

HES-SO, HE-Arc Santé Neuchâtel

TRAVAIL DE BACHELOR EN SOINS INFIRMIERS

Directrice du travail : Madame Myriam Graber

**Quel est l'impact de l'éducation  
thérapeutique, dans un contexte de soins à  
domicile, sur la qualité de vie des patients  
atteints de la maladie de Crohn ?**

Par

Diana Gaspar De Almeida (N° 14-853-204)

Tania Da Silva Cabral (N° 15-859-499)

BAC 15

*Travail rendu le 12 Décembre 2018*

## Table des matières

<b>Chapitre 1</b> Introduction .....	1
<b>Chapitre 2</b> Problématique.....	5
2.1 Question de départ et motivation .....	6
2.2 Question de départ et pertinence pour les soins infirmiers .....	6
2.2.1 Liens entre notre thématique et le métaparadigme infirmier.....	7
2.2.2 liens entre notre thématique et les savoirs infirmiers.....	9
2.3 Revue exploratoire de la littérature .....	13
2.3.1 Epidémiologie.....	13
2.3.2 La maladie de Crohn.....	18
2.3.3 La colite ulcéreuse.....	29
2.3.4 Comparaison des deux pathologies.....	30
2.4 Lien entre la problématique et ses perspectives pour la pratique .....	32
2.5 Concepts retenus comme pertinents .....	33
<b>Chapitre 3</b> : Concepts et champs disciplinaire infirmier.....	34
3.1 Définition des concepts retenus.....	35
3.2 Modèle de promotion de la santé – Nola Pender.....	42
<b>Chapitre 4</b> : Méthode.....	52
4.1 Détermination de la question de recherche - PICOT .....	53
4.2 Recherches d’articles.....	55
4.3 Critère de sélection des articles .....	56
4.4 Stratégie des articles retenus .....	57
4.5 Analyse des articles avec grille fortin .....	59
<b>Chapitre 5</b> : Synthèse des résultats .....	60
5.1 Synthèse des résultats des articles .....	61
5.2 Développement des résultats en lien avec la question PICOT .....	78
5.3 Perspective/proposition pour la pratique .....	82
<b>Chapitre 6</b> : Conclusion .....	86
6.1 Apport du travail de Bachelor .....	87
6.2 Limites .....	89
6.3 Perspectives pour la recherche .....	91
<b>Chapitre 7</b> Références.....	i
<b>Appendice</b> .....	vii

Appendice A .....	vii
Appendice B .....	viii
Appendice C .....	ix
Appendice D .....	x

### Liste des Tableaux

Figure 1 : Schéma de l'intestin grêle.....	15
Figure 2 : Schéma des couches de l'intestin grêle.....	16
Figure 3 : Schéma du côlon.....	17
Tableau 1 : Comparaison entre la maladie de Crohn et la Colite Ulcéreuse.....	30
Tableau 2 : Formulation de la question PICOT.....	54
Tableau 3 : Descripteur-PICOT.....	55
Tableau 4 : Critères de sélection des articles scientifiques.....	57

## Résumé

### Problématique

Ce travail s'intéresse à l'éducation thérapeutique et son impact sur la qualité de vie des patients atteints de maladie de Crohn, dans un contexte de soins à domicile.

Ce chapitre aborde en premier lieu nos motivations personnelles et professionnelles à la réalisation de ce travail. Ensuite, nous allons décrire Les modes de savoirs infirmiers selon Pépin, Kérouac et Ducharme (2010) ainsi que les concepts infirmiers selon Fawcett (2005) en les mettant en lien avec notre thématique.

Afin de mieux comprendre cette pathologie et de nous guider dans la suite de notre travail, nous avons mené une revue exploratoire qui se penche sur différentes thématiques : la physiopathologie de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse, l'éducation thérapeutique ainsi que la qualité de vie des patients.

Le thème de ce travail est intéressant car les statistiques effectuées par l'office fédérale des statistiques (OFS), démontrent une nette augmentation de la pose du diagnostic de maladie de Crohn en Suisse. De plus, les maladies chroniques comme celle-ci croissent et sont au cœur des problèmes de santé actuel dans les pays occidentaux.

La maladie Crohn est l'une des deux pathologies faisant parties des maladies inflammatoires de l'intestin. Comme toute pathologie chronique, elle a un impact important sur plusieurs aspects de la vie de la personne atteinte.

### Concepts abordés

Trois concepts ont été abordés dans ce chapitre : l'éducation thérapeutique, la qualité de vie et la maladie chronique qui fait référence à la maladie de Crohn.

De plus, nous avons utilisé la théorie de Nola Pender (Pender, 2011) afin de mettre en avant un cadre théorique en lien avec les sciences infirmières.

### Méthode

La méthode PICOT (Melnik et Fineout-Overholt, 2011) a été utilisée afin de déterminer notre question de recherche qui est la suivante : « *Quel est l'impact de l'éducation thérapeutique dans un contexte de soins à domicile sur la qualité de vie des patients atteints de la maladie de Crohn ?* ».

Afin de répondre à cette question, trois bases de données (PubMed, CINAHL et Medline) ont été interrogées dans le but de trouver des articles scientifiques. Par la suite, nous avons sélectionné 10 articles qui correspondent à notre question mais également aux critères fixés préalablement. Ces critères correspondent à un impact factor égal ou supérieur à 1.5, aux articles datant des dix dernières années et aux articles qui contiennent : une introduction, une méthode, des résultats et une discussion.

Une fois nos articles retenus, nous les avons analysés à l'aide de la grille adaptée de Fortin (2010).

## Résultats

Ce chapitre se compose de la synthèse des résultats des dix articles analysés, du lien de ceux-ci avec notre question de recherche et des propositions pour la pratique.

Les résultats démontrent un impact positif de l'éducation thérapeutique sur la qualité de vie des patients atteints de maladie inflammatoire chronique de l'intestin. Les recherches étant principalement basées sur les deux pathologies (Maladie de Crohn et Colite ulcéreuse), il a été impossible d'isoler une population touchée uniquement de maladie de Crohn.

Les propositions pour la pratique indiquent la nécessité de former les professionnels de la santé à l'éducation thérapeutique afin d'apporter les meilleurs soins aux patients. De plus, l'identification des besoins des bénéficiaires de soins est une priorité dans la prise en charge individualisée et holistique de ces derniers.

## Conclusion

Pour conclure, ce chapitre parlera des apports de notre travail qui incluent les éléments facilitateurs et contraignants auxquels nous nous sommes heurtées tout au long de l'élaboration de ce travail. Nous allons également aborder les limites que nous avons pu rencontrer et nous indiquerons les perspectives possibles pour les recherches futures.

## Mots-clés

Maladie de Crohn, Maladie inflammatoire de l'intestin, éducation thérapeutique et qualité de vie.

## Abréviation

MICI	Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin
MII	Maladie Inflammatoire Intestinale
MDC/MC	Maladie de Crohn
CU	Colite ulcéreuse
OFS	Office Fédéral des Statistiques
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ETP	Education thérapeutique au patient



## Remerciements

Ce Travail de Bachelor a été une étape importante pour l'accomplissement de notre formation en soins infirmiers au sein de la Haute école Arc. De nombreuses personnes ont contribué à la réalisation de notre Travail de Bachelor. Nous tenons à leur adresser nos remerciements et notre reconnaissance.

Nous souhaitons, tout d'abord, remercier notre directrice du Travail de Bachelor, Madame Myriam Graber qui nous a accompagné durant tout ce parcours et nous a apporté beaucoup de conseils. Elle nous a considérablement soutenue et malgré son emploi du temps chargé, elle a toujours été disponible durant notre prolongation.

Nous voulons aussi remercier Madame Françoise Schwander-Marie, Monsieur Pascal Comte et Monsieur Oliver Schirlin qui nous ont enseigné toutes les bases des recherches et apporté les éléments nécessaires pour la réalisation d'un tel projet.

Nous désirons également remercier Madame Laure Jolidon, Madame Céline Morand ainsi que Monsieur Axel Kressebuch qui ont investis de leur temps personnel dans les nombreuses relectures de ce travail. Ils nous ont également soutenu et nous ont apporté un regard externe qui fut précieux.

Nous remercions aussi les bibliothécaires de la Haute école Arc campus 2 de Neuchâtel qui nous ont fourni les livres et documents nécessaires à l'accomplissement de ce travail.

Pour finir, nous tenons à remercier tous nos proches ainsi que nos camarades de classe qui ont su nous rassurer et nous apporter du réconfort lors des moments parfois difficiles à surmonter.

# Chapitre 1 Introduction

Afin de conclure notre dernière année de formation en soins infirmiers, il nous est demandé d'effectuer un Travail de Bachelor. Ceci à partir d'une question préalablement retenue provenant d'une liste de thématiques définies.

La question de base que nous avons sélectionnée est la suivante :  
« *Quelles sont les interventions de soins les plus appropriées pour les patients atteints de la maladie de Crohn ?* »

Ce travail aura pour but de développer et d'enrichir notre compréhension ainsi que notre analyse critique à travers plusieurs articles scientifiques et la problématique abordée.

Durant nos trois années de formation, nous avons eu l'opportunité d'acquérir des connaissances au sujet de la recherche scientifique en soins infirmiers.

Ce travail aura également comme objectif d'améliorer nos compétences concernant la méthodologie en lien avec une revue de littérature. A travers nos recherches nous avons pu réaliser l'importance de l'utilisation de données probantes afin d'améliorer notre pratique professionnelle ainsi que la qualité des soins fournis aux patients.

D'un point de vue professionnel, ce dernier permettra de développer notre regard critique, notre positionnement professionnel ainsi que notre réflexivité autour d'une problématique de santé actuelle. Cela nous donnera la possibilité d'approfondir nos connaissances sur les sujets que nous allons

traiter et de les intégrer, dans la mesure du possible, dans notre pratique infirmière.

Dans un premier temps, nous allons mettre en évidence la problématique qui servira de base à notre travail. Ce chapitre nous permettra d'identifier des concepts afin de sélectionner notre cadre théorique. Ce dernier sera choisi dans l'optique de pouvoir l'appliquer dans la pratique infirmière. La théorie de soins qui sera sélectionnée aura été abordée au cours de notre formation en soins infirmiers.

Les éléments cités précédemment, nous aiderons à cibler nos recherches et à formuler notre question PICOT, qui est : « *Quel est l'impact de l'éducation thérapeutique, dans un contexte de soins à domicile, sur la qualité de vie des patients atteints de la maladie de Crohn ?* »

Cette dernière, nous permettra d'interroger les différentes bases de données et d'en ressortir des articles scientifiques choisis selon des critères préalablement définis.

Les résultats des différentes études sélectionnées seront ensuite mis en lien dans le but de répondre à notre question spécifique de recherche. Cela permettra également de mettre en avant des propositions pour la pratique infirmière en lien avec les maladies inflammatoires de l'intestin ainsi que l'éducation thérapeutique dans le but d'améliorer la qualité de vie de cette population.

Nous terminerons ce travail par une conclusion qui mettra en avant les aspects facilitateurs et contraignants à sa réalisation. Nous aborderons également les différentes limites rencontrées mais aussi les perspectives pour de futures recherches en lien avec notre thématique.

## Chapitre 2 Problématique

Nous allons définir dans un premier temps comment la question de départ nous oriente dans notre travail de Bachelor. Ensuite, nous amènerons la pertinence de la question par rapport au métaparadigme et aux savoirs infirmiers.

### 2.1 Question de départ et motivation

Notre question de départ est la suivante :

---

*Quelles sont les interventions de soins les plus appropriées pour les patients atteints de la maladie de Crohn ?*

---

Cette question est pertinente car tout d'abord, le choix de cette thématique a été fait en lien avec nos expériences personnelles. En effet, chacune d'entre nous a une connaissance qui est atteinte de la maladie de Crohn. Nous souhaitons donc approfondir le peu de connaissances que nous avons concernant cette pathologie afin de mieux comprendre ce que vivent les personnes que nous côtoyons.

De plus, nous souhaitons également nous renseigner sur la prise en charge des patients atteints de cette maladie afin de réaliser des interventions de façon holistique dans notre pratique professionnelle.

### 2.2 Question de départ et pertinence pour les soins infirmiers

Le métaparadigme infirmier désigne l'ensemble de l'intérêt de la discipline infirmière et est également un cadre qui permet de délimiter la discipline et de la structurer.



« La discipline infirmière s'intéresse au soin, dans ses diverses expressions, auprès des personnes, des familles, des communautés et des populations qui, en interaction continue avec leur environnement, vivent des expériences de santé. » (Ducharme, Kérrouac & Pépin, 2010, p.15).

Florence Nightingale, pionnière de la profession infirmière, avait déjà présenté les concepts suivants dans ses écrits : la personne, la santé, l'environnement et les soins infirmiers. D'autres auteurs les ont également abordés. Plus tard, en 1984, Jaqueline Fawcett a revus et modifié ces concepts devenant le métaparadigme des soins infirmiers. Ces 4 *concepts* forment le métaparadigme infirmier et ce dernier fonde la base de la discipline infirmière.

#### 2.2.1 Liens entre notre thématique et le métaparadigme infirmier

##### **L'être humain**

Ce métaparadigme se réfère aux individus ; ceux-ci sont reconnus dans la culture, dans la famille, dans la communauté ou dans d'autres groupes, en étant associées à ces différentes entités, ils peuvent être des participants aux soins (Traduction libre, Fawcett, 2005, p.6).

Dans la problématique de ce travail de Bachelor, l'être humain atteint de la maladie de Crohn, est un individu en souffrance physique ainsi que psychologique et acteur de sa santé.

##### **La santé**

La santé se réfère au processus de vie et de mort de l'humain (Traduction libre, Fawcett, 2005, p.6)

La santé est considérée comme étant l'élément qui modifie le mode de vie de l'individu. De ce fait, l'apparition de la maladie de Crohn mène l'individu à modifier sa vision de la santé mais également de la mort et de la vie.

## **L'Environnement**

L'environnement fait référence aux êtres humains significatifs<sup>1</sup> et à l'entourage, ainsi qu'aux contextes dans lesquels les soins infirmiers ont lieu, provenant du domicile, des établissements de santé ou à la société dans son ensemble. Le concept de métaparadigme de l'environnement fait également référence à toutes les conditions culturelles, sociales, politiques et économiques locales, régionales, nationales et mondiales associées à la santé des êtres humains. (Traduction libre, Fawcett, 2005, p.6)

L'environnement de la personne atteinte de maladie de Crohn est en grande partie modifié. En effet, la personne est amenée à modifier son environnement en regard de sa pathologie. Le patient est considéré dans sa globalité, de ce fait, les conditions nommées auparavant (culturelles, sociales, politiques et économiques) sont altérées ainsi que son entourage, étant donné qu'il fait partie de l'environnement de l'individu.

## **Les soins infirmiers**

Ce métaparadigme se réfère aux mesures prises par les infirmières, au nom ou en liaison avec les êtres humains, ainsi qu'aux objectifs ou aux résultats des soins infirmiers. Ces derniers sont perçus comme un processus mutuel entre les patients et les infirmières. Le processus englobe des activités fréquemment appelées évaluation, étiquetage, planification et intervention. (Traduction libre, Fawcett, 2005, p.6)

---

<sup>1</sup> Correspond à la personne prise en charge

Les soins infirmiers sont perçus comme un soutien envers l'individu dans l'acceptation de la maladie ainsi que dans l'accompagnement de ce changement.

Callista Roy (1970) définit les soins infirmiers comme étant :

Une science et pratique de la promotion de l'adaptation de la personne qui visent à évaluer les comportements de la personne et à repérer et modifier les facteurs influençant. Cela ayant pour but de contribuer à l'amélioration ou au maintien de sa santé, de son bien-être et de sa qualité de vie ou de lui permettre de mourir avec dignité (Callista Roy, 1970).

Dans le contexte de la maladie de Crohn, l'activité des soins infirmiers est dirigée de façon à favoriser l'environnement et le maintien de la santé des individus. Le but étant de guider et de soutenir la personne en visant une bonne qualité de vie.

#### 2.2.2 liens entre notre thématique et les savoirs infirmiers

En 1978, Barbara Carper a identifié 4 modes de savoirs infirmiers : savoir empirique, personnel, esthétique et éthique. En 2008, à partir des travaux de cette dernière, Chinn et Kramer ont réactualisé le savoir infirmier et ont intégré le savoir émancipatoire.

Les savoirs infirmiers sont les connaissances spécifiques à la discipline qui vont permettre de comprendre les problèmes et les questions disciplinaires afin de guider les interventions.

Nous allons définir chacun des savoirs afin de pouvoir les mettre en lien avec la thématique de la maladie de Crohn.

## **Le savoir personnel**

Selon Pépin et al. (2010), le mode personnel prend appui sur :

L'expérience personnelle de l'infirmière de devenir un être unitaire, conscient et authentique. Il englobe la compréhension subjective de soi et de l'autre, ou ce que l'infirmière connaît d'elle-même, tant par son intellect que par son intuition qui lui permettent de comprendre de façon sensible une situation de soins donnés.

Ce savoir correspond à la perception et connaissances que l'infirmière a d'elle-même et des autres en se basant sur ses expériences et l'intuition ressentie.

Durant cette recherche nous allons amener nos connaissances en nous appuyant sur nos expériences personnelles mais également en nous basant sur notre intuition qui nous permettront de guider ce travail. Nous allons également développer des connaissances scientifiques afin de comprendre et identifier les connaissances que possède une infirmière pour amener une prise en charge adaptée au patient atteint de la maladie de Crohn.

## **Le savoir esthétique**

Selon Pépin et al. (2010), le mode esthétique, ou l'art des soins infirmiers, fait référence à l'appréciation de la signification d'une situation et nécessite des ressources créatives pour rejoindre l'autre profondément et rendre possible ou transformer une expérience. Le savoir esthétique est lié aux expressions de type artistique qui découlent des expériences quotidiennes de l'infirmière.

Ce savoir fait appel à la créativité et la coordination de l'infirmière. C'est l'art qu'une infirmière possède afin d'effectuer des gestes correctement tout en étant à l'écoute du patient, et ce malgré la pression du temps et de l'efficacité demandée.

John (2004), propose des questions que les infirmières peuvent se poser lors d'une pratique réflexive d'une situation de soins : « Quels éléments de la situation semblent significatifs ? », « Qu'est-ce que je voulais accomplir ? », et « Quelles étaient les conséquences de mes actions sur le patient, les autres et moi-même ? ».

Une personne atteinte de la maladie de Crohn est face à une situation parfois difficile à gérer et cherche auprès de l'infirmière un soutien et une écoute dans la prise en charge.

Lors de ce travail, nous espérons identifier, à travers divers articles scientifiques et la littérature, les besoins et les attentes de ces patients pour une prise en charge adaptée.

### **Le savoir éthique**

Selon Pépin et al. (2010), le mode éthique fait référence aux processus de prise en compte de valeurs et de clarification d'ordre moral qu'exigent de nombreuses situations de soins. Cette dimension du savoir concerne ce qui est juste, bon, désirable, et s'appuie sur des principes et des codes.

Ce savoir est important car il permet de guider nos décisions et nos réflexions autour d'une situation. Il mène une infirmière à se positionner face

à une situation à l'aide des principes et valeurs qu'elle possède mais aussi ceux à développer au fil de ses expériences, dans le but de prendre la meilleure décision.

Dans cette recherche, nous pensons que nous n'allons pas être amené à une décision éthique délicate. Cependant, dans la pratique nous risquons d'être confrontées à des décisions d'ordre éthique.

### **Le savoir empirique**

Selon Pépin et al. (2010), le mode empirique est issu de la recherche scientifique, de l'observation, de l'exploration, de la description et l'explication des phénomènes. Diverses méthodes de recherche, qu'elles soient de type qualitatives ou quantitatives traduisent l'approche scientifique.

Le savoir empirique est essentiel dans la discipline infirmière, il permet l'évolution de cette dernière afin d'apporter la meilleure prise en charge aux patients.

Dans ce document, nous sommes amenées à effectuer des recherches scientifiques afin de développer notre travail. En effet, notre question de départ découle d'études scientifiques et d'apprentissages réalisées auparavant. Nous allons élargir nos investigations afin de développer nos connaissances et comprendre notre problématique.

## 2.3 Revue exploratoire de la littérature

### 2.3.1 Epidémiologie

L'office fédérale des statistiques a réalisé une statistique médicale des hôpitaux classé par tranche d'âge en 2015, parue en 2017<sup>2</sup>, à Neuchâtel. Cette dernière est basée sur le nombre de cas rencontrés en milieu hospitalier selon le diagnostic principal d'hospitalisation.

Nous pouvons constater concernant la maladie de Crohn (CIM-10, 189)<sup>3</sup> que l'âge où le diagnostic a lieu se situe entre 15 et 54 ans.

En comparaison, si nous nous basons sur les statistiques de 2013, publié en 2015<sup>4</sup> sur leur site internet, nous constatons que les tranches d'âge où le diagnostic est le plus significatif, se trouve entre 20 et 54 ans. Il faut souligner le fait qu'entre 20-24 ans et 45-49 ans, le nombre de personnes diagnostiquées est pratiquement le même. A savoir, 133 personnes pour la première tranche d'âge et 131 pour la seconde. Tandis que les statistiques parues en 2017 démontrent une baisse progressive de la pose du diagnostic au fur et à mesure de l'avancée de l'âge.

Il faut également relever le fait que dans les statistiques présentées en 2017, le nombre total de personnes diagnostiquées de maladie de Crohn est

---

<sup>2</sup> Appendice A

<sup>3</sup> Classification internationale des maladies, 10<sup>ème</sup> édition

<sup>4</sup> Appendice B

de 1781. Tandis que celle parue en 2015 à un total de 1645 personnes. Nous remarquons donc une augmentation du nombre de personne ayant reçu un diagnostic de maladie de Crohn. De ce fait, ces résultats montrent que cette pathologie est un problème de santé actuel.

Afin de mieux comprendre ce qu'est la maladie de Crohn, nous avons mené plusieurs recherches qui nous ont démontré que cette pathologie appartient à la famille des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI). Dans cette dernière, on regroupe deux pathologies principales : la maladie de Crohn (MDC ou MC) et la colite ulcéreuse (également appelé la rectocolite hémorragique ou CU). Dans le but de distinguer ces deux maladies, nous allons définir chacune d'entre elle. Nous commencerons par nous focaliser sur la pathologie qui concerne notre travail de Bachelor, c'est-à-dire, la maladie de Crohn. Nous aborderons ensuite la colite ulcéreuse afin d'identifier les différences et similitudes entre ces deux maladies et nous permettre de ne pas les confondre.

Pour faciliter la compréhension de ces maladies, il est important de revenir sur quelques notions physiopathologiques. Selon Hoehn et Marieb (2015), l'intestin fait partie du système digestif, qui est composé de la cavité buccale (bouche, langue et glandes salivaires), du pharynx, de l'œsophage, de l'estomac, du foie, de la vésicule biliaire, du pancréas, de l'intestin grêle, du gros intestin, de l'appendice et du rectum. Chacun de ces organes ou glandes ont un rôle à jouer dans la digestion des aliments et des apports hydriques.



Ce qui nous intéresse plus particulièrement, afin de comprendre ces deux pathologies et de pouvoir les différencier, se situe principalement au niveau de l'intestin grêle, du gros intestin et du rectum.

**L'intestin grêle** a plusieurs fonctions : le péristaltisme (contraction musculaire qui permet de faire avancer les aliments), la digestion mécanique, la digestion chimique ainsi que l'absorption des nutriments et des liquides. Il est composé de 3 sections : Le duodénum qui est le site principal de la digestion chimique, il sécrète les enzymes digestives et reçoit les sucs digestifs provenant du pancréas, du foie et de la vésicule biliaire. On y retrouve également, le jéjunum et l'iléon qui ont tous les deux, pour fonction, l'absorption des nutriments et des liquides. Le schéma ci-dessous permet de situer les différentes parties de l'intestin grêle.



*Figure 1. : Schéma de l'intestin grêle*

De plus, il est important de relever que les intestins grêles sont composés de quatre couches afin de différencier les atteintes des deux pathologies que nous allons aborder par la suite.

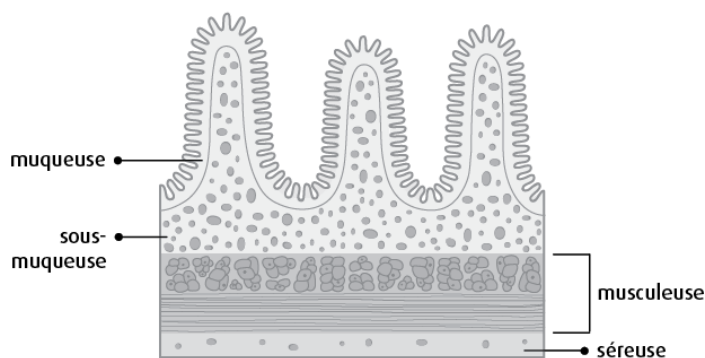


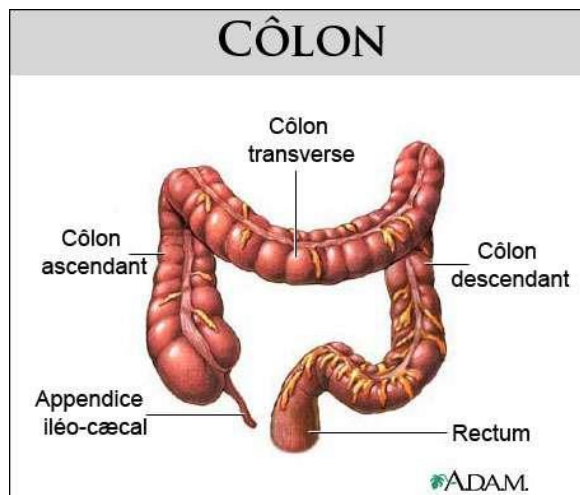
Figure 2. Schéma des couches de l'intestin grêle

Ces couches sont composées de :

- *La muqueuse* qui est faite de villosités et de glandes intestinales qui servent à digérer et absorber les nutriments en sécrétant du mucus et des sucs intestinaux
- *La sous-muqueuse* est la couche où se trouvent les glandes duodénales qui sécrètent un mucus alcalin qui diminue l'acidité du chyle (mélange de boissons, d'aliments, de sucs pancréatiques, biliaires et gastriques) provenant de l'estomac. Cette couche est faite de tissu lymphatique (plaques de Peyer).
- *La musculeuse* est composée de deux couches de muscle lisse (appartenant au système nerveux autonome qui engendrera une contraction non contrôlée). Cette couche aura donc une fonction au niveau du péristaltisme de l'intestin.

- *La séreuse* qui est composée de tissu conjonctif. Son rôle est d'envelopper les différentes couches citées précédemment.

**Dans le gros intestin**, on identifie différentes parties qui ont chacune une fonction spécifique :



*Figure 3.* Schéma du côlon

- Le Caecum est la première partie du côlon, il suit la fin de l'intestin grêle (l'Iléon), il contient un repli qui est l'appendice. Le chyle entre dans le Caecum grâce à la valvule iléo-caecale. Sa fonction sera de séparer la partie solide de la partie liquide en réabsorbant les liquides et donc en formant un solide qui sera transmis au côlon ascendant.
- Le côlon ascendant (ou côlon droit) part du Caecum et remonte jusqu'à l'angle colique droit. Il jouera également un rôle dans la réabsorption et dans la fin de la digestion du chyle.

- Le côlon transverse longe la cavité abdominale horizontalement et tourne lorsqu'il arrive devant la rate ce qui donne l'angle colique gauche et amène au côlon descendant. Son rôle sera de terminer la digestion et de former la matière fécale, tout comme le côlon descendant et sigmoïde.
- Le côlon descendant (ou côlon gauche) descend le long de la paroi du côté gauche et est suivi du côlon sigmoïde.
- Le côlon sigmoïde est en forme de "S" quand il arrive dans le bassin. Il est suivi du rectum qui s'ouvre sur l'anus.

### 2.3.2 La maladie de Crohn

La maladie de Crohn est une maladie inflammatoire intestinale incurable. Elle peut atteindre plusieurs parties de l'appareil digestif en discontinue ainsi que les quatre couches de la muqueuse intestinale (Ghazi, L. J. 2017). Les intestins ne pourront donc plus fonctionner normalement en lien avec les complications explicitées dans la suite du travail.

L'origine de cette pathologie reste inconnue mais plusieurs facteurs ont été identifiés. Il en ressort des facteurs génétiques, environnementaux, psychologiques, sociaux, immunitaires et alimentaires. De plus, il y a plusieurs paramètres qui augmentent le risque de développement de la pathologie, tel que, les antécédents familiaux, le tabac, l'appendicectomie, la consommation d'alcool, certains anti-inflammatoires, le mode de vie et l'utilisation

d'antibiotiques en grande quantité dans la jeunesse. On identifie également dans l'étiologie de cette maladie, des interactions déficientes entre le système immunitaire et la flore intestinale, ainsi qu'une désorganisation de la barrière intestinale (Baumgart & Sandborn, 2012 ; Boyapati, Ho, & Satsangi, 2015 ; O'Connor & al., 2013).

Selon Mowat et al. 2011, les manifestations cliniques de cette pathologie, peuvent être intestinales ou extra intestinales. On peut observer, en ce qui concerne les manifestations intestinales, des douleurs abdominales intermittentes, des diarrhées plusieurs fois par jour et en petite quantité, de la fatigue, de la fièvre, du sang dans les selles ainsi qu'une malnutrition reliée à une perte de poids et à une diminution d'appétit.

Les liens entre la MDC et les manifestations extra intestinales ne sont pas encore clairs. L'hypothèse est que le système immunitaire s'attaquerait à certaines bactéries intestinales présentent dans une autre partie du corps que les intestins. Ces manifestations possibles sont la pancréatite, la cholangite (infection des voies biliaires), la pyodermite gangréneuse (lésion nécrotique profonde), l'arthrite, les hépatites auto-immunes, l'uvéite - sclérite (inflammation des couches externes de l'œil), les lithiases biliaires et l'érythème noueux (inflammation du tissu graisseux sous-cutané) (Grossman & Porth, 2014 ; Harbord & al., 2016 ; Vavricka & al., 2015).

### Éléments diagnostics

Il existe plusieurs examens qui permettent de diagnostiquer la maladie de Crohn.

En premier lieu, il y aura une identification des différents signes et symptômes spécifiques à la maladie de Crohn. Cette évaluation pourra s'accompagner d'un examen clinique abdominal complet (Lourel, 2007).

Ce diagnostic se basera également sur des examens sanguins et histologiques ainsi que des imageries médicales (Guerrant R., Pawlowski SW. & Warren CA, 2009).

L'examen le plus employé est l'endoscopie. Elle permet de réaliser une biopsie afin d'écarter d'autres pathologies de l'intestin qui expliqueraient les symptômes mais aussi pour s'assurer qu'il n'y ait pas de cancer (Marion, JF., Present, DH., Waye, JD & Al, 2008). Cet examen sera réalisé par un gastro-entérologue et il demande une préparation bien spécifique. Le patient devra suivre pendant trois jours, avant l'examen, un régime sans résidus mais aussi ingérer quatre litres d'une préparation qui permettra de purger l'intestin (Lourel, 2007).

L'entérographie et l'entérocytose (CTE) par résonance magnétique (IRM) sont deux examens qui permettent d'explorer l'intestin grêle. L'entérocluse se distingue de l'entérographie car elle nécessite l'application d'un contraste par l'intermédiaire d'un tube entérique. Le CTE peut détecter des complications telles que l'obstruction ou les abcès. L'entérographie est le

plus souvent mieux toléré étant donné que cette technique ne nécessite pas de tube entérique et est la plus adaptée pour les personnes atteintes de maladie de Crohn (Bouzas R., Chaparro M., Panés J & al., 2011).

### Evolution

L'évolution de la pathologie se développe par alternance entre les périodes de poussées (exacerbation des symptômes) et de rémission (diminution des symptômes).

Les poussées représentent une présence importante des symptômes, tel que des diarrhées plusieurs fois par jour et en petite quantité, des douleurs abdominales, de la fièvre ainsi qu'une perte d'appétit. C'est lors de cette phase que les complications mentionnées ci-après se manifesteront (Mowat & al., 2011).

L'activité clinique de la maladie peut être classé en légère, modérée et sévère. Cette classification utilise l'indice d'activité de la maladie de Crohn (CDAI) ainsi que le Harvey-Bradshaw index (HBI) qui permettent de calculer l'activité de la maladie et qui sont utilisés dans la plupart des essais clinique. Les résultats obtenus lors de ces questionnaires permettent de classer la maladie selon sa gravité (Dignass, A., Panes, J. & Van Assche, G., 2010).

La rémission correspond à la période « calme » de la maladie. Selon, Colombel, JF., Louis, E., Panaccione, R., Peyrin-Biroulet, L. et Sandborn, WJ., (2013), il existe deux types de rémissions, la rémission biologique et la rémission clinique. Le premier type signifie une cicatrisation des muqueuses et

donc, une absence d'ulcère lors du contrôle endoscopique ainsi qu'une diminution des marqueurs biologique de l'inflammation (CRP). Le second type implique une disparition des symptômes accompagné de selles solides, une à deux fois par jour, ainsi qu'une absence de douleurs abdominales ou de crampes.

Les principales complications physiques de cette affection sont l'apparition d'ulcères, d'occlusion, de perforation et de fistules au niveau intestinal (Grossman & Porth, 2014 ; O'Connor & al., 2013).

La pose du diagnostic de la Maladie de Crohn a de nombreux impacts d'ordre psychologique. L'augmentation du stress va engendrer un accroissement de la symptomatique et des douleurs ressenties par le patient. Le risque de dépression est deux fois plus élevé chez les patients atteints de maladies inflammatoires intestinales que ceux qui n'en souffrent pas (Goodhand & Rampton, 2009 ; Mawdsley & Rampton, 2005 ; Miller & Whorwe, U., 2008).

Selon Mowat et al. (2011), des preuves suggèrent que le stress psychologique ainsi que les troubles de l'humeur associés peuvent avoir un effet sur le processus inflammatoire de la muqueuse intestinale mais également sur la fonction immunologique. Ceci peut avoir un impact majeur sur l'activité de la maladie.

Le comportement du patient face à sa maladie peut avoir une incidence sur l'observance aux traitements, sur sa compréhension de la pathologie, sur



la gestion de celle-ci mais aussi sur la gestion de son stress. Si le patient n'arrive pas à comprendre et à accepter sa maladie il aura d'avantages de symptômes, de stress et de douleurs (Keefer & al., 2012).

### Maladie de Crohn et qualité de vie

La qualité de vie sera diminuée en lien avec les effets secondaires des traitements médicamenteux, la symptomatologie de la maladie qui peut être handicapante et la gestion de la pathologie (Keefer & al., 2012).

