescent ait accès à des réponses privées et personnalisées et diverses informations en ligne. La fonctionnalité **Gestion des soins** inclut un calendrier personnalisé qui envoie un message de rappel aux adolescents pour la prise de traitements et les rendez-vous. La fonctionnalité **Réseau social** contient une page personnelle pour partager des commentaires, vidéos, photos, de la même manière qu'un forum de discussion. La fonctionnalité **Divertissement** comporte des jeux, musiques, quizz et énigmes dans le but de fournir une distraction durant les traitements comme le traitement de dégagement des voies respiratoires. Enfin, la fonctionnalité **Communication** contient une messagerie instantanée et la possibilité à l'adolescent d'écrire des messages et composer des appels téléphoniques. Elle se fait par voie visuelle, tactile et interactive.

Annexe 12 : Adolescence et mucoviscidose - Respiration

Programme d'éducation thérapeutique Adolescence et mucoviscidose

Chapitre respiration

Nom Prénom : _____ Date de réalisation : _____
Date de naissance : _____ Nom du soignant : _____

- Peux-tu compléter le schéma de l'appareil respiratoire avec les organes suivants ?
Trachée - Alvéole pulmonaire - Bronche -
Poumons - Diaphragme
- Indique le trajet de l'air lors d'une inspiration sur le schéma
- Quel est le rôle du diaphragme dans la respiration ?
- Connais-tu la particularité du mucus (des sécrétions bronchiques) dans la mucoviscidose ?
☐ Oui ☐ Non
Si oui, peux-tu préciser ce qu'il a de particulier :
- Quel est, pour toi, l'intérêt de la kiné respiratoire dans ta maladie ?
- Que connais-tu comme moyens pour fluidifier le mucus ?



7. Coche une ou plusieurs cases et rajoute 1 ou 2 phrases si besoin
« La dernière fois que j'ai été encombré ... »

- ☐ J'ai craché plus
- ☐ J'ai toussé
- ☐ J'étais plus fatigué
- ☐ Je n'avais pas d'appétit
- ☐ J'étais essoufflé
- ☐ Je ...
- ☐ Je...

8. Quelles couleurs peuvent avoir tes crachats quand tu es encombré ?

9. Relie d'un trait chaque examen à son objectif : il peut y avoir plusieurs objectifs par examen



Examen

Objectif

ECBC Prélèvement de gorge	Mesurer ta fonction respiratoire
EFR	Mesurer le taux d'oxygène dans le sang
Test de marche	Identifier les germes présents dans tes crachats
Test en navette	Connaître les antibiotiques à prescrire en cas d'infection pulmonaire
Radio pulmonaire	Mesurer ton adaptation aux actes de la vie quotidienne
Saturation	Mesurer ton adaptation à l'effort
	Apprécier ton état pulmonaire avec une image de tes poumons



9. As-tu des germes dans tes crachats ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas

Si oui, connais-tu leurs noms ?

Nom du (ou des) germe :



10. Quand tu es encombré(e) que fais-tu pour aller mieux ?

11. Peux-tu arrêter ta kiné respiratoire quand tu n'es pas encombré ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas

Si oui, pourquoi :

Si non, Pourquoi :

12. En plus de la kiné respiratoire connais-tu d'autres actions qui favorisent un bon état respiratoire ?

☐ Oui ☐ Non

Si oui, lesquelles :



13. Connais-tu des situations et des comportements qui sont mauvais pour ton état respiratoire ?

☐ Oui ☐ Non

Si oui, lesquels :

14. As-tu des sprays ?

☐ Oui ☐ Non

Si oui lesquels :

Sais-tu à quoi ils servent ?

15. As-tu des aérosols ?

☐ Oui ☐ Non

Si oui lesquels :

A quoi servent-ils ?

16. Selon toi, quand tu viens en consultation quelles sont les raisons pour lesquelles tu dois :

Porter un masque :

Te laver les mains régulièrement :



Dans ta vie quotidienne, as-tu des interrogations autour de la respiration ?
Lesquelles ?

Merci de ta participation



Chapitre respiration

Commentaires soignant

Nom Prénom :	Date de réalisation :
Date de naissance :	Nom du soignant :

Temps de la séquence :
Déroulement de la séance, questions du patient, de ses parents...
Informations

A l'oral en fin de questionnaire :

Comment as tu trouvé ce questionnaire ?

Dans ta vie quotidienne, as tu des questions autour de la respiration ?

Exemples :

Evènements qui t'ont posé question,

Réponse à une des questions du questionnaire ou tu n'es pas sûr de toi,

Question qu'on t'aurait posée et à laquelle tu n'as pas su répondre ...

Annexe 13 : Repérer les signes d'alerte d'exacerbation – réagir à des signes d'exacerbation

GÉTHEM : GROUPE DE TRAVAIL ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE

OBJECTIFS : REPÉRER LES SIGNES D'ALERTE D'UNE EXACERBATION RESPIRATOIRE RÉAGIR FACE À DES SIGNES D'EXACERBATION



Public visé : Parents d'enfants (à partir de 6 mois), parents avec leur enfant (à partir de 8 ans), adolescents, adultes

Conditions de l'éducation : individuelle

Nombre de soignants-éducateurs : 1

Durée prévue de la séance : 30 minutes

Matériel à prévoir : Plan d'Action pr rempli et validé par l'équipe médicale du CRCM, post-it, surligneurs.