On peut constater que les différents symptômes qui se manifestent lors de la maladie de Crohn, ont un impact sur la qualité de vie de la personne atteinte de cette maladie.

Lourel (2007) a effectué une revue de littérature qui mentionne que la qualité de vie est souvent confondue avec qualité de vie liée à la santé. En effet, cette dernière est « la valeur qui est attribuée à la durée de la vie en fonction des handicaps, du niveau fonctionnel, des perceptions et des opportunités sociales modifiées par la maladie, les blessures, les traitements ou les politiques de santé » (Erickson & Patrick, 1993).

Blondel-Kurcharski, Chircop, Marquis et al. (2001) ont effectué des études qui démontrent que différents aspects, comme l'intensité de la poussée, l'atteinte de la maladie ou encore les effets secondaires du traitement par corticoïde affectent la perception de la qualité de vie liée à la santé.

Les études de Combel et al. (1996), montrent que les individus se trouvant en phase de poussée jugent plus durement leur qualité de vie que les individus en période de rémission. Cette étude démontre également que les craintes reliées à la maladie sont principalement : l'aspect imprévisible et incontrôlable de la maladie, sa forme, mais également la crainte liée au fait de subir une intervention chirurgicale.

Folkman et Lazarus (1984) font mention du *coping*. Ce dernier correspond, selon les auteurs, à « l'ensemble des efforts cognitifs et des comportements destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources des individus. » Ils distinguent deux grands types de coping. Le Coping centré sur le problème, qui correspond à l'effort fournis par la personne afin de modifier l'événement perçu comme menaçant. L'autre type correspond au coping centré sur l'émotion, qui est la tentative de contrôler la tension produite chez l'individu par un événement qui est perçu comme menaçant.

Nous pouvons donc constater par ces différentes études scientifiques, que les individus atteints par la maladie de Crohn sont impactés dans leur qualité de vie.

## Traitements

### *Médicamenteux :*

Selon Mowat et al. (2011), il y a deux objectifs principaux lors du traitement médicamenteux de la MDC. L'un d'entre eux est d'induire la rémission et l'autre de la maintenir.

En ce qui concerne ceux qui engendrent la rémission, il y a deux types de médicaments :

- *Les Anticorps anti-TNF* : l'objectif de ce traitement est de réduire les symptômes ainsi que de stabiliser la maladie. Ce type de médicament est utilisé si la corticothérapie et les immunosuppresseurs ne sont pas suffisants. C'est donc un médicament qui amène la rémission et qui permet de la stabiliser.

Les anti-TNF vont lutter contre l'inflammation mais également agir sur la régulation du système immunitaire, cet effet a une utilité plus importante dans d'autres pathologies, comme la polyarthrite rhumatoïde.

L'effet indésirable principal de ce type de traitement est l'augmentation du risque infectieux. En effet, les anticorps vont avoir pour but d'abaisser le système immunitaire ce qui rend le patient plus vulnérable dans sa santé.

- *Les Corticostéroïdes* sont utilisés pour diminuer l'inflammation.

Les effets secondaires sont multiples et peuvent dissuader les patients de prendre leur traitement.

Les principaux effets secondaires sont une prise de poids, une rétention d'eau, un retard de cicatrisation, une hypertension artérielle, des troubles du cycle menstruel, l'apparition d'un diabète, des ulcères gastro-intestinaux, des insomnies ainsi qu'une euphorie. Certains de ces effets apparaissent après une longue période de traitement par corticostéroïdes.

Il existe plusieurs types de médicaments qui permettent de maintenir la rémission chez les patients atteints de cette pathologie, ce sont :

- *Les immunosuppresseurs* (Azathioprine, Methotrexate), le but étant de maintenir la rémission et de réduire l'utilisation de corticostéroïdes qui ont de nombreux effets secondaires comme mentionné précédemment.

Les effets secondaires les plus courants pour ce type de traitement, sont une anémie, des nausées, une inappétence ainsi que des ulcérations de la muqueuse buccale. Comme mentionné précédemment, les anticorps abaissent le système immunitaire et rendent le patient plus sensible à de possibles infections.

- *Les aminosalicylates* (Asacol, Pentasal), ont le rôle de diminuer l'inflammation durant la phase aiguë de la maladie et dans un second temps, ils préviennent les récives.

Les effets secondaires de ce traitement se caractérisent principalement par des vomissements, des diarrhées, des nausées, des maux d'estomac ainsi que des douleurs abdominales.

Les traitements médicamenteux commencent généralement avec des dosages faibles afin de permettre d'augmenter graduellement le dosage en fonction de la récurrence et de l'augmentation de la symptomatologie. De plus, la maladie de Crohn étant une pathologie incurable, la médication sera à prendre sur une longue période.

#### *Non-médicamenteux*

En plus des traitements médicamenteux, on retrouve la chirurgie comme traitement de la maladie de Crohn. L'intervention chirurgicale concerne alors le traitement des abcès, des fistules périanales, des occlusions intestinales partielles ou complètes et des cancers qui ne peuvent pas être traités uniquement par les médicaments (Larson DW, Pemberton JH, 2004).

Il est aussi nécessaire de prévenir la malnutrition, la déshydratation et l'inflammation en adaptant le régime alimentaire en fonction de la gravité de la pathologie. Il est conseillé de consulter un professionnel en diététique afin d'adapter l'alimentation (Elia, 2003 ; Nice, 2006).

Le personnel soignant a aussi un rôle à jouer dans le conseil lié à l'alimentation du patient. Il est donc important que les infirmières aient les connaissances suffisantes pour informer le bénéficiaire de soins.

Le régime le plus approprié est une alimentation pauvre en résidus, fibres et graisses mais riche en protéines, glucides et calories. Il est aussi important de surveiller l'apport en vitamines et de le compléter si cela est nécessaire (Karakashian, L., & Schub, T., 2017).

Il existe d'autres approches qui concernent la médecine parallèle, telle que la phytothérapie, l'homéopathie, l'hypnose médicale, l'acupuncture, la médecine chinoise, l'ostéopathie et la réflexologie. Il est dit que les médecines alternatives offrent de bons résultats et permettent aux patients d'avoir une meilleure qualité de vie ainsi qu'un sentiment de bien-être augmenté (Hilsden & al, 2011).

### Rôle infirmier

Selon Kennedy et al, 2004 ; IBD Standards Group, 2009, les infirmières ont un rôle fondamental dans l'accompagnement du patient atteint de la maladie de Crohn. Tout d'abord, en lui donnant toutes les informations nécessaires à la compréhension de sa pathologie, en l'éduquant afin qu'il puisse gérer au mieux sa vie en lien avec la symptomatologie et que cela lui permette d'auto-gérer sa maladie pour qu'il puisse devenir autonome dans sa prise en soins. La prise en charge de cette maladie n'est pas uniquement à aborder dans l'angle médical. C'est une prise en soins bio-psycho-social en lien avec la symptomatologie complexe de cette maladie mais aussi liée au fait que c'est une pathologie incurable (Mikocka-Walus & al., 2012).

L'objectif de l'éducation au patient est de lui permettre de diminuer le stress, les symptômes et également d'améliorer la gestion de la pathologie (Miller & Whorwe, 2008).

Selon l'article de Jacques Moreau (2016), entérologue à Toulouse, plusieurs programmes d'éducation thérapeutique au patient ont été développés pour diverses pathologies chroniques comme le diabète ou les maladies cardio-vasculaires. Ces derniers ont démontré leurs bénéfices.

Les MICI ont un impact important sur la qualité de vie, en partie lié à la morbidité de certaines formes cliniques. En dehors de leurs symptômes, les patients atteints de cette pathologie sont confrontés à de graves difficultés psycho-sociales. Cela a également des conséquences dans leur vie affective et leur aptitude au travail, ce qui peut être source d'angoisse. Cette dernière s'accroît avec le manque de connaissances à propos de leur maladie et de son évolution. Tous ces aspects peuvent être abordés dans un parcours d'éducation thérapeutique (ETP). Le but est d'aider le patient (ainsi que ses proches) à comprendre, collaborer et assumer les responsabilités dans leur propre prise en charge afin de maintenir et améliorer leur qualité de vie.

### 2.3.3 La colite ulcéreuse

Cette pathologie est caractérisée par une inflammation continue de l'intestin qui touche uniquement le côlon ainsi que la muqueuse et la sous-muqueuse qui seront les seules concernées pour cette pathologie.

L'étiologie de cette pathologie est difficilement identifiable. Plusieurs facteurs génétiques, environnementaux et immunitaires entrent en ligne de compte pour tenter d'expliquer l'origine de cette maladie (Lourel, 2007).

La colite ulcéreuse est caractérisée par des douleurs abdominales et des diarrhées sanglantes plusieurs fois par jour. Son évolution sera accompagnée de phases de poussées et de phases de rémission (Mowat & al., 2011).

L'inflammation de cette pathologie est de type exsudative et ulcéreuse. Les lésions se succèdent au niveau du côlon (Lourel, 2007).

#### 2.3.4 Comparaison des deux pathologies

Nous pouvons donc constater qu'il y a des différences entre ces deux pathologies inflammatoires de l'intestin. La maladie de Crohn est une inflammation de l'intestin en général qui touche plusieurs parties de celui-ci, tandis que la colite ulcéreuse est une inflammation continue touchant uniquement le côlon.

*Tableau 1.*

*Comparaisons entre maladie de Crohn et colite ulcéreuse*

<b>Caractéristiques</b>	<b>Maladie de Crohn</b>	<b>Colite ulcéreuse</b>
<i>Types d'inflammation</i>	Granulomateux	Ulcératives et exsudatives
<i>Niveau des lésions</i>	Principalement la sous-muqueuse	Principalement la muqueuse
<i>Etendue des lésions</i>	Lésions alternées	Lésions continues



<i>Lieu des lésions</i>	Principalement l'iléon, secondairement le côlon	Principalement le rectum et le côlon gauche
<i>Diarrhées</i>	Commun	Commun
<i>Saignement rectal</i>	Rare	Commun
<i>Fistules</i>	Commun	Rare
<i>Rétrécissements</i>	Commun	Rare
<i>Abcès périanal</i>	Commun	Rare
<i>Développement d'un cancer</i>	Rare	Relativement commun

(Grossman & Porth, 2014, p. 1187, Traduction libre)

Nous constatons également que les symptômes sont pour certains similaires entre les deux pathologies, comme les douleurs abdominales ou encore la présence de sang dans les selles (Grossman & Porth, 2014). Mais nous pouvons voir que la maladie de Crohn se manifeste également par de la fatigue, de la fièvre, une malnutrition amenant à une perte de poids, contrairement à la colite ulcéreuse.

Etant donné que notre question de départ concerne uniquement la maladie de Crohn, nous n'allons pas aller plus loin dans notre réflexion concernant la colite ulcéreuse. Pour nous, il était tout de même nécessaire de définir et de différencier ces deux pathologies qui font toutes deux parties des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

En conclusion, cette revue exploratoire nous a permis de cibler la direction que nous voulions prendre dans notre travail. A savoir, l'impact de la maladie de Crohn sur la qualité de vie de la personne atteinte.

#### 2.4 Lien entre la problématique et ses perspectives pour la pratique

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2015), les maladies chroniques évoluent lentement et sur une longue durée. Elles sont considérées comme la première cause de mortalité dans le monde. Ceci nous intéresse étant donné que la MC fait partie des maladies chroniques incurables. De plus, le vieillissement de la population est en constante augmentation (OMS, 2015) et donc, les pathologies chroniques qui accompagnent ce vieillissement vont également accroître.

Une étude menée dans le canton de Vaud, en Suisse, a démontrée qu'environ 11'000 à 20'000 patients suisses souffrent de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (maladie de Crohn et Colite Ulcéreuse). Ce qui classe cette pathologie comme la première maladie inflammatoire chronique, devant la polyarthrite rhumatoïde (Felley, Juillerat, Michetti & Mottet, 2015). On constate donc que cette pathologie est réellement un problème de santé actuel et qu'il est nécessaire de s'y intéresser afin de pouvoir améliorer notre pratique professionnelle et permettre une meilleure prise en charge de cette pathologie qu'est la Maladie de Crohn.

Comme expliqué précédemment dans ce travail, certains patients ne comprennent pas la complexité de leur maladie et donc, ne suivront pas leur

traitement de la meilleure façon qu'il soit. Il est par conséquent primordial d'accompagner le patient dans cette démarche de compréhension de sa pathologie afin qu'il puisse adhérer à son traitement et gérer de façon autonome sa maladie. Le meilleur outil afin de guider le patient dans ce cheminement sera, selon nous, l'éducation thérapeutique.

### 2.5 Concepts retenus comme pertinents

La prise en charge holistique du patient mais également sa compréhension ainsi que l'autogestion de sa pathologie, nous semblent primordial. Le but étant d'aboutir à une meilleure qualité de vie perçue par le patient atteint de la maladie de Crohn.

Pour cela, les concepts suivant nous semblent pertinents :

- La maladie chronique
- La qualité de vie
- L'éducation thérapeutique

## Chapitre 3 : Concepts et champs disciplinaire infirmier

### 3.1 Définition des concepts retenus

Il existe plusieurs interprétations pour expliquer les différents concepts cités ci-dessus. Pour cela, nous allons nous baser sur différents auteurs et littératures.

Afin de d'introduire la maladie chronique, il nous semble essentiel de commencer par définir « la santé ».

#### **La santé**

Le Larousse définit la santé comme « un état de bon fonctionnement de l'organisme ou encore comme un équilibre psychique, une harmonie de la vie mentale ».

Claudine Herzlich (1996), sociologue française, définit la santé comme :

Un vide dont il n'y a rien à dire. Elle ne se pense et ne se parle qu'en référence à l'absence de maladie. C'est un état neutre dont on ne parle, sans implication affective, que parce qu'on est interrogé. La santé ce n'est strictement rien de positif, c'est simplement de ne pas être malade (Herzlich, 1996).

Tandis que Rosette Poletti (1983) devenue également professeure en soins infirmiers, définit la santé de la manière suivante :

L'être humain est un tout dynamique et complexe avec des aspects biologiques, psycho-sociologiques et spirituels. Il est inséré dans un environnement sur lequel il agit et qui agit sur lui. Il recherche un état d'équilibre dynamique entre son corps et son esprit, entre les différentes instances de sa personnalité et entre lui-même et son environnement (Poletti, 1983).

L'OMS (1946) définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mentale et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou infirmité ».

En 1986 l'OMS redéfinit la santé comme le fait de « réaliser ses aspirations, de satisfaire à ses besoins et de modifier ou de faire face à son environnement. La santé est donc une ressource de la vie quotidienne et non pas un objectif ».

L'infirmière Margareth Newman (1986 ; 1997), définit quant à la santé comme « pattern<sup>5</sup> of the whole ». Elle voit le pattern en perpétuel mouvement comme un champs d'énergie en changement et en transformation.

La santé est basée sur l'expérience de vie, la manifestation des comportements, des valeurs, des règles, de l'entourage, de la maladie ou encore des antécédents.

Il est possible de constater par ces différentes définitions qu'elles font toutes référence aux dimensions physiologiques et psychiques. Toutes deux ayant un impact l'une sur l'autre.

La santé physiologique, amène au bon fonctionnement de l'organisme et à son homéostasie. La santé mentale, amène au bon fonctionnement de l'esprit en accord avec une bonne adaptation à son environnement.

---

<sup>5</sup> Patterns : le pattern identifie la personne comme unique et diversifiée

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la santé mentale comme « un état de bien-être qui permet à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et de manière productive et d'être en mesure d'apporter une contribution à la communauté » (OMS, 2014).

Le concept de santé est en évolution permanente, cette évolution liée aux connaissances scientifiques, aux mutations de la société et aux contextes sociaux et économiques.

Suite à ces différentes définitions, en tant que professionnelles, nous définissons la santé comme une absence de maladie ainsi qu'un équilibre biologique, psychologique, spirituel et environnemental qui sont dépendants les uns des autres.

Après avoir défini la santé, voici comment divers auteurs définissent la maladie chronique.

### **La maladie chronique**

Selon le Larousse médicale, une maladie chronique est caractérisée d'évolution lente et sans tendance à la guérison.

L'OMS (2018), mentionne que :

Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 63% des décès, les maladies chroniques (cardiopathie, accidents vasculaires cérébraux, cancers, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde. Sur les 36 millions de personnes décédées de

maladies chroniques en 2008, 29% avaient moins de 60 ans et la moitié étaient des femmes. (OMS, 2018)

En 2004, l'école nationale de la santé publique française décrit La maladie chronique comme « une affection généralement incurable, qui se développe souvent lentement mais dure dans le temps, et qui est constituée de cycles pendant lesquels se succèdent des phases aiguës (crises et phases de stabilisation) ou d'évolution de la maladie ».

La sociologue Isabelle Baszanger (1986), développe dans ses écrits la notion de « la maladie » et mentionne le terme « chronique ». En effet, elle spécifie que ce dernier contient une notion de durée de la maladie, on parle en mois et en années. Elle cite « *le plus souvent, la maladie durera aussi longtemps que durera la vie de la personne malade* ». Elle évoque également que les maladies chroniques posent également des problèmes de gestion de la maladie (symptôme-diagnostic-traitement-guérison/mort).

Par ces diverses définitions, nous pouvons remarquer que la maladie chronique est de longue durée, d'évolution lente et qu'elle est actuellement la principale cause de mortalité dans les pays industrialisés. La maladie chronique demande une bonne gestion de la maladie et impacte sur la perception de la vie de l'individu.

### **La qualité de vie**

Selon l'organisation mondiale de santé (1993) la qualité de vie est « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de



la culture et du système de valeur dans lesquels il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ».

Cédric Baumann et Serge Briançon (2010), mentionnent la qualité de vie pouvant par nature être mesurée et évaluée par l'individu lui-même. Ils considèrent également que la qualité de vie est un élément pertinent à prendre en compte dans tous les stades du processus de développement de la maladie car chaque étape de ce dernier peut influencer directement la qualité de vie.

Cella et Nowinski (2002), président et professeur du département des sciences sociales médicales de Chicago, aux Etats-unis, suggèrent la qualité de vie comme « une évaluation personnelle globale d'une seule dimension susceptible de répondre à diverses autres dimensions distinctes : il s'agit d'un concept unidimensionnel aux causes multiples ».

Ferrans (1996), professeur à l'université de l'Illinois au département des sciences de la santé et Moons et al., (2006), professeur au centre académique des soins infirmiers en Belgique, disent que dans la littérature des sciences sociales, de manière générale, la qualité de vie est décrite en termes d'objectifs personnels.

La théoricienne et infirmière, Madeleine Leininger (1994) soutient que la qualité de vie est « fondée sur les valeurs, les croyances et les expressions à motifs d'une personne ».

En tant que professionnelles, nous définissons la qualité de vie comme étant perçue différemment d'un individu à l'autre. Cette perception dépend de

différents aspects de la vie tels que les normes, les valeurs, les croyances et les objectifs personnels. La perception de son propre état de santé et le stade de vie dans lequel la personne se situe sont également des éléments ayant une influence sur la qualité de vie.

### **L'éducation thérapeutique**

Formarier et al (2012) disent que l'éducation thérapeutique :

*Concerne les actions d'éducation liées au traitement curatif ou à la prévention des risques ou des complications d'une pathologie. Le but de l'éducation thérapeutique du patient est d'engager la personne qui consulte un professionnel de soin, quel que soit son état de santé, à maintenir ou améliorer, elle-même, sa qualité de vie. Respecter les choix de la personne comprendre l'autre, l'éclairer pour qu'elle puisse faire des choix, sont principe de la relation éducative (Formarier et al., 2012, p.163).*

Tandis que pour l'Organisation Mondiale de la Santé, l'éducation thérapeutique du patient vise à :

*Aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoins pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. (OMS, 1998).*

Deccache et Lavendhomme (1989) définissent l'éducation thérapeutique comme étant :

*Un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, le traitement, les soins, destiné à aider le patient et sa famille, comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé et*

*favoriser un retour aux activités normales.* (Deccache et Lavendhomme, 1989, p.225)

Traynard et Gagnayre (2007) définissent disent que l'éducation thérapeutique doit être comprise comme :

*Un apprentissage à des compétences décisionnelles, techniques et sociales dans le but de rendre le patient capable de raisonner, de faire des choix de santé, de réaliser des projets de vie et d'utiliser au mieux les ressources du système de santé* (Traynard et Gagnayre, 2007, p.370).

A travers ces définitions, nous pouvons constater que l'éducation thérapeutique a pour but que le personnel soignant accompagne et soutienne la personne atteinte d'une maladie, la plupart du temps chronique mais également aigue. Cet accompagnement se fait en plusieurs étapes et fait appel aux besoins, aux compétences et aux ressources de l'individu. Cette prise en charge est pertinente car elle favorise l'empowerment du bénéficiaire de soin.

Il est donc pertinent d'expliquer la notion d'empowerment, afin de comprendre cette notion qui est un concept important dans la prise en charge d'un patient, principalement dans l'éducation thérapeutique.

Eisen (1994 ; dans Hofmann, 2003) définit l'empowerment comme :

La façon par laquelle l'individu accroît ses habiletés favorisant l'estime de soi, la confiance en soi, l'initiative et le contrôle. Certains parlent de processus social de reconnaissance, de promotion et d'habilitation des personnes dans leur capacité à satisfaire leurs besoins, à régler leurs problèmes et à mobiliser les ressources nécessaires de façon à se sentir en contrôle de leur propre vie (Gibson, 1991 p. 359). Les notions de sentiment de compétence personnelle (Zimmerman, 1990), de prise de conscience (Kieffer, 1984) et de motivation à l'action sociale

(Anderson, 1991 ; Rappoport, 1987) y sont de plus associées (Hofmann, 2003).

### 3.2 Modèle de promotion de la santé – Nola Pender

Nola Pender est une théoricienne des sciences infirmières ainsi qu'une professeure émérite qui a étudié et enseigné à l'université des sciences infirmières au Michigan (USA). Elle publie le premier modèle de promotion de la santé<sup>6</sup> en 1982 et le révisera en 1996.

Le modèle de Pender s'inspire de différents modèles théoriques de psychologie de la santé comme Health Belief Model (Rosenstock, 1960), Theory of Reasoned Action (Ajzen & Fishbein, 1975), Self-Efficacy and social cognitive theory (Bandura, 1977), Decision-making model (Janis & Mann, 1977) et Transtheoretical Model (DiClemente & Prochaska, 1983).

Le modèle de promotion de santé a pour but d'entraîner des comportements de santé sains chez les patients mais aussi d'aider les infirmières à comprendre ce qui influencera ces comportements et donc permettre aux soignants de promouvoir la santé (Pender, 2010).

Selon Pender (2010), les individus doivent pouvoir modifier leur façon de penser afin de changer leur comportement.

---

<sup>6</sup> Appendice C

Elle inscrit son modèle dans le métaparadigme infirmier comme ceci :

- **La personne** est une entité biopsychosocial façonnée partiellement par l'environnement. La personne cherche également à créer un environnement dans lequel le potentiel humain peut être pleinement exprimé. Ainsi, la relation entre la personne et l'environnement est réciproque. Les caractéristiques individuelles ainsi que les expériences de vie façonnent les comportements, y compris les comportements liés à la santé (Traduction libre, Pender 2010).
- **L'environnement** est le contexte social, culturel et physique dans lequel se déroule le parcours de vie. L'environnement peut être manipulé par l'individu pour créer un contexte positif d'indices et de facteurs favorisant les comportements favorables à la santé (Traduction libre, Pender 2010).
- **Les soins infirmiers** sont une collaboration avec les individus, les familles et les communautés pour créer les conditions les plus favorables à l'expression d'une santé optimale et d'un bien-être de haut niveau (Traduction libre, Pender 2010).
- **La santé** en ce qui concerne l'individu est définie comme l'actualisation du potentiel humain inhérent et acquis par un comportement ciblé, des soins personnels compétents et des relations satisfaisantes avec les autres, tandis que des ajustements sont nécessaires pour maintenir l'intégrité structurelle et

harmonieuse avec les environnements pertinents. La santé est une expérience de vie en évolution. Des définitions de la santé familiale et de la santé communautaire ont été proposées par d'autres auteurs (Traduction libre, Pender 2010).

- **Les maladies** sont des événements discrets qui durent toute la durée de la vie. Ils sont courts (aiguë) ou longs (chronique) et peuvent entraver ou faciliter la poursuite de la recherche de la santé (Traduction libre, Pender 2010).

Le modèle de Pender présenté en détails ci-dessous, se compose de trois catégories principales : Les caractéristiques individuelles, les affects et cognitions liés aux comportements et les comportements promoteurs de santé (Pender, 2010).

### **Les caractéristiques individuelles**

Celles-ci englobent les comportements antérieurs de l'individu ainsi que ses facteurs personnels.

#### Comportements antérieurs (*Prior related behavior*)

Ceux-ci correspondent aux comportements sains que la personne a pu adopter par le passé. Le but étant de prendre des exemples concrets d'expériences saines, vécues par le patient, afin qu'il puisse voir que cela a été réalisable et bénéfique par le passé. Cela sera donc une ressource pour la

personne soignée et cela permettra d'augmenter son sentiment d'efficacité personnelle (Bandura, 1977 ; Pender, 2010).

#### Facteurs personnels (*Personal factors*)

Les facteurs personnels correspondent aux caractéristiques que chaque être humain possède et qui lui sont propre. Ces différents facteurs peuvent influencer l'adoption d'un comportement de santé sain et certains d'entre eux peuvent être modifiés par le patient.

Selon Pender (2010), on peut classer ces facteurs dans trois catégories distinctes. Les facteurs biologiques comme l'âge, l'indice de masse corporelle, le sexe, la force, l'agilité, la capacité aérobie, etc. Les facteurs psychosociaux tels que la stabilité mentale, l'estime de soi, la santé perçue, etc. Et finalement, les facteurs socioculturels comme l'éducation, le statut social et économique, l'ethnie, la race et l'acculturation.

#### **Affects et cognitions liés aux comportements**

Ce sont sur ces affects et cognitions que les infirmières auront le plus d'influence. Cette partie rassemble les ressources et les freins à la mise en place de nouveaux comportements de santé.

#### Bénéfices perçus de l'action (*Perceived benefits of action*)

Le patient doit pouvoir voir un bénéfice au changement de comportement de santé. Ceci lui permettra d'avoir une motivation à opérer ce dit changement (Pender, 2010).

### Obstacles perçus à l'action (*Perceived barriers to action*)

La personne soignée doit pouvoir reconnaître les obstacles auxquels il pourrait être confronté durant le processus de changement. Ces freins peuvent être liés au temps, à l'énergie que le changement demande, aux aspects financiers ou encore à l'efficacité personnelle. Si ces barrières sont trop importantes, il sera plus difficile pour le patient d'opérer ce changement en lien avec un manque de motivation et une difficulté qui semble insurmontable (Pender, 2010).

### Affects liés à l'activité (*Activity-related affect*)

Un changement de comportement amènera à entreprendre des activités et celles-ci peuvent entraîner des ressentis ou affects qui seront influencés par trois facteurs : l'environnement dans lequel l'activité a lieu, l'influence de l'activité sur l'égo de la personne et l'état émotionnel qu'engendre l'activité. Ces ressentis auront donc un impact bon ou mauvais sur le changement de comportement. En effet, si le patient vit une expérience désagréable lors de l'activité il sera moins enclin à renouveler l'expérience et donc à changer. Au contraire, si l'activité lui procure des ressentis positifs, il sera plus à même de reproduire ce comportement (Pender, 2010).

### Le sentiment d'efficacité personnelle (*Perceived self-efficacy*)

Le sentiment d'efficacité personnelle décrit par Bandura (1977) aura une importante influence sur la volonté du patient à mener ce changement.



En effet, plus le patient se sentira capable d'effectuer ce processus, plus il sera disposé à le faire.

### Influences interpersonnelles (*Interpersonal influences*)

Ceci comprend toutes les influences extérieures auxquelles le patient peut être confronté. Ces influences auront un impact significatif sur le changement de comportement. Ces influences interpersonnelles dépendent de trois facteurs :

1. Les normes sociales ou les croyances : plus le nouveau comportement visé est accepté dans les normes sociales, plus ce changement sera soutenu par les proches du patient. Ceci est en accord avec la théorie de l'action raisonnée (Ajzen & Fishbein, 1975).
2. Le soutien social reçu, du point de vue matériel ou émotionnel. Cela permettra au patient de se sentir soutenu et donc cela le motivera à entreprendre le changement.
3. Les modèles d'apprentissages vicariants de Bandura (1977). L'observation de réussite de changement vu chez d'autres personnes donnera au patient l'envie d'imiter cette réussite en adoptant un nouveau comportement.

### Influences contextuelles (*Situational influences*)

Le contexte a une importance significative dans le changement de comportement. En effet, si le patient est dans un contexte dans lequel il se

sent soutenu, en sécurité et intégré, il aura plus de facilité à modifier son comportement.

### **Comportements promoteurs de santé**

#### Engagement dans un plan d'action (*Commitment to a plan of action*)

Le plan d'action permet d'organiser et de planifier l'action qui va amener le nouveau comportement. Le patient pourra davantage s'engager si cela est organisé et planifié. Cela lui permettra également de savoir où est-ce qu'il se situe dans l'adoption de ce changement.

#### Demandes et préférences concurrentielles simultanées (*Immediate competing Demands and Preferences*)

Les demandes et les préférences concurrentielles peuvent bloquer la réalisation du plan d'action. Les demandes concurrentielles correspondent aux attentes sociales qui empêcheraient la mise en place du changement (responsabilité familiales, exigences professionnelles, etc.).

Les préférences concurrentielles sont les préférences qu'aurait le patient et qui sont à l'opposé du nouveau comportement envisagé (manger un repas gras car il préfère son goût au repas plus léger.)

#### Comportement promoteur de santé (*Health-Promoting Behaviour*)

Ceci est le but final du modèle de Pender. L'adoption d'un comportement promoteur de santé qui améliorera la santé à plus ou moins long terme.

## **Plan de prévention et de promotion de la santé**

Selon Pender et al. (2010), le soignant accompagne le patient dans sa démarche mais ne lui dicte pas la conduite à tenir afin de parvenir à son changement de comportement. La démarche qui est conseillée est la suivante :

1. Recensement et résumé des données
2. Mise en évidence des forces et des compétences du client
3. Identifier les objectifs de santé et les différentes options de changement
4. Identifier les indicateurs d'évaluation
5. Développer un plan de changement de comportement
6. Renforcer la perception des bénéfices liés au changement et identifier les incitations personnelles
7. Traiter les facteurs environnementaux et interpersonnels qui freinent ou facilitent le changement
8. Déterminer un cadre temporel
9. Formaliser un engagement vers les objectifs de changement

(Traduction libre, Pender & al., 2010, p.122)

## **Liens entre la problématique et la théorie de Pender**

Nous avons pris la décision de prendre le modèle de Pender comme ancrage disciplinaire car cette théorie est en adéquation avec la thématique que nous souhaitons aborder dans notre travail. En effet, ce modèle parle principalement d'un changement de comportement à adopter afin d'être en

santé. Lors du diagnostic de Maladie de Crohn, plusieurs changements seront à faire afin de maintenir un bon niveau de santé, que ce soit du point de vue alimentaire, des traitements ou de l'acceptation de la pathologie.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, la maladie de Crohn est une maladie chronique et incurable. Elle demande donc un suivi régulier afin de pouvoir garder un bon niveau de santé et éviter les poussées en lien avec cette pathologie. Le modèle de Pender permet au patient d'identifier par lui-même le comportement problématique et d'être maître du changement.

L'une des définitions de l'éducation thérapeutique, que nous avons citée auparavant, parle d'un apprentissage de compétences décisionnelles qui va permettre au patient de raisonner par lui-même afin de faire ses propres choix. Cette définition correspond au modèle de Pender par le fait que le patient est le seul à pouvoir décider et à opérer un changement. Les soignants sont là uniquement pour guider le patient mais en aucun cas pour dicter les règles.

La qualité de vie est décrite précédemment comme étant une évaluation personnelle du patient de la satisfaction de sa vie actuelle et celle-ci est influencée par différents critères. Le modèle de Pender permet au patient de se situer dans ses comportements de santé et donc de juger de sa qualité de vie liée à la santé. Cette évaluation pourra se faire par le biais de l'identification du comportement problématique mais aussi par la prise de conscience des différentes ressources et freins à ce changement.

## Chapitre 4 : Méthode

#### 4.1 Détermination de la question de recherche - PICOT

Pour déterminer notre question de recherche, nous avons mobilisé la méthode de formulation PICO(T). Cette dernière nous permet de formuler une question de manière structurée à la recherche scientifique. (Fineout-Overholt & Melnyk, 2011)

**Problème, Population** : Cela correspond à la population de patient cible où nous pouvons mentionner par exemple l'âge, le sexe ou encore l'ethnie. Cela peut être également une pathologie spécifique.

**Intervention, intérêt** : L'intervention mise en place, l'intérêt à des comportements à risque ou encore à des facteurs de risques.

**Comparaison** : Une intervention ou un problème qu'on souhaite comparer. Par exemple la comparaison d'une thérapie avec et sans placebo. Cet item est présent dans la question de recherche seulement s'il est approprié.

**Outcomes (résultats)** : correspond aux résultats attendus de l'intervention mis en place.

**Temps** : Cette notion correspond au temps nécessaire pour démontrer un résultat attendu. Le temps est utilisé seulement en fonction de la question.

Dans le tableau ci-dessous, nous avons regroupé nos données PICO(T) :

Tableau 2  
*Formulation de la question PICOT*

Question PICO(T)	
Problématique / Population	Patients atteints de maladie de Crohn en contexte de soins à domicile
Intervention / intérêt	L'éducation thérapeutique
Comparaison	Pas de comparaison
Outcomes (résultats)	Qualité de vie
Temps	Pas de notion de temps

Grâce à la revue de littérature ainsi qu'au dénominateur PICOT, nous avons pu déterminer notre question de recherche :

---

*« Quel est l'impact de l'éducation thérapeutique, dans un contexte de soins à domicile, sur la qualité de vie des patients atteints de la maladie de Crohn ? »*

---

### **Type de question selon Melnyk et Fineout-Overholt (2013)**

Notre question est de type « intervention ». Cette catégorie permet de déterminer la meilleur intervention, traitement ou soin pour le patient.

En effet, notre question de recherche à savoir l'influence de l'éducation thérapeutique sur la qualité de vie chez les patients atteints de maladie de Crohn en contexte de soins à domicile.

## 4.2 Recherches d'articles

Afin de trouver les différents articles dans les trois bases de données que nous avons sélectionnées (PubMed, OVID, Cinhal), il était tout d'abord nécessaire d'identifier nos mots-clés en français.

Ensuite, nous avons traduit ces différents mots-clés français en anglais avec le grand dictionnaire terminologique mais également avec le traducteur Mesh bilingue Français-Anglais lorsque nous ne trouvions pas les mots-clés qui nous convenaient.