Lien pour télécharger la fiche Plan d'Action r actualisé e par le Gethem : www.centre-reference-muco-nantes.fr/rubrique_Missions : Expertise/ éducation th rapeutique/ s ances d' éducation

Recommandations pédagogiques générales

Avant de commencer

- Accueillir les parents et se présenter
- Rappeler aux parents que la séance est organisée en fonction des résultats du diagnostic éducatif et du contrat élaboré avec lui
- Informer les parents du déroulement et de la durée de la séance

Pendant la séance

- Partir systématiquement des connaissances du patient
- Valoriser ce que sait le patient au cours de la séance

La fin de la séance

- Demander aux parents comment ils vont s'organiser pour le faire chez eux
- Les encourager à montrer leur entourage ce qu'ils ont fait pendant la séance
- Conserver dans le dossier d'éducation les résultats de l'évaluation

DURÉE	ACTIVITÉ SOIGNANT	ACTIVITÉ PATIENT	TECHNIQUE D'APPRENTISSAGE	VALUATION (outils & critères)
5 mn	1- Demande au patient (aux parents) de raconter l'histoire et la chronologie d'une de ses exacerbations (de son enfant). Accompagne si nécessaire le raisonnement par un questionnement adapté 2- Note les signes verbalisés sur des post-it (1 signe par post-it) 3- Propose de classer les différents signes selon la gravité 4- Présente le plan d'action, et demande au patient (parents) de comparer les signes du plan d'action avec ceux qu'il a exprimés et classés	1- Donne les signes en raisonnant : voix haute 2- Discute, complète et valide les signes notés par le soignant 3- Classe les signes (post-it) selon la gravité 4- Discute les similitudes et les différences, et rajoute les signes qui lui sont propres	Raisonnement : voix haute et mise en situation De type m-taplan®	la fin de la séance : Reconnait ses propres signes d'exacerbation et identifie correctement les signes graves tabilit un lien correct entre les signes et la conduite à tenir

OBJECTIFS : REPÉRER LES SIGNES D'ALERTE D'UNE EXACERBATION RESPIRATOIRE RÉAGIR FACE À DES SIGNES D'EXACERBATION

DURÉE	ACTIVITÉ SOIGNANT	ACTIVITÉ PATIENT	TECHNIQUE D'APPRENTISSAGE	VALUATION (outils & critères)
15 mn	5- Selon l'expérience du patient (ou des parents) fait une lecture accompagnée sur la conduite à tenir face aux signes ou demande d'expliquer ce qu'il ferait en présence des signes selon leur gravité 6- Remet le Plan d'Action (PA) nominatif daté du jour et garde un exemplaire dans le dossier	5- Selon son expérience, exprime les actions qu'il entreprend	Raisonnement : voix haute	Réponses attendues : Interroger sur : • les conditions d'application du plan d'action (utilisation, accessibilité, explication, son entourage...) • l'intérêt de l'utilisation de ce plan d'action en référence à la situation antérieure (sans plan d'action)

Septembre 2011 - D'après une œuvre originale du CRCM de Gethem



Référence : Groupe Education Thérapeutique Et Mucoviscidose. (2011). Repérer les signes d'alerte d'exacerbation- réagir à des signes d'exacerbation. Repéré à https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/downloads/ETP-pratique/conducteurs-outils/competences-autosoins/respi/Signes_alerte_Plan_d_action.pdf

PLAN D'ACTION			
Nom, pr nom			
n (e) le / /		Date / /	
Cachet du CRCM			
SIGNES	- Tout va bien - Pas de modifications de l'état respiratoire - Activités sportives et physiques sans gêne respiratoire	Je remarque aujourd'hui : - apparition ou augmentation de la toux - apparition d'une toux nocturne - apparition ou augmentation des crachats - un peu plus essoufflé (sport, effort...) - kin siffle respiratoire plus productive - changement de couleur des crachats - respiration sifflante - diminution de l'appétit - changement de caractère (grognon...) - vomissements - nez qui coule	- et/ou aggravation de l'état général - fièvre > 38° depuis 3 jours - autres :
	mon état ne s'améliore pas - signes persistants depuis au moins 4 jours - ou crachats très sales - ou toux très fréquente - ou gêne respiratoire au repos ou pour des efforts minimes - ou état que je juge sérieux - ou perte de poids		
ACTIONS	CE JOUR - Kin siffle respiratoire : séance(s) par semaine - autres :	DEPUIS DEUX TROIS JOURS - Ce que vous pouvez déjà faire : - action de la zone jaune - augmenter la kin sur 1 semaine : - Si sifflement : bronchodilatateur 3 à 4 fois par jour pendant 2 jours. - Si fièvre > 38°C : consultation médicale + appel CRCM	PLUS DE 4 JOURS, OU D'EMBLÉE - Ce que vous pouvez déjà faire : - faire couvillon ou ECB - faire une demande d'antibiotique : demander au médecin traitant ou au CRCM
	Protocole du CRCM	Protocole du CRCM	Protocole du CRCM










Septembre 2011 - CENTRE d'appui - une initiative du CRCM de Nantes

Référence : Groupe Education Thérapeutique Et Mucoviscidose. (2011). Repérer les signes d'alerte d'exacerbation- réagir à des signes d'exacerbation. Repéré à https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/downloads/ETP-pratique/conducteurs-outils/competences-autosoins/respi/Plan_action_a_remplir.pdf

Annexe 14 : Situations d'urgence

GÉTHEM : GROUPE DE TRAVAIL ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE

OBJECTIFS : RÉAGIR DÈS L'APPARITION DE DOULEUR THORACIQUE IDENTIFIER LES CAUSES LES PLUS FRÉQUENTES DE DOULEUR THORACIQUE



« RÉOLUTION DE PROBLÈMES » EN SITUATION D'URGENCE

Constantin, 28 ans, est rentré chez lui après une randonnée en montagne et ressent une douleur persistante au niveau de la poitrine ; il se sent un peu plus essoufflé que d'habitude.

Public visé : patients adultes ou adolescents

Nombre de soignants-éducateurs : 1 ou 2 si 1 observateur

Durée prévue de la séance : 20 minutes

Matériel à prévoir : échelle de douleur, imprimé de la situation et des questions pour le patient

ACTIVITÉ SOIGNANT	ACTIVITÉ PATIENT	ÉVALUATION
Demande au patient : 1- Comment expliquez-vous la douleur de Constantin ? 2- Que conseillez-vous à Constantin ? • Si la douleur est d'intensité modérée (inférieure à 3 sur l'échelle EVA de 0 à 10). • Si la douleur ne passe pas ou qu'elle s'intensifie (supérieure à 5) • Si la douleur est associée à un essoufflement intense (qui existe même au repos) Complète, réajuste et valide ce que dit le patient.	Répond aux questions. Réponses possibles : • Une activité physique intense ou des efforts de toux peuvent entraîner des douleurs musculaires. • Il peut s'agir d'un pneumothorax. Dans ce cas, le poumon ou une partie du poumon se décolle de la cage thoracique après qu'une bulle d'air en surpression a éclaté dans la plèvre, membrane qui entoure le poumon. • Les douleurs thoraciques peuvent aussi être dues à une infection pulmonaire ou à une fracture de côte. Constantin doit poursuivre son drainage bronchique (pour dégager les bronches bouchées par du mucus), en choisissant une technique de drainage non douloureuse. • Il peut aussi : - prendre une inhalation de bronchodilatateur qui ouvre les bronches, - prendre un aérosol de Pulmozyme® ou de sérum salé hypertonique qui fluidifie le mucus. • Il faut consulter le CRCM (ou son médecin traitant) pour faire une radiographie du thorax ou un scanner thoracique. Sur ces examens radiologiques on peut voir : - un pneumothorax : le poumon décollé ne respire plus. L'essoufflement est fonction de l'importance du décollement, - une fracture de côte ou de vertèbre (qui peut être secondaire à un traumatisme, ou un effort de toux violent). • Il faut consulter en urgence ou appeler le 15 (transport médicalisé), en raison du risque de gros pneumothorax ou de pneumonie qui nécessitent un traitement adapté rapide et une surveillance médicale.	Le patient devra avoir évoqué le pneumothorax. L'éducateur, en accord avec le patient, tiendra compte du contexte personnel du patient pour apprécier si les opinions qu'il a exprimées et les actions proposées sont appropriées.

OBJECTIFS : RÉAGIR FACE À UNE HÉMOPTYSIE DÉTERMINER LES CAUSES DE L'HÉMOPTYSIE



« RÉOLUTION DE PROBLÈMES » EN SITUATION D'URGENCE

Depuis ce matin, Annabelle, 29 ans, crache du sang en faisant sa séance de kinésithérapie respiratoire. Le sang est mêlé aux crachats dans 3 mouchoirs. C'est la 3^e fois depuis 1 an.

Public visé : patient ayant déjà présenté une hémoptysie

Durée prévue de la séance : 20 minutes

Nombre de soignants-éducateurs : 1 ou 2 si 1 observateur

Matériel à prévoir : imprimé de la situation et des questions pour le patient

ACTIVITÉ SOIGNANT	ACTIVITÉ PATIENT	ÉVALUATION
Demande au patient : 1- Qu'est-ce que cela vous évoque ? 2- Que doit faire Annabelle ? 3- Si le saignement est supérieur à 1/4 de verre, que doit-elle faire de plus ? Complète, réajuste et valide ce que dit le patient.	Répond aux questions. Réponses possibles : Lorsqu'on a la mucoviscidose, l'inflammation des bronches, aggravée par l'infection, fait saigner les petits vaisseaux bronchiques : c'est une hémoptysie. • Arrêter les irritants bronchiques pendant quelques jours (les aérosols de Pulmozyme® ou de sérum salé hypertonique, éventuellement les aérosols d'antibiotiques) et éviter toute exposition au tabac ou à d'autres poussières ou produits irritants. • Essayer de continuer à drainer ses bronches (kinésithérapie plus douce tant que ça saigne). • Prendre des médicaments qui aident à arrêter le saignement (Exacyl®, Dicynone®) que le médecin lui a prescrit en cas de saignement. • Manger froid ou tiède tant que ça saigne (le chaud dilate les vaisseaux et fait saigner), boire un verre d'eau froide. • Prendre sa vitamine K, car cette vitamine aide à relâcher les facteurs de coagulation quand on saigne. • Appeler son CRCM ou son médecin traitant pour discuter d'une cure antibiotique (orale ou intraveineuse) selon la présence d'autres signes d'exacerbation ; le plus souvent les antibiotiques traitent la cause du saignement qui s'arrête en quelques jours. Consulter en urgence ou appeler le 15 (transport médicalisé). En général, une hospitalisation est indispensable pour surveillance et prescription de médicaments vasoconstricteurs en plus des antibiotiques. Parfois un geste radiologique ou chirurgical est décidé (embolisation artérielle bronchique).	Le patient devra avoir cité l'hémoptysie et évoqué le rôle de l'infection et l'importance de la traiter. L'éducateur, en accord avec le patient, tiendra compte du contexte personnel du patient pour apprécier si les opinions qu'il a exprimées sont appropriées. L'éducateur peut proposer un autre contexte au patient et ainsi apprécier ses capacités d'adaptation et/anticipation.



Novembre 2010. D'après une idée originale des centres de référence de Nantes et de Grenoble.

Référence : Groupe Education Thérapeutique Et Mucoviscidose. (2010). Situations d'urgence. Repéré à https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/downloads/ETP-pratique/conducteurs-outils/competences-autosoins/respi/6_SITUATIONS_D_URGENTES.pdf

Annexe 15 : Situations Réginaldo



Saison 1 / Épisode 2

R GINALDO, UN H ROS-MUCO-COMME-TOUS-LES-MUCOS, D M NAGE POUR FAIRE SES TUDES

Cr par Gaëlle A. et Anne J. Illustr par Jordi Ballester.