Chaque base de données a ses propres descripteurs. Nous avons donc interrogé chacune d'entre elles afin d'obtenir les descripteurs Mesh et Ovid.

Tableau 3.  
*Descripteurs – PICOT*

Critères	P	I	O
Mots-clés	Maladie de Crohn	Education thérapeutique	Qualité de vie
Mots-clés anglais	Crohn's disease	Therapeutic education	Quality of Life
Descripteur MESH sur PubMed	- Crohn's Disease	- Education, Health - Self-managment	- Life Quality - Health-Related Quality Of Life - HRQOL
Descripteur OVID sur Medline	- Crohn's diseases	- Patient Education as Topic - Health Education	- Quality of life



Descripteur CINHAL Headings	- Crohn's Diseases	- Patient Education - Health education	- Quality of Life
-----------------------------------	-----------------------	---	----------------------

#### 4.3 Critère de sélection des articles

Nous avons sélectionné nos articles sur les différentes bases de données mentionnées ci-dessus. Afin de sélectionner les articles les plus pertinents et correspondants à nos recherches, nous avons établi un certain nombre de critères de sélection :

- La date de parution ne doit pas excéder plus de 10 ans.
- L'article doit contenir une introduction, une méthode, des résultats et une discussion.
- Le titre de l'article ou le résumé doit contenir au moins deux des concepts à aborder
- L'article doit avoir un impact factor (IF) égal ou supérieur à 1,5.

Toutefois, tous ces critères n'ont pas été respectés. En effet, malgré un impact factor légèrement inférieur à 1.5, nous avons parfois décidé de le sélectionner quand même car il était pertinent et en lien avec notre question de recherche. Nous avons comme mot-clé « la maladie de Crohn », cependant lors de nos recherches, nous nous sommes rendu compte qu'il était compliqué d'obtenir des articles dont les études portaient uniquement sur la maladie de Crohn. En effet, la plupart du temps, elles abordaient les MICI en général (Maladie de Crohn et colite ulcéreuse). Comme relevé dans notre chapitre

problématique, nous constatons encore une fois que ces deux pathologies sont étroitement liées. De ce fait, nous avons décidé d'orienter nos recherches sur des articles parlant des maladies inflammatoires de l'intestin.

#### 4.4 Stratégie des articles retenus

Tableau 4

*Critères de sélection des articles retenus*

Equation de recherche	Nombre d'articles trouvés et critères de sélection	Articles retenus	IF
<b>PubMed</b>			
<b>Crohn Disease AND Self management AND quality of life</b>	14 articles	Conley, S., & Redeker, N., (2015). A systematic review of self-Management interventions for inflammatory bowel disease. Journal of Nursing Scholarship, (118-127), doi:10.1111/jnu.12189	2.65
	➤ Free Full Text		
	➤ Limitation de 10 ans	Keefer, L., & Doerfler, B., (2012). Optimizing Management of Crohn's disease within a project management framework: Results of pilot study. Inflammatory bowel diseases, (254-260), doi :10.1002/ibd.21679	4,347
		Lesnovska, K., Borjeson, S., Frisman, H., (2013). What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. Journal of clinical nursing, (1718-1725), doi: 10.1111/jocn.12321	1.10
		Berding, A., Witte, W., Gottschald, M., Kaltz, B., Weiland, R., Gerlich, C., Reusch, A., Kruis, W., & Faller, H., (2016). Beneficial effects of education on emotional distress, self-management and coping in patients	4,347

		with inflammatory bowel disease : Propective randomized controlled study. Inflammatory intestinal diseases, (182-190), doi : 10.1159/000452989	
		Langbrandtner, J., Hüppe, A., Jessen, P., Büning, J., Niklaus, S., Raspe, H., Bokemeyer, B., (2017). Quality of care in inflammatory bowel disease : résultat of a prospective controlled cohort study in Germany (NET <sub>IBD</sub> ). Clinical and Experimental Gastroenterology, doi: 10.2147/CEG.S135346	4,01
<b>Therapeutic education impact AND Crohn's diseases AND Quality of life</b>	18 articles  ➤ Humans ➤ Limitation de 10 ans	Hueppe, A., Langbrandtner, J., & Raspe, H., (2014). Inviting patients with inflammatory bowel disease to active involvement in their own care : a randomized controlled trial. Inflammatory bowel diseases, (1057-1069), doi : 10.1097/MIB. 0000000000000044	4,347
<b>Quality of life AND Crohn's diseases AND Education health</b>	20 articles  ➤ Pas de filtres	Lönnfors, S., Vermeire, S., Greco, M., Hommes, D., Bell, C., & Avedano, L., (2014). IBD and Health-related quality of life – discovering the true impact. Journal of Crohn's and Colitis, (1281- 1256),doi: 10.1016/j.j.crohns.2014.03.005	6,234
<b>Medline</b>			
<b>Crohn's diseases AND Patient education as topic AND Quality of life</b>	22 articles  ➤ Limitation de 10 ans	Timmer, A., Preiss, JC., Motschall, E., Rücker, G., Jantschek, G., & Moser, G., (2011). Psychological interventions for treatment of inflammatory bowel disease (review). Journal of clinical nursing, doi : 1002/14651858.CD006913.pub2 .	5,715
<b>Crohn's diseases</b>	32 articles	Norton, BA., Thomas, R., Lomax, KG., Dudley-Brown, S., (2012). Patient perspectives on	1,798

<b>AND Quality of life AND Patient education</b>	➤ Pas de filtre	the impact of crohn's disease : results from group interviews. Patient Preference and Adherence (509-520), doi : 10.2147/PPA.S32690	
<b>Cinahl</b>			
<b>Crohn Disease AND Health Education AND Quality of life</b>	18 articles  ➤ Limitation de 10 ans	Barlow, C., Cooke, D., Mulligan, K., Beck, E., Newmann, S., (2010). A critical review of self-management and educational interventions in inflammatory bowel disease. Journal of gastroenterology nursing, doi: 10.1097/SGA.0b013e3181ca03cc	0,577

#### 4.5 Analyse des articles avec grille fortin

Chaque article retenu a été analysé à l'aide de la grille de fortin (2010)<sup>7</sup>. Cette grille nous a permis d'analyser de manière structurée et adaptée chaque article scientifique afin d'en retirer les éléments pertinents pour répondre à notre question de recherche.

---

<sup>7</sup> Appendice D

## Chapitre 5 : Synthèse des résultats

Dans ce chapitre, nous allons présenter une synthèse des résultats des articles préalablement sélectionnés et analysés à l'aide de la grille de Fortin (2010). Par la suite, nous allons également mettre en lien ces derniers avec notre question PICOT. Pour terminer cette synthèse, nous exposerons les propositions pour la pratique professionnelle en nous appuyant sur les points mentionnés précédemment.

### 5.1 Synthèse des résultats des articles

**Le premier article** (Conley & al., 2015) est une revue systématique dont le but est de regrouper plusieurs articles parlant des interventions d'autogestion chez les adultes atteints d'une maladie inflammatoire intestinale (MII) et de décrire les effets de ces interventions sur la santé.

Les auteurs de cette revue systématique ont séparé les résultats obtenus en trois thèmes distincts ; la qualité de vie liée à la santé, l'activité de la maladie et les symptômes (anxiété, dépression, symptômes intestinaux et symptômes systémiques).

En ce qui concerne la qualité de vie liée à la santé, deux interventions ont eu un effet bénéfique sur la qualité de vie liée à la santé. Premièrement, une étude qui utilisait un plan d'autogestion personnalisé pour les MII ainsi que des cliniques en libre accès ont amélioré les résultats du questionnaire sur la maladie intestinale inflammatoire (IBDQ) qui est utilisé pour mesurer la qualité de vie liée à la santé spécifique à cette pathologie (Elkjaer & al., 2010 ; Doerfler, Keefer & al., 2012). Deuxièmement, l'intervention qui concernait un

soutien dans la prise de décision, par courrier, a révélé un effet favorable sur la qualité de vie liée à la santé (Hueppe & al., 2014). Troisièmement, l'intervention qui concernait un programme d'autohypnose centré sur les intestins, n'a pas démontré de différence dans le score d'IBDQ (Keefer & al., 2013 ; Kennedy & al., 2004 ; Robinson & al., 2001).

Pour la deuxième thématique, qu'est l'activité de la maladie, quatre interventions ont montré un effet positif sur l'activité de la maladie. Elles concernent, l'étude qui utilisait un plan d'autogestion spécifique aux MII, l'étude parlant de l'autogestion par autohypnose centrée sur les intestins ainsi que l'étude qui était basée sur un cadre de gestion de projet, une théorie de l'apprentissage et une thérapie cognitivo-comportementale (Elkjaer & al., 2010 ; Keefer & al., 2013 ; Kennedy & al., 2004 ; Robinson & al., 2001).

La troisième thématique concernait la symptomatologie et trois interventions ont évalué les effets de l'autogestion sur cette dernière. L'intervention de gestion de projet a démontré une amélioration des symptômes intestinaux et systémiques (Doerfler, Keefer & al., 2012). En revanche, l'intervention d'autogestion personnalisée des MII et des cliniques en libre accès, n'ont démontré aucune différence pour ce qui concerne la dépression et l'anxiété (Kennedy & al., 2004). Une intervention en ligne sur l'autogestion personnalisée des MII a tout de même constaté une amélioration de la dépression pour le groupe qui a eu accès à l'intervention en comparant avec le groupe témoin qui a reçu un cursus de soin habituel.

**Le deuxième article** (Keefer & al., 2012) est une recherche qui a pour objectif d'étudier un programme axé sur les principes de gestion de projet pour les patients atteints de Maladie de Crohn et d'en voir les potentiels bénéfiques.

Les résultats ont démontré une différence entre les groupes (l'un recevant un traitement dit habituel et l'autre ayant accès à la gestion de projet) au fil du temps sur les mesures de la qualité de vie, de l'efficacité personnelle, de l'observance ainsi que sur le stress perçu. Le groupe ayant suivi la "gestion de projet", en comparaison avec le groupe ayant reçu un traitement habituel, a démontré une amélioration du score global au questionnaire IBDQ pour ce qui concerne la santé intestinale et la santé systémique mais pas pour le score émotionnel ou social.

En continuant la comparaison avec le groupe ayant eu le traitement habituel, le groupe de "gestion de projet" a obtenu une amélioration significative du questionnaire sur le stress perçu ainsi que pour l'échelle de l'auto-efficacité. Finalement, pour ce qui concerne l'observance du traitement, il n'y a pas de changement immédiat dans les deux groupes.

**Le troisième article** (Lesnovska & al., 2013) est une étude qui a pour objectif d'explorer le besoin de connaissances exprimé par les patients atteints de maladie inflammatoire de l'intestin. L'analyse qu'ont fait les auteurs des résultats du contenu qualitatif a été classé en trois catégories et huit sous-catégories.



## 1) Les connaissances liées au déroulement de la maladie

- Comprendre les relations causales entre les symptômes et la maladie

Tout d'abord, les besoins de connaissances des patients étaient axés sur les symptômes ainsi que l'évolution de la maladie. Cela concernait par exemple, le nombre de rechutes qui pouvaient survenir, les interventions chirurgicales mais aussi s'ils pouvaient devenir experts de leur maladie en ayant les connaissances nécessaires. En second lieu, les patients souhaitaient avoir plus de connaissances sur l'anatomie, les fonctions normales de l'organisme ainsi que les causes de la maladie. Ceux qui ne souhaitaient pas avoir ces informations expliquaient que cela leur donnait un sentiment de culpabilité ou que ces connaissances paraissaient inutiles car il n'existait pas de traitement. Finalement, certains patients expliquaient qu'il suffisait que le médecin connaisse la maladie. Ce qui était important était de savoir quand les symptômes indiquaient qu'ils devaient prendre contact avec un professionnel de santé.

- Complications liées à la maladie

Certains patients trouvaient rassurant de se renseigner sur les risques et les complications de la maladie alors que d'autres jugeaient cela inutile. Ceux qui ne souhaitaient pas savoir, expliquaient qu'avoir de telles informations pouvait créer de l'anxiété. Au contraire, ceux qui voulaient avoir ces informations, considéraient que ces connaissances leur permettraient

d'être attentif aux symptômes et à rechercher un traitement préventif ou à prendre contact avec un professionnel de la santé, si nécessaire.

- Comprendre le traitement

Les patients souhaitaient recevoir des informations objectives sur les traitements médicamenteux de la part des professionnels de la santé. En effet, ces informations, ont aidé les bénéficiaires de soins à être plus vigilants en ce qui concerne d'éventuels symptômes graves et les ont aidés à prendre des décisions sur leur traitement. De plus, les patients ont expliqué que si les professionnels de santé ne leur demandaient pas s'ils prenaient leur traitement, cela leur donnait l'impression que la prise des médicaments n'était pas si importante.

## 2) Les connaissances liées à la gestion de la vie quotidienne

- Comportement qui améliore le bien-être

Les connaissances sur les mesures à prendre pour prévenir les rechutes et rester en rémission ont aidé les patients à mieux gérer leur vie quotidienne qu'auparavant. L'alimentation était un sujet qui les intéressait car ils pouvaient l'influencer eux-mêmes. Pour les patients, il ne s'agissait pas uniquement de manger mais également de participer à des événements sociaux.

De plus, la connaissance de ce qui pourrait aggraver ou contrôler la maladie était importante pour les patients. Cela leur permettait de prévenir les symptômes et d'éviter des situations qui pourraient avoir un impact négatif. Ils souhaitaient également savoir comment gérer la rechute, savoir quand

prendre contact avec les professionnels de santé et ce qu'ils pouvaient faire pour éviter une hospitalisation.

- Gérer la vie sociale

Certains patients ont jugé important que l'entourage soit au courant de la maladie. Certains d'entre eux estimaient que leurs proches avaient plus besoin de connaissances qu'ils n'en avaient besoin eux-mêmes alors que d'autres disaient qu'ils étaient honteux de parler de symptômes intestinaux. Ils expriment également que la gestion de la vie sociale était aussi associée au fait d'être interrogé et critiqué par des collègues. Les patients ont considéré que de parler ou non aux autres de leur maladie était un dilemme.

### 3) La difficulté à comprendre et à assimiler les informations

- Changement des besoins en connaissances

Certains patients ont dit que la maladie leur prenait toute leur énergie et occupait toutes leurs pensées en raison de la quantité importante des informations reçues au moment du diagnostic. Le besoin de connaissances en rapport avec le diagnostic était généralement pendant la rechute et lorsque les patients avaient vécu longtemps avec la maladie mais n'avaient pas reçu les informations suffisantes au moment du diagnostic.

Les patients ont apprécié recevoir des informations verbalement mais ils souhaitent également sous forme écrite ou sur Internet afin qu'ils cherchent par eux-mêmes des informations. Les affiches sur l'anatomie du corps humain ou d'être mis au courant des nouvelles recherches ont été

apprécié. Finalement, certains patients appréciaient être membre d'une association de patients alors que d'autres le redoutaient. L'adhésion à une association peut poser problème du point de vue financier, en lien avec les frais d'adhésion.

- Aider à comprendre l'information

Les patients ont rapporté que les informations qui leur avaient été envoyées n'étaient pas toujours utiles et parfois difficile à comprendre. Il était par exemple difficile d'interpréter les valeurs sanguines, les informations sur Internet, ou encore de savoir si celles-ci étaient fiables. Pour plusieurs patients, il était préférable de discuter avec une infirmière ou un médecin plutôt que de se baser sur ce qu'ils avaient reçu. Certains précisent que le contact téléphonique avec une infirmière était réellement précieux.

- Raisons de vouloir ou ne pas vouloir savoir

Les raisons du besoin de connaissances était différent d'un patient à l'autre. Certains ont déclaré qu'ils faisaient confiance à leur médecin et qu'ils n'avaient donc pas besoin d'informations supplémentaires. D'autres, ne voulaient pas savoir car ils pensaient que cela pourrait les effrayer. Certains patients, qui exprimaient un grand besoin de connaissance, expliquaient que cela leur donnait un sentiment de sécurité. Ils souhaitaient avoir ces informations afin de pouvoir influencer leurs soins et ils pensaient que le fait de participer au processus de prise de décision était plus grand s'ils savaient d'avantages de choses sur leur maladie.

**Le quatrième article** (Berding & al., 2013) est une étude qui a pour but d'évaluer un nouveau programme d'éducation chez les patients atteints de maladie inflammatoire de l'intestin de longue durée en ambulatoire. La population est partagée en deux groupes, l'un bénéficiant du programme d'éducation thérapeutique et l'autre bénéficiant de soins standards.

Cette étude démontre une réduction des inquiétudes liées à la maladie chez les patients ayant suivi le programme d'éducation au patient. Dans ce même groupe, une amélioration significative du niveau perçu de connaissances concernant les aspects médicaux et les stratégies d'adaptation ainsi que la gestion des émotions négatives a été observée. Les résultats de cette étude ne permettent pas d'affirmer que le programme d'éducation améliore la qualité de vie des patient atteint de maladie inflammatoire de l'intestin.

**Dans le cinquième article** (Langbrandtner & al., 2017) les auteurs expliquent que des parcours de soins fondés sur des preuves ont été développés pour améliorer la qualité des soins dispensés aux patients atteints de MII. Cette étude a pour but de comparer l'impact de la procédure d'activation (programme thérapeutique) sur les résultats déclarés par le patient. Tout cela en évaluant l'effet de la mise en œuvre des recommandations en y intégrant deux activités supplémentaires. D'une part des soins gastroentérologiques et de l'autre des soins standards, sur une période de douze mois.

Cette étude mixte démontre que plus de la moitié des participants étaient satisfaits de la procédure d'activation et que le groupe bénéficiant de l'éducation au patient exprimait un intérêt pour ce dernier. Les participants de ce groupe ont également montré des attitudes plus constructives à l'égard de leur maladie et une plus grande capacité d'auto-gestion. Cependant, les résultats concernant la qualité de vie ne sont pas significatifs.

**Le sixième article** (Hueppe & al., 2014) est un essai randomisé contrôlé ayant comme but de vérifier l'hypothèse selon laquelle les patients participants au programme d'activation et d'information (groupe d'intervention (IG)) bénéficieraient d'une meilleure qualité de vie par rapport à ceux recevant des soins standards sur une période de 12 mois.

Cette étude démontre que les membre du groupe bénéficiant du programme d'activation évaluent leur qualité de vie liée à la santé comme étant meilleure tandis que l'autre groupe ils estimaient légèrement moins bonne que les valeurs initiales. En ce qui concerne l'activité et l'évolution de la maladie après 12 mois, aucune différence n'a été observée dans les deux groupes. Au suivi des 12 mois, le groupe IG signale des attitudes plus constructives associées à la maladie et a montré une amélioration en ce qui concerne leurs capacités de prise en charge de soi. La procédure d'activation et d'information s'est révélée à la fois efficace et bénéfique, avec des effets

positifs à plus long terme sous la forme d'une amélioration de la qualité de vie liée à la santé. Les compétences en matière d'autogestion ont été améliorées.

**Le septième article** (Lönnfors & al., 2014) a pour objectif d'obtenir une vision holistique des maladies inflammatoire de l'intestin sur la qualité de vie, ainsi que sur des aspects de la vie quotidienne, comme l'accès aux soins, l'éducation, le travail et les relations sociales.

Cet article démontre en ce qui concerne l'expérience des maladies inflammatoire de l'intestin, qu'une majeure partie des participants ont déclarés avoir vu un spécialiste dans l'année suivant le début des symptômes.

Dans cette étude il y a plus de patients atteints de maladie de Crohn. Les auteurs ont constaté que tous les participants prennent couramment divers médicaments (5-aminosalicylates, corticoïdes et immunosuppresseurs). Seul 7% ne prennent aucun médicament.

La plupart des participants ont déclarés être très satisfaits de leur plan de traitement. Cependant, 64% des participants estiment que leur gastroentérologue aurait dû leur poser plus de questions afin qu'ils puissent mieux cerner leur statut pathologie.

En ce qui concerne l'impact des maladies inflammatoires de l'intestin, certains participants de cette étude étaient en rémission (50%) d'autres avaient des poussées (22%) ou une maladie chronique active (25%). Divers symptômes se sont déclarés tel que des saignements gastro-intestinaux, des

douleurs abdominales, la fatigue ou encore des selles soudaines et incontrôlables. 48% des participants ont estimé que leur vie était significativement affectée par ces derniers. 71% s'inquiétaient de la prochaine poussée, dont 16% tous les jours.

L'impact sur le travail, le stress ou la contrainte de prendre congé dû à la maladie a été observé chez 60% des répondants. Seul 7% n'ont jamais été absents en raison de leur maladie inflammatoire de l'intestin. Il est important de souligner que les raisons d'absence au travail les plus courantes étaient la fatigue, les rendez-vous chez le médecin, les visites à l'hôpital et les douleurs/crampes abdominales.

Dans cette étude il ressort également un impact social et intime. En effet, une majeure partie des patients ont déclarés que leur MII les avaient empêchés de se faire ou de garder des amis.

**Le huitième article** (Timmer & al., 2011) est une revue systématique qui a pour but d'observer l'efficacité des interventions psychologiques en tant que thérapie de soutien pour les patients atteints de maladies inflammatoires intestinales (MII).

Les auteurs ont divisé les résultats en deux catégories : la psychothérapie et les interventions éducatives ainsi qu'en sous-catégories : la qualité de vie liée à la santé, le coping, l'état émotionnel et l'activité de la maladie.



La psychothérapie et son effet sur la qualité de vie ainsi que sur le coping, les résultats des différentes études chez les adultes, n'étaient pas statistiquement significatifs (Jantschek, 1998 ; Langhorst, 2007 ; Larsson, 2003 ; Smith, 2002). Au contraire, les deux études pédiatriques, ont démontré un bénéfice à court terme sur la qualité de vie des adolescents ainsi que sur leur capacité d'adaptation (Grootenhuis, 2009 ; Szigethy, 2007). La sous-catégorie qui s'intéresse à l'état émotionnel des patients démontre également que la psychothérapie n'a pas eu d'effets statistiquement significatif sur la dépression ou l'anxiété chez les adultes (Jantschek, 1998; Künsebeck, 1987; Langhorst, 2007; Larsson, 2003; Schwarz, 1991 ; Smith, 2002). En revanche, une étude pédiatrique a ressorti un effet positif sur l'anxiété chez les adolescents (Grootenhuis, 2009). Pour la dernière sous-catégorie qui concerne l'activité de la maladie, les résultats n'étaient pas significatifs (Garcia-Vega, 2004 ; Jantschek, 1998 ; Künsebeck, 1987 ; Langhorst, 2007 ; Milne, 1986), sauf pour une étude qui a démontré une diminution des hospitalisations et des arrêts de travail chez les patients ayant reçu une psychothérapie intensive (Jantschek, 1998).

La deuxième catégorie s'intéresse aux interventions éducatives. L'impact de cette dernière sur la qualité de vie liée à la santé démontre un faible effet positif mais qui n'est pas statistiquement significatif (Bregenzer, 2005 ; Jaghult, 2007 ; Kennedy, 2003, 2004 ; Larsson, 2003 ; Oxelmark, 2007 ; Smith, 2002 ; Waters, 2005). Les résultats qui parlent du coping n'ont pas été statistiquement significatif (Jaghult, 2007 ; Smith, 2002). Sauf pour une

étude qui s'intéresse à un groupe atteint de colite ulcéreuse et qui a démontré un effet positif (Oxelmark, 2007). Pour la sous-catégorie qui aborde l'effet des interventions éducatives sur l'état émotionnel des patients ainsi que celle qui s'intéresse à l'activité de la maladie, aucune étude n'a eu d'impact sur la dépression et l'anxiété à court ou long terme (Bregenzer, 2005 ; Kennedy, 2003 ; Larsson, 2003 ; Smith, 2002) ainsi que sur l'activité de la maladie à court ou long terme (Bregenzer, 2005 ; Garcia-Vega, 2004 ; Jaghult, 2007 ; Kennedy, 2004 ; Milne, 1986 ; Larsson, 2003 ; Smith, 2002 ; Waters, 2005).

**Le neuvième article** (Norton & al., 2012) a comme but principal de mieux comprendre, du point de vue des patients atteints de maladie de Crohn, l'impact de la maladie sur divers aspects de la vie quotidienne : leur connaissance concernant leur maladie, des traitements, de leurs relations avec leur médecin ainsi que des facteurs de motivation et des obstacles potentiels au traitement. Pour cela, l'étude fait appel aux ressentis et perceptions des participants à travers des enregistrements vidéo, des interviews et des groupes de discussion.

En ce qui concerne l'impact général de la maladie de Crohn, cette étude démontre que tous les participants font remarquer que la MC a entraîné un changement de leur identité. Certains disent avoir un sentiment de bonne santé et beaucoup déclarent se sentir bien malgré les symptômes physiques persistants. Cette perception a la plupart du temps été jugée par rapport à leurs expériences de santé précédentes. Pour certains participants en

rémission, cette période signifiait l'amélioration des symptômes les plus gênants et ainsi un rétablissement d'un certain niveau de qualité de vie. Les symptômes plus sévères des autres personnes étaient considérés comme point de repère pour certains participants. Ces derniers se considérant de ce fait plutôt en bonne santé. D'autres participants étaient atteints depuis de longues années de la maladie de Crohn, et donc, ils ne savaient plus quelle était la sensation « d'être en bonne santé ».

Il est prouvé que lorsque la confiance est installée entre le patient et son médecin, le patient estime que ce dernier a recommandé le meilleur traitement.

L'impact au niveau physique, les douleurs gastro-intestinales et articulaires sont les comorbidités les plus courantes de la maladie de Crohn et sont considérées comme les plus difficiles à vivre. La diarrhée et les flatulences ont été considérées les plus gênantes selon les participants. L'impact le plus mentionné concerne le régime alimentaire. Ce dernier est adapté selon la période dans laquelle le patient se trouve. Certains ont décrit un sentiment de bonne santé lorsqu'ils mangeaient des aliments considérés interdits avant de se retrouver avec des douleurs à l'estomac.

L'impact psychologique était mentionné pour la majeure partie des participants. En effet, les déplacements fréquents à la salle de bain, la peur de se salir et le besoin fréquent de flatuler sont des aspects embarrassants. Le regard et l'opinion des autres à propos de leur maladie de Crohn sont source

de préoccupation. Certains des participants avaient mis des stratégies d'adaptation pour faire face à ces préoccupations (éviter d'aller aux toilettes publiques ou encore attendre jusqu'à ce que celle-ci soit complètement vide).

Dans cette étude on retrouve également un impact social. Certains se retiraient de leur cercle social et d'autres changeaient de cercle d'amis. Le régime alimentaire, la tension dû à la maladie, la perception physique de soi modifiée, une perte de libido ou encore le regard de la société sont diverses causes qui avaient un impact sur leur cercle social. La maladie de Crohn a aussi un impact sur l'activité et la vie professionnelle. En effet, selon le métier exercé, il était compliqué de s'absenter plusieurs fois par jour afin d'avoir accès à la salle de bain. La diminution de la productivité au travail dû à la fatigue qu'entraîne la maladie, pousse la personne à s'absenter de leur travail. Ce sont quelques répercussions parmi beaucoup d'autres de la MC sur les activités professionnelles.

Pour conclure, la maladie de Crohn a un impact important sur divers aspects (physique, psychologique, professionnel...). L'importance de la relation patient-médecin et la participation du patient aux décisions du traitement est de plus en plus reconnue dans les maladies inflammatoires de l'intestin. Les auteurs mentionnent aussi que les infirmières jouent un rôle important dans la gestion des patient atteints de MII. En amenant une meilleure compréhension et sensibilisation à la maladie, en exposant les diverses options de traitement disponible, en prêtant attention aux attentes des patients et de

l'impact de la maladie sur la vie quotidienne. Cela devrait conduire à de meilleures relations entre les patients et les professionnels, un meilleur accès à un traitement efficace, un meilleur résultat et par conséquent une meilleure qualité de vie pour les patients.

**Le dixième article** (Barlow & al., 2010) est une revue systématique qui a pour objectif d'identifier l'efficacité de différentes interventions développées pour aider les personnes atteintes de maladie inflammatoire intestinale à gérer elles-mêmes leur pathologie.

Les auteurs ont séparé les différents résultats par thématiques. La première thématique s'intéresse à la qualité de vie liée à la santé. Douze études (75%), n'ont montré aucun effet sur la qualité de vie. Une étude a montré qu'il y avait une amélioration significative de la santé mentale chez les patients atteints de la maladie de Crohn à six mois mais l'effet n'a pas été maintenue à douze mois de suivi (Smith & al., 2002). Deux études, dont l'une avait comme intervention une formation à la gestion du stress et l'autre un programme de marche de faible intensité, ont démontrés un effet positif sur la qualité de vie (Langhorst & al., 2007 ; Lebrun & Howard, 2007 ; Ng, Millard).

La seconde thématique parle de l'activité de la maladie et des symptômes. Sur les treize études retenues, seule trois ont eu un effet statistiquement significatif. Une étude a démontré que les patients ayant suivi des consultations centrées sur le patient qui menaient à un plan d'autogestion associé à des cliniques en libre accès ont eu moins de rechutes et de

symptômes (Kennedy & al., 2003). Selon une étude de Milne et al. (1986), a fait ressortir une diminution importante de l'activité au fil du temps grâce à des techniques de relaxation et de gestion du stress. Finalement, une autre étude axée sur la relaxation a démontré une douleur moins intense ainsi qu'un plus grand soulagement de celle-ci en comparaison avec un groupe n'ayant pas reçu cette intervention (Ehrlich & Shaw, 1987).

En ce qui concerne la thématique du bien être psychologique. Trois études ont démontré des améliorations importantes du niveau de stress chez les patients (Blanchard & Schwarz, 1991 ; Milne & al., 1986 ; Ng & al., 2007). Selon Mussel et al. (2003), les patients atteints de maladie de Crohn ont signalé plus de préoccupations liées à la maladie ainsi qu'une plus grande détresse psychologique que les patients atteints de colite ulcéreuse. Deux interventions ont très nettement amélioré la capacité d'adaptation (Esplen & Mauder, 2001 ; Kennedy & al., 2003), une autre réduisait la détresse psychologique liée à la douleur (Ehrlich & Shaw, 1987) et une dernière améliore le bien-être psychologique (Krause, 2003).

La thématique parlant des ressources de santé a ressorti que quatre études ont réduit le nombre d'hospitalisation (Deter & al., 2007 ; Kennedy & al., 2003 ; Robinson & al., 2001 ; Smart & al., 1986). L'une d'entre elle a diminué également les arrêts maladie (Deter & al., 2007) et une dernière a indiqué un traitement plus rapide des rechutes lors de l'apparition des symptômes (Robinson & al., 2001).

Pour la dernière thématique qui parle des connaissances liées à la santé, cinq études ont démontré une augmentation importante des connaissances (Bregenzer & al., 2005 ; Cross & Finkelstein, 2007 ; Krause 2003 ; Quan & al., 2003 ; Waters & al., 2005). De plus, une seule étude qualitative a montré un effet positif en termes de résultats psychologiques, liés à la maladie ou comportementaux (Krause, 2003).

## 5.2 Développement des résultats en lien avec la question PICOT

Dans le but de répondre à notre question PICOT : « Quel est l'impact de l'éducation thérapeutique, dans un contexte de soins à domicile, sur la qualité de vie des patients atteints de la maladie de Crohn ? », nous allons reprendre les résultats des articles analysés et les mettre en lien avec celle-ci.

Selon l'article de Berding et al. (2013) et de Langbrandtner et al. (2017) ainsi que celui de Barlow et al. (2012), l'impact d'un programme d'éducation sur la qualité de vie n'était pas significatif chez les patients atteints de MII.

Dans l'une des revues systématiques, il est mentionné que malgré les statistiques peu significatives, il y a tout de même un faible effet positif des interventions éducatives sur la qualité de vie liée à la santé. (Bregenzer, 2005 ; Jaghult, 2007 ; Kennedy, 2003, 2004 ; Larsson, 2003 ; Oxelmark, 2007 ; Smith, 2002 ; Waters, 2005).

Au contraire, selon Norton et al. (2012), les patients atteints de maladie de Crohn en période de rémission, estimaient regagner un certain niveau de qualité de vie.

Elkjaer et al. (2010), démontre qu'un plan d'auto-gestion personnalisé pour les maladies inflammatoires de l'intestin ainsi que des spécialistes disponibles à tout moment, améliorent la qualité de vie liée à la santé.

Il est également mis en évidence qu'un programme éducatif a un effet bénéfique sur la qualité de vie chez les patients atteints d'une maladie inflammatoire de l'intestin. (Keefer & al., 2012 ; Hueppe & al., 2014).

Deux études, ont mis en évidence un effet positif sur la qualité de vie à travers une formation de gestion de stress ainsi qu'avec un programme de marche de faible intensité. (Langhorst & al., 2007 ; Howard, Millard, Ng & Lebrun, 2007).

Il est important de souligner le fait que les résultats mentionnent le terme « qualité de vie » à plusieurs reprises. Néanmoins, selon nous, les résultats parlant de l'activité de la maladie, des symptômes, du stress perçu, du sentiment d'auto-efficacité ou encore de l'impact psychologique ont indirectement un impact sur la qualité de vie.

L'intervention de gestion de projet a eu une amélioration des symptômes intestinaux et systémiques (Keefer, Doerfler & al., 2012), ainsi qu'une amélioration significative concernant le stress perçu et l'auto-efficacité



(Keefer & al., 2012). En revanche, une autre étude, démontre que cette intervention n'a pas d'effet en ce qui concerne la dépression et l'anxiété (Kennedy & al., 2004).

Les patients atteints de MII ayant bénéficiés d'un programme thérapeutique ont développé des aptitudes à l'égard de leur maladie ainsi qu'une plus grande capacité d'auto-gestion. (Hueppe & al., 2014 ; Langbrandtner & al., 2017)

L'effet des interventions éducatives n'ont pas d'impact sur l'état émotionnel et sur l'activité de la maladie (à court et long terme). (Bregenzer 2005 ; Garcia-Vega 2004 ; Jaghult 2007 ; Kennedy 2003, 2004 ; Larsson 2003 ; Milne 1986 ; Smith 2002 ; Waters 2005)

Un plan d'auto-gestion, des techniques de relaxations et de gestion du stress ont un impact sur l'activité de la maladie et des symptômes. (Kennedy & al., 2003 ; Milne & al., 1986 ; Ehrlich & Shaw, 1987).

Selon Mussel et al. (2003), les préoccupations liées à la maladie ainsi qu'une plus grande détresse psychologique sont plus importantes chez les patients atteints de maladie de Crohn que ceux atteints de colite ulcéreuse.