D but septembre, R ginaldo a d m nag . Il vient d'arriver dans une ville universitaire 400 km de chez lui.

RÉSOLUTION DE PROBLÈMES

1 PREMI RE EMB CHE

Durant le d m nagement, R ginaldo a attrap froid. Le rhume n'a pas tard descendre sur les bronches. Il tousse beaucoup, est fatigué et ses crachats sont plus abondants. R ginaldo ne connaît pas encore l'quipe du nouveau CRCM. Son premier rendez-vous n'était prévu que dans 3 semaines. Il préfère appeler le m decin de son ancien centre qui lui explique qu'il a s remment besoin de faire une cure d'antibiotiques par perfusion et qu'il doit, pour cela, se rendre dans le nouveau centre. R ginaldo craint que les m decins, ne le connaissant pas, d cident de l'hospitaliser alors que d'habitude il a sa cure domicile. a le stresse beaucoup!

a) Finalement, R ginaldo essaye de se d brouiller tout seul avec ses a rosols et ses s ances de kin . Il d cide de prendre les antibiotiques en comprimés qu'il a d'avance et attend la date de son prochain rendez-vous.

b) Il appelle quand m me le nouveau centre.

c) Il rentre chez ses parents pour avoir sa cure domicile.

d) Il attend 3 semaines.



2 DEUXI ME EMB CHE

Ce midi, R ginaldo ne rentre pas manger chez lui comme prévu. Il se laisse convaincre par ses nouveaux potes d'aller dans un fast food. En y arrivant, il se rend compte qu'il n'a pas son cr on.

a) Par chance, il y a une pharmacie juste en face. Il montre sa carte muco. Le pharmacien accepte de le d panner. Il se fera rembourser plus tard.

b) Il va quand m me manger avec ses potes au fast food mais il ne consommera qu'une salade verte sans sauce, une compote et un coca.

c) Il d cide d'aller au fast food. Il prend un menu hamburger/coca comme d'habitude mais remplace les frites par une salade. Les frites, c'est plein de gras !



3 TROISI ME EMB CHE

Ce soir, c'est la soirée d'intégration des nouveaux étudiants. Bien sûr, les nouveaux copains de R ginaldo y vont. Mais, lui, n'est toujours pas en forme.

a) Il d cide d'y aller quand m me.

b) Encouragé par Aleth, sa copine muco, la seule qui peut vraiment le comprendre, il fait une bonne s ance de kin et un a rosol avant d'y aller. Il se dit qu'il ne rentrera pas trop tard.

c) Il n'y va pas, il se repose et fera ses soins. Il se sent seul. Raz-le-bol de cette foutu maladie !

Saison 1 / Épisode 2

R GINALDO, UN H ROS-MUCO-COMME-TOUS-LES-MUCOS, D M NAGE POUR FAIRE SES TUDES

R PONSES

1 EMB CHE N°1

Les r penses (b) et (c) sont les meilleures r penses puisqu'il a conscience qu'il ne pourra pas g rer lui m me cet pisode de surinfection. Mais, dans le cas (c) : rentrer chez soi, c'est aussi s'loigner de la fac et des cours. R ginaldo devra, l'avenir, trouver une solution qui ne nuise, ni sa sant , ni ses cours. La r pense (a) n'est pas une si mauvaise r pense condition que R ginaldo se connaisse bien et sache r valuer son tat de sant . S'il n'y a pas d'am lioration au bout de 48 h, il doit appeler le nouveau CRCM. La r pense (d) est une solution dangereuse, inadaptée pour sa sant .

2 EMB CHE N°2

La r pense (a) est une bonne r pense dans la mesure o le pharmacien accepte de d livrer le cr on sans ordonnance et o R ginaldo a les moyens d'avancer 23 euros. La r pense (b) est bonne puisqu'il n'y a pas de gras dans la salade verte sans sauce et la compote mais ce repas ne sera pas suffisant pour tenir la journée. Dans ce cas, R ginaldo peut compléter son repas avec du pain et/ou des bananes qu'il achètera en sortant. Ce sont des aliments sans graisses qui le feront tenir plus longtemps. La solution (c) n'est pas une bonne r pense, c'est une bonne idée de remplacer les frites par la salade mais a n'est pas suffisant. Le hamburger est un aliment tr s gras aussi.

3 EMB CHE N°3

R ginaldo a du mal se d cidier parce qu'en r alit aucune solution n'est vraiment idéale mais suivre la solution (b) d'Aleth est une bonne idée. Il devra penser aussi s'loigner des fumeurs. La r pense (c) serait sans doute la meilleure si on ne tenait pas compte du moral au plus bas de R ginaldo en ce moment. Il a besoin de voir des copains, a l'aide passer le cap. Suivre la solution (a) fait penser que R ginaldo ne s'coute pas et au long cours, ce peut être dangereux.

+ Qu'en pense l'ange gardien ?

Cette aventure de R ginaldo prouve qu'il est préférable d'avoir rencontré la nouvelle quipe avant de d m nager. a aide se sentir en confiance et mettre en place une quipe de soignants lib raux : kin /infirmière avant son arrivée.

+ Qu'en pense l'ange gardien ?

Il faudrait toujours que R ginaldo ait du cr on sur lui. Pour le bien, il faudrait qu'il en ait dans tous ses sacs voire m me dans son porte-monnaie après avoir emballé ses g lules dans un film alimentaire (attention la date de p remption).

+ Qu'en pense l'ange gardien ?

Qui veut voyager loin, m nage sa monture !

Document supervisé par : Dr Sophie Ravilly, Vaincre la Mucoviscidose, Dr Valérie David et Colette Berville, infirmière.



Septembre 2011

Référence : Groupe Education Thérapeutique Et Mucoviscidose. (2011). Situations Réginaldo. Repéré à <https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/downloads/ETP-pratique/conducteurs-outils/competences-adaptation/REGINALDO2.pdf>

Annexe 16 : Enoncer le mode d'action des aérosols – choisir les horaires

Plat classeur: Fiche Explicative 21/12/07 9:19 Page 1

GRUPE DE TRAVAIL FÉDÉRATION DES CRCM "EDUCATION THÉRAPEUTIQUE"

**OBJECTIFS : ENONCER LE MODE D'ACTION DES MEDICAMENTS EN AEROSOL ;
CHOISIR LES HORAIRES DES AEROSOLS EN FONCTION DES SEANCES DE KINESITHERAPIE RESPIRATOIRE**



Public visé : Cycle 4*/3*, Lycéens, Adultes, Parents.
Peut être utilisé chez des enfants plus jeunes pour décrire l'organisation de la journée.

Conditions de l'éducation : Individuel

Nombre d'éducateurs : 1 (2 si possible)

Durée prévue de la séance : 40 minutes

Matériel à prévoir : Planning du Souffle

Recommandations pédagogiques générales

Avant de commencer

- Accueillir les patients et se présenter
- Rappeler au patient que la séance est organisée en fonction des résultats du diagnostic éducatif et du contrat élaboré avec lui
- Informer le patient quel que soit son âge du déroulement et de la durée de la séance
- Partir systématiquement des connaissances du patient

A la fin de la séance

- Demander au patient de résumer le contenu de la séance et de dire ce qu'il va faire chez lui
- Enfant : l'encourager à raconter à ses parents ce qu'il a fait pendant la séance

DUREE	ACTIVITE SOIGNANT	ACTIVITE PATIENT	TECHNIQUE D'APPRENTISSAGE	EVALUATION (outils & critères)
10 mn	1- Sollicite la pratique du patient en lui demandant de construire l'organisation d'une journée et de citer les médicaments à visée respiratoire qu'il prend habituellement.	1- Place sur le support "Planning du Souffle" sur lequel figurent les 7 jours de la semaine et les moments de repas : ● ses différentes activités de loisir, puis ses activités scolaires ou professionnelles ● ses heures de sommeil et de repas ● ses séances de kinésithérapie respiratoire ● ses séances d'aérosols et autres médicaments à visée respiratoire (spray pour l'asthme par exemple).	1- Planning du Souffle côté "semaine"	1- Evaluer la compétence, notamment les critères impératifs suivants : Si Fluideur inhalé → avant la kinésithérapie respiratoire Si Antibiotique inhalé → après la kinésithérapie respiratoire
10 mn	2- Sollicite le raisonnement du patient et la perception qu'il a de l'efficacité ou des effets de ce traitement sur sa santé en lui demandant par exemple : ● Qu'est-ce qui fait que c'est à ce moment là qu'il faut prendre vos médicaments ? ● A votre avis quelle est l'action de ces médicaments, leur effet sur votre maladie ? Le soignant valide, reprend ou complète par un apport théorique des stratégies d'organisation du patient.	2- Ecrit les médicaments à visée respiratoire de son traitement habituel. fait le lien entre les médicaments, leur mode d'action et le moment de leur prise, en expliquant ses choix.	2- Planning du Souffle côté "mode d'action-quand"	

Plat classeur: Fiche Explicative 21/12/07 9:19 Page 2

**OBJECTIFS : ENONCER LE MODE D'ACTION DES MEDICAMENTS EN AEROSOL ;
CHOISIR LES HORAIRES DES AEROSOLS EN FONCTION DES SEANCES DE KINESITHERAPIE RESPIRATOIRE**

DUREE	ACTIVITE SOIGNANT	ACTIVITE PATIENT	TECHNIQUE D'APPRENTISSAGE	EVALUATION (outils & critères)
10 mn	3- Le soignant, en présentant à nouveau le Planning du Souffle côté "semaine" facilite l'intégration de nouvelles stratégies d'organisation en lien avec les exigences du traitement du patient et de sa vie en lui demandant : ● Ce qu'il pense de ce qu'il vient de faire ● Ce qu'il observe sur sa semaine : l'organisation de la prise des traitements tient-elle compte des critères impératifs des médicaments ? (s'auto évaluer)	3- S'auto évalue : ● Porte un jugement critique sur sa pratique habituelle ● Etablit un lien entre les modes d'action de ses traitements et les conditions de prise	3- Planning du Souffle côté "semaine"	3- le soignant et le patient se mettent d'accord sur un chiffre de 1 à 4 pour évaluer la compétence d'auto-évaluation du patient : 1= aucune opinion exprimée 2= opinion exprimée inappropriée 3= opinion partiellement appropriée, guidée par le soignant 4= opinion appropriée et portée spontanément
10 mn	4- Le soignant propose au patient : ● Est-ce qu'il pourrait s'organiser autrement ? (anticiper) A la fin de la séance, propose au patient d'exprimer ce qui a été important pour lui dans cette activité, ce qu'il va éventuellement modifier ou aménager autrement. ● Discute, complète et fait une synthèse avec le patient ● Propose au patient de repartir avec le dernier Planning du Souffle qu'il a construit avec l'aide du soignant/éducateur	4- Anticiper : ● Réfléchit à d'autres modes d'organisation s'il s'aperçoit que les critères impératifs des médicaments en aérosols ne sont pas respectés	4- Planning du Souffle côté "semaine"	4- Le soignant et le patient se mettent d'accord sur un chiffre de 1 à 4 pour les solutions d'organisation : 1= absence de proposition d'organisation 2= propositions d'organisation inappropriées 3= propositions d'organisation partiellement appropriées insuffisamment justifiées 4= propositions d'organisation appropriées et justifiées