Trois études qualitatives (Lesnovska & al., 2013 ; Lönnfors & al., 2014 ; Norton & al., 2012) font ressortir le ressenti et les besoins en connaissances des patients atteints de MII. Ces derniers correspondent aux connaissances liées au déroulement de la maladie, à la gestion de la vie quotidiennes et la

difficulté à comprendre et assimiler les informations. En ce qui concerne le ressenti des patients, on retrouve les thématiques suivantes : le stress perçu, l'impact sur la vie professionnelle et sociale, l'impact psychologique, perte d'identité, le régime alimentaire ou encore la relation avec les professionnels de la santé. Ces trois études ne permettent pas de répondre formellement à notre question. Cependant, elles nous orientent dans l'identification des besoins, des connaissances et du ressenti des patients. Selon nous, ces informations pourraient permettre, aux professionnels de la santé de guider leur pratique dans un processus d'éducation thérapeutique.

En regard de ces différentes études, nous constatons que la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont la plupart du temps associées. De ce fait, il est difficile d'affirmer le bénéfice de l'éducation thérapeutique chez les patients atteints spécifiquement de MC.

En conclusion, la majorité des études analysées démontrent que l'éducation thérapeutique peut avoir un impact bénéfique sur la qualité de vie des patients atteints de maladie inflammatoire de l'intestin. Nous avons pu tout de même constater que dans la plupart des recherches analysées, le contexte de soins dans lequel elles sont réalisées, n'est pas mentionné. Nous ne pouvons donc pas affirmer que l'éducation thérapeutique est la plus indiquée dans le contexte des soins à domicile.

### 5.3 Perspective/proposition pour la pratique

Comme mentionné auparavant, notre problématique est une thématique de santé actuelle. En effet, nous avons pu constater au travers de nos nombreuses recherches d'articles scientifiques que des études concernant l'impact de la qualité de vie chez les personnes atteintes de maladie de Crohn à travers l'éducation thérapeutique sont en cours de développement. Certains des articles analysés mentionnent que des recherches futures sont nécessaires afin de développer les connaissances sur le sujet.

Les auteurs des articles mentionnés précédemment nous donnent des pistes pour la pratique professionnelle. Ils soulignent l'importance du rôle infirmier au sein d'une équipe multidisciplinaire à travers l'enseignement des compétences d'autogestion des MII, en collaboration étroite avec les patients. (Berding & al., 2016 ; Conley & al., 2015).

Afin d'éclaircir le rôle infirmier, nous nous appuyons sur notre cadre théorique. Nola Pender (2010) définit le métaparadigme des soins infirmiers comme étant une collaboration avec les individus, les familles et les communautés pour créer les conditions les plus favorables à l'expression d'une santé optimale et d'un bien être de haut niveau. A travers cette définition, nous pouvons effectivement constater que le rôle infirmier est important dans la prise en charge holistique et permet de faire le lien entre les différents professionnels de la santé et le bénéficiaire de soins ainsi que son entourage.

Selon Lesnovska et al., (2013), il est important d'établir les besoins et le niveau de connaissance des patients atteints de MII au sujet de leur maladie afin de concevoir une prise en charge individualisée et efficace pour le patient. Cette affirmation peut être directement mise en lien avec la théorie de soins de Nola Pender, qui souligne l'importance de l'identification des connaissances du patient et ses besoins afin de viser une prise en charge centrée sur le patient ainsi qu'une collaboration.

Selon nous, les objectifs fixés par le patient lors d'une ETP auraient pour finalité d'atteindre un bon niveau de qualité de vie selon sa propre perception. En effet, rappelons que Ferrans et Moons (2006) définissent la qualité de vie en termes d'objectifs personnels. De plus, Leininger (1994) souligne que la qualité de vie est fondée sur les valeurs et croyances de la personne. Nous pouvons donc mettre en avant que tous ces éléments doivent être pris en compte car ils auront une influence dans la prise en charge.

Effectivement, dans notre cadre théorique, Nola Pender prend en considération dans sa théorie tous les facteurs pouvant influencer le changement de comportement souhaité, telles que les caractéristiques individuelles, qui prennent en compte les comportements antérieurs de la personne ainsi que ses facteurs personnels. On retrouve également les affects et cognitions liés aux comportements qui englobent les ressources et les freins à l'adoption de nouveaux comportements de santé plus adéquats à leur

situation de santé actuelle. C'est sur cela que l'infirmière aura le plus d'influence.

De plus, il est essentiel que les infirmières évaluent les compétences d'auto-gestion actuelles du patient et enseignent celles qui font défaut. Pour cela, les auteurs conseillent aux infirmières de suivre une formation d'entretien motivationnel et de thérapie cognitivo-comportementale afin d'évaluer le niveau de préparation du patient atteint de MII. (Bos-Touwen & al., 2015).

Keefer et al., (2012), proposent pour la pratique que tout professionnel de santé prenant en charge un patient atteint de maladie de Crohn, doit avoir des connaissances physiques et émotionnelles concernant cette pathologie, dans le but de mettre en place une intervention axée sur la maladie et les compétences personnelles de chaque patient.

Les interventions telles que la psychothérapie, les programmes pédagogiques et la gestion du stress peuvent être proposées de manière individuelle, selon les situations rencontrées. (Timmer & al., 2011)

Selon nous, toutes les infirmières devraient, dans la mesure du possible être formées à l'éducation thérapeutique. Il est important de considérer cet accompagnement comme étant une option thérapeutique qu'elles peuvent mettre en place de façon autonome. D'autant plus que l'infirmière est la personne de référence faisant le lien entre le patient et les autres intervenants de santé.

L'éducation thérapeutique a déjà démontré son efficacité dans la prise en charge d'autres pathologies chroniques. De ce fait, nous estimons en tant que professionnelles que cela serait tout à fait adéquat dans l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie de Crohn.

Finalement, d'après nous, l'ETP aurait une place pertinente aux soins à domicile car c'est un contexte dans lequel les soignants ont d'avantages de temps pour l'accompagnement des patients. De plus, cette thérapie se travaille sur le long terme, principalement lorsqu'il s'agit d'une maladie chronique et incurable. Le fait de se retrouver chez le patient permet d'avoir un environnement connu par ce dernier et éventuellement, qu'il se sente plus en confiance et en sécurité afin d'entreprendre une thérapie telle que l'éducation thérapeutique. De plus, l'ETP peut être centrée sur les problèmes rencontrés à domicile par le patient.

## Chapitre 6 : Conclusion

## 6.1 Apport du travail de Bachelor

Avant de conclure ce travail, nous souhaitons mettre en évidence certains éléments qui ont été facilitateurs ou contraignants à la réalisation de ce travail de Bachelor ainsi que ce qu'il nous a apporté.

Tout d'abord, ce travail nous a permis de développer le peu de connaissances théoriques que nous avions concernant les maladies inflammatoires de l'intestin. Effectivement, durant notre formation, nous avons bénéficié d'un seul cours concernant les processus dégénératifs digestifs, abordant dans les grandes lignes la maladie de Crohn. Grâce à la rédaction de ce dossier, nous avons pu approfondir nos savoirs. Notamment, les différentes options de traitement concernant cette maladie, la complexité physiopathologique ainsi que les divers professionnels intervenant dans ce type de situation. Nous avons également appris à différencier les deux pathologies de la famille des MII qui ont de réelles similitudes.

Tout le long de nos recherches, nous avons eu l'occasion de préciser la notion de qualité de vie. En effet, au début de ce travail, cette notion était pour nous, peu claire et vaste. Les diverses définitions de ce concept et l'analyse des articles sélectionnés, nous ont permis de comprendre et d'élaborer notre propre vision de la qualité de vie.

Ces apprentissages, nous ont permis de développer notre rôle d'experte mais également celui d'apprenante.



La réalisation de ce projet, nous a aussi amené à développer certaines compétences personnelles et professionnelles, tel que : le travail en groupe, notre réflexion autour d'une problématique, notre organisation ainsi que la gestion du temps.

En ce qui concerne le travail en groupe, cela a été un facteur facilitant car nous nous connaissons depuis de nombreuses années et nous avons réalisées d'autres travaux de groupe ensemble. Cela nous a permis d'être facilement en accord sur la direction que nous voulions suivre pour ce travail ainsi que dans l'organisation de ce dernier. Malgré le fait que nous sommes amies, nous avons appris à écouter l'autre et à exprimer nos points de vue, ce qui nous a amenées à accroître notre réflexivité et à démontrer un positionnement professionnel.

La gestion du temps a été une difficulté pour la réalisation de notre TB. En effet, la charge de travail demandée durant la formation ainsi que les périodes de formation pratique nous ont passablement occupées. De ce fait, il a été difficile pour nous de se projeter dans le temps et donc, il était compliqué de nous investir dès le début dans ce travail. Lorsque nous nous sommes rendu compte que le délai de restitution approchait, nous avons pris la décision de nous focaliser sur la réussite de nos examens et donc de repousser la date de restitution de ce dossier. C'est à partir de ce moment, que nous avons amélioré notre gestion du temps et que nous nous sommes investies efficacement dans

la rédaction de notre travail de Bachelor. Cela nous a permis de le terminer dans les temps.

Ces divers éléments, nous ont permis de développer notre rôle de collaboratrice, communicatrice mais aussi notre rôle de professionnelle.

En conclusion, ce chapitre nous a demandé de prendre du recul sur l'intégralité du contenu rédigé afin d'en effectuer une autocritique. Dans l'ensemble, nous sommes satisfaites de la finalité de ce travail ainsi que de l'investissement de chacune d'entre nous. Cela nous a permis d'évoluer en tant que professionnelles de la santé à travers notre positionnement et d'approfondir certains rôles infirmiers indiqués précédemment.

## 6.2 Limites

A ce stade du travail, nous pouvons constater que plusieurs limites se sont présentées tout au long de la rédaction de notre travail de Bachelor.

Pour commencer, lors de nos recherches d'articles scientifiques, les études proposées dans les bases de données interrogées parlaient la plupart du temps des deux pathologies. Il a donc été difficile pour nous de trouver des articles parlant uniquement de la maladie de Crohn en lien avec nos deux autres concepts. Suite à cela, nous avons pris la décision de ne pas nous focaliser exclusivement sur cette pathologie mais de sélectionner des articles abordant les MII qui nous paraissaient pertinents afin de répondre à notre

question de recherche. Cela nous démontre encore une fois que la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont étroitement liées malgré leurs différences.

Lorsque nous avons interrogé les bases de données scientifiques, nous avons constaté que le contexte dans lequel l'étude se déroulait était rarement mentionné. De plus, nous nous sommes rendu compte à la fin de l'analyse des articles sélectionnés, que nous n'avions pas introduit le mot-clé « soins à domicile » dans nos recherches. Au vu des articles analysés, les divers auteurs ne mentionnent pas de propositions pour la pratique ou de futures recherches dans l'application de l'éducation thérapeutique dans un contexte précis.

De ce fait, lors de la rédaction de la synthèse des résultats, nous avons pu répondre à notre question PICOT de manière limitée. Cela peut être mis en lien avec les limites citées précédemment.

Finalement, la langue a été également une limite lors de l'analyse des divers articles. En effet, toutes les études analysées étaient rédigées en anglais, ce qui pouvait compromettre notre compréhension du texte. Malgré notre concentration et nos diverses relectures, il est possible que nos traductions ne soient pas au plus proche du texte original. Par exemple, certaines expressions anglophones n'ont pas toujours d'équivalent dans la langue française.

### 6.3 Perspectives pour la recherche

Après la réalisation de ce travail, nous pouvons dégager plusieurs propositions pour de futures recherches.

L'un de nos articles, met en avant deux suggestions que nous retenons comme pertinentes. Selon Conley et al. (2015), des recherches supplémentaires concernant l'impact de l'autogestion sur les symptômes des maladies inflammatoires de l'intestin seraient nécessaires car selon les auteurs c'est l'aspect le plus pénible de la maladie. De plus, la plupart des recherches étant européenne, ils proposent de mener des recherches internationales au vu des différences entre les systèmes de santé, les assurances ainsi que les croyances et cultures. D'après nous, il est primordial, en tant que professionnelles de la santé, de prendre en compte les croyances et la culture des bénéficiaires de soins afin de considérer tous les aspects de la personne.

Après l'élaboration de notre travail, il nous semble important que pour les futures recherches, il faudrait différencier la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse, indépendamment l'une de l'autre. Comme nous avons pu constater, ces deux pathologies, malgré leurs similitudes, ont des différences qu'il est important de prendre en compte lors de la prise en charge de chacune de ces populations.

Il nous semble également pertinent, lors des prochaines études de cibler un contexte de soins pour l'application de l'éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladie de Crohn. Dans le but de vérifier la faisabilité d'une telle pratique dans un contexte précis.

Le rôle infirmier dans l'éducation thérapeutique chez les patients atteints de MC devrait être approfondi lors des prochaines études. Ceci permettrait de guider les professionnels de la santé dans l'application de cette intervention et également de faciliter la prise en charge de manière efficace.

Pour terminer, lors des analyses de nos articles, les auteurs mentionnaient les interventions thérapeutiques mais ne les développaient que rarement de façon précise. Il paraît donc pertinent d'explicitier les programmes thérapeutiques mis à l'étude. En effet, si ces programmes démontrent un bénéfice, il serait important de savoir comment les appliquer dans notre pratique professionnelle.

## Chapitre 7 Références

Adolescent, A. E. T. (2001). Éducation Thérapeutique Du Patient Asthmatique. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0162>

Agrinier, N., Rat, A. C., Bloch, J., Baumann, C., Briançon, S., Avril, C., Sandrin-berthon, B. (2010). Les maladies chroniques. *Actualité et Dossier En Santé Publique* 72, p.11–53.

Aujoulat, I. (2007). L ' Empowerment Des Patients.

Baumgart, D. C., & Sandborn, W. J. (2012). Crohn's disease. *The Lancet*, 380 (9853), 1590–1605. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60026-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60026-9)

Baszanger I., (1986), *les maladies chroniques et leurs ordre négocié*. Repéré à [https://www.persee.fr/docAsPDF/rfsoc\\_0035-2969\\_1986\\_num\\_27\\_1\\_2280.pdf](https://www.persee.fr/docAsPDF/rfsoc_0035-2969_1986_num_27_1_2280.pdf)

Berding, A., Witte, W., Gottschald, M., Kaltz, B., Weiland, R., Gerlich, C., Reusch, A., Kruis, W., & Faller, H., (2016). Beneficial effects of education on emotional distress, self-management and coping in patients with inflammatory bowel disease : Propective randomized controlled study. *Inflammatory intestinal diseases*, (182-190), doi : 10.1159/000452989

Bernhofer, E. I., Masina, V. M., Sorrell, J., & Modic, M. B. (2017). The Pain Experience of Patients Hospitalized With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing*, 40(3), 200–207. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000137>

Britt, R. K. (2017). Online Social Support for Participants of Crohn's and Ulcerative Colitis Groups. *Health Communication*, 32(12), 1529–1538. <https://doi.org/10.1080/10410236.2016.1234539>

Briançon, S., Guérin, G., & Berthon, B., (2010). Maladie chronique. P.12 C.H.U., Nancy.

Brown, S. R., & Coviello, L. C. (2015). Extraintestinal Manifestations Associated with Inflammatory Bowel Disease. *Surgical Clinics of North America*, 95(6), 1245–1259. <https://doi.org/10.1016/j.suc.2015.08.002>

Brunn, M., & Chevreul, K. (2013). Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques - Concepts, évaluations et enseignements internationaux. *Santé Publique*, 25(1), 87–94. <https://doi.org/10.3917/spub.131.0087>

Carper, B. (1978). *Fundamental patterns of knowing in nursing*. *Advances in Nursing Science* 1(1), 13-23.

Cella, D., & Nowinski, C.J., (2002). *Measuring quality of life in chronic illness : the functional assessment of chronic illness therapy measurement system*. Arch Phys Med Reabil Vol 83, suppl 2, doi : 10.1053/apmr.2002.36959

Conley, S., & Redeker, N., (2015). A systematic review of self-Management interventions for inflammatory bowel disease. Journal of Nursing Scholarship, (118-127), doi :10.1111/jnu.12189

Définition côlon - Gros intestin. Futura Santé. (2018). Repéré à <https://www.futura-sciences.com/sante/definitions/biologie-colon-6869/>

Définition intestin grêle. Futura Santé. (2018). Repéré à <https://www.futura-sciences.com/sante/definitions/medecine-intestin-grele-2737/>

Définitions santé - Dictionnaire de français Larousse. (2018). Repéré à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/santé/70904?q=santé#70137>

Deccache, A., Lavendhomme, E., (1989). Information et éducation du patient : des fondements aux pratiques. Ed DeBoeck, p.225

Descriptions, précautions. FORUM. (2018). Repéré à <http://maladiedecrohn.eu/>

Disease, C. (2017). Crohn ' s Disease: Introduction. Repéré à <https://www.semanticscholar.org/paper/Crohn-'-s-Disease-%3A-Introduction/b63f1cc192ba5913f3f9e0d24255d2b938aa02ac>

EBSCOhost. (2018). Repéré à <http://web.b.ebscohost.com/ehost/search/advanced?vid=0&sid=5e95b987-5a66-4412-b300-b460da9ebdf0%40sessionmgr120>

Ecole nationale de la santé (2004). Module de la santé professionnel de la santé publique repéré à [http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/ENSP/Mip/2004/G\\_13.pdf](http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/ENSP/Mip/2004/G_13.pdf)

Encyclopédie Larousse en ligne - santé. (2018). Repéré à <https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/santé/15975>

Étienne, A., & Dupuis, G. (2011). Maladie de Crohn et qualité de vie : des pistes d'intervention. *Perspectives PSY*, 50, 243–252. <https://doi.org/10.1051/pps/2011503246>



Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge : Analysis and evaluation of nursing models and theories*. Second edition

Gagnon, J., Lechasseur, K., & Milhomme, D. (2014). L'intégration des savoirs infirmiers pour une pratique compétente en soins critiques : quelques pistes de réflexion. *L'infirmière Clinicienne*, 11 (1), 1–10. <https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000084849.96385.85>

Grenier, B., Bourdillon, F., & Gagnayre, R. (2007). Le développement de l'éducation thérapeutique en France : Propositions pour une intégration durable dans le système de soins. *Santé Publique*, 19 (4), 293–301. <https://doi.org/10.3917/spub.074.0293>

Herzlich, c. 1996. Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale, paris, école des hautes études en sciences sociales (1re edit. 1969). [https://www.persee.fr/doc/ahess\\_03952649\\_1969\\_num\\_24\\_6\\_422185\\_t1\\_1\\_519\\_0000\\_6](https://www.persee.fr/doc/ahess_03952649_1969_num_24_6_422185_t1_1_519_0000_6)

Hofmann, E., (2003). *Comment évaluer l'empowerment des femmes défavorisées*. Eléments de réflexion à partir de projets de développement dans les pays du sud. Repéré à [http://www.ofarcy.net/documentation/Elisabeth\\_Hofmann\\_oct2003.pdf](http://www.ofarcy.net/documentation/Elisabeth_Hofmann_oct2003.pdf)

Hueppe, A., Langbrandtner, J., & Raspe, H., (2014). Inviting patients with inflammatory bowel disease to active involvement in their own care : a randomized controlled trial. *Inflammatory bowel diseases*, (1057-1069), doi : 10.1097/MIB. 0000000000000044

Keefer, L., & Doerfler, B., (2012). Optimizing Management of Crohn's disease within a project management framework: Results of pilot study. *Inflammatory bowel diseases*, (254-260), doi :10.1002/ibd.21679

Langbrandtner, J., Hüppe, A., Jessen, P., Büning, J., Niklaus, S., Raspe, H., Bokemeyer, B., (2017). Quality of care in inflammatory bowel disease : résultat of a prospective controlled cohort study in Germany (NET<sub>IBD</sub>). *Clinical and Experimental Gastroenterology*, doi: 10.2147/CEG.S135346

Lecocq, D. & Neves, C., (2015). *Les fondamentaux de la discipline infirmière*. Infirmière spécialiste clinique certifiée Cadre supérieur de santé France. Repéré à [http://www.anfiide.com/Documents/AVIGNON2015/OUVERTURE/11\\_C\\_NEVE\\_S\\_D\\_LECOQ.pdf](http://www.anfiide.com/Documents/AVIGNON2015/OUVERTURE/11_C_NEVE_S_D_LECOQ.pdf)

Le grand dictionnaire terminologique. (2018). Repéré à <http://www.granddictionnaire.com/>

Lesnovska, K., Borjeson, S., Frisman, H., (2013). What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *Journal of clinical nursing*, (1718-1725), doi: 10.1111/jocn.12321

Lönnfors, S., Vermeire, S., Greco, M., Hommes, D., Bell, C., & Avedano, L., (2014). IBD and Health-related quality of life – discovering the true impact. *Journal of Crohn's and Colitis*, (1281-1256), doi: 10.1016/j.crohns.2014.03.005

Lourel, M. (2007). La qualité de vie liée à la santé et l'ajustement psychosocial dans le domaine des maladies chroniques de l'intestin. *Recherche En Soins Infirmiers*, 88, 4–17. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0004>

Maladie de crohn information-description (2018). Maladie de Crohn description, alimentation et précaution. Repéré à <http://maladiedecrohn.eu/>

Michetti, P., Felley, C., Juillerat, P. & Mottet, C. (2015). Une vaste étude lancée en Suisse. Vu à <http://www.lefaitmedical.ch/fr/articles/une-vaste-etude-lancee-en-suisseinteresse-25-97>

Milhomme, D., Gagnon, J., & Lechasseur, K. (2014). L'intégration des savoirs infirmiers pour une pratique compétente en soins critiques : quelques pistes de réflexion, 11. Repéré à <http://revue-infirmiereclinicienne.ugr.ca/L'infirmiereclinicienne>

Moreau, J. (2016). L'éducation thérapeutique dans les MICI. *Gastroentérologie*, CHU Rangueil, Toulouse. Post'u (299-305)

Neves, C., Malaquin-Pavan, E., & Debout, C. (2008). Modèles conceptuels et théories de soins, caractéristiques et utilisation pratique. *Soins*, n°724 (75), 38–43. <https://doi.org/SOIN-04-2008-00-724-0038-0814-101019-200803076>

Norton, BA., Thomas, R., Lomax, KG., Dudley-Brown, S., (2012). Patient perspectives on the impact of crohn's disease : results from group interviews. *Patient Preference and Adherence* (509-520), doi : 10.2147/PPA.S32690

Office fédérale des statistiques, (2017), repéré à <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/recherche.html#Maladie%20de%20Crohn>

OMS (2014). 10 faits sur la santé mentale. *Organisation mondiale de la santé*. Repéré à [http://www.who.int/features/factfiles/mental\\_health/fr/](http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/fr/)

OMS (2018). Principes de la constitution de l'Organisation mondiale de la santé. *Organisation mondiale de la santé*. Repéré à <http://www.who.int/about/mission/fr/>

OMS (2015). Maladies chroniques. *Organisation mondiale de la santé*. Repéré à [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)

OMS (2015). Vieillesse et qualité de vie. *Organisation mondiale de la santé*. Repéré à <http://www.who.int/ageing/fr/>

OMS (1998). Education thérapeutique du patient. *Organisation mondiale de la santé*. Repéré à [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0009/145296/E93849.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf)

Ovid: Formulaire de recherche. (2018). Vu à <http://ovidsp.tx.ovid.com/sp-3.31.1b/ovidweb.cgi?QS2=434f4e1a73d37e8ca9c2ed569e2a6bcb67a867d9519c58260b1e0b4a71868efcd6bc12734ea8a2df4f2c2c1ea0cd281b36f9b54b782e91a3868bc610141ff1ecd8fca4bebe4837f5827dda1f1801e99388861316291c8083a3a936dc09746cbf17adfa3c10>

Pender, N., Murdaugh, C., & Parsons, M.A., (2010). *Health Promotion in Nursing Practice*. New Jersey : Pearson Edition.

Pepin, J, Ducharme, F., & K  rouac, S. (2010). *La pens  e infirmi  re*. Montr  al : Cheneli  re   ducation

PubMed - NCBI. (2018). Vu    <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/advanced>

Stades du cancer de l'intestin gr  le (2018). Soci  t   canadienne du cancer. Rep  r      <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/small-intestine/staging/?region=qc>

Timmer, A., Preiss, J.C., Motschall, E., R  cker, G., Jantschek, G., & Moser, G., (2011). Psychological interventions for treatment of inflammatory bowel disease (review). *Journal of clinical nursing*, doi : 1002/14651858.CD006913.pub2.

Todorovic, V. (2012). Providing holistic support for patients with inflammatory bowel disease. *British Journal of Community Nursing*, 17(10), 466,468-472. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2012.17.10.466>

Simon, D., Traynard, P.Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R., Grimaldi, A., (2007). *Education th  rapeutique - Pr  vention et maladies chroniques*. 3   ed, P.370. Elsevier masson.

Van Assche G, Dignass A, Panes J, et al. The second European evidencebased Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Definitions and diagnosis. J Crohns Colitis 2010 ; 4 : 7-27.

Vuitton, L., Peyrin-Biroulet, L., (2014). Gestion de la rémission dans la Maladie de Crohn. Le journal de l'hépatogastroentérologue, 14-16.

## Appendice

### Appendice A

**Tableau de l'office fédéral de la statistique paru en 2017, Ligne 189 du CIM10**



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI  
Office fédéral de la statistique OFS  
Division Santé et affaires sociales

# Statistique médicale des hôpitaux

Etat des données: 23.03.2017

Nombre de cas selon le diagnostic principal d'hospitalisation, par classe d'âge et par sexe, en 2015

Code regroupant les diagnostics principaux selon la "liste pour la mise en tableaux des causes de morbidité"  
Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10ème révision (CIM-10), Volume 1, OMS, Genève.

Source: OFS - Statistique médicale des hôpitaux 2017

Renseignements: Erwin Wüest, 058 463 87 00, [gesundheit@bfs.admin.ch](mailto:gesundheit@bfs.admin.ch)  
© OFS - Encyclopédie statistique de la Suisse

		Groupes d'âge des patients, en année																				
CIM-10	Libellé	0-4	5-9	10-14	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90-94	95+	Total
189	Maladie de Crohn (entérite régionale)	3	55	44	113	137	173	165	128	116	107	142	96	98	95	103	95	87	47	14	3	1 781

Office fédéral de la statistique (2017), vu à :  
<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/recherche.html#Maladie%20de%20Crohn%202017>

## Appendice B

Tableau office fédéral de la Statistique paru en 2015, ligne 189 du CIM10



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederaziun Svizra  
Confederaziun tudestga

Department fédéral de l'intérieur (DI)  
Office fédéral de la statistique (OFS)  
Bundesamt für Statistik (BFS)

**Statistique médicale des hôpitaux**  
Etat des données, 17.05.2015

**Nombre de cas selon le diagnostic principal d'hospitalisation, par classe d'âge et par sexe, en 2013**

Code regroupant les diagnostics principaux selon le "Système pour la mise en tableau des causes de mortalité"  
Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10ème révision (CIM 10), Volume 1, OMS, Genève.

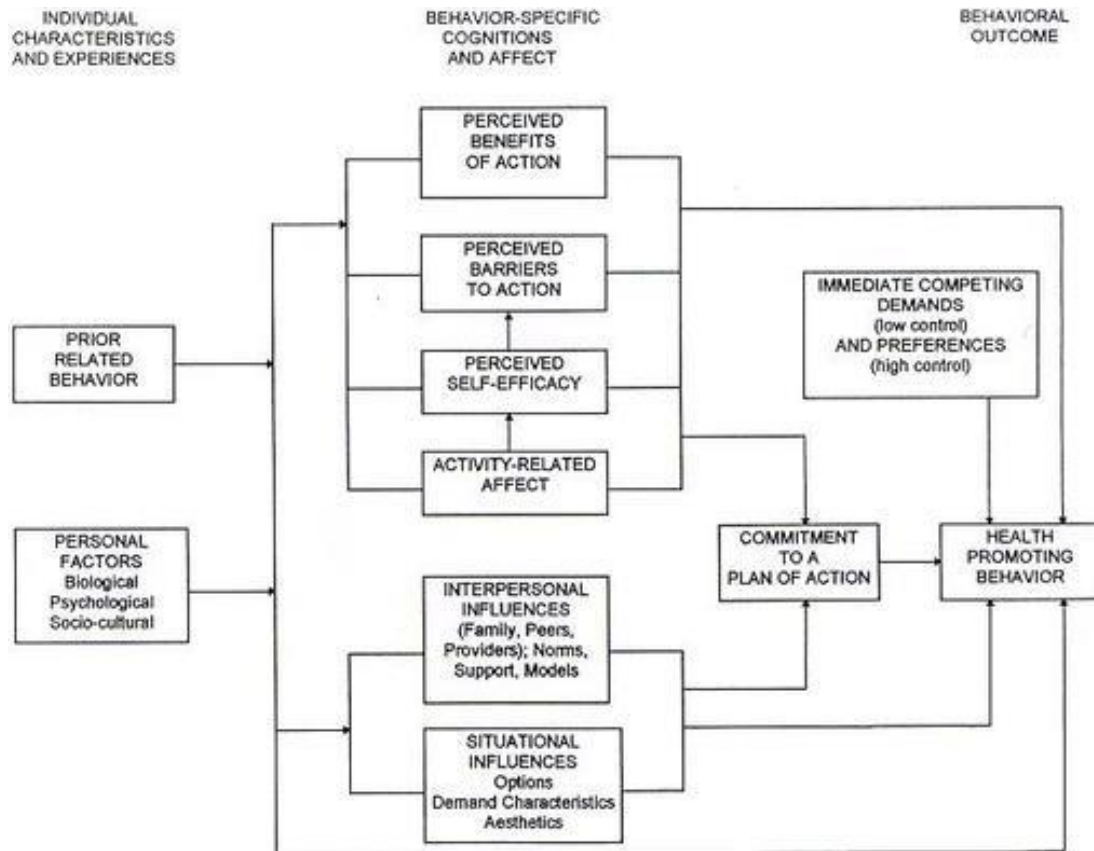
**Source:** OFS - Statistique médicale des hôpitaux 2013  
**Renseignements:** Erwin Wüest, 058 463 47 46, [gesundheits@ofis.admin.ch](mailto:gesundheits@ofis.admin.ch)  
© OFS - Encyclopédie statistique de la Suisse

CIM 10	Libellé	Groupes d'âge des patients, en années																	Total			
		0-4	5-9	10-14	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84		85-89	90-94	95+
189	Maladie de Crohn (entérite régionale) et recto	15	39	103	100	156	134	119	104	101	121	97	86	100	82	74	65	62	55			1 645

Office fédéral de la statistique (2017), vu à :  
<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/recherche.html#Maladie%20de%20Corhn%202017>

## Appendice C

### Modèle de Pender de la promotion de l'individu



Pender & al., 2010 p.45

## Appendice D

**Grilles adaptées du Fortin (2010) N°1**

Conley, S. &amp; Rdeker, N. (2015)

*« A Systematic Review of Self-Management Interventions for Inflammatory Bowel Disease »*

Titre	<b>« Un examen systématique des interventions d'auto prise en charge de la maladie intestinale inflammatoire. »</b>
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b></li> </ul> <p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche avec un objectif, une méthode, des résultats et une discussion.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</b></li> </ul> <p>Le problème à l'étude est clairement formulé et circonscrit. Le phénomène à l'étude est celui de recenser différents écrits et études antérieures concernant les interventions d'autogestion de la maladie inflammatoire intestinale afin de décrire les compétences d'autogestion dans les interventions mais également de préciser les effets de ces interventions sur les résultats liés à la santé.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</b></li> </ul> <p>Le phénomène est pertinent dans le contexte des connaissances actuelles. En effet, cette revue systématique mentionne que 2,2 millions de personnes, en Europe, sont atteintes de maladie inflammatoire de l'intestin ainsi que 1,4 million aux Etats-Unis et cela augmente actuellement dans le monde entier.</p> <p>C'est une maladie qui n'est pas soignable et les patients atteints de cette pathologie voient leur qualité de vie liée à la santé diminuée par rapport à la population en générale.</p>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</b></li> </ul> <p>Le problème a une signification particulière pour la discipline concernée.</p> <p>Les auteurs précisent qu'un nombre croissant d'études suggèrent que l'autogestion efficace de la maladie contribue à améliorer les résultats de santé tels que la diminution de la douleur, de l'incapacité de travail et améliore l'utilisation des soins de santé dans diverses populations. Par contre, il précise ne savoir que peu de choses sur les composantes de l'autogestion ou de ses effets chez les patients atteints de MII.</p> <p>Il y a tout de même une étude portant sur les interventions d'éducation avec les patients atteints de MII qui a conclu que l'autogestion était plus prometteuse que les interventions d'éducation aux maladies (Barlow et al., 2010).</p>
Recension des écrits	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Une recension a-t-elle été entreprise ?</b></li> <li>• <b>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</b></li> <li>• <b>La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</b></li> <li>• <b>La recension présente t'elle des sources primaires ?</b></li> </ul> <p>Une recension des écrits en ce qui concerne l'autogestion de la maladie a été entreprise par les auteurs.</p> <p>Les auteurs citent plusieurs études qui parlent de l'autogestion. Selon Gray et al. (2006), l'autogestion est un processus dynamique et interactif qui permet au patient de se rendre compte de la complexité de vivre avec une maladie chronique dans le contexte de la vie quotidienne. L'autogestion comprend des compétences qui aident les patients à gérer avec succès des problèmes de santé chroniques au quotidien (Lorig et Holman, 2003).</p> <p>Selon Corbin et Strauss (1988), l'autogestion est décrite comme un travail comportant trois tâches principales :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Le travail lié à la maladie</li> <li>b) Le travail de la vie quotidienne</li> <li>c) Le travail personnel</li> </ol>

	<p>Selon Lorig et Holman (2003), il est possible de prolonger cette définition et ils ont donc défini cinq compétences essentielles en matière d'autogestion :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Résolution de problèmes</li> <li>b) Prise de décisions</li> <li>c) Recherche et utilisation de ressources</li> <li>d) Partenariats avec des prestataires de soins de santé</li> <li>e) Participation</li> </ul>
Cadre de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</b></li> </ul> <p>Les concepts clés sont mis en évidence. Les auteurs parlent de la Maladie de Crohn ainsi que de l'autogestion de la maladie. L'un des deux concepts est défini dans le point précédent, recension des écrits. En ce qui concerne la maladie de Crohn, il y a peu d'informations données par les auteurs.</p>
Buts et question de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</b></li> </ul> <p>Le but de cette étude est d'effectuer une revue systématique qui concerne les interventions d'autogestion chez les adultes atteints d'une maladie inflammatoire intestinale (MII) afin de décrire les compétences d'autogestion dans les interventions et de décrire les effets de ces interventions sur les résultats liés à la santé.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</b></li> </ul> <p>Les questions de recherches ou les hypothèses de cette étude ne sont pas clairement énoncées.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</b></li> <li>• <b>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode</b></li> </ul>