02/02/2008



Avec le soutien de **NOVARTIS**

Référence : Groupe Education Thérapeutique Et Mucoviscidose. (2008). Enoncer le mode d'action des aérosols- choisir les horaires. Repéré à https://educationtherapeutique.muco-cfr.fr/downloads/ETP-pratique/conducteurs-outils/competences-autosoins/respi/enoncer_mode_action_aerosols_choix_horaires.pdf

MON PLANNING DU SOUFFLE



LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
ACTIVITÉS						
MÉDICAMENTS						
KIN						
Petit D. jeuner	Petit D. jeuner	Petit D. jeuner	Petit D. jeuner	Petit D. jeuner	Petit D. jeuner	Petit D. jeuner
D. jeuner	D. jeuner	D. jeuner	D. jeuner	D. jeuner	D. jeuner	D. jeuner
D. mer	D. mer	D. mer	D. mer	D. mer	D. mer	D. mer

Avec le soutien de NOVARTIS

MES MÉDICAMENTS

LEUR MODE D'ACTION

- fluidifie les sécrétions
- lutte contre les bactéries
- dilate les bronches
- diminue l'inflammation des bronches
- autre : _____

QUAND

- avant la kinésithérapie respiratoire
- après la kinésithérapie respiratoire
- n'importe quand
- autre : _____

Référence : Groupe Education Thérapeutique Et Mucoviscidose. (2009). Énoncer le mode d'action des aérosols- choisir les horaires. Repéré à <https://educationtherapeutique.muco-cfr.fr/downloads/ETP-pratique/conducteurs-outils/competences-autosoins/respi/Semainier.pdf>

Annexe 17 : Plan de prise de médicaments

Contact :

Tél :



PLAN DE PRISE DES MEDICAMENTS : ceci n'est pas une ordonnance

Nom : **Prénom :** **Date :**/...../20....

 Vos médicaments	A quoi ça sert...	 Petit déjeuner h	 Déjeuner h	 Goûter h	 Diner h	 Coucher h

Référence : Groupe Education Thérapeutique Et Mucoviscidose. (2019). Plan de prise des médicaments. Repéré à https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/downloads/ETP-pratique/conducteurs-outils/transplantes/modele_plan_de_prise_des_medicaments_130317.pdf

Annexe 18 : Programme d'éducation thérapeutique Airways programme

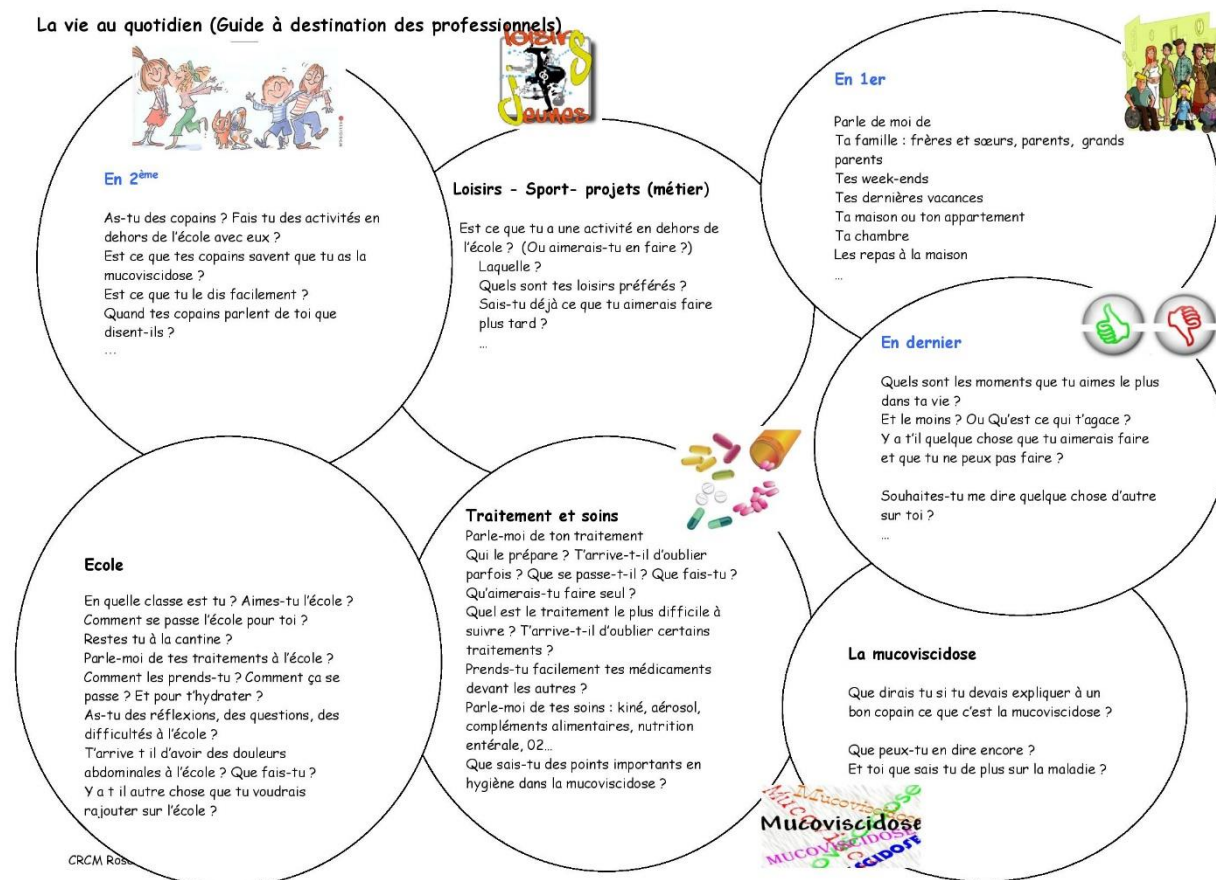
Le programme d'ETP « Airways programme » vise l'amélioration de l'adhérence au traitement aérosol chez les adolescents atteints de mucoviscidose. Il peut être mené à domicile et utilise des informations écrites compréhensibles par les plus jeunes et des exercices en lien avec le comportement. Il s'étend sur une période de 10 semaines durant lesquelles les adolescents effectuent des exercices d'environ 20 minutes. Les connaissances utilisées dans ce programme sont en lien avec la pathologie, la physiothérapie, la psychologie et l'éducation. Les compétences d'autogestion abordées sont l'évaluation, l'implémentation du traitement, la prise de décision et les stratégies pour surmonter les barrières à l'adhérence au traitement.

Référence : Savage, E., Beirne, P. V., Ni Chroinin, M., Duff, A., Fitzgerald, T., & Farrell, D. (2014). Self management education for cystic fibrosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD007641.pub3>

Annexe 19 : Outil HEADSS



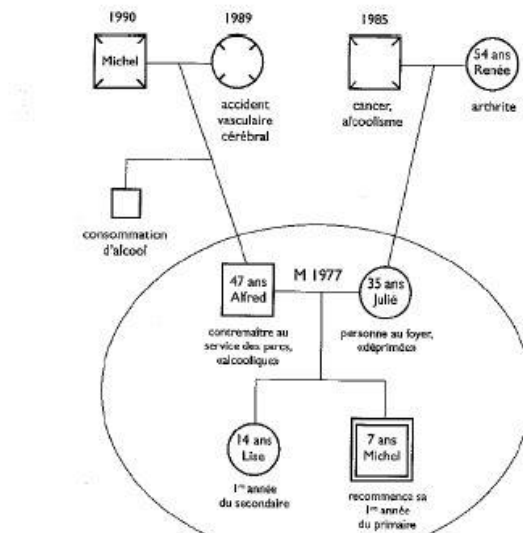
Annexe 20 : La vie au quotidien



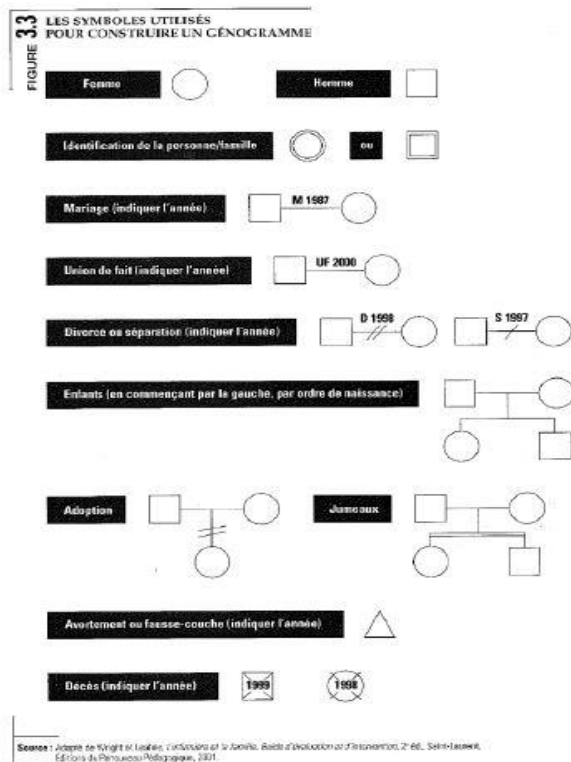
Référence : Groupe Education THérapeutique Et Mucoviscidose. (2011). La vie au quotidien.
Repéré à <https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/index.php/referentiels-et-outils/outils-classes-par-situation/adolescents>

Annexe 21 : Génogramme

Exemple d'un génogramme :



Légende :

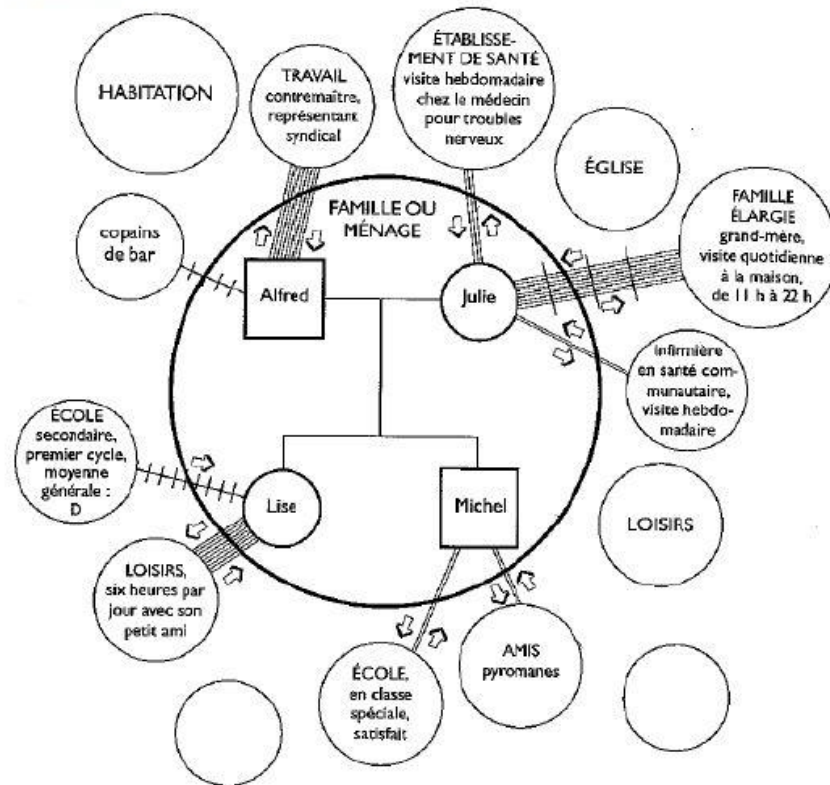


Référence: Wright, L. M. & Leahey, M. (1995). *L'infirmière et la famille*. Saint-Laurent : ERPI. Paquette-Desjardins, D. & Sauvé, J. (2008). *Modèle conceptuel et démarche clinique*. Saint-Laurent : Beauchemin, Chenelière Éducation.