	<p>d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</li> </ul> <p>La population visée dans cette revue systématique est définie de façon précise. Les auteurs de cette revue ont sélectionné des études parlant uniquement d'adultes (âgés de 18 ans et plus) atteints de maladie inflammatoire chronique de l'intestin, ce qui inclut la maladie de Crohn ou/et la colite ulcéreuse ayant eu accès à des interventions d'autogestion.</p>
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</li> <li>• L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</li> </ul> <p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des patients ne sont pas explicités dans cette revue systématique.</p>
Devis de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ?</li> </ul> <p>Le devis de recherche est de type mixte. En effet, étant donné que c'est une revue systématique, certains articles sélectionnés sont de type qualitatif, d'autres de type quantitatif ou encore de type mixte.</p>
Modes de collectes de données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</li> <li>• Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</li> <li>• L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</li> <li>• La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?</li> </ul>

	<p>Les outils de mesure des différents articles sélectionnés par les auteurs pour cette revue systématique ne sont pas clairement décrits.</p> <p>Les questions de recherche ne sont pas clairement posées et les observations du phénomène ne sont pas bien ciblées.</p>
Conduite de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ?</b></li> <li>• <b>Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?</b></li> <li>• <b>Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ?</b></li> </ul> <p>Le processus de collecte des données des différents articles sélectionnés par les auteurs est clairement décrit. Les auteurs ont interrogé plusieurs bases de données : Medline, CINAHL ainsi qu'Embase et Proquest.</p> <p>Ils ont utilisé plusieurs termes afin de mener leur recherche : maladie intestinale inflammatoire ou une maladie de Crohn ou une colite ulcéreuse ainsi que le terme d'autogestion. L'une des limites supplémentaires était d'inclure l'âge de 18 ans et donc d'exclure les enfants et les adolescents. Ils souhaitaient obtenir des articles uniquement publiés en anglais.</p> <p>Les données ont été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent. Tous les articles ont été évalués quant au risque de biais potentiel.</p> <p>.</p>
Analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?</b></li> </ul> <p>Les méthodes d'analyse sont décrites. L'un des chercheurs a examiné tous les titres et résumés et a identifié les articles potentiellement pertinents. Ensuite, les données ont été extraites et organisées en tables de littérature. Les principaux domaines de la table de littérature comprenaient les auteurs, l'année de publication, le plan d'étude, l'échantillon, les critères d'inclusion, le lieu de l'étude, les compétences d'autogestion, les instruments d'étude, les résultats et les limites.</p> <p>Les compétences d'autogestion étaient organisées selon les cinq compétences d'autogestion de Lorig et Holman (2003) :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Résolution de problèmes</li> <li>b) Prise de décisions</li> </ol>

	c) Recherche et utilisation de ressources d) Partenariats avec des prestataires de soins de santé e) Participation
RESULTATS	
Présentation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?</b></li> </ul> <p>Les résultats sont présentés par différents tableaux.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</b></li> </ul> <p>Les résultats sont séparés en différents thèmes afin de bien représenter le phénomène. Les différentes catégories sont : les compétences d'autogestion, les résultats liés à la santé, la qualité de vie liée à la santé avec plusieurs sous-groupe (la qualité de vie liée à la santé, l'activité de la maladie, les symptômes et la qualité des études).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?</b></li> </ul> <p>Les résultats sont résumés par un texte narratif.  Pour ce qui concerne les compétences d'autogestion :  Le tableau 2 donne un aperçu des compétences d'autogestion incluses dans les interventions. Trois programmes d'autogestion comprenaient des plans personnalisés pour l'autogestion des MICI : le moment et la façon de commencer la Prednisone pour la maladie active, l'éducation sur le moment et la façon de contacter la clinique ainsi que le système de changement de clinique ou de rendez-vous le jour même.  Les équipes de traitement des MII, y compris les médecins, les infirmières et le personnel administratif ont mis en œuvre les interventions. Ces trois programmes comprenaient deux des cinq compétences en matière d'autogestion : a) aptitudes à la prise de décision sur ce qu'il faut faire lors d'une poussée de la maladie, c'est-à-dire l'éducation du patient sur le traitement. B) la formation des équipes soignantes en permettant un libre accès aux cliniques de soins ainsi qu'une formation sur le moment et la manière de contacter la clinique (Elkjaer et al., 2010 ; Kennedy et al., 2004 ; Robinson et al., 2001).</p>

	<p>Une étude était basée sur un cadre de gestion de projet, une thérapie comportementale cognitive et une théorie de l'apprentissage social. La gestion de projet est un processus de résolution de problèmes utilisée dans les entreprises américaines. Ce sont des psychologues qui ont transmis les interventions qui sont portées sur cinq compétences d'autogestion :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) La résolution de problèmes concernant les ressources limitées (y compris le temps, l'argent et les ressources émotionnelles)</li> <li>b) Prendre des décisions en matière de gestion des maladies</li> <li>c) Utiliser une équipe de personnes aux compétences variées pour soutenir le plan d'autogestion</li> <li>d) Consulter divers professionnels de santé, notamment des médecins, des infirmiers formés à l'éducation, des diététiciens et des psychologues afin d'atteindre les objectifs d'autogestion</li> <li>e) Prise en charge de la santé personnelle en fixant des objectifs limités dans le temps</li> </ul> <p>(Keefer, Doerfler et al., 2012)</p> <p>L'intervention de Keefer et al. (2013) a enseigné des techniques d'autogestion par autohypnose se concentrant sur l'intestin. L'hypnose médicale se concentre sur les problèmes de recadrage, de relaxation, l'abandon des pensées négatives et le changement de comportement. L'hypnose en question dans cette étude comprenait sept séances entièrement scénarisées et un enregistrement pour pratiquer l'autohypnose à domicile. Cette intervention comprenait deux techniques d'autogestion enseignées par le biais de suggestions hypnotiques axées sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Comment résoudre les problèmes liés au stress</li> <li>b) Comment reconnaître et prendre des mesures concernant l'activité de la maladie</li> </ul> <p>L'intervention de Hueppe et al. (2014) était basée sur l'idée de l'autonomisation des patients et contenait des conseils adaptés aux problèmes liés aux MII. Les professionnels de la santé ont envoyé une enquête aux participants pour évaluer les problèmes de gestion des MICI et ont envoyé par courrier une liste de conseils personnalisés sur la manière de gérer des problèmes spécifiques. Les conseils étaient variés, cela allait de la gestion médicale aux exercices de relaxation. Cette intervention comprenait une autogestion : prendre des décisions concernant les problèmes de gestion de la maladie perçus. Bien que cette</p>
--	--

	<p>intervention soit qualifiée d'intervention d'autogestion, cette intervention contient beaucoup d'éducation et de formation.</p> <p>En ce qui concerne les résultats liés à la santé :</p> <p>Les résultats liés à la santé mesurée dans le cadre des interventions comprenaient la qualité de vie liée à la santé, l'activité de la maladie, les symptômes (anxiété, dépression, symptômes intestinaux et symptômes systémiques), l'observance thérapeutique, les jours d'invalidité et le stress perçu. Ils ont sélectionné trois résultats liés à la santé qui étaient présents dans au moins deux études : la qualité de vie liée à la santé, l'activité de la maladie et les symptômes.</p> <p><u>La qualité de vie liée à la santé :</u></p> <p>Trois interventions ont révélé des effets positifs de l'autogestion sur la qualité de vie liée à la santé spécifique ou générique.</p> <p>Une étude qui prévoyait une autogestion personnalisée des MII et des cliniques en libre accès ont améliorées les résultats globaux du questionnaire sur la maladie intestinale inflammatoire (IBDQ) utilisé pour mesurer la qualité de vie liée à la santé spécifique à la maladie (Elkjaer et al., 2010 ; Keefer, Doerfler et al., 2012).</p> <p>L'intervention qui consistait en l'autohypnose n'a révélée aucune différence dans les scores IBDQ globaux. (Keefer et coll., 2013 ; Kennedy et coll., 2004 ; Robinson et al., 2001).</p> <p>L'intervention qui comprenait un soutien à la prise de décision par courrier a révélée un effet favorable sur la qualité de vie liée à la santé. (Hueppe et al., 2014)</p> <p><u>L'activité de la maladie :</u></p> <p>L'activité de la maladie a été mesurée comme résultat dans cinq études. Quatre interventions ont montrées des effets favorables sur l'activité de la maladie (Elkjaer et coll., 2010; Keefer et coll., 2013; Kennedy et coll., 2004; Robinson et coll., 2001) et une étude n'a révélée aucune différence dans les scores d'activité de la maladie (Hueppe et al., 2014)</p> <p><u>Symptômes :</u></p> <p>Trois des interventions ont évaluées les effets de l'autogestion sur les symptômes. Selon l'étude de Keefer, Doerfler et al. (2012), les symptômes systémiques et intestinaux s'amélioreraient dans leur intervention de gestion de projet.</p>
--	---

	<p>Kennedy et al. (2004) n'ont trouvés aucune différence en matière d'anxiété et de dépression dans leur intervention sur l'autogestion personnalisée des MII et des cliniques en libre accès.</p> <p>En revanche, dans une intervention en ligne sur l'autogestion personnalisée des MII et des cliniques en libre accès, ils ont constaté une amélioration de la dépression dans le groupe ayant eu accès à cette intervention par rapport au groupe témoin qui a eu un cursus de soin basique.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</b></li> </ul> <p>Les limites de l'étude ont été définies.</p> <p>Les auteurs indiquent que des recherches supplémentaires sur l'autogestion sont nécessaire et elles doivent inclure les cinq compétences d'autogestion. Cela permettrait que les interventions puissent être déconstruites afin de mieux comprendre quelles compétences d'autogestion sont essentielles à l'obtention des résultats positifs et cela dans le but qu'elles puissent être intégrées à la pratique (Lorig et Holman, 2003).</p> <p>La moitié des interventions n'incluaient que des personnes atteintes d'une maladie inactive. Par conséquent, on ne peut pas dire si les effets des interventions d'autogestion sont différents sur la trajectoire de l'activité de la maladie.</p> <p>Les auteurs concluent l'étude en exprimant que l'autogestion semble prometteuse comme moyen d'améliorer les résultats pour la population nombreuse et croissante des patients atteints des MII.</p>
Conséquences et recommandations	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</b></li> </ul> <p>Les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline infirmière sont précisées.</p> <p>Selon les auteurs, les infirmières travaillant dans des équipes de santé multidisciplinaires jouent un rôle important dans l'enseignement des compétences d'autogestion des MII (Keefer, Kiebles et al., 2012). Lors de chaque rencontre, les infirmières doivent évaluer les compétences d'auto-gestion actuellement utilisées par une</p>



	<p>personne et enseigner les compétences d'autogestion qui font défauts. La formation à l'entretien motivationnel et à la thérapie cognitivo-comportementale peut aider les infirmières à évaluer l'état de préparation à l'autogestion et à enseigner des techniques d'autogestion (Bos-Touwen et al., 2015).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li> <b>L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?</b> </li> </ul> <p>Les auteurs font des recommandations pour les recherches futures.</p> <p>En lien avec les limites citées précédemment, les recherches futures devraient inclure un échantillon plus diversifié en termes d'activité de la maladie. Ce type de recherche est nécessaire, selon les auteurs, pour mieux comprendre si les différences de traitement dépendent des caractéristiques du patient (Assmann, Pocock, Enos et Kasten, 2000).</p> <p>Des recherches supplémentaires sur l'autogestion sont nécessaires pour évaluer les résultats des symptômes car seul deux des six études incluaient un symptôme. Ceux-ci ont une importance singulière dans les MII car ils font partie des aspects les plus pénibles des MII.</p> <p>De plus, les quatre essais d'autogestion de grande envergure menés par les MICI ont été menés en Europe. En raison des différences entre les systèmes de santé mondiaux, les assurances, les croyances et les cultures, d'autres essais d'autogestion sont nécessaires dans d'autres régions du monde pour déterminer la faisabilité et les effets de l'autogestion dans divers milieux et cultures.</p>
--	---

### Grilles adaptées du Fortin (2010) N°2

Keefer, L., Doerfler, B., Artz, C. (2012)

« *Optimizing Management of Crohn's Disease within a Project Management Framework : Results of a pilot study.* »

Titre	« <b>Optimisation de la gestion de la maladie de Crohn dans un cadre de gestion de projet : résultats d'une étude pilote.</b> »
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b></li> </ul> <p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche en mentionnant le problème, la méthode, les résultats et une discussion.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</b></li> </ul> <p>Le problème à l'étude est clairement formulé. Il s'agit d'étudier un programme axé sur les principes de gestion de projet pour les patients atteints de Maladie de Crohn, sans détresse psychologique apparente.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</b></li> <li>• <b>Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</b></li> </ul> <p>Le problème est pertinent dans le contexte des connaissances actuelles. De plus, certains postulats sous-jacents sont précisés.</p> <p>Les auteurs expliquent que de plus en plus de preuves appuient le rôle des interventions psychologiques chez les patients souffrant de maladies intestinales inflammatoires. De plus, ils mentionnent que les programmes complets et autogérés de prise en charge des maladies, guidés par l'autonomisation du patient, de l'efficacité personnelle et de l'acquisition de compétences spécifiques à la maladie,</p>

	pourraient devenir une composante intégrale de la gestion des maladies inflammatoires intestinale.
Recension des écrits	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Une recension a-t-elle été entreprise ?</b></li> </ul> <p>Une recension des écrits a été entreprise.</p> <p>La maladie de Crohn (MC), l'une des formes les plus invalidantes et les plus coûteuses de la maladie inflammatoire de l'intestin (MICI), est systémique (Gibson TB, Ng E, Ozminkowski RJ, 2008).</p> <p>En période de poussée, la MC est associée à de fortes douleurs abdominales, à une diarrhée urgente, à une perte de poids, à une malnutrition et à une fatigue invalidante (Feagan BG, Bala M, Yan S, Olson A, Hanauer S., 2005).</p> <p>Les symptômes extra-intestinaux comprennent des lésions buccales, une inflammation des yeux, des douleurs articulaires et des lésions cutanées (Bernstein CN, 2002).</p> <p>Même en rémission, les patients luttent contre les conséquences des dommages intestinaux, y compris les douleurs abdominales, l'inconfort et les ballonnements (Sandborn W, Feagan BG, Lichtenstein GR., 2007).</p> <p>En moyenne, un patient atteint de maladie inflammatoire intestinale (MII), passe au total environ trois heures par an avec son gastro-entérologue (Burgmann T, Rawsthorne P, Bernstein CN., 2004).</p> <p>Pendant le temps passé en dehors des soins immédiats de leur gastro-entérologue, il leur reste à gérer le fardeau des symptômes inconfortables et gênants, de l'invalidité et de la déficience fonctionnelle, des médicaments compliqués, des schémas thérapeutiques exigeants, des changements de mode de vie, de la coordination des soins médicaux et de l'assurance maladie.</p> <p>La MC est généralement diagnostiquée au début de l'âge adulte et a donc une influence sur la prise de décision en matière de carrière, de relations amoureuses et de finances (Gibson TB, Ng E, Ozminkowski RJ, 2008 / Janke K, Klump B, Gregor M, Meisner C, Haeuser W., 2005 / Rooy E, Toner BB, Maunder RG, Greenberg GR, Baron D, Steinhart H, McLeod R, Cohen, 2001).</p> <p>En prévision des poussées de maladie, les patients atteints de MC peuvent restreindre leurs déplacements personnels, limiter leurs activités, éviter le stress ou les problèmes et prendre des congés maladie au travail. Le sous-emploi est courant car les patients tentent de se préserver. Les défis de la formation continue dureront toute la vie et évolueront avec le temps, nécessitant une adaptation</p>

	<p>continue et l'acquisition de nouvelles compétences (Ananthakrishnan AN, Weber LR, Knox JF, et al., 2008).</p> <p>Malgré les progrès médicaux récents qui peuvent inhiber les poussées de la maladie pendant une période allant jusqu'à deux ans, le traitement de la MC reste sous-optimal car les poussées font inévitablement partie de la maladie (Panaccione R, Colombel JF, Sandborn WJ, 2010 ; Panaccione R, Colombel JF, Sandborn WJ, et al., 2010 ; Lutgens M, Oldenburg B, Siersema PD, van Bodegraven AA, Dijkstra G, Hommes DW, de Jong DJ, Stokkers PC, van der Woude CJ, Vleggaar FP, 2009 ; Chan EP, L G., 2006)</p> <p>.</p> <p>Par conséquent, il est important que les prestataires de soins de santé recherchent d'autres moyens d'améliorer l'efficacité du traitement. Une approche pour optimiser la gestion de la MC consiste à cibler les comportements de santé qui nuisent à l'efficacité du traitement ou qui augmentent le risque individuel de poussées.</p> <p>Par exemple, l'efficacité et la posologie des médicaments nécessaires pour induire et maintenir une rémission sont directement influencés par des facteurs comportementaux, notamment : l'observance du traitement, le stress, le bien-être psychologique, l'adaptation, la relation patient-médecin, le tabagisme et la connaissance de la maladie.</p> <p>(Sandborn W, Feagan BG, Lichtenstein GR, 2007 ; Kane S, Cohen RD, Aikens JE, Hanauer SB, 2001 ; Lakatos PL, 2009 ; Moser G, Maeir-Doberberger T, Vogelsang H, Lochs H, 1993 ; Levenstein S, Prantera C, Varvo V, Scibano ML, Berto E, Andreoli A, Luzi C, 1994 ; Graff LA, Walker JR, Clara I, et al., 2009 ; Graff LA, Walker JR, Bernstein CN, 2009 ; Jones M, Wessinger S, Crowell MD, 2006 ; Larsson K, Loof L, Ronnblom A, Nordin K, 2008 Kane S, 2002 ; Shoor S, Lorig KR, 2002 Andrews J, Mountifield RE, Van Langenberg DR, Bampton PA, Holtmann GJ, 2009 ; Barrett SM, Standen PJ, Lee AS, Hawkey CJ, Logan RF., 1996 ; Moser G, Tillinger W, Sachs G, et al, 1995 ; Lewis M., 1998 ; Rooy E, Toner BB, Maunder RG, Greenberg GR, Baron D, Steinhart H, McLeod R, Cohen Z, 2001).</p> <p>Nous avons également démontré précédemment que les patients atteints de MICI qui ont des difficultés d'adaptation aux demandes liées à la maladie rapportent plus de symptômes et moins d'engagement dans les activités, une augmentation du stress ressenti, une représentation émotionnelle de la maladie et un taux plus</p>
--	--

	<p>élevé d'utilisation des soins de santé (Kiebles JL, Doerfler B, Keefer L., 2010).</p> <p>De plus en plus de preuves appuient le rôle des interventions psychologiques chez les patients souffrant de maladies intestinales inflammatoires (Mussell M, Bocker U, Nagel N, Olbrich R, Singer MV, 2003 ; Miehsler W, Weichselberger M, Offerlbauer-Ernst A, et al., 2008 ; Schwarz SP, Blanchard EB, 1991 : Miehsler W, Weichselberger M, Offerlbauer-Ernst A, 2008).</p> <p>Cependant, la plupart de ces programmes limitent leur portée aux patients atteints de MICI souffrant de détresse psychologique.</p> <p>Ce faisant, les auteurs ne parviennent pas à joindre les patients qui adoptent et manifestent les comportements qui modifient la maladie qui préoccupe les chercheurs (tabagisme, obésité, mauvaise observance, stress excessif). Des programmes complets et autogérés de prise en charge des maladies, guidés par les valeurs de l'autonomisation du patient, de l'efficacité personnelle et de l'acquisition de compétences spécifiques à la maladie, pourraient devenir une composante intégrale de la gestion des MII.</p> <p>À leur connaissance, il n'y a qu'un seul livre de commerce publié visant cette population de patients uniques (Kane, S, 2010) et le livre est trop nouveau pour déterminer son impact sur les résultats pour les patients.</p>
Cadre de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</b></li> </ul> <p>Les concepts clés sont mis en évidence et définis. Le concept de Maladie de Crohn est précisément défini comme on peut le voir dans la récitation des écrits cités précédemment.</p>
Buts et question de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</b></li> </ul> <p>Le but de l'étude n'est pas énoncé de façon claire et concise.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</b></li> </ul>

	<p>Les questions de recherche ne sont pas clairement énoncées mais certaines hypothèses ont été faites par les auteurs.</p> <p>Ils ont prédit que ce type de programme attirerait une population atteinte de Maladie de Crohn légèrement différente que pour d'autres études et que cette approche serait supérieure en termes de traitement habituel. De plus, ils s'attendent à ce que les patients démontrent une amélioration immédiate de leur qualité de vie, de leur efficacité personnelle ainsi que du stress perçu.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</b></li> <li>• <b>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</b></li> <li>• <b>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</b></li> </ul> <p>La population pour cette étude souhaitait avoir des hommes et des femmes, âgés de 18 à 70 ans, atteints de maladie de Crohn confirmée par un gastro-entérologue selon les normes cliniques et endoscopiques. Ils ont été recrutés par un coordinateur après une visite de routine des patients avec leur gastroentérologue dans le groupe Feinberg School of Medicine.</p> <p>Les critères d'inclusion incluaient une rémission clinique, au moment de l'étude, qui était déterminée par l'indice d'activité de la maladie de Crohn et d'un schéma thérapeutique stable depuis plus de 30 jours.</p> <p>Les critères d'exclusion étaient une maladie active, un diagnostic psychiatrique (dépression, trouble anxieux, toxicomanie, par exemple), des antécédents d'hospitalisation psychiatrique ou d'idées suicidaires, une iléostomie permanente, une colite ulcéreuse, une insuffisance rénale ou hépatique, un syndrome de l'intestin irritable, le refus de participer à l'étude ou encore une</p>

	<p>contre-indication à la formation à l'autogestion de la maladie (une déficience cognitive grave, une maladie mentale grave, par exemple).</p> <p>Trente participants ont été inscrits à l'étude mais deux d'entre eux ont dû interrompre leur participation pour des raisons inconnues. Au total, il y avait donc, 28 participants à l'étude.</p> <p>Ensuite, grâce à un logiciel d'allocation aléatoire, selon un ratio un pour un, les participants ont reçu soit la condition expérimentale de six séances hebdomadaires de 60 minutes de gestion de projet avec un psychologue de la santé (16 patients) ou alors la condition de contrôle, recevant le traitement habituel (12 patients).</p>
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</b></li> <li>• <b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b></li> </ul> <p>L'étude a été approuvée par l'Institutional Review Board (IRB) de la Northwestern University. De plus, tous les participants ont fourni un consentement éclairé.</p>
Devis de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ?</b></li> </ul> <p>Le devis de recherche est un devis de type mixte, c'est-à-dire, qualitatif et quantitatif.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Il y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</b></li> </ul> <p>Le temps passé sur le terrain auprès des participants n'est pas indiqué pour cette étude.</p>
Modes de collectes de données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</b></li> <li>• <b>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</b></li> <li>• <b>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</b></li> </ul>

- **La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?**

Les outils de mesures pour cette étude sont clairement décrits. L'auteur indique les outils de mesures ont été importés d'études précédentes.

Pour cette étude, deux groupes ont été formés. Un groupe « gestion de projet (PM) » et un groupe « traitement habituel (TAU) ».

En ce qui concerne le groupe « gestion de projet », cela consistait à des entretiens hebdomadaires de 60 minutes, individuelle, de six séances. Ce programme repose sur les principes cognitivo-comportementaux du changement de comportement en matière de santé mais aussi de la théorie de l'apprentissage social. Le patient crée un « énoncé de portée du projet » lors de la première séance, en identifiant les objectifs thérapeutiques à aborder au cours du traitement. Les séances suivantes sont structurées autour de la mise en œuvre de ces objectifs individualisés et peuvent inclure une formation dans des domaines tels que le sevrage tabagique, la perte de poids, la gestion du stress ou encore l'observance des médicaments. Tous les participants, de ce groupe, ont reçu une formation en relaxation et une consultation nutritionnelle auprès d'un diététicien spécialisé.

Le groupe « traitement habituel » a reçu des soins de leur gastro-entérologue comme ils le faisaient habituellement et cela pendant les six semaines. Ils ont également rempli des questionnaires dans le même intervalle que le groupe « gestion de projet ».

Plusieurs questionnaires ont été transmis aux deux groupes durant cette étude.

Le premier concerne des informations cliniques au sujet de leur pathologie, c'était un questionnaire appartenant au centre de recherche. Ils ont également fourni des antécédents médicaux généraux au moment de l'inscription à l'étude.

Le second questionnaire est l'échelle d'auto-efficacité des maladies inflammatoire intestinale (IDB-SES). Cette échelle mesure l'auto-efficacité spécifique à la maladie. Les réponses sont notées sur une échelle de Likert (10 points) allant de « pas sûr du tout » à « totalement sûr ». Les questions sont regroupées en quatre sous-échelles : la gestion du stress et des émotions, la gestion des soins



	<p>médicaux, la gestion des symptômes et de la maladie, le maintien de la rémission. Le score global de ce questionnaire varie de 29 à 290, un score élevé suggère une bonne auto-efficacité.</p> <p>Le troisième questionnaire concerne le stress perçu (PSQ-R). Ce questionnaire contient trente items qui mesure le stress au cours du mois passé, concernant sept facteurs : le harcèlement, la surcharge, l'irritabilité, le manque de joie, la fatigue, les inquiétudes et la tension psychologique. Les items sont évalués sur une échelle de Likert à quatre points, allant de « presque jamais » à « généralement ». Les scores élevés suggèrent un plus grand stress perçu.</p> <p>Le quatrième questionnaire est une échelle de respect des médicaments (MAS). C'est un questionnaire en quatre points qui permet de quantifier l'adhésion au traitement. Les quatre domaines d'observance évalués sont : l'oubli de la prise des médicaments, négliger le moment de prendre les médicaments, l'arrêt de la prise du traitement quand ils se sentent mieux et arrêter la prise des médicaments en cas de malaise. Un score total de 0 reflète une observance à 100% au cours du dernier mois et donc, un score total de 4 reflète un manque total d'observance.</p> <p>Le cinquième questionnaire est celui des maladies inflammatoires de l'intestin (IBDQ). Celui-ci est un questionnaire de trente-deux items pour évaluer la gravité de la maladie et la qualité de vie des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Il y a quatre scores de sous-échelle : la santé intestinale, la santé systémique, le fonctionnement émotionnel et le fonctionnement social. Les réponses sont données sur une échelle de Likert de sept points, allant de « pire fonctionnement » au « meilleur fonctionnement ». Des scores faibles indiquent une plus grande gravité de la maladie et une moins bonne qualité de vie.</p>
Conduite de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ?</b></li> <li>• <b>Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?</b></li> </ul> <p>Le processus de collecte des données n'est pas clairement décrit. Il s'est fait par le biais de questionnaire et d'entretiens comme mentionné dans le mode de collecte de données mais nous n'en savons pas plus à ce sujet.</p>

Analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?</b></li> <li>• <b>Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs expliquent que les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide de SPSS 18.0 pour Windows (SPSS Inc., Chicago IL). La tendance centrale et la variabilité ont été calculées, y compris les fréquences, les moyennes, les écarts-types et les intervalles. Les données étaient normalement réparties entre les scores d'échelle totaux. Les tests exacts du chi carré et de Fisher ont été utilisés pour évaluer les différences de proportions de variables catégorielles entre les groupes. Les mesures répétées ANOVA ont été réalisées pour déterminer l'effet du groupe de traitement sur les résultats au fil du temps. Les tailles d'effet ont été calculées en divisant la différence dans les moyennes de changement après le traitement par la variance moyenne de la base commune.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?</b></li> </ul> <p>Les résultats de l'étude sont présents par des tableaux placés en annexe.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?</b></li> </ul> <p>Les résultats sont résumés par un texte narratif. Vingt-huit adultes atteints de maladie de Crohn stable ont participé à cette étude. Seize participants ont suivi « la gestion de projet (PM) » et douze ont suivi « le traitement habituel (TAU) ». L'âge moyen des sujets du groupe PM était de 34,5 ans et l'âge moyen du groupe TAU était de 40,8 ans. 92% des participants étaient blancs, 70% étaient des femmes, 50% étaient mariés, 60% avaient des antécédents d'arrêt maladie lié à leur problème de santé, 73% avaient été hospitalisés en lien avec leur pathologie et 61% au moins une fois par an.</p> <p>Une ANOVA à mesures répétées a montré une différence entre les groupes au fil du temps sur les mesures de la qualité de vie, du stress perçu, de l'efficacité personnelle et de l'effet de l'observance.</p>

	<p>En comparaison avec le traitement habituel (TAU), la « gestion de projet » a révélé une amélioration de la note totale du questionnaire IBDQ en ce qui concerne le score de la santé intestinale et la santé systémique mais pas pour le score émotionnel ou social.</p> <p>Toujours en comparaison avec le groupe « TAU », le groupe « PM » a connu une amélioration significative du questionnaire sur le stress perçu et pour l'échelle de l'auto-efficacité.</p> <p>En ce qui concerne l'observance du traitement, il n'y avait pas de changement immédiat dans l'un ou l'autre des groupes.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</b></li> <li>• <b>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</b></li> <li>• <b>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs soulignent que les changements dans le score IBDQ se sont limités aux symptômes intestinaux et systémiques et ne se sont pas étendus aux préoccupations affectives ou sociales. Cela démontre la capacité d'un tel programme à avoir un impact direct sur les résultats réels de la maladie et confirme leur affirmation selon laquelle ni la population de patients ni la thérapie ne se sont concentrés sur les émotions négatives ou la détresse psychologique généralement associées à la maladie.</p> <p>Ces résultats ne concordent pas avec une enquête précédente suggérant que les patients atteints de MICI qui déclarent un bénéfice du conseil sont ceux qui souffrent d'anxiété élevée, de nombreuses maladies associées et de la durée de la maladie (Miehsler W, Weichselberger M, Offerlbauer-Ernst A, 2008).</p> <p>Les auteurs expliquent également que l'efficacité du programme « gestion de projet » pour le développement des capacités n'est pas surprenant lorsqu'ils considèrent le changement de comportement en matière de santé parmi d'autres populations médicales. Par exemple, le rôle de la formation comportementale dans la gestion des maladies et la promotion de la santé est largement soutenu. Leur programme s'apparente à d'autres programmes réussis</p>

	<p>d'autogestion de la maladie, car il s'inspire largement de la théorie de l'apprentissage social. Cette théorie suppose que les individus sont plus susceptibles de modifier leur comportement lorsque certaines éventualités environnementales sont présentes.</p> <p>Les auteurs sont optimistes, selon eux, si les patients étaient en mesure de mieux contrôler certains comportements de santé connus pour affecter la maladie de Crohn, ils pourraient nécessiter de moins de médicaments, subir moins d'hospitalisations ainsi que de chirurgie et de bénéficier d'une meilleure qualité de vie. De plus, si ces changements de comportement peuvent être maintenu à long terme, les patients pourraient potentiellement réduire d'autres risques associés à la progression de la maladie.</p> <p>Finalement, les auteurs mentionnent que si les patients se sentent bien et ont davantage confiance en leur capacité à gérer leur maladie, ils sont plus susceptibles de reconnaître leur plein potentiel dans le domaine du travail, des relations et des finances.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</b></li> </ul> <p>Les limites de l'étude ont été définies par les auteurs. C'est une étude pilote et donc elle présente quelques limitations importantes selon les auteurs.</p> <p>Tout d'abord, le programme de gestion de projet n'a pas été évalué sur une longue période dans le temps. Par conséquent, ils ne sont pas en mesure de déterminer si ce programme était réellement efficace ou plus général pour l'autogestion de la maladie. Cependant, conformément aux objectifs principaux de l'étude, ils ont constaté un changement positif dans les mesures des symptômes et de l'auto-efficacité de la maladie, ce qui suggère que le traitement était efficace en interne.</p> <p>La deuxième limite de l'étude était la petite taille de l'échantillon. Bien qu'ils aient eu assez de données pour détecter les différences dans leur principal critère d'évaluation du score IBDQ, il est possible que les effets non significatifs observés pour l'auto-efficacité et le stress perçu dépendant de la taille de l'échantillon insuffisante et/ou de modifications plus subtiles.</p>
--	---

<p>Conséquences et recommandations</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</b></li> <li>• <b>L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?</b></li> <li>• <b>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</b></li> </ul> <p>Selon les auteurs, les programmes d'autogestion des MII ciblant les patients en psychothérapie non traditionnelle peuvent influencer sur l'évolution des MII en minimisant les comportements qui compromettent l'efficacité du traitement médical et / ou augmentent le risque de maladie.</p> <p>Ils mentionnent que les futures recherches dans ce domaine devraient se concentrer sur l'identification des composants spécifiques des programmes complets les plus efficaces ainsi que s'efforcer de diffuser directement au patient les outils de gestion des maladies personnelles et comparer l'efficacité de ces approches à la psychothérapie traditionnelle et aux conseils pour les MII.</p> <p>Ils recommandent également que de telles interventions axées sur les compétences, telles que la gestion de projet pour la maladie de Crohn, soient administrées par un psychologue ayant suivi une formation sur les MII et ayant de l'expérience en matière de soins coordonnés aux patients. Selon les auteurs, l'importance des connaissances sur les exigences physiques et émotionnelles de la maladie de Crohn est probablement essentielle à la mise en œuvre d'une intervention axée sur les compétences et axée sur la maladie.</p> <p>Finalement les auteurs expliquent qu'il est important que d'autres marqueurs de l'évolution de la maladie (besoins en médicaments, observation naturelle de la progression de la maladie, cicatrisation des muqueuses, etc.) soient inclus dans les futures études afin de soutenir l'impact direct de la formation professionnelle sur l'histoire naturelle des MICI.</p>
--	--

### Grilles adaptées du Fortin (2010) N°3

Lesnovska P, K., Börjeson, S., Hjortswang, H., Frisman H, G. (2013)

« *What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease.* »

Titre	« <b>Que doivent savoir les patients ? Vivre avec une maladie intestinale inflammatoire.</b> »
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b></li> </ul> <p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche avec un problème, une méthode, des résultats et une discussion.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</b></li> <li>• <b>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</b></li> </ul> <p>Le problème à l'étude est clairement formulé. Il s'agit d'étudier le besoin de connaissances exprimé par les patients atteints de maladie inflammatoire intestinale (MII) qui comprend la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse.</p> <p>Le problème est pertinent dans le contexte des connaissances actuelles. Les auteurs mentionnent que des études ont commencé à identifier certains domaines de connaissance importants pour les patients atteints de MII (Scholmerich et al. 1987, Eaden et al. 1999).</p> <p>Dans une étude antérieure sur ce que les patients savaient de leur maladie, les auteurs ont élaboré un questionnaire de 24 éléments, le score de connaissance de Crohn et de la colite (CCKNOW), contenant des questions sur les connaissances des patients et la nutrition (Eaden et al. 1999).</p>