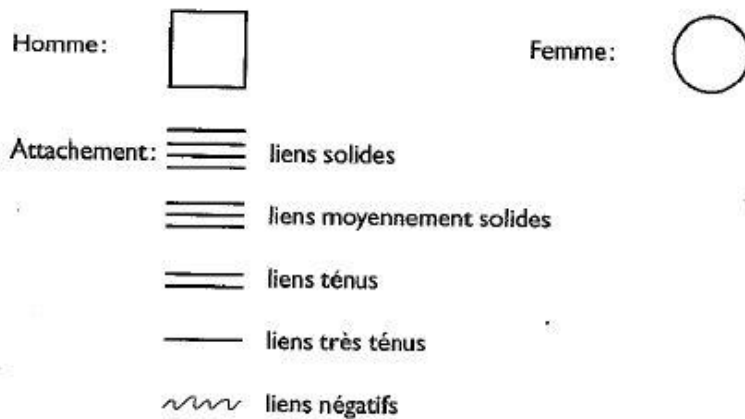


Annexe 22 : Ecocarte

Exemple d'une écocarte :

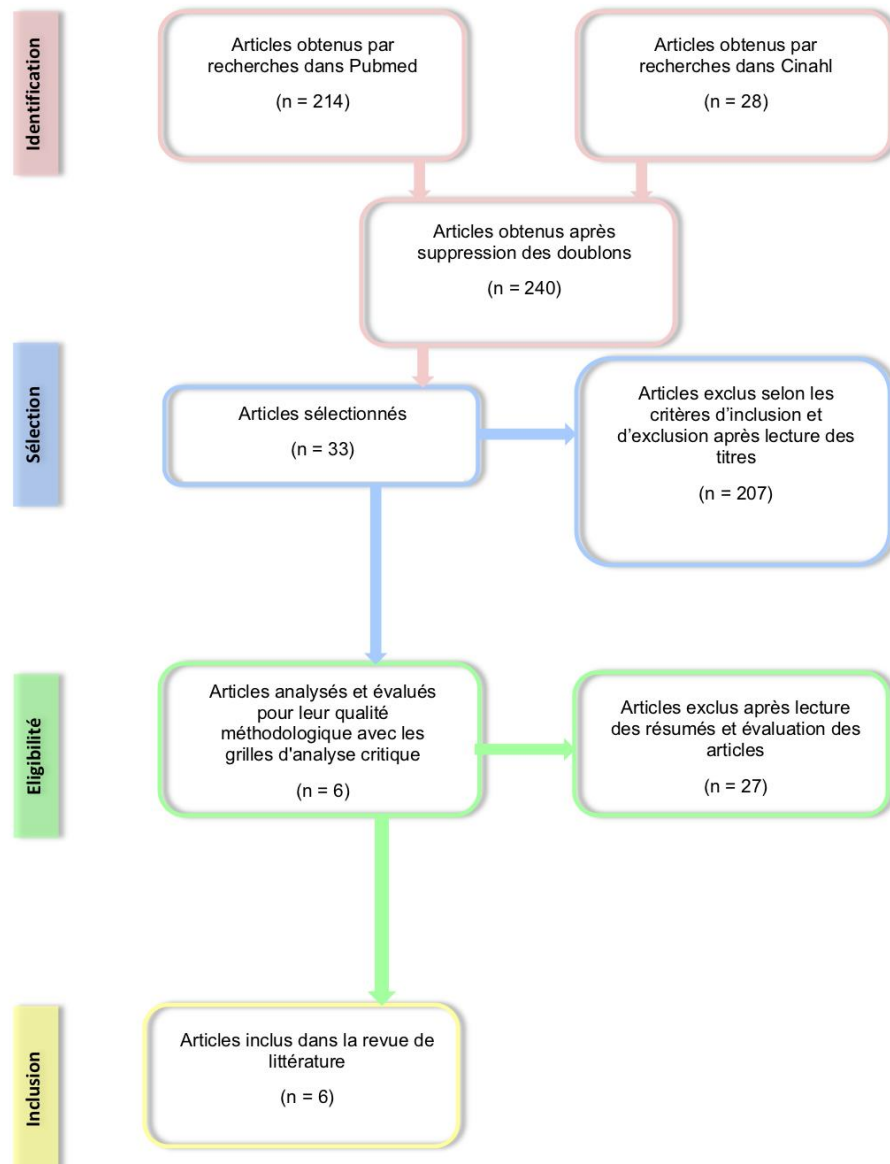


Légende :



Référence: Wright, L. M. & Leahey, M. (1995). *L'infirmière et la famille*. Saint-Laurent : ERPI. Paquette-Desjardins, D. & Sauvé, J. (2008). *Modèle conceptuel et démarche clinique*. Saint-Laurent : Beauchemin, Chenelière Éducation.

Annexe 23 : Diagramme de Flux



Référence : Moher, D., Liberti, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & The PRISMA Group. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Medicine*, 6(7), e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>

Annexe 24 : Déclaration d'authenticité

Déclaration d'authenticité

Nous déclarons avoir réalisé ce travail de manière personnelle conformément aux normes et directives de la Haute École de Santé de Fribourg. Toutes les références utilisées dans le présent travail sont nommées et clairement identifiées.

Lieu, date et signature

Fribourg, le 9 juillet 2019

Mittaz Charlotte



Lieu, date et signature

Fribourg, le 9 juillet 2019

Rey Jessica