Recension des écrits	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une recension a-t-elle été entreprise ?</li> <li>• La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</li> <li>• La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</li> <li>• La recension présente t'elle des sources primaires ?</li> </ul> <p>Une recension des écrits a été entreprise par les auteurs.</p> <p>Tout d'abord, il est dit que la maladie intestinale inflammatoire (MICI) comprend principalement la colite ulcéreuse et la maladie de Crohn. Les MICI apparaissent souvent tôt dans la vie et sont de nature chronique ou récurrente, nécessitant souvent une intervention chirurgicale et / ou un traitement d'entretien à vie (Loftus et al. 2002).</p> <p>Vivre avec une MII peut avoir un impact majeur sur le bien-être physique et émotionnel des patients, imposant des exigences considérables dans la gestion des activités quotidiennes telles que l'interaction sociale, la vie familiale et le travail ou les études (Stjernman et al. 2008, 2010, Lesnovska et al. 2010).</p> <p>En second lieu, ils expliquent que L'information est essentielle pour aider le patient à gérer et à accepter la maladie. Il a été constaté que plus les patients sont informés de leur maladie, plus ils sont susceptibles d'être satisfaits de leur traitement (Robinson et al. 2001).</p> <p>Il est essentiel de réfléchir à la manière de communiquer les informations au patient, ce qui nécessite une compréhension de la manière dont chaque individu acquiert des connaissances. L'acquisition de connaissances est un processus cognitif complexe de perception, d'apprentissage, de communication, d'association et de raisonnement, étroitement lié au comportement sanitaire (Gochman 1997).</p> <p>Les termes connaissance et information sont souvent utilisés de manière plus ou moins interchangeable, bien qu'il existe des différences importantes. Dans cette étude, la connaissance est définie comme une information donnée par interprétation et spécifique</p>
----------------------	--

	<p>à un contexte particulier, dépendante de la date et du lieu où elle est reçue (Liebowitz 1999).</p> <p>Les auteurs expliquent par la suite, que l'importance de l'éducation du patient et l'augmentation de son niveau de connaissances sont de plus en plus reconnues dans la gestion des maladies inflammatoires intestinales. Il est essentiel de savoir que la mise à disposition des patients et la diffusion de l'information n'est pas la même chose que la question de leurs besoins spécifiques en connaissances (Thompson 2000).</p> <p>Pour améliorer les connaissances des patients sur leur maladie, les programmes d'intervention en groupe ont été testés et la qualité de vie était liée à la santé était l'objectif principal (Larsson et al. 2003, Oxelmark et al. 2007). Les interventions éducatives ont été appréciées par les patients mais n'ont pas entraîné une amélioration de la qualité de vie liée à la santé.</p> <p>Finalement, les auteurs mentionnent que l'hétérogénéité des besoins en connaissances dans un groupe de patients qui ont tous le même diagnostic impose des exigences considérables aux professionnels de la santé car les informations doivent être individualisées pour soutenir au mieux chaque patient (Raynor et al. 2007).</p> <p>Par conséquent, il faut se demander quels sont les objectifs de l'éducation du patient, comment mieux dispenser une telle éducation et que doit contenir un programme éducatif.</p>
Cadre de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</b></li> <li>• <b>Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</b></li> </ul> <p>Les concepts clés, tels que la maladie inflammatoire intestinale, l'information ainsi que les interventions éducatives ont été mis en évidence et définis par les auteurs comme mentionné dans la recension des écrits.</p>



Buts et question de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</b></li> <li>• <b>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</b></li> </ul> <p>Le but de l'étude est énoncé de façon claire et concise. L'objectif de cette étude était d'explorer le besoin de connaissances exprimé par les patients atteints de maladie inflammatoire de l'intestin.</p> <p>Aucune question de recherche ou d'hypothèses n'ont été faites par les auteurs.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</b></li> <li>• <b>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</b></li> </ul> <p>La population visée est définie par les auteurs. Trente participants ont été sélectionnés dans une clinique externe du sud-est de la Suède. Les participants étaient âgés entre 29 et 83 ans, il y avait 14 hommes et 16 femmes, 18 participants étaient atteints de maladie de Crohn et 12 de colite ulcéreuse, un seul participant avait une stomie. Douze participants ont été diagnostiqués depuis plus de quinze ans, 6 depuis 10-15 ans, 4 depuis 5-10 ans et 8 depuis moins de cinq ans. Vingt-neuf participants sont actuellement traités par des médicaments et onze d'entre eux ont reçu un traitement chirurgical. La sélection a été effectuée de manière à assurer une variation maximale selon l'âge, le sexe, le diagnostic, la durée de la maladie et les antécédents chirurgicaux.</p>

	<p>Cinq des participants étaient en congé maladie, trois étaient au chômage, cinq avaient une pension de retraite et dix-sept travaillaient ou étudiaient. Au moment de l'étude, quatre participants étaient en rechute et le reste était en rémission.</p>
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</b></li> <li>• <b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs mentionnent que les patients qui ont accepté de participer, ont signé un formulaire de consentement éclairé et l'ont renvoyé dans une enveloppe prépayée.</p> <p>De plus, le comité régional d'éthique a approuvé l'étude et en accord avec la déclaration d'Helsinki, les patients étaient assurés de la confidentialité et du caractère volontaire de la participation tout au long du processus.</p>
Devis de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ?</b></li> <li>• <b>Le choix du devis permet-il de respecter les critères scientifiques ? (Véracité-applicabilité-consistance-Neutralité)</b></li> <li>• <b>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</b></li> <li>• <b>Il y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</b></li> </ul> <p>Le devis de recherche est un devis de type qualitatif. Ce devis permet que l'étude atteigne son but car les auteurs expliquent leur volonté et leurs besoins de connaissances afin d'accéder à des aspects plus profonds du phénomène.</p> <p>L'un des auteurs a mené les trente entretiens expliqués ci-dessous. Cela démontre que les auteurs ont passé passablement de temps sur le terrain et auprès des participants.</p>
Modes de collectes de données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</b></li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</b></li> <li>• <b>L’auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l’étude ou s’ils sont importés ?</b></li> <li>• <b>La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?</b></li> </ul> <p>Les outils de mesures ne sont pas clairement définis par les auteurs mais ils donnent tout de même quelques informations.</p> <p>Des entretiens ont été menés auprès des trente participants, 27 ont eu lieu à l’hôpital et trois, à domicile, conformément aux souhaits des patients. Les entrevues ont duré en moyenne 40 minutes (entre 14 et 67 minutes). Le chercheur a débuté par une question ouverte : « pourriez-vous décrire vos besoins de connaissances liés à la vie avec une maladie inflammatoire intestinale ? ». Ensuite, des questions de sondage ont été posées par l’auteur afin d’encourager les patients à élaborer et expliquer leurs besoins de connaissances.</p>
Conduite de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ?</b></li> <li>• <b>Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?</b></li> </ul> <p>Le processus de collecte de données est décrit mais de façon succincte. Les auteurs expliquent que les interviews ont été enregistrées numériquement et transcrites textuellement par l’un des auteurs.</p> <p>L’auteure qui a mené les interviews est chercheuse dans le département de gastro-entérologie de Suède, nous pouvons donc déduire que cela permet de minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent.</p>
Analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les méthodes d’analyse sont-elles décrites ?</b></li> <li>• <b>Les facteurs susceptibles d’influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?</b></li> </ul>

	<p>Une analyse qualitative du contenu inductif a été utilisée (Krippendorff, 2004).</p> <p>Les interviews ont été enregistrées numériquement et transcrites textuellement par le premier auteur. Les entretiens transcrits ont été lus pour obtenir une impression du texte dans son ensemble.</p> <p>Les phrases contenant des informations pertinentes pour le but et la question de recherche ont été identifiées et constituées en unités de sens. Le texte environnant a été conservé pour préserver le contexte.</p> <p>Les unités de sens ont ensuite été condensées pour les réduire, tout en conservant leur essence, après quoi elles ont été comparées à des similitudes et des différences. Des unités de sens similaires ont reçu le même code. Les codes ont ensuite été classés en sous-catégories et catégories, chacune décrivant un type spécifique de besoin de connaissances.</p> <p>Dans ce processus, le groupe de recherche a travaillé individuellement afin de ne pas interférer avec l'évaluation et l'analyse du texte transcrit par leurs collègues chercheurs.</p> <p>Les analyses ont ensuite été comparées et le consensus obtenu.</p> <p>Les unités de sens et les sous-catégories ont ensuite été relues pour déterminer la catégorie de chaque unité et sous-catégorie de signification (Krippendorff 2004).</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?</b></li> <li>• <b>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</b></li> <li>• <b>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?</b></li> <li>• <b>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</b></li> </ul> <p>Les résultats pour ce qui concerne les catégories et les sous catégories sont présentées par un tableau. Le reste des résultats est sous forme d'un texte narratif divisé en fonction des catégories et sous catégories.</p>

	<p>L'analyse qu'on fait les auteurs, du contenu qualitatif, a généré trois catégories et huit sous-catégories. Les trois catégories ainsi que les huit sous-catégories étaient :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Les connaissances liées au déroulement de la maladie <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Comprendre les relations causales entre les symptômes et la maladie</li> <li>▪ Complications liées à la maladie</li> <li>▪ Comprendre le traitement</li> </ul> </li> <li>2) Les connaissances liées à la gestion de la vie quotidienne <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Comportement qui améliore le bien-être</li> <li>▪ Gérer la vie sociale</li> </ul> </li> <li>3) La difficulté à comprendre et à assimiler les informations <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Changement des besoins en connaissances</li> <li>▪ Aider à comprendre l'information</li> <li>▪ Raisons de vouloir ou ne pas vouloir savoir</li> </ul> </li> </ol> <p><b>1) <u>Connaissance liée au déroulement de la maladie</u></b></p> <p><b>Comprendre les relations causales entre les symptômes et la maladie :</b></p> <p>Premièrement, les auteurs expliquent que les besoins des patients en matière de connaissances étaient axés sur les symptômes de la MII et l'évolution de la maladie. Ils voulaient savoir combien de fois une rechute pouvait survenir, si chaque patient atteint depuis longtemps de la maladie avait besoin d'une intervention chirurgicale et s'ils pouvaient devenir des experts de leur propre maladie en acquérant des connaissances sur chacun de ces problèmes.</p> <p>En second lieu, ils mentionnent que les patients ont souvent remarqué qu'ils avaient besoin de plus de connaissances sur l'anatomie, les fonctions normales de l'organisme et la cause de la maladie. Ils voulaient savoir, par exemple, si la douleur articulaire, la fièvre et la fatigue étaient associées à la maladie et si certains symptômes se renforçaient mutuellement. Les patients qui ne voulaient pas connaître les causes de la maladie ont expliqué que ces connaissances ne faisaient que créer un sentiment de culpabilité ou que</p>
--	--

	<p>davantage de connaissances semblaient inutiles car il n'y avait pas de traitement.</p> <p>Et finalement, certains étaient d'avis qu'il suffisait que le médecin connaisse la maladie. Ce qui était important pour les patients était d'avoir suffisamment de connaissances pour savoir quand les symptômes indiquaient qu'ils devaient contacter un professionnel de la santé.</p> <p><b>Complications liées à la maladie :</b>  En ce qui concerne cette sous-catégorie les auteurs disent que certains patients ont trouvé rassurant de se renseigner sur les risques et les complications susceptibles de se produire, tandis que d'autres ont jugé cela inutile.  Ceux qui ne voulaient pas de telles informations ont fait valoir que cela ne faisait que créer de l'anxiété à propos de quelque chose qui pourrait ne jamais arriver.  Les patients qui souhaitaient connaître les complications possibles considéraient que ces connaissances étaient précieuses car cela les aiderait à être vigilant, à être à l'affût des symptômes et à rechercher un traitement préventif ou d'entretien en temps utile</p> <p><b>Comprendre le traitement :</b>  Les auteurs expliquent que les patients souhaitaient recevoir des informations objectives sur les traitements médicamenteux de la part des professionnels de la santé.  En effet, les chercheurs mettent en évidence que les informations sur les médicaments ont aidé les patients à être plus vigilants quant à d'éventuels symptômes graves et les ont préparés à prendre des décisions concernant l'arrêt ou la modification du traitement. Lorsque les professionnels de la santé n'ont pas demandé s'ils prenaient ou non leurs médicaments, les patients pensaient que l'observance du traitement médicamenteux n'était pas si importante.</p>
--	--

	<p><b>2) <u>Connaissances liées à la gestion de la vie quotidienne</u></b></p> <p><b>Comportement qui améliore le bien-être :</b>  Les chercheurs expliquent que les patients devaient savoir comment se comporter dans la vie de tous les jours afin de ne pas causer de détérioration de leur état. Les connaissances sur les mesures à prendre pour prévenir les rechutes et rester en rémission les ont aidés à sentir qu'ils pouvaient mieux gérer leur vie quotidienne qu'auparavant.  La diète était un autre sujet qu'ils souhaitaient apprendre, car c'était quelque chose qu'ils pouvaient influencer eux-mêmes. L'expérience leur avait appris ce qu'ils pouvaient et ne devaient pas manger.  Les informations reçues des prestataires de soins sur le régime alimentaire étaient limitées. Ils ont déclaré que le régime alimentaire était un domaine important car il ne s'agissait pas seulement de manger mais de participer à des événements sociaux, au sujet desquels ils éprouvaient des sentiments mitigés.  Les patients se demandaient si un mauvais régime alimentaire pouvait déclencher une rechute ou aggraver les symptômes. Leurs expériences étaient très individuelles.  De plus, la connaissance de ce qui pourrait contrôler ou aggraver la maladie était importante. Si les patients savaient ce qui aggravait la maladie, cela permettrait d'éviter ces situations et de prévenir les symptômes. Ils voulaient en savoir plus sur la façon de gérer une rechute, quand contacter les prestataires de soins et ce qu'ils pourraient faire pour éviter une hospitalisation.</p> <p><b>Gérer la vie sociale :</b>  Les auteurs expriment que la gestion de la vie sociale nécessite de communiquer les connaissances sur la maladie aux autres.  Certains ont jugé important que la famille, les amis et les collègues soient au courant de la maladie. Plusieurs patients estimaient que leurs proches avaient un plus grand besoin de connaissances qu'ils ne l'étaient eux-mêmes, tandis que d'autres étaient d'avis qu'il était honteux de parler de symptômes intestinaux.  Ils mentionnent également que La gestion de la vie sociale était également associée au fait d'être interrogé et critiqué par des collègues. Décider de</p>
--	---

	<p>parler ou non aux autres de la maladie et de ses symptômes a été considéré comme un dilemme.</p> <p><b>3) <u>Difficulté à comprendre et assimiler l'information</u></b></p> <p><b>Changement des besoins en connaissances :</b>  Les auteurs expliquent qu'il y avait un plus grand besoin de connaissances en rapport avec le diagnostic, pendant la rechute et lorsque les patients avaient vécu longtemps avec la maladie et se sont rendu compte qu'ils avaient reçus des informations insuffisantes au moment du diagnostic. Ils auraient préféré une longue conversation avec leur médecin à l'occasion du premier diagnostic.  En raison de la quantité relativement importante d'informations fournies au moment du diagnostic, certains ont estimé que la maladie sapait toute leur énergie et occupait leurs pensées.</p> <p>Les chercheurs expliquent également que les méthodes d'acquisition des connaissances ont également changé au cours du processus de la maladie. Bien que certains patients aient apprécié de recevoir des informations verbalement, ils le souhaitent également sous forme écrite ou pour recevoir des conseils sur Internet afin de trouver eux-mêmes des informations.</p> <p>Des supports pédagogiques tels que des affiches avec des images de l'anatomie du corps humain ont été appréciés. Ils ont déclaré que l'information devrait être fournie dans un langage relativement simple qu'ils pourraient comprendre.</p> <p>Il y avait aussi une curiosité et un besoin de connaître les nouvelles recherches. Les patients voulaient être mis à jour lorsque quelque chose de nouveau se produisait sur le terrain.</p> <p>Une autre façon de satisfaire le besoin de connaissances était d'apprendre des expériences de patients. Certains patients appréciaient d'être membres de l'association des patients, alors que d'autres craignaient d'apprendre des expériences d'autres patients. Ils ont également souligné qu'un problème économique pourrait survenir s'ils n'étaient pas en mesure de payer les frais d'adhésion à l'association de patients. Certains patients ont déclaré que lorsqu'ils étaient hospitalisés et partageaient une chambre avec un ou plusieurs</p>
--	---



	<p>patients souffrant du même problème, ils appréciaient de partager leurs expériences et d'être soutenus ou aidés.</p> <p><b>Aider à comprendre l'information :</b></p> <p>En ce qui concerne cette sous-catégorie les auteurs ont identifié que les patients ont rapporté que les informations qui leur avaient été envoyées n'étaient pas toujours utiles et parfois difficiles à comprendre. Ils ont également noté qu'ils ne savaient pas interpréter, par exemple, les valeurs de référence des échantillons de sang. Certains ont lu des articles sur Internet mais ont souvent trouvé difficile d'interpréter les informations et même de savoir quels sites étaient fiables.</p> <p>Plusieurs ont fait remarquer qu'il est préférable de discuter avec une infirmière ou un médecin plutôt que d'être obligé de se baser sur les informations imprimées qui leur sont envoyées. Le contact téléphonique avec une infirmière a également été qualifié de précieux.</p> <p><b>Raisons de vouloir ou de ne pas vouloir savoir :</b></p> <p>Les auteurs disent qu'un certain nombre de patients ont déclaré qu'ils n'avaient qu'un besoin limité de connaissances, mais que la raison était différente d'un patient à l'autre.</p> <p>Certains avaient un sentiment de sécurité et faisaient confiance à leur médecin et n'avaient donc pas besoin d'informations médicales supplémentaires.</p> <p>D'autres ne voulaient pas d'informations car ils pensaient que cela pourrait les effrayer.</p> <p>Il y avait aussi des patients qui exprimaient un grand besoin de connaissances, expliquant qu'être bien informé leur donnait un sentiment de sécurité. Ces patients souhaitaient en savoir plus sur leur maladie afin de pouvoir influencer sur leurs soins et pensaient que la possibilité de participer au processus de prise de décision était plus grande s'ils en savaient davantage sur leur maladie.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</b></li> </ul>

	<p>Les auteurs font un bref résumé des résultats obtenus dans l'étude. Les principaux résultats sont les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La plupart des patients souhaitaient en savoir plus sur l'évolution de leur maladie.</li> <li>- Les patients souhaitaient recevoir des informations leur permettant de s'occuper d'eux-mêmes plus activement</li> <li>- Les professionnels de la santé doivent prendre conscience que les besoins en connaissances sont souvent très individuels et peuvent évoluer avec le temps</li> </ul> <p>Les résultats sont discutés à la lumière d'études antérieures :</p> <p>Selon Cooper et al. (2010) la connaissance de la nature de la maladie est importante pour les patients atteints de Maladie inflammatoire de l'intestin. La connaissance de l'évolution attendue de la maladie, tout en étant incapable de la contrôler et de la prédire, a été décrite par certains patients comme pénible, alors que d'autres n'y voyaient pas de problème.</p> <p>Une étude quantitative basée sur des questionnaires a révélé que le manque de connaissance des complications des MICI peut avoir des conséquences désastreuses, entraînant par exemple une sous-estimation de l'importance du dépistage du cancer colorectal (Subasinghe et al. 2010).</p> <p>Les résultats de cette étude sont étayés par les conclusions de Bernstein et al. (2011) que les patients ont besoin d'informations dans les domaines des aspects médicaux, du traitement et de l'autogestion. La présente étude révèle également qu'il existe un besoin de connaissances dans des domaines autres que ceux-ci, tels que la participation active à la prise de décision, la connaissance de l'évolution naturelle de la maladie et la grande diversité des besoins de connaissances.</p> <p>Selon les Jaguhlt et al. (2007), il existe de nombreuses manières d'éduquer les patients atteints de maladies chroniques ; La question est de savoir comment obtenir les meilleurs résultats. Les programmes éducatifs multi professionnels axés sur les groupes ont été appréciés par les patients, bien qu'une évaluation approfondie du contenu soit limitée. Ces</p>
--	---

	<p>programmes sont basés sur l'expérience clinique et la littérature.</p> <p>Selon Barlow et al. (2010), l'éducation en soi ne semble pas conduire à une meilleure santé et à un meilleur bien-être. Ainsi, le patient doit être informé des techniques d'autogestion disponibles et de la manière dont elles peuvent être utilisées pour responsabiliser chaque individu.</p> <p>Les auteurs mentionnent également qu'en utilisant des questions ouvertes et en prêtant attention aux commentaires du patient, on peut identifier des besoins supplémentaires. Dans un plan de soins structuré, les besoins en connaissances des patients sont traités en s'assurant que les informations sont individualisées mais aussi concrétisées et consistent en ce qui est important pour ce patient particulier, y compris des conseils sur la manière de faire face à diverses situations de vie.</p> <p>De nombreuses questions importantes restent sans réponse : comment est-il possible de s'assurer que le patient est réceptif à l'information ? Comment faire en sorte que le patient comprenne les informations et dispose de connaissances suffisantes ? Quel type de connaissances est la plus importante, les connaissances générales ou les connaissances spécifiques à l'individu ? Comment peuvent-ils être équilibrés ? Devons-nous simplement fournir les informations demandées par le patient ou existe-t-il des informations à fournir à tous les patients ?</p> <p>Les prestataires de soins de santé pourraient peut-être énumérer les besoins en connaissances des patients en collaboration avec eux, constituant ainsi des soins individualisés.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</b></li> </ul> <p>Une limite de l'étude a été définie. C'est le fait que l'objectif de l'étude était d'explorer les besoins en connaissances des patients. Toutefois, lorsque l'enquêteur a demandé aux patients ce dont ils avaient besoin de « savoir », ils ont fréquemment utilisé le mot « information » et se sont principalement référés à leurs besoins. Selon les auteurs, il peut donc y avoir un risque de confusion lorsque deux concepts similaires sont utilisés en même temps. Ce fait a été pris en compte dans leur</p>
--	--

	<p>analyse des données afin de distinguer autant que possible les concepts. Les auteurs précisent qu'il aurait été peut-être, préférable de préciser la différence entre connaissance et information au début des entretiens.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</b></li> </ul> <p>La conclusion découle logiquement des résultats. Pour conclure, les auteurs mentionnent que cette étude qualitative ajoute de nouvelles connaissances décrivant le désir des patients de connaître leur maladie chronique et son évolution, ainsi que ce qu'il faut faire pour mieux gérer la vie quotidienne. Les patients voulaient également des informations sur la manière de prendre soin d'eux-mêmes de la meilleure façon possible. Leurs besoins en connaissances étaient plus grands lors du premier diagnostic, pendant les rechutes ou lorsqu'ils vivaient avec la maladie depuis longtemps mais avaient reçu des informations insuffisantes au moment du diagnostic. L'étude a également mis en évidence une grande variation dans le besoin de connaissances entre les individus mais aussi chez le même patient au fil du temps.</p>
Conséquences et recommandations	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</b></li> <li>• <b>L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs mentionnent une implication pour la pratique clinique qui serait que lorsque les soignants rencontrent des patients atteints de maladie inflammatoire de l'intestin, en particulier ceux nouvellement diagnostiqués ou en rechute, il est important d'établir ce qu'ils savent de la maladie et de leurs connaissances. De plus, comme tous les patients ont des besoins en connaissances différents, il est important d'adapter les soins à chaque patient.</p>

# GRILLES ADAPTÉES DU FORTIN (2010) N°4

Berding, A., Witte, W., Gottschald, M., Kaltz, B., Weiland, R., Gerlich, C., Reusch, A., Kruis, W., & Faller, H., (2016).

« *Beneficial effects of education on emotional distress, self-management and coping in patients with inflammatory bowel disease : Prospective randomized controlled study* »

Titre	<p><b>« Effets bénéfiques de l'éducation sur la détresse émotionnelle, autogestion et adaptation chez les patients atteints de maladie inflammatoires intestinales : une étude prospective randomisée contrôlée »</b></p>
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b></li> </ul> <p>En effet, dans le résumé on retrouve de manière synthétisée le sujet d'étude, la méthode, les résultats ainsi que la discussion.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</b></li> </ul> <p>Dans l'introduction il est clairement mentionné que le but de l'étude était d'évaluer un nouveau programme chez les patients ambulatoires atteints de MICI de longue durée.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</b></li> </ul> <p>Oui, le problème est pertinent dans le contexte des connaissances actuelles car les MICI est un groupe de maladie chronique et donc permanente et incurable. De ce fait, les patients atteints de MICI peuvent éprouver un lourd fardeau psychologique, des peurs en ce qui concerne l'avancer de leur maladie ou encore une capacité professionnelle réduite.</p> <p>Les programmes d'éducation aux patients sont appliqués à diverses maladies chroniques pour aider les patients à faire face à ces contraintes mentionnées ci-dessus.</p>

<p>Recension des écrits</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Une recension a-t-elle été entreprise ?</b></li> <li>• <b>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</b></li> <li>• <b>La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</b></li> </ul> <p>Une recension a été entreprise par les auteurs et elle fournit une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche et nous semble présenter une base solide pour l'étude. Les auteurs expliquent que deux études ont été faites et qu'elles évaluent l'effet de l'éducation des patients sur les MII sur les problèmes et les préoccupations liées à la maladie.</p> <p>Une étude est un petit essai prospectif sans groupe témoin évaluant un programme psychoéducatif basé sur des principes comportementaux cognitifs. Une réduction à long terme des inquiétudes et des préoccupations a été démontrée, mais aucun effet n'a été constaté sur la détresse psychologique, la prise de médicaments, l'activité de la maladie et l'adaptation active.</p> <p>L'autre étude a produit des effets significatifs à la limite de l'inquiétude, des préoccupations et d'autres caractéristiques de la qualité de vie liée à la santé à six mois par rapport à groupe de contrôle de liste d'attente (WL).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La recension présente t'elle des sources primaires ?</b></li> </ul> <p>La recension ne présente pas des sources primaires.</p>
<p>Cadre de recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</b></li> </ul> <p>En effet, au début de l'introduction, les auteurs développent en quelques lignes les MICI, l'influence des facteurs psychologiques et le sentiment que cela peut développer chez les patients atteints de MICI. Ils expliquent les divers critères de jugement.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques</b></li> </ul>

	<p><b>ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</b></p> <p>Il n'existe pas concrètement de concepts clés s'inscrivant dans un cadre de référence et des bases philosophiques et théoriques n'y sont pas explicité.</p>
Buts et question de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</b></li> </ul> <p>Le but de l'étude un énoncé de façon claire et concise. Le but était d'évaluer le nouveau programme chez les patients ambulatoires atteints de MICI de longue durée.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs ne mentionnent pas de questions de recherche ou hypothèses. Le but est d'évaluer le nouveau programme d'éducation thérapeutique.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</b></li> <li>• <b>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</b></li> </ul> <p>La population est définie de façon précise, ce sont des patients atteints de maladie inflammatoire de l'intestin.</p> <p>Cette étude prospective randomisé comparant 2 groupes avec une taille d'échantillon prédéfini. Le premier groupe était composé de patients recevant une intervention et le deuxième groupe étaient des patients recevant un traitement standard. (Pas d'éducation au patient).</p>

	<p>Les participants ont été recrutés par l'association allemande de Crohn et colite en envoyant des informations d'études à des groupes d'entraide, au membre de l'association et les patients intéressés dans toute l'Allemagne. Les gastroentérologues ont été invités à informer leurs patients atteints de MII de l'étude.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</b></li> </ul> <p>Les critères de sélections étaient des patients âgés plus de 18 ans avec un diagnostic de MICI. Ils ont été évalués par les médecins et le psychologue qui menaient le programme. 323 participants dont 288 ont été randomisé pour l'un des 2 groupes à l'étude.</p>
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ? L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b></li> </ul> <p>L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la faculté de médecine de l'université de Würzburg et s'est conformée aux principes de la Déclaration d'Helsinki. Le consentement écrit fut obtenu de tous les participants.</p>
Devis de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</b></li> </ul> <p>Le principal critère de jugement était les inquiétudes et les préoccupations liées à la maladie lors d'un suivi à trois mois. Les critères secondaires comprenaient les sous-échelles de l'IBD, c'est-à-dire la peur liée à la progression de la maladie, la gestion de l'anxiété, l'acquisition de compétence et technique, l'engagement positif et actif dans la vie ainsi que les attitudes et approches constructives. La QVLS, les symptômes de dépression et anxiété, l'activité de la maladie perçue, les connaissances, l'adaptation et la satisfaction des participants à l'égard du programme étaient d'autre critères secondaires.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Il y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</b></li> </ul> <p>L'étude a été menée entre 2011 et 2015 dans 8 centres ambulatoires de référence d'IBD en Allemagne.</p>



Modes de collectes de données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</b></li> </ul> <p>Les outils de mesure sont clairement décrits et permettent de mesurer les variables.</p> <p><u>Préoccupation les plus courantes liées à la maladie</u> Questionnaire d'évaluation aux préoccupations des patients atteint de MII. Il contient 25 items commençant par « À cause de mon état de santé je suis concerné par... » et est évalué sur une échelle de Likert à 5 points (1 = pas du tout à 5 = beaucoup). Le score total reflète les inquiétudes concernant le somatique, le psychosocial, et conséquences fonctionnelles des MII.</p> <p><u>La peur dûe à la progression de la maladie</u> Cela été évaluée en utilisant le Questionnaire-Short Form (FoP-Q-SF). Il consiste en 12 items mesurant la peur de la progression de la maladie, souffrances et pertes dues à la maladie et affectif résultant des réactions sur une échelle de Likert à 5 points (1 = jamais à 5 = très souvent). L'échelle d'anxiété de la FoP-Q comprend 9 éléments (par exemple, parler de craintes) et a également été inclus pour mesurer l'efficacité des stratégies pour faire face à la peur de la progression de la maladie.</p> <p><u>L'impact de l'éducation sur la santé</u> The Health Education Impact Questionnaire (heiQ). Il a été appliqué pour évaluer les résultats immédiats (proximaux) du patient éducation. Chaque élément est évalué en utilisant une réponse à 4 points échelle (1 = pas du tout d'accord avec 4 = tout à fait d'accord).</p> <p><u>L'impact perçu de la maladie</u> The German Inflammatory Bowel Disease Activity Index (GIBDI). Le score GIBDI (plage adaptée de 0 à 18) indique l'activité de la maladie, qui est classé comme inactif (score 0–3), légèrement actif (score 4–7), modéré (score 8–11) ou sévère (score <math>\geq 12</math>). Conformément aux auteurs, les patients avec stomies ont été exclus de toutes les analyses incluant le GIBDI.</p> <p><u>La qualité de vie</u> La QVLS a été évaluée (pas au T2) avec le questionnaire SF-12, une version courte validée du SF-36, dont les 12 éléments sont divisés en deux dimensions : la qualité de</p>
-------------------------------	---

	<p>vie liée à la santé physique et mentale. Des scores plus élevés indiquent une meilleure qualité de vie.</p> <p><u>La santé des patients</u></p> <p>The Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4) a été utilisé un instrument de dépistage de la dépression et de l'anxiété. En 4 articles, les symptômes survenus au cours des 2 semaines précédentes sont évaluées sur une échelle de réponse à 4 points (1 = pas du tout à 4 = presque tous les jours). Les scores PHQ-4 <math>\geq 6</math> sont considérés comme des seuils de probabilité cas de dépression ou de trouble anxieux (scores <math>\geq 3</math> pour les 2 sous-échelles dépression et anxiété, respectivement).</p> <p><u>Connaissance sur les maladies et manipulation de la maladie</u></p> <p>Cela a été déterminé à tous les moments. À l'aide de deux éléments, les participants ont estimé leur niveau de connaissance des aspects médicaux et des stratégies d'adaptation, respectivement. Deux éléments supplémentaires ont demandé à être satisfaits de leur niveau actuel de connaissance des deux sujets. Les auteurs ont également demandé aux participants dans quelle mesure ils étaient capables de gérer à la fois la maladie et les émotions négatives liées à la maladie. Tous les items ont été évalués sur une échelle de Likert à 5 points (1 = pas du tout satisfait de 5 = beaucoup de connaissances / très satisfait / très bon).</p> <p>Pour évaluer l'utilisation des stratégies d'adaptation, on a demandé aux participants Quelles stratégies d'adaptation (par exemple, parler à ma famille / mes amis, me renseigner sur les MII, repérer les toilettes publiques) une liste de 23 articles qu'ils ont appliqués. Cette liste (disponible à partir du premier auteur sur demande) a été développé spécifiquement pour notre étude et était basé sur le contenu du programme.</p> <p><u>La satisfaction des participants</u></p> <p>La satisfaction des participants avec le programme a été évaluée en utilisant 5 items (« le séminaire m'a donné de nouvelles informations » ; « Cela m'aidera à faire face à mes MII » ; « J'en suis très satisfait » ; "Je le recommanderais aux autres » ; "Je participerais à un nouveau séminaire »). Les réponses aux questions ont été notées sur un Likert à 5 points échelle (1 = pas du tout d'accord avec 5 = tout à fait d'accord).</p>
--	---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs ne mentionnent pas de questions de recherche.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>L’auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l’étude ou s’ils sont importés ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs n’indiquent pas si des instruments ont été créés pour les besoins de l’étude.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?</b></li> </ul> <p>La procédure expérimentale est cohérente avec les outils de mesures.</p>
Analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les méthodes d’analyse sont-elles décrites ?</b></li> </ul> <p>Les méthodes d’analyse sont décrites. (Mentionnées ci-dessus)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</b></li> </ul> <p>Le principal résultat était les inquiétudes et les préoccupations liées à la maladie (score total IBDPC à T3). Selon la littérature, une différence modérée entre le groupe d'intervention (IG) et la WL était attendue pour le calcul de la taille de l'échantillon. Un nombre de 154 patients a été jugé nécessaire pour détecter une différence moyenne entre groupes à <math>\alpha = 0,05</math>, à 2 faces et à <math>1 - \beta = 0,8</math>, ce qui représente un taux d'abandon de 20%.</p> <p>Les effets du programme d'éducation des patients ont été analysés à l'aide d'une analyse de covariance (ANCOVA), la condition d'intervention étant la variable indépendante. Le <math>\eta^2</math> partiel (<math>\eta^2_p</math> ; 0,01 / 0,06 / 0,14 représente les effets petits / moyens / grands) a été utilisé comme mesure de la taille de l'effet.</p> <p>Chaque modèle ANCOVA a été ajusté pour la mesure de base du résultat respectif. En raison de légères différences entre l'IG et la LW dans la prise initiale de stéroïdes, nous</p>

	<p>avons répété les analyses avec une activité de la maladie perçue à T1 comme co-variable supplémentaire. Un <math>p &lt; 0,05</math> à deux queues était considérée comme significatif.</p> <p>Pour les sous-échelles IBDPC et autres résultats secondaires, des analyses exploratoires sans ajustement pour des tests multiples ont été effectuées. Une analyse de sensibilité a vérifié les différences entre l'échantillon analytique et les abandons. IBM SPSS Statistics version 22.0 (IBM Corp., Armonk, NY, États-Unis) a été utilisé.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?</b></li> <li>• <b>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</b></li> </ul> <p>Les résultats sont adéquatement présentés à l'aide de 2 tableaux et une figure et sont logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène.</p> <p>Le premier tableau représente les caractéristiques du groupe d'intervention et du groupe de contrôle des listes d'attente.</p> <p>Le deuxième tableau correspond aux effets de l'éducation du patient 2 semaines (T2) et 3 mois (T3) après le séminaire.</p> <p>En ce qui concerne la figure elle représente les inquiétudes et préoccupations causées par une maladie inflammatoire de l'intestin (Préoccupations des patients souffrant de maladie intestinale inflammatoire) avant (T1) ainsi que 2 semaines (T2) et 3 mois (T3) après une intervention dans le groupe de traitement et de contrôle.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?</b></li> </ul> <p>Les résultats sont résumés par un texte narratif.</p> <p>Effets de l'éducation des patients sur les résultats psychosociaux et activité de la maladie</p>

	<p>Le programme d'éducation des patients a montré divers effets bénéfiques après 2 semaines (T2) et 3 mois (T3) par rapport à la condition de contrôle de la liste d'attente.</p> <p>Le principal résultat des inquiétudes liées à la maladie et les préoccupations évaluées à l'aide de l'échelle totale de l'IBDPC a été diminué par l'intervention aux deux moments de la mesure (Fig. 2). Toutes les sous-échelles de cet instrument (Impact de la maladie, la stigmatisation, la sexualité et physique fonction) a montré des améliorations similaires à T2 et T3.</p> <p>En ce qui concerne autres conséquences secondaires, peur de la progression et faire face à l'anxiété améliorée dans l'IG en comparaison à la WL à T2 ainsi que T3. Différences significatives en faveur de l'IG ont également été observés aux deux moments pour traiter la maladie de manière constructive (mesuré par des attitudes et des approches constructives ainsi que l'acquisition de compétences et de techniques). Les effets étaient plus fort à T2 par rapport à T3, sauf pour les soucis et préoccupations concernant l'impact de la maladie et de la stigmatisation, faire face à l'anxiété, ainsi que les compétences et la technique acquisition.</p> <p>Les auteurs n'ont pas montré d'effets significatifs sur l'engagement positif et actif dans la vie, les symptômes d'anxiété et de dépression, ou l'activité de la maladie perçue. De plus, la qualité de vie liée à la santé physique ou mentale ne présentait pas d'effet d'intervention significatif.</p> <p>Effets sur les connaissances et la gestion des maladies avec la maladie</p> <p>Des effets modérés à grands significatifs entre les groupes en faveur de la condition d'intervention ont pu être observés à T2 et T3 pour le niveau et la satisfaction des connaissances concernant les aspects médicaux et les stratégies d'adaptation ainsi que le succès des émotions négatives. Sauf pour réussir dans l'adaptation avec les MICI, les effets étaient plus importants à T2 comparé à T3. De plus, l'IG a utilisé un plus grand nombre de stratégies d'adaptation à T3 à T2, la différence était significative.</p> <p>Evaluation subjective de l'éducation au patient</p> <p>Après la formation du patient, les participants ont été invités à évaluer leur satisfaction avec le programme. La</p>
--	---

	grande majorité a jugé le cours très positif. 92% étaient très Satisfait de sa satisfaction, 83% ont déclaré que le séminaire avait fourni un soutien pour faire face à leur MII, contre 84% savoir, 84% participeraient à nouveau à un tel séminaire et 95% le recommanderaient à d'autres.
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</b></li> </ul> <p>La comparaison des résultats obtenus dans cette étude avec ceux d'autres études récentes sont toutefois difficiles car selon les auteurs, il existe de nombreuses définitions différentes de l'éducation du patient et de diverses approches. Une des raisons de cette hétérogénéité pourrait être que les patients atteints de MICI ont des problèmes divers. En conséquence, les programmes éducatifs se concentrent sur divers aspects des MII, les rendant dans une certaine mesure incomparable.</p> <p>Les effets étaient pertinents pour les participants. Les auteurs citent Mussell et al., qui ont indiqué que le programme psychopédagogique qu'ils ont utilisé a entraîné une réduction à long terme des inquiétudes et des préoccupations.</p> <p>Cependant, il n'a pas utilisé de groupe témoin et la taille de l'échantillon était faible. La seule autre étude sur les préoccupations et les préoccupations liées à la maladie a mis en œuvre un programme de formation multi-professionnel pour les patients atteints de MII avec une courte durée de la maladie (&lt;2 ans) [20]. Les auteurs ont trouvé une amélioration significative à la limite des inquiétudes et des préoccupations et d'autres aspects de la HRQoL à 6 mois. Une première réduction significative des inquiétudes et des préoccupations au cours de l'IG 1 mois après la participation au programme n'était pas convaincante, car il n'y avait pas de données correspondantes sur le groupe témoin, une lacune majeure de leur étude.</p> <p>Le séminaire d'éducation au patient a également réduit la peur de la progression de la maladie et amélioré la gestion de l'anxiété. De plus, le programme a permis de mieux gérer les MII et les émotions négatives associées et a augmenté le nombre de stratégies d'adaptation utilisées.</p>

	<p>Selon les auteurs, cette étude a confirmé les résultats de Kennedy et al., qui ont également signalé des améliorations dans la prise en charge des MICI. En revanche, un programme psychoéducatif n'a montré aucun effet sur l'adaptation active, tandis que la capacité d'adaptation dépressive était en amélioration chez les femmes.</p> <p>Les résultats des auteurs sont en accord avec ceux d'autres études qui a également montré aucune amélioration de HRQoL ou de la dépression et anxiété. La plupart d'entre eux avaient un très petit échantillon, ce qui pourrait avoir fait la détection difficile des différences. De plus, certaines études ont analysé uniquement les effets intra-groupes. La revue Cochrane par Timmer et al., ont conclu que l'effet des interventions éducatives sur les MII sur la qualité de vie est très faible et non significatif sur le plan statistique. De plus, les programmes visant à améliorer l'autogestion semblent être plus efficaces que les seuls programmes éducatifs ; des effets prometteurs sont rapportés dans une revue récente.</p> <p>Les rapports sur les effets de l'éducation des patients sur l'activité de la maladie sont contradictoires. Considérant que certains auteurs ont apporté des preuves d'amélioration à long terme des symptômes et l'évolution de la maladie, cette étude n'a pas trouvé de tels effets bénéfiques.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</b></li> <li>• <b>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</b></li> </ul> <p>Grace à cette étude, les auteurs peuvent démontrer une réduction des inquiétudes liées à la maladie chez les patients ayant suivi le cours d'éducation au patient. Ainsi les effets de l'intervention ont également été observés sur les sous-échelles qui incluaient les préoccupations les plus élevées, comme la capacité à réaliser son plein potentiel, la douleur ou la souffrance, le niveau d'énergie, les effets secondaires des médicaments et la nature incertaine de la maladie.</p> <p>Les attitudes et les approches constructives, ainsi que l'acquisition de compétences et de techniques, toutes deux mesurées par le heiQ, ont également été améliorées par cette recherche.</p>
--	---

	<p>Les auteurs ont également démontré une amélioration significative du niveau perçu de connaissances et de satisfaction liées à la maladie. Les participants à au séminaire ont également beaucoup apprécié le programme.</p> <p>Effets sur l'activité perçue de la maladie, engagement positif et actif dans la vie, QVLS ou symptômes d'anxiété et la dépression n'a pas pu être démontrée. Étant donné qu'au début de l'étude l'activité moyenne perçue de la maladie était très faible et que les deux échelles HRQoL se situaient dans la fourchette moyenne, des améliorations de ces variables pourraient être difficiles à obtenir en raison d'effets de plafond.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</b></li> </ul> <p>L'une des limites de cette étude est que les auteurs ont utilisé un groupe de contrôle des listes d'attente qui ne contrôlait ni l'attention ni les attentes.</p> <p>En outre, un biais de sélection aurait pu se produire lors de la sélection de sujets plus sains. De plus, la participation étant volontaire, il est probable que les participants étaient plus soucieux de leur santé, motivés et éduqués.</p> <p>Comme le programme d'éducation de l'organisation d'entraide est axé sur les patients qui n'ont pas besoin d'admission à l'hôpital et sur la participation volontaire, l'étude échantillon reflète étroitement la population ciblée pour une application ultérieure du programme et peut donc être considéré comme représentant.</p> <p>En outre, le recrutement via un large éventail d'approches a permis une participation à des études à bas seuil et renforce encore la représentativité de l'étude</p> <p>Une autre limite est que les diagnostics CD (Crohn diseases) et UC (Ulcerative colitis) des participants étaient basés sur une auto-évaluation, ce qui pourrait limiter leur précision.</p> <p>De plus, les auteurs n'ont pas utilisé les paramètres cliniques mesurés par les médecins pour évaluer l'activité de la maladie ou les tests de connaissances spécifiques aux MICI.</p> <p>Le questionnaire SF-12 n'évaluait pas spécifiquement la QVLS pour les MII, bien que les outils de mesure de la QVLS conçus pour les patients atteints de MII (par exemple, IBDQ-D) pourraient être plus sensibles. Cela peut expliquer les résultats nuls pour HRQoL. Cependant, les auteurs de cette recherche ont utilisé le questionnaire IBDPC</p>
--	--



	spécifique aux MII, qui traite également des aspects de la qualité de vie en santé mentale, et ont trouvé des résultats significatifs.
Conséquences et recommandations	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</b></li> </ul> <p>Selon les auteurs, ces études ont de nombreuses forces. À leur connaissance, il s'agit de l'une des rares études montrant un effet positif d'un programme de formation sur les MII combinant des modules médicaux et psychologiques.</p> <p>Les autres points forts sont que leur étude était multicentrique et multi professionnelle, impliquant des gastro-entérologues et un psychologue. De plus, le programme a été développé en étroite collaboration avec les patients atteints de MICI afin qu'ils puissent être adaptés à leurs besoins, ce qui a permis d'optimiser les effets du traitement.</p> <p>En conclusion, la présente étude montre que leur séminaire d'éducation aux patients a plusieurs effets bénéfiques, en particulier sur les soucis et les préoccupations liées à la maladie, la peur de la progression et la gestion de l'anxiété, le niveau perçu de connaissances et satisfaction à cet égard, gestion des MII et des émotions négatives associées, nombre de stratégies d'adaptation appliquées, attitudes et approches constructives et acquisition de compétences et de techniques.</p>

### GRILLES ADAPTEES DU FORTIN (2010) N°5

Langbrandtner, J., Hüppe, A., Jessen, P., Büning, J., Niklaus, S., Raspe, H., Bokemeyer, B., (2017).

« *Quality of care in inflammatory bowel disease : résultat of a prospective controlled cohort study in Germany (NET<sub>IBD</sub>)* »

Titre	« <b>Qualité des soins dans les maladies inflammatoires de l'intestin : résultat d'une étude de cohorte prospective contrôlée menée en Allemagne (NET<sub>IBD</sub>)</b> »
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b></li> </ul> <p>En effet, dans le résumé on retrouve de manière synthétisée le sujet à l'étude, la méthode, les résultats ainsi que la discussion.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</b></li> </ul> <p>Le but était de comparer l'impact de la procédure d'activation sur les résultats déclarés par le patient, ainsi que sur deux activités supplémentaires recommandées par les voies de la MII, d'une part, avec les soins de gastroentérologie standard, de l'autre. L'étude comprenait trois points de mesure (baseline, 6 et 12 mois).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</b></li> <li>• <b>Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</b></li> </ul> <p>Le problème est pertinent et approprié dans le contexte des connaissances actuelles, car les MII sont des pathologies chronique, et selon diverses études, l'autogestion de sa maladie serait la meilleure prise en charge.</p> <p>Dans cette étude, les auteurs mentionnent que les patients atteints de MII sont confrontés à des problèmes</p>

	<p>somatiques et psychosociaux qui affectent leur qualité de vie, y compris leur employabilité, leur productivité au travail et leur participation sociale. Les directives internationales pour les maladies intestinales inflammatoires, recommandent aux médecins de prendre en compte le statut psychosocial, mais cela est souvent ignoré.</p> <p>En Allemagne, la plupart des personnes souffrant de problèmes de santé et de premiers symptômes cliniques de MICI consultent un médecin généraliste (Soins primaires). En cas de suspicion de MICI, le médecin généraliste les oriente vers un spécialiste, généralement un gastro-entérologue, dans un cabinet de gastro-entérologie (soins secondaires).</p> <p>Les auteurs disent que dans une ancienne publication datant de 2009, sur la base des résultats d'une enquête multi-régionale, 7 considérations cliniques, des entretiens avec des patients et des experts et un examen systématique des données disponibles ont été développés par notre groupe afin d'améliorer la qualité des soins de santé fournis aux personnes atteintes de MICI en Allemagne. Les voies allemandes des MICI exigent un diagnostic précoce, des procédures diagnostiques et thérapeutiques basées sur des lignes directrices, ainsi que la communication et la collaboration entre médecins et d'autres professionnels paramédicaux. Ils recommandent un dépistage complet et périodique pour identifier les problèmes physiques et psychosociaux liés aux MII, une implication accrue des patients dans leurs propres soins, des programmes d'éducation adaptés aux patients par petits groupes et des conférences de cas interdisciplinaires sur les MII. Ces recommandations sont en accord avec les déclarations des initiatives qualitatives en cours pour les soins des MII dans d'autres pays.</p>
Recension des écrits	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Une recension a-t-elle été entreprise ?</b></li> <li>• <b>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</b></li> <li>• <b>La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</b></li> <li>• <b>La recension présente t-elle des sources primaires ?</b></li> </ul>

	<p>En 2010, les auteurs ont mené une étude pilote pour acquérir de l'expérience dans la mise en œuvre d'une des recommandations centrales des voies d'information allemandes. Un réseau régional de prestataires de soins médicaux et non médicaux a été mis en place dans le nord de l'Allemagne. (Hueppe, A., Langbrandtner, J., &amp; Raspe, H., (2014) <i>Inviting Patients with inflammatory bowel disease to active involvement in their own care : A randomized controlled trial</i>)</p> <p>Cela leur a permis de tester la faisabilité et l'acceptabilité d'un questionnaire de dépistage auto-administré sur les problèmes physiques et psychosociaux liés aux MII, combiné à une analyse de données assistée par ordinateur et à des recommandations écrites de soins individualisés (désignées procédure d'activation des patients "). Par la suite, un essai contrôlé randomisé à l'échelle nationale portant sur des patients atteints d'une MII et couverts par une assurance maladie obligatoire allemande a été réalisé pour tester l'efficacité de la procédure d'activation du patient. Des effets bénéfiques ont été observés sur la qualité de vie liée à la santé, la participation sociale et les aptitudes à la gestion de soi rapportées par les patients.</p>
Cadre de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</b></li> </ul> <p>Les concepts clés ne sont pas mis en évidence et ne sont pas définis.</p>
Buts et question de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</b></li> </ul> <p>Était de Le but comparer l'impact de la procédure d'activation sur les résultats déclarés par le patient, ainsi que sur deux activités supplémentaires recommandées par les voies de la MII, d'une part, avec les soins de gastroentérologie et standard, de l'autre. L'étude comprenait trois points de mesure (baseline, 6 et 12 mois).</p>
METHODE	
Population et échantillon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</b></li> </ul>

	<p>Trois activités ont été mises en œuvre sur la base des recommandations des circuits de l'IBD :</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1) La participation des patients à une évaluation par questionnaire de 22 problèmes somatiques et psychosociaux associés à des recommandations de soins individualisées (procédure d'activation du patient) ;</li><li>2) Invitation du patient à participer à une éducation du patient de 2 jours programme et</li><li>3) Une invitation à leurs gastro-entérologues à participer à des conférences de cas interdisciplinaires périodiques.</li></ol> <p>L'inscription des patients a commencé en mai 2013 et a duré environ 9 mois. Les patients IBD du groupe d'intervention (IG) ont été recrutés par des réseaux de gastro-entérologues IBD travaillant dans leurs propres cabinets ou dans les cliniques externes de centres de soins tertiaires (NETIBD) dans une région de l'Allemagne du Nord (comprenant les villes de Lübeck et de Kiel et les environs, les quartiers Ostholstein, Ploen et Segeberg). En dehors de cette région, des gastro-entérologues de toute l'Allemagne travaillant au même niveau de soins ont recruté des patients pour le groupe de contrôle (CG).</p> <p>Les critères sont des patients ambulatoires atteints de MC (Maladie de Crohn), de CU (colite ulcéreuse) ou de colite indéterminée, âgé de 18 ans au moins et qui ont consenti par écrit à un consentement éclairé participer à l'étude ont été inclus consécutivement.</p> <p>Lors de la consultation initiale, les patients éligibles ont reçu un court dépliant de l'étude pour susciter leur intérêt pour la participation à l'étude. Les patients exprimant leur intérêt ont reçu des documents de consentement éclairé contenant des informations détaillées sur l'étude et le questionnaire de base. Les médecins traitants ont été priés de remplir un formulaire de dossier patient de deux pages</p> <p>Des questionnaires postaux identiques ont été envoyés aux participants IG et CG 6 et 12 mois plus tard. Les gastro-entérologues ont été priés de remplir les FPR lors des visites de suivi. Aucune compensation financière n'a été versée aux médecins recruteurs des deux groupes.</p>
--	---

	<p><u>IG</u></p> <p>Les questionnaires de l'étude comprenaient des questions sur 6 domaines problématiques liés aux MII somatiques et 16 sur le plan psychosocial. Sur la base de leurs réponses au départ, tous les patients IG ont reçu une rétroaction écrite sur leur profil de problème personnel, ainsi que des recommandations personnalisées sur les options de soins de santé appropriées.</p> <p>Les patients IG ont été explicitement encouragés à discuter des réactions écrites avec leurs gastro-entérologues. Une description détaillée de cette évaluation de problème basée sur un questionnaire a déjà été fournie.</p> <p>Au cours de la période d'étude de 12 mois, les participants IG ont été invités à s'inscrire à un programme d'éducation des patients de deux jours élaboré et proposé par l'organisation de patients</p> <p>Ce programme visait à améliorer les connaissances des patients sur la maladie, à promouvoir la littératie en santé et à renforcer les compétences en matière de gestion de l'autonomie.</p> <p><u>CG</u></p> <p>Contrairement à IG, les participants au groupe de discussion ont reçu des commentaires écrits sur leur profil de problème personnel avec recommandations personnalisées pour les options de soins de santé (« procédure d'activation du patient ») à l'issue de l'évaluation de suivi après 12 mois. En dehors de cela, les patients CG ont reçu des soins standard de leurs médecins.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</b></li> <li>• <b>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs ont calculé la taille de l'échantillon sur la capacité de détecter une petite différence d'au moins six points entre les groupes de traitement en ce qui concerne la qualité de vie liée à la santé mesurée par EQ-VAS (sur la base des données IBD de l'étude de Stark et al.). Ils ont estimé qu'il fallait 136 patients par bras pour détecter une</p>
--	---

	différence statistiquement significative au niveau de 5% avec au moins 80% de la puissance. En calculant un taux d'abandon de 15% entre le suivi initial et le suivi à 6 et 12 mois, ils avaient pour objectif d'inscrire 188 patients par bras.
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</b></li> <li>• <b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b></li> </ul> <p>Concernant les considérations éthiques les auteurs ne mentionnent que l'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université de Luebeck (AZ 13-028).</p>
Devis de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ?</b></li> <li>• <b>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</b></li> </ul> <p>Le devis utilisé (Mixte) permet que l'étude atteigne son but, la méthode choisie (questionnaire et divers instruments de mesure) est conciliable avec les outils de collecte de donnée.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</b></li> </ul> <p>Le devis choisi fourni un moyen d'examiner le but mais pas l'hypothèse étant donné que les auteurs n'ont pas mentionné cette dernière.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Il y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs n'ont passés aucun temps sur le terrain ni auprès des participants. Les personnes ayant été ont contact avec la population à l'étude était les gastroentérologues ayant recrutés les participants.</p>
Modes de collectes de données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</b></li> </ul>

	<p><u>La qualité de vie liée à la santé</u></p> <p>Cela a été mesurée par EuroQol (échelle visuelle analogique EQ [EQ-VAS]), un instrument générique, valide et fiable. Les répondants ont déclaré leur état de santé sur une échelle visuelle analogique (EVA) allant de 0 (le pire possible) à 100 (le meilleur possible).</p> <p><u>Les restrictions de participation sociale</u></p> <p>Cela été mesuré à l'aide de « l'indice de mesure de la restriction de participation » (IMET). C'est un outil de mesure générique et basé sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (ICF) en Allemagne. Restrictions dans neuf domaines différents de la vie au cours des 3 derniers mois (soins personnels, tâches quotidiennes et responsabilités en dehors de la maison, les loisirs, les activités sociales, les relations personnelles, le sexe, la nutrition) ont été évalués au moyen d'échelles numériques allant de 0 (non handicapé) à 10 (hautement handicapé). Les scores des neuf éléments sont ajoutés pour donner un score total.</p> <p><u>Les compétences en matière d'autogestion</u></p> <p>Les compétences d'autogestion ont été évaluées à l'aide du questionnaire sur l'impact de l'éducation pour la santé (heiQ). Les auteurs ont choisi les deux échelles « Attitudes constructives » (« Quand j'ai des problèmes de santé, je comprends clairement ce que je dois faire pour les contrôler ») et « Autosurveillance » (« Je sais ce qui peut déclencher mon problème de santé »).</p> <p>Les échelles consistent de cinq et six items, respectivement, et mesurent des constructions indépendantes sur une échelle de Likert en quatre points (fortement en désaccord à fortement en accord). Des valeurs plus élevées indiquent un meilleur résultat.</p> <p><u>L'activité de la maladie</u></p> <p>Elle a été mesurée à l'aide de l'indice d'activité de la maladie inflammatoire de l'intestin allemand (GIBDI). GIBDICD suit l'indice d'activité de la maladie de Crohn (CAI) et GIBDIUC suit l'indice d'activité clinique (IAO). Les valeurs pour GIBDIUC et GIBDICD vont de 0 à 21. L'indice est décrit en détail ailleurs.</p>
--	---



	<p><u>La satisfaction des patients</u></p> <p>La satisfaction des patients à l'égard des soins de santé liés aux MII a été évaluée au moyen d'une échelle numérique (0 = pas du tout satisfait à 10 = très satisfait).</p> <p><u>Autres</u></p> <p>À l'aide des PRF, les gastro-entérologues ont documenté les antécédents médicamenteux et les médicaments actuels des patients et évalué l'activité de la maladie à l'aide de l'indice Harvey Bradshaw (HBI). CD et le score partiel de Mayo dans UC.</p> <p>Au suivi de 12 mois, Les auteurs ont évalué (parmi les patients IG) l'acceptation de leurs recommandations de rétroaction écrites, de l'intérêt pour le programme d'éducation et de la participation des gastro-entérologues aux conférences de cas.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs n'indiquent pas si un instrument a été conçu pour le besoin de l'étude.</p>
Conduite de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ?</b></li> </ul> <p>Le processus de collecte de données a été réalisé via un questionnaire et à l'aide de divers instruments de mesures décrits ci-dessus.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ?</b></li> </ul> <p>L'étude comporte une intervention, les variables y sont clairement décrites et appliquées de façon constante. En effet, ces dernières sont entre autres, l'âge, le sexe, l'activité de la maladie, la médication, le type de suivi selon le groupe d'appartenance.</p>
Analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?</b></li> <li>• <b>Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?</b></li> </ul> <p>Des analyses d'abandon ont été menées pour évaluer le biais d'attrition. Les caractéristiques des patients sont</p>

	<p>présentées sous forme de nombres avec des pourcentages et de valeurs moyennes avec un écart type (DS). Les données manquantes n'ont pas été remplacées. Les différences entre les groupes ont été testées avec un test t indépendant ou un test du chi carré. Pour des résultats continus, les auteurs ont utilisé une analyse à deux facteurs de la covariance (groupe × temps) avec des mesures répétées sur le facteur. Le temps de découvrir les principaux effets et les effets d'interaction de l'intervention. Les chercheurs utilisé les paramètres montrant les différences de base comme co-variables. Pour décrire les différences entre IG et CG, des valeurs moyennes ajustées et des intervalles de confiance (IC) à 95% ont été rapportés. Les tailles d'effet (ES) ont été calculées selon Morris 39, sur la base de la moyenne des modifications avant et après de l'IG moins la moyenne des modifications avant et après dans la CG, divisée par l'écart type groupé avant test (<math>ES = d_{ppc2}</math>). Les tests de signification ont été effectués sans ajustement alpha ; par conséquent, les résultats sont considérés comme exploratoires. Toutes les analyses ont été effectuées à l'aide d'IBM SPSS Statistics.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?</b></li> <li>• <b>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</b></li> </ul> <p>Les résultats sont présentés à l'aide de 3 figures et 5 tableaux. Ces derniers sont associés entre eux afin de bien représenté le phénomène.</p> <p>La figure 1 représente l'organigramme du participant          La figure 2 représente la compétence d'autogestion          La figure 3 représente l'utilisation de corticostéroïdes au début de l'étude et au suivi de 12 mois et modifications au cours des 12 mois.</p> <p>Le tableau 1 représente l'activité du NETIBD pour mettre en œuvre les recommandations des parcours d'EIA          Le tableau 2 représente les caractéristiques démographiques liée à la maladie des participants au début de l'étude          Le tableau 3 représente les principaux résultats</p>

	<p>Le tableau 4 représente les résultats secondaires (rapport du patient)</p> <p>Le tableau 5 représente les résultats secondaires (rapportés par le médecin)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?</b></li> </ul> <p>Les résultats sont résumés par un texte narratif.</p> <p><u>Participation</u></p> <p>Selon les gastroentérologues recruteurs, 611 patients (IG : 339, CG : 272) ont manifesté leur intérêt pour participer à l'étude et ont reçu des documents d'étude détaillés. Sur ce nombre, 387 (63,3%) ont renvoyé le questionnaire de base au centre d'étude. Il y avait 189 patients ambulatoires dans l'IG et 160 dans le CG. Trente-huit patients (IG : 14, CG : 24) ont été exclus parce qu'ils ne remplissaient pas les critères d'inclusion. 282 patients de l'étude ayant retourné les questionnaires postaux de suivi complétés à 6 et 12 mois (IG : 142, CG : 140) ont été inclus dans les analyses finales. Ces 282 patients de l'étude (IG = 142, CG = 140) ont été recrutés par 28 gastro-entérologues.</p> <p>Les caractéristiques initiales des 282 patients atteints de MICI (âge moyen : 43 ans ; durée moyenne de la maladie : 13 ans ; femmes : 61% ; CD : 50%) ayant répondu aux trois questionnaires remplis.</p> <p>Les auteurs ont trouvé des différences significatives entre l'IG et le CG. Comparés aux patients IG, les patients CG étaient plus âgés (<math>40,8 \pm 12,5</math> ans contre <math>44,8 \pm 12,3</math> ans ; <math>p = 0,006</math>), avaient un niveau d'éducation inférieur (<math>p = 0,004</math>) et étaient traités moins fréquemment avec des produits biologiques au départ (<math>p &lt; 0,001</math>). Les différences entre les autres caractéristiques n'étaient pas statistiquement significatives.</p> <p><u>Autres résultats</u></p> <p>Aucun effet d'interaction significatif (groupe <math>\times</math> temps) n'a été observé en ce qui concerne l'EQ-VAS, le score IMET et les jours d'incapacité.</p> <p>La qualité de vie liée à la santé et les restrictions à la participation sociale des membres de l'IG n'ont pas été améliorées.</p> <p>IG et CG ont semblé s'améliorer légèrement avec le temps, mais sans atteindre de signification.</p>
--	--

	<p>Parmi tous les paramètres mesurés, le CG a montré des valeurs moins favorables que le IG, ce qui a entraîné des effets de groupe significatifs.</p> <p>Il y avait des effets d'interaction significatifs à la fois dans les attitudes auto-surveillées et constructives de heiQscales (<math>p = 0,013</math> et <math>p = 0,029</math>, respectivement). Les scores se sont améliorés avec le temps uniquement chez les membres IG, qui ont signalé des attitudes plus constructives envers leur maladie et de meilleures capacités de prise en charge de leurs patients, alors que les scores des membres CG dans ces deux domaines sont restés pratiquement inchangés.</p> <p><u>Utilisation des soins de santé</u></p> <p>Au suivi de 12 mois, il n'y avait aucune différence entre les groupes d'étude en ce qui concerne le nombre total de contacts auto-déclaré avec les 16 médecins spécialistes spécifiés ou l'utilisation des services de professionnels paramédicaux (p. Ex. Physiothérapie, consultations nutritionnelles).</p> <p>Dans les deux groupes d'étude, la satisfaction à l'égard des soins de santé liés aux MII restait inchangée.</p> <p>Les PRF complétés n'étaient pas disponibles pour tous les participants à l'étude au suivi de 12 mois. Seuls les participants dont les PRF ont été complétés et qui ont retourné les questionnaires remplis au suivi de 12 mois ont été inclus dans les analyses suivantes (IG : 128 ; CG : 112). Sur 12 mois, aucun changement significatif dans l'activité de la maladie déclarée par le médecin n'a pu être observé dans les deux groupes d'étude.</p> <p>Au début de l'étude ainsi que 12 mois plus tard, les immunosuppresseurs étaient plus fréquemment utilisés par le CG que par l'IG, alors que les agents biologiques étaient plus fréquemment utilisés par l'IG que par le GC. Cette dernière différence était plus prononcée lors du suivi à 12 mois.</p> <p>Au départ, la prévalence de l'utilisation de stéroïdes était presque identique dans les deux groupes. Un an plus tard, les gastro-entérologues ont signalé une fréquence significativement plus basse de patients sous stéroïdes dans l'IG (8%) que dans le GC (20%), avec une réduction d'environ 9% en IG et d'environ 2% en GC.</p>
--	--

	<p><u>Acceptation chez les patients et des médecins</u></p> <p>La procédure d'activation du patient parmi les 142 patients IG, 16% ont déclaré que la procédure était excellente, 50% bonne, 20% satisfaisante, 2% passable et 2% médiocre (10% de valeurs manquantes).</p> <p>En moyenne, l'utilité des recommandations de commentaires a été notée 6/10 points (0 : pas du tout utile, 10 : très utile).</p> <p>Des recommandations de traitement ont été données à 104 des 142 patients IG pour au moins un problème actif. 48% (50/104) ont déclaré avoir suivi au moins une recommandation au cours des 12 derniers mois et 22% (23/104) ont déclaré avoir discuté des résultats du questionnaire d'évaluation avec leurs médecins.</p> <p><u>Programme d'éducation du patient</u></p> <p>Sur les 189 patients IG invités, 33 ont exprimé leur intérêt pour le programme d'éducation du week-end. Nombre adéquat de patients inscrits (le nombre minimum de participants requis était de 15) pour un seul des cinq programmes proposés le week-end, auquel ont participé 20 patients atteints d'IG. Ceux-ci étaient satisfaits du programme et lui ont attribué quatre points (sur une échelle allant de 1 = aucun avantage à 5 = avantage élevé).</p> <p><u>Conférences sur les cas de MII</u></p> <p>Au suivi de 12 mois, 9 des 13 gastro-entérologues IG ont participé à au moins une conférence sur les cas de MII au cours des 6 derniers mois. Sur une échelle de Likert sur cinq points allant de 1 (tout à fait d'accord) à 5 (pas du tout d'accord). Ils sont tout à fait d'accord avec l'affirmation selon laquelle les conférences de cas de DCI sont utiles pour leur travail. Tous ont exprimé leur intention d'assister à de futures conférences sur des cas de MII et les ont trouvées suffisamment utiles pour les recommander à leurs collègues.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs ont précédemment effectué un essai contrôlé randomisé (ECR) sur l'efficacité de la procédure d'activation du patient sur des patients atteints d'une MII recrutés via une assurance maladie obligatoire. L'étude a montré que la</p>

	<p>procédure était efficace et bénéfique en termes d'amélioration de la qualité de vie liée à la santé, de la participation sociale et des aptitudes à la gestion de soi auto-déclarée.</p> <p>L'objectif de cette procédure était d'améliorer la responsabilisation des patients et leur capacité à planifier et à accéder aux services de santé appropriés, en particulier pour les problèmes psychosociaux.</p> <p>Dans cette étude, Les auteurs n'ont pas été en mesure de reproduire nos conclusions précédentes sur la qualité de vie et la participation sociale. Les deux cohortes (globalement comparables) ont montré des résultats similaires, mais modestes. Considérant que les changements positifs dans Les IG se situent dans la fourchette de ce que qu'ils avaient observé dans la précédente étude, les améliorations du CG dans cette étude étaient bien plus importantes que ce qu'ils espéraient trouver.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</b></li> <li>• <b>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</b></li> </ul> <p>Dans l'ensemble, selon les auteurs les résultats de l'étude sont plutôt « négatifs » que « positifs », ils ne montrent pas d'effet positif de leur intervention en trois volets sur les PRO pertinents sur le plan clinique, la qualité de vie liée à la santé et la participation sociale. Des effets favorables mais modestes ont été observés sur deux variables caractérisant les compétences d'autogestion bénéfiques. Les auteurs considèrent qu'il s'agit principalement d'un résultat de leur questionnaire de dépistage bien accepté combiné à des recommandations écrites individualisées en matière de soins de santé. Une version électronique du questionnaire de sélection est entre-temps disponible en accès libre avec une analyse automatisée imprimable et commentaires.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</b></li> </ul> <p><u>Limitations de conception</u></p> <p>Il y avait une condition de contrôle, mais les participants n'étaient pas assignés au hasard aux deux groupes de traitement ; une confusion incontrôlable ou incontrôlable de la part des auteurs peut donc avoir une implication. Les différences entre IG et CG en termes d'âge, de niveau d'éducation, de médication et de plusieurs variables de résultat ont été observées au départ (et ont été ajustées</p>
--	--

	<p>statistiquement). Autre des facteurs de confusion non mesurés peuvent avoir été présents.</p> <p><u>Base de données</u></p> <p>Leurs principaux paramètres d'effet sont les PRO. Ceci peut, d'un point de vue clinique, sembler insuffisant (bien que nécessaire selon les normes en vigueur). Des études complémentaires peuvent, si possible, inclure des mesures plus objectives telles que les résultats d'essais de laboratoire plus ou moins spécifiques, d'échographie ou d'endoscopie.</p> <p><u>Représentativité</u></p> <p>Le recrutement des patients IG et CG n'a été effectué que par des gastro-entérologues exerçant en clinique externe, principalement en gastroentérologie. Contrairement au CG, les pratiques de recrutement de l'IG étaient toutes dans une région allemande ; 40 patients IG sur 142 ont été recrutés via deux cliniques de soins ambulatoires tertiaires. Cela peut affecter la validité externe de leurs résultats. Selon les auteurs, Leur échantillon comprenant 66% de patients en rémission réelle est toutefois bien comparable aux autres échantillons allemands de patients ambulatoires atteints de MII traités en pratique gastroentérologique (par exemple, Blumenstein et al<sup>51</sup> ont signalé 67% et Bokemeyer et al<sup>52</sup> ont signalé 61% de patients en rémission). Leur base de sondage / recrutement comporte le risque de sous-estimer le rôle réel des omnipraticiens dans le traitement des MICI. Seulement 6% des patients de cette étude ont mentionné un généraliste comme principale source de soins. Dans deux études précédentes, cette proportion était de 40%, reflétant le rôle pertinent des soins primaires dans le bilan initial et les soins de longue durée.</p>
Conséquences et recommandations	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</b></li> </ul> <p>La mise en œuvre de certaines des recommandations des filières des MII visant à améliorer la qualité des soins dispensés aux patients souffrant de MII traités en gastroentérologie se heurtait à des obstacles de la part des médecins et des patients. Les cours de formation (pour les patients) et les conférences de cas (pour les médecins) ont été moins bien acceptés que prévu. Néanmoins, ces classes</p>

	<p>devraient être continuellement proposées, en raison notamment de la tendance observée à l'optimisation du traitement des MICI.</p> <p>En revanche, les médecins acceptaient davantage de recruter des patients et de distribuer des questionnaires et ils étaient plus disposés à remplir et à renvoyer les questionnaires ; ceux-ci ont été analysés par une procédure automatisée dans l'institut des chercheurs et les patients ont reçu des réponses écrites individualisées. Ainsi, cette approche visant à améliorer les soins des MII a été couronnée de succès.</p> <p>• <b>L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?</b></p> <p>Selon les auteurs, les gastroentérologues faisant partie du programme ont exprimé leur intention d'assister à de futures conférences sur des cas de MII et les ont trouvées suffisamment utiles pour les recommander à leurs collègues.</p> <p>La qualité de vie et la participation sociale, les auteurs ont pu reproduire leurs découvertes précédentes sur la compétence de la gestion autonome. Les participants à l'IG ont signalé des attitudes plus constructives à l'égard de leur maladie chronique et une plus grande capacité à surveiller. Cela semble être un résultat prometteur à l'ère proclamée « l'ère de l'autogestion », où de nombreuses interventions d'autogestion ont été développées. Le « système éducatif allemand » récemment développé et récemment évalué un programme d'autogestion » pour les MICI peut servir d'exemple. En ce qui concerne les patients hospitalisés en réadaptation, aucune différence significative entre les groupes n'a été observée dans les résultats primaires et secondaires, y compris les « attitudes et approches constructives » à l'échelle heiQ. En ambulatoire, le même programme d'autogestion s'est révélé supérieur par rapport à un CG non traité à 3 mois de suivi.</p>
--	--



### GRILLES ADAPTEES DU FORTIN (2010) N°6

Hueppe, A., Langbrandtner, J., & Raspe, H., (2014).

*« Inviting patients with inflammatory bowel disease to active involvement in their own care : a randomized controlled trial »*

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<b>« Inviter les patients atteints de maladie intestinale inflammatoire à participer activement à leurs propres soins : un essai contrôlé randomisé »</b>
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b></li> </ul> <p>Le résumé de cette étude synthétise clairement la recherche. En effet le contexte, les méthodes, le résultat et la discussion y sont développés.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</b></li> </ul> <p>Le problème à l'étude est clairement formulé, il s'agit d'étudier un groupe de participant atteint de maladie inflammatoire de l'intestin (MII) ayant reçu des connaissances concernant leur pathologie et ayant dû répondre à divers questionnaires. L'autre groupes, atteints également de MII ayant reçu des soins standard. Cela dans un délai de 12 mois.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</b></li> </ul> <p>Le problème est pertinent et approprié dans le contexte des connaissances actuelles, car les MII sont des pathologies chroniques, et selon diverses études, l'autogestion de sa maladie serait la meilleure prise en charge.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</b></li> </ul>

	<p>Le problème à une signification pour la discipline concernée, car comme mentionné ci-dessus, les maladies chroniques sont en grande expansion. Les postulats sous-jacents à l'étude ne sont pas précisés.</p>
Recension des écrits	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Une recension a-t-elle été entreprise ?</b></li> </ul> <p>Dans cette étude, les auteurs mentionnent que les patients atteints de MII sont confrontés à des problèmes somatiques et psychosociaux. Les directives internationales pour les maladies intestinales inflammatoires, recommandent aux médecins de prendre en compte le statut psychosocial, mais cela est souvent ignoré. Les auteurs disent que dans une ancienne publication datant de 2009, les preuves de l'étude ont recommandé des évaluations périodiques des problèmes physiques et psychosociaux liés au MII afin que le patient puisse bénéficier des soins de santé complets et axés sur les problèmes liés aux MII.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</b></li> <li>• <b>La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</b></li> <li>• <b>La recension présente-t-elle des sources primaires ?</b></li> </ul> <p>La recension fournie une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche. Comme mentionné ci-dessous, une étude sur ce sujet a déjà été effectuée par ces mêmes auteurs en 2009.</p> <p>Les auteurs disent que selon une enquête récente menée en Allemagne, seulement 9% des quelque 1 000 patients atteints d'une MII ont manifesté une nette préférence pour ne pas être activement impliqués dans la prise de décisions cliniques. Des interventions d'autogestion ont été développées pour améliorer "la capacité de l'individu à gérer les symptômes, le traitement, les conséquences physiques et psychosociales et les changements de mode de vie inhérents à la vie avec une maladie chronique."</p> <p>Les connaissances disponibles sur l'efficacité des stratégies d'autogestion dans les maladies chroniques telles que l'arthrite, l'asthme, les maladies pulmonaires obstructives chroniques, le diabète et l'insuffisance cardiaque ont été résumées dans plusieurs revues.</p>

	<p>Différentes études rapportent de petits effets sur les résultats, voire sur les déficiences physiques, la détresse psychologique, les activités telles que les limitations, les restrictions de participation et l'utilisation des soins de santé.</p> <p>Les auteurs mentionnent comme source primaire, Coulter et Ellins qui résument 67 revues systématiques se nommant "améliorant les soins personnels et l'autogestion des maladies chroniques". Ils ont conclu que la base de données présente encore de grandes lacunes. La situation concernant les interventions d'autogestion pour les patients atteints de MII est comparable.</p>
Cadre de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</b></li> </ul> <p>Les concepts clés ne sont pas mis en évidence et ne sont pas définis.</p>
Buts et question de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</b></li> <li>• <b>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</b></li> </ul> <p>Le but de l'étude est énoncé de façon claire. Le but étant de vérifier l'hypothèse selon laquelle les patients participants au programme d'activation et d'information (groupe d'intervention) bénéficieraient d'une meilleure qualité de vie par rapport à celles recevant des soins standard.</p> <p>De ce fait, les variables clés (programme et soins standard) et la population à l'étude (patient atteint de MII) sont clairement énoncées.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</b></li> </ul> <p>L'hypothèse reflète le contenu de la recension des écrits et découle logiquement du but. L'hypothèse traite de l'expérience et perception des participants mais les auteurs ne semblent pas traités des croyances ou des valeurs.</p>

METHODE	
Population et échantillon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</b></li> <li>• <b>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</b></li> <li>• <b>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</b></li> </ul> <p>La population visée est définie de façon précise, ce sont des membres de la deuxième plus grande assurance maladie de l'Allemagne. Les patients atteints de MII doivent avoir minimum 18 ans et il faut au moins 1 séjour à l'hôpital et/ou 1 cas d'incapacité de travail en 2009 ou 2010.</p> <p>En juin 2011, un échantillon (N=2500) des possibles participants, ont reçu un flyer d'information qui décrit le but et la conception de l'étude. Par la suite, un questionnaire de sélection et des informations écrites détaillées ont été envoyées uniquement sur demande.</p> <p>Les personnes ayant retourné le questionnaire rempli et donné leur consentement éclairé par écrit, ont été réparti au hasard dans un des deux groupes. Groupe intervention (IG) ou groupe control (CG). La randomisation a été réalisée par un chercheur externe indépendant qui a utilisé un programme appelé BiAS 9.02.</p>
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</b></li> <li>• <b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs mentionnent que le comité d'éthique de la recherche de l'Université de Lübeck a approuvé l'étude (Az11-038). La protection des données était assurée par un accord avec l'assurance maladie légale. La participation à n'importe quelle étape de l'étude et l'attribution à un groupe d'étude</p>

	n'ont eu aucune influence directe sur les problèmes d'assurance médicale et / ou de santé.
Devis de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ?</b></li> </ul> <p>Le devis utilisé (quantitatif) permet que l'étude atteigne son but. La méthode de recherche choisie est conciliable avec les outils de collecte des données proposés. (Cela sera décrit plus tard dans la grille)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</b></li> </ul> <p>La méthode de recherche proposée est appropriée à l'étude du problème. En effet, le but étant de vérifier l'hypothèse selon laquelle les patients participants au programme d'activation et d'information (groupe d'intervention) bénéficieraient d'une meilleure qualité de vie par rapport à celles recevant des soins standard. De ce fait la méthode proposée est appropriée.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Il y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</b></li> </ul> <p>Aucun temps a été passé sur le terrain et auprès des participants.</p>
Modes de collectes de données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</b></li> <li>• <b>La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?</b></li> </ul> <p>Chaque outil de mesure est décrit et permet de mesurer les variables.</p> <p><u>La qualité de vie liée à la santé (QVLS)</u> a été mesurée par l'échelle visuelle analogique EuroQol (EQ-VA) du questionnaire EQ-5D. Les répondants évaluent leur état de santé global actuel sur une échelle analogique visuelle verticale de 20 cm entre 0 (pire santé imaginable) et 100 (meilleure santé imaginable). Il a été récemment démontré que le score EQ-VAS était valide, fiable et sensible chez les patients atteints de MII, même pour des problèmes de santé de petite taille.</p>

	<p><u>La participation</u> a été mesurée par « l'Indice de mesure de la restriction de la participation » (IMET), un outil de mesure générique allemand également rapporté par les patients, développé sur la base de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (ICF) et indice de la douleur.</p> <p>Le IMET a déjà été utilisé dans une recherche allemande sur les MII. Les restrictions induites par les MII dans 9 domaines différents au cours des 3 derniers mois (autonomie, tâches quotidiennes, responsabilités à la maison et à l'extérieur, loisirs, activités sociales, les activités, les relations personnelles, la sexualité, la nutrition) ont été évaluées par des échelles de notation numériques 0 (non handicapant) à 10 (hautement handicapant).</p> <p>L'activité de la maladie a été mesurée par l'indice d'activité des maladies inflammatoires de l'intestin allemand (GIBDI) basé sur les symptômes et classé GIBDI<sub>CD</sub> après l'indice d'activité de la maladie de Crohn et GIBDI<sub>UC</sub> suit l'Indice d'activité clinique. Les valeurs possibles pour GIBDI<sub>UC</sub> inactif (0-3), légèrement actif (4-7), modérément (8-11) et sévèrement actif (12).</p> <p><u>Les compétences</u> permettant aux patients de s'autogérer (compétences en matière d'autogestion) ont été évaluées à l'aide du questionnaire sur l'impact sur l'éducation à la santé (heiQ).</p> <p>Le questionnaire générique à huit échelles a été élaboré dans le cadre de programmes d'éducation sanitaire et d'autogestion pour les patients atteints de maladies chroniques et est largement utilisé pour mesurer les effets de telles interventions. Chaque échelle comprend 4 à 6 éléments et mesure les constructions indépendantes sur une échelle de réponse à 4 points (pas du tout d'accord "pour" être tout à fait d'accord "). Des valeurs plus élevées dans l'échelle indiquent de meilleurs résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs n'indiquent pas si des instruments ont été créés pour le besoin de l'étude.</p>
Conduite de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ?</b></li> </ul> <p>La procédure d'activation du patient était basée sur un questionnaire postal auto-administré, complet, interrogeant</p>

	<p>environ 6 zones de problèmes somatiques et 16 problèmes psychosociaux de patients avec les MII et ne comprenait que des balances et des éléments prétestés (c. Hueppe et al). Lorsque des échelles étaient utilisées, un problème était identifié comme "actif" si le score du répondant était proche du 84<sup>ème</sup> percentile d'un échantillon d'étalonnage pertinent. Les patients ont été invités à retourner les questionnaires directement au centre de l'étude, garantissant ainsi que les savoirs traditionnels n'avaient pas accès aux données déclarées par les patients.</p> <p>En l'espace de quinze jours, tous les membres de l'IG ont reçu une rétroaction écrite comprenant l'évaluation de leurs problèmes de santé liés à une MICI ainsi que des recommandations personnalisées sur la manière de les gérer (pour chaque intervention problématique ou plus spécifique). Chaque problème était traité par un ou plusieurs modules de texte pré-formulé faisant référence à des services médicaux ou communautaires généralement disponibles. Par exemple, pour les personnes ayant une vitalité réduite (échelle SF36, score &lt;30), les auteurs ont recommandé la physiothérapie, la psychothérapie ou un test médical pour l'anémie ou la malnutrition. Les intervenants sans problème actif ont été informés qu'il n'y avait pas besoin d'action et que leur adaptation semblait efficace.</p> <p>Le texte de rétroaction a été rédigé par un psychologue et un médecin. Un groupe de membres des savoirs traditionnels a vérifié la lisibilité et la facilité de compréhension. Le contenu du texte suivait strictement les recommandations de la voie de la DCI. Les modules de texte ont été standardisés (à savoir, pour chaque problème actif, 1 bloc de texte était disponible). Selon le nombre de problèmes détectés, les blocs de texte ont été combinés.</p> <p>Les patients ont été expressément encouragés à discuter des commentaires écrits avec leur médecin de famille ou leur gastro-entérologue. La lettre de rétroaction était accompagnée d'une brochure (20 pages) contenant un résumé des voies de communication internationales en allemand. Il décrit les caractéristiques de la bonne prise en charge des MII et les responsabilités des soins primaires, secondaires, tertiaires et de réadaptation, et leur interaction (questionnaire, opérationnalisation des problèmes actifs, recommandations correspondantes et brochure sont disponibles en <a href="http://www.forschung-patientenorientierung.de/index.php/projects/second-funding-phase/module-one-phase-2/proced-raspe.html">http : http : //www.forschung-patientenorientierung.de/index.php/projects/second-funding- phase / module-one-phase-2 / proced-raspe.html</a>), les membres de la GC n'ont été informés que de leur statut.</p>
--	--

	<p>Ils ont été assurés qu'ils recevraient l'intervention après la fin de l'évaluation de suivi après 12 mois.</p>
Analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?</b></li> <li>• <b>Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?</b></li> </ul> <p>Les participants éligibles étaient le régime Techniker Krankenkasse (TK) avec un âge minimum d'invalidité temporaire en 2009 ou 2010 en raison des membres de l'évaluation de la deuxième plus grande assurance maladie allemande (18 ans).</p> <p>Pour l'identification du cas, au moins 1 séjour à l'hôpital et / ou 1 cas d'incapacité de travail temporaire en 2009 ou 2010 en raison de la classification internationale des maladies, les codes K50 (CD) ou K52 (UC) étaient requis. En juin 2011, un échantillon aléatoire (N = 2500) de participants éligibles a reçu un petit flyer décrivant l'objectif et le plan de l'étude. Des informations écrites détaillées sur l'étude ont été envoyées uniquement sur demande avec le questionnaire de dépistage. Ceux qui ont donné leur consentement éclairé écrit et qui ont retourné le questionnaire rempli ont été attribués au hasard à un groupe d'intervention (IG) ou à un groupe de contrôle (CG). La randomisation par bloc simple a été effectuée. La randomisation a été réalisée par un chercheur externe indépendant utilisant le programme BiAS 9.02 pour Windows.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</b></li> </ul> <p>Dans le chapitre « Méthode », les auteurs ne développent pas de résumé des résultats.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?</b></li> <li>• <b>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</b></li> </ul> <p>Les résultats sont présentés à l'aide d'une figure et 4 tableaux et sont logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène.</p> <p>La figure démontre un schéma de participation.</p>



	<p>Le premier tableau concerne les caractéristiques démographiques lié à la maladie des participants à l'étude. (Ex : sexe, âge, région, médicaments, diagnostic...)</p> <p>Le deuxième tableau démontre les problèmes actifs les plus fréquents au départ dans les IG et CG triés avec le questionnaire d'évaluation. (Complication extra-intestinales, refus de certaines prestations d'assurance...)</p> <p>Le troisième tableau présente le résumé des résultats pour les principaux résultats (échelles visuelle analogique, indice mesure de la restriction de la participation, jour d'invalidité)</p> <p>Le quatrième tableau est un résumé des résultats pour les résultats secondaires. (Utilisation des soins de santé déclarée par les patients pour les MII, réhabilitation médicale...)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?</b></li> </ul> <p>Les résultats sont résumés par un texte narratif. En effet les auteurs les résumés par de la manière suivante :</p> <p><u>Résultats primaires</u></p> <p>Les auteurs ont ressorti comme résultats qu'au suivi de 12 mois, les membres de l'IG ont montré des effets bénéfiques sur les 3 résultats principaux (échelles visuelle analogique, indice mesure de la restriction de la participation, jour d'invalidité). L'analyse des questionnaires de suivi complétés a montré que les membres des groupes IG évaluaient leur QVLS comme étant meilleure (scores EQVAS moyens plus élevés), tandis que les membres du groupe GC les estimaient légèrement moins bons que les valeurs initiales. Dans l'IG, le degré de restriction de la participation (score moyen des EIPMF) a diminué ; il est resté presque inchangé dans le CG. En outre, les membres IG ont rappelé moins de jours d'invalidité au cours des 3 derniers mois que les membres CG.</p> <p><u>Utilisation des soins de santé</u></p> <p>Les participants ont été interrogés au moment de l'inscription à l'étude et du suivi sur la fréquence des contrats passés avec 17 médecins spécialistes au cours des 12 derniers mois pour des plaintes liées à une MII. Lors du suivi, les participants IG ont signalé en moyenne 12 visites ambulatoires au cours des 12 derniers mois, soit 3 de moins que lors de l'examen de base, tandis que le GC a rappelé 15 visites aux deux moments. Au début et à la fin du suivi, le plus souvent, un médecin généraliste (T0 : 73% ; T1 : 68%) et un gastro-entérologue (T0 :</p>
--	---

	<p>70% ; T1 : 69%) ont été consultés chacun au cours des 12 derniers mois.</p> <p>Les groupes d'étude ne différaient ni par l'utilisation déclarée du traitement non médical (EX : physio, psycho) ni par celle de la réadaptation médicale en milieu hospitalier. Il n'y avait pas de différences significatives entre IG et CG dans le nombre de cas et de jours d'hospitalisation (en raison de tous les diagnostics de DCI et de CD / UC uniquement) à la fois dans les 12 mois précédant et suivant la mesure initiale.</p> <p>Au départ, les deux groupes d'étude montraient des profils de médicaments similaires. Douze mois plus tard, des tendances quasi inchangées ont été observées. Seuls les produits biologiques se sont avérés être plus fréquemment utilisés dans les CG.</p> <p><u>Fardeau de la maladie</u></p> <p>Au départ et au suivi, l'activité de la maladie était très similaire dans les cas d'IG et de GC (GIBDI). Environ 90% des participants à l'étude ont déclaré avoir eu au plus une activité légère (IG : 93,1% ; GC : 90,3%). En outre, l'évolution de la maladie au cours de l'année entre le début de l'étude et le suivi était similaire pour l'IG et le GC. Environ le quart des participants ont connu une diminution et 1 sur 7 a vu augmenter la gravité de leur maladie.</p> <p>Contrairement à la gravité de la maladie presque inchangée, le nombre moyen de déclin somatique et psychosocial actif de la prévalence a été observé en cas de déficit d'information, de perte de vitalité, de difficultés financières et d'altération des activités quotidiennes. Dans le CG, la fréquence de chaque problème initialement actif demeurait inchangée.</p> <p><u>Compétence d'autogestion</u></p> <p>Pour les participants IG, les auteurs ont observé des améliorations dans les deux échelles heiQ utilisées, alors que les valeurs des membres du GC sont restées pratiquement inchangées. Au suivi de 12 mois, l'IG a signalé des attitudes plus constructives associées à la maladie chronique et a montré une amélioration des capacités de prise en charge de soi.</p> <p><u>Satisfaction à l'égard de l'intervention, acceptation des recommandations</u></p> <p>Immédiatement après le suivi, les membres de l'IG ayant au moins un problème actif (N = 181) ont rempli une fiche d'évaluation écrite. Ils ont jugé l'intervention excellente (19%), bonne (54%), satisfaisante (22%), passable (5%) ou</p>
--	---

	<p>médiocre (1%) (avec notamment une résolution des problèmes actifs, une rétroaction, une lettre et une brochure). 47% (85 sur 181) ont suivi au moins une recommandation au cours des 12 derniers mois.</p> <p>Bien que les membres de l'IG aient été encouragés à discuter de leurs feedbacks avec leurs médecins, seulement 1 sur 7 (26 sur 181) ont déclaré l'avoir fait. De plus, les auteurs ont demandé aux patients s'ils avaient discuté du feedback avec leurs médecins (22 sur 26 ont répondu oui) ; à la question de savoir s'ils estimaient que leurs médecins prenaient suffisamment de temps pour discuter avec eux de leurs réactions et quel était leur degré de satisfaction, les réponses étaient les suivantes : 27% très satisfait, 58% rétreint et 15% insatisfait.</p> <p><u>Analyses auxiliaires</u></p> <p>La figure 2, présente un diagramme du modèle de médiation ainsi que les résultats de l'analyse de médiation pour l'un des résultats principaux. Les auteurs ont constaté des effets « indirects » importants (selon la terminologie du modèle) sur la qualité de vie des interventions, en modifiant le nombre de problèmes actifs et en modifiant les compétences en matière de gestion de soi. Cela laisse pour le coefficient de régression de l'effet "direct". Le coefficient de régression à 3 non normalisé nous aide à comparer le poids relatif des 2 effets d'intérêt : "Le médiateur 1" semble être 4 fois plus pertinent que le "médiateur 2". Il en va approximativement de même pour notre deuxième résultat principal. Des analyses de sous-groupes multiples (analyse de variance à 2 facteurs incluant le sexe, l'âge, l'éducation scolaire et le diagnostic) n'ont révélé aucune interaction significative.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs ont émis l'hypothèse selon laquelle, avec l'information appropriée, les patients seraient en mesure de prendre des mesures efficaces pour réduire leur fardeau de la maladie et augmenter leur qualité de vie et leur participation sociale.</p> <p>Après 12 mois, il n'y avait aucune différence entre l'évolution de la maladie et l'activité de l'IG et du CG, malgré une prévalence légèrement plus élevée de l'utilisation de produits biologiques dans le GC. Ceci suggère que leur intervention n'a pas d'influence directe (du moins pas négative) sur les</p>

	<p>processus de la maladie. Cependant, leur procédure d'activation et d'information s'est révélée à la fois efficace et bénéfique, avec des effets positifs à plus long terme sous la forme d'une amélioration de la qualité de vie liée à la santé et d'une réduction de la restriction de la participation sociale. En outre, les compétences en matière d'autogestion ont été améliorées et l'utilisation des services de consultations externes réduite sans augmentation concomitante des séjours à l'hôpital ou des consultations avec des professionnels paramédicaux.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</b></li> <li>• <b>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</b></li> </ul> <p>La plupart des résultats concordent avec des études antérieures menées sur le même sujet et sont discutés à la lumière d'études antérieures.</p> <p>Warsi et al., ont examiné 71 essais proposant des techniques d'autogestion pour les patients atteints d'une maladie chronique en ambulatoire et dans la communauté. Sept tailles d'effet récapitulatif calculés étaient petites et les meilleures modérées. Des programmes d'autogestion de groupe encore plus étendus pour les maladies chroniques n'ont pas donné de meilleurs résultats.</p> <p>Les chercheurs ont constaté que 42% des participants à l'étude actuellement en poste avaient eu au moins un épisode de congé de maladie lié à une MII au cours des 12 derniers mois précédant l'inscription à l'étude et que le même taux annuel (40%) avait été signalé. Pour les patients néerlandais atteints d'une MII employés ; 19% des patients norvégiens atteints de MII ont signalé des congés de maladie liés aux MII au cours des 6 mois précédents. Des taux beaucoup plus élevés ont été observés dans une récente enquête en ligne sur l'association européenne de la Fédération de Crohn et Colites et l'organisation européenne sur la Crohn et la colite, comprenant 4990 patients atteints de MICI dans 15 pays. A 74% avaient pris un congé au cours de la dernière année en raison d'une MII.</p> <p>De même, dans cette étude, les taux de 10% avec au moins une hospitalisation liée à une MII au cours des 12 derniers mois (22% pour tous les diagnostics de DIC) concordent avec les données d'autres échantillons (inter) nationaux. Le registre allemand en ligne des MICI des patients exerçant en cabinet spécialisé en gastro-entérologie a fait état d'hospitalisations au cours des 12 derniers mois (diagnostic</p>
--	--

	<p>quelconque), alors que les retenues spécifiques à une MICI s'élevaient à 17% (12 mois) et dans une enquête néerlandaise à 11%.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs disent que seules les variables déclarées par les patients ont été utilisées comme critères de jugement principaux, la possibilité de biais de déclaration sélective ne peut être exclue. Compte tenu de l'absence de toute relation préalable avec la population de l'étude, du contact direct et de la dépendance des participants à l'égard des chercheurs, les auteurs supposent que le risque de biais de désirabilité sociale est faible.</p> <p>Un échantillon d'une seule assurance maladie légale ne fournit pas une image représentative de la population allemande. En outre, un échantillon de membres de savoirs traditionnels n'est pas représentatif d'autres assurances maladies allemandes selon les auteurs.</p> <p>Selon les auteurs, le recrutement des participants à l'étude par le biais du codage ICD soulève la question de la fiabilité de ce codage. Étant donné que les codes CIM K50 ou K51 de la banque de données sur les savoirs traditionnels sont fournis par les médecins traitants et directement repris par ceux-ci, ils peuvent être considérés comme relativement crédibles.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</b></li> </ul> <p>Les conclusions découlent des résultats. En effet, les auteurs, mentionnent que les résultats de leur étude renforcent leur hypothèse selon laquelle il est à la fois possible et bénéfique d'adresser les patients directement par le biais d'une assurance maladie (unique) et de les inviter à se prendre en charge. Ils disent également qu'il est pour eux impossible de tirer une conclusion définitive sur une éventuelle application de l'intervention dans des contextes cliniques car seulement environ 15% ont discuté des feedbacks avec leurs médecins. Ils voient plutôt des options prometteuses pour les groupes d'entraide, les associations de patients et les assurances maladies.</p>
Conséquences et recommandations	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</b></li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>L’auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?</b></li></ul> <p>Comme mentionné ci-dessus, impossible de tirer une conclusion définitive sur une éventuelle application de l'intervention dans des contextes cliniques.</p> <p>Les auteurs ne mentionnent pas des recommandations spécifiques pour la suite.</p>
--	---

### GRILLES ADAPTEES DU FORTIN (2010) N°7

Lönnfors, S., Vermeire, S., Greco, M., Hommes, D., Bell, C., & Avedano, L., (2014).

*«IBD and Health-related quality of life – discovering the true impact»*

Titre	<b>« MICI<sup>8</sup> et qualité de vie liées – découvrir le véritable impact »</b>
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b></li> </ul> <p>Le résumé synthétise clairement l'étude. En effet, le problème, la méthode et les résultats sont présent.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</b></li> </ul> <p>Le problème est clairement formulé. Il s'agit d'étudier l'impact des MICI sur la qualité de vie du patient.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</b></li> <li>• <b>Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</b></li> </ul> <p>Le problème à l'étude est pertinent dans le contexte des connaissances actuelles. En effet, les auteurs de cette recherche soulignent le manque de données concernant cette problématique au niveau européen.</p> <p>Le postulat sous-jacent, selon les auteurs seraient que les maladies inflammatoires de l'intestin (MICI) ont un impact significatif sur la qualité de vie des patients. Ces derniers sont généralement liés à des périodes de maladie active et à une sévérité accrue de la maladie.</p> <p>Le problème à l'étude à une signification particulière pour la pratique, étant que La Fédération européenne des associations de Crohn et Colite ulcéreuse (EFCCA) a reçu à plusieurs reprises des demandes de la part des associations</p>

<sup>8</sup> MICI : Maladie inflammatoire chronique de l'intestin

	nationales d'IBD à travers l'Europe concernant les meilleures pratiques en matière de sondage et de conception de questionnaires. C'est pour cela que cette étude a été réalisée afin de couvrir une vision holistique des MII ainsi que l'impact sur la qualité de vie.
Recension des écrits	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Une recension a-t-elle été entreprise ?</b></li> </ul> <p>Dans cette étude, aucune recension des écrits a été réalisé.</p>
Cadre de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</b></li> </ul> <p>Les concepts clés ne sont pas mis en évidence et définis.</p>
Buts et question de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</b></li> </ul> <p>Le but de l'étude est énoncé de façon claire et concise. Le but est d'obtenir une vision holistique des MII au niveau international. Cela comprend l'impact des MII sur la qualité de vie, ainsi que sur des aspects de la vie quotidienne, comme l'accès aux soins, l'éducation, le travail et les relations sociales.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs n'énoncent pas de question de recherche ou d'hypothèses.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</b></li> </ul> <p>La population visée concerne les patients atteints de MII (4670 patients atteints de MII) provenant de 25 pays. L'échantillon est de 62% atteints de maladie de Crohn, 33% atteint de colite ulcéreuse et 5% atteint d'une autre forme de MII (non précisée).</p>



	<p>La méthode utilisée pour recruter les participants a été faite en ligne est selon nous est appropriée.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs ne mentionnent pas dans ce chapitre les moyens d'accroître l'échantillonnage.</p>
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</b></li> <li>• <b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs de cette recherche mentionnent que les données recueillies en ligne étaient anonyme et que la participation n'était pas obligatoire.</p>
Devis de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ?</b></li> </ul> <p>Le devis utilisé permet que l'étude atteigne son but. La méthode de recherche choisie par les auteurs est conciliable avec les outils de collectes de données utilisés.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</b></li> </ul> <p>Le devis ne permet d'examiner les questions de recherche/hypothèses car les auteurs n'ont pas mentionné ces dernières.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</b></li> </ul> <p>La méthode de recherche proposé est appropriée à l'étude du problème. Cependant, nous estimons que pour avoir une vision holistique des patients atteint de MII, il serait nécessaire que les patients puissent s'exprimer oralement.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Il y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</b></li> </ul> <p>Lors de cette recherche faite en ligne, aucun temps n'a été passé auprès de la population à l'étude.</p>
Modes de collectes de données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</b></li> <li>• <b>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</b></li> </ul> <p>Les outils de mesure sont clairement décrits et permettent de mesurer les variables. L'outil de mesure est un questionnaire comprenant 52 questions réparties en six catégories :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Votre expérience avec les MII</li> <li>2. Les soins de santé</li> <li>3. L'impact de la MII sur votre vie</li> <li>4. L'impact global sur le travail</li> <li>5. L'impact global sur la vie</li> <li>6. L'impact sur l'organisation</li> </ol> <p>Cette enquête était disponible en anglais, néerlandais, français, allemand, hébreu, italien, portugais, slovène, espagnol et suédois. Avant de valider le questionnaire, les auteurs l'ont fait tester à six membres de L'EFCCA.</p> <p>Dans la plupart des questions les participants à l'étude devaient cocher une réponse. Pour d'autres questions, plusieurs réponses pouvaient être choisies. Et dans d'autres, les participants devaient choisir entre ces différentes options :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Toujours (100% du temps)</li> <li>- La plupart du temps (75 à 99% du temps)</li> <li>- La plupart du temps (50–74% du temps)</li> <li>- Parfois (25–49% du temps)</li> <li>- Presque jamais / jamais (moins de 25% du temps)</li> </ul> <p>L'instrument de mesure décrit ci-dessus a été créé pour le besoin de l'étude par les auteurs.</p>
Conduite de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ?</b></li> </ul>

	<p>Le processus de collecte des données est décrit clairement. Du 29 Novembre 2010 au 5 Août 2011, le sondage a été promu dans 25 associations en Europe, dont la plupart étaient responsable de le transmettre à leurs membres via un lien en ligne qui permettait d'accéder au sondage.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?</b></li> </ul> <p>Les données ont été recueillies de manière à minimiser les biais car ce sont les associations elles-mêmes qui ont transmis le questionnaire aux membres concernés par la problématique.</p>
Analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?</b></li> <li>• <b>Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?</b></li> </ul> <p>Les méthodes d'analyse ne sont pas décrites par les auteurs. De ce fait, les facteurs susceptibles d'influer les résultats ne sont pas mentionnés.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?</b></li> </ul> <p>Certains des résultats sont présentés à l'aide de 3 figures. La première représente le temps écoulé entre la constatation des premiers symptômes et le diagnostic final (figure1). Le deuxième concerne le diagnostic final (figure2). La dernière figure concerne la communication avec un gastroentérologue et symptômes pendant et entre la poussée (figure3).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</b></li> </ul> <p>Les modèles sont en quelque sorte associés entre eux car ils représentent le phénomène à l'étude.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?</b></li> </ul>

	<p>Les résultats sont résumés par un texte narratif et sont divisés par diverses catégories.</p> <p><u>Expérience avec les MII</u></p> <p>54% des participants ont reçu un diagnostic final dans l'année des apparitions des premiers symptômes, 45% il y a plus d'un an et 17% il y a plus de cinq ans.</p> <p>L'accès aux soins était bon et 70% des participants ont vu un spécialiste dans l'année suivant le début des symptômes. 67% ont déclaré avoir dû aller aux urgences une ou plusieurs fois avant le diagnostic final et 7% plus de dix fois.</p> <p>En ce qui concerne les complications, 49% ont eu une implication conjointe, 34% ont des atteintes cutanées associées aux MICI, 15% des complications sont chirurgicales telles que les adhérences.</p> <p>28% des participants ont régulièrement utilisé des médicaments pour soulager les symptômes des MII, 52% avaient utilisé des corticoïdes, 42% ont eu des effets secondaires (pas spécifié dans l'article) et 49% étaient préoccupés par les effets secondaires à long terme des corticoïdes.</p> <p><u>Soins de santé</u></p> <p>60% des participants n'avaient pas été opérés en lien avec leur MII tandis que 16% l'ont été (2-4 chirurgie 17% ; 5-10 chirurgie 5% ; +10% 2%). 73% étaient très satisfaits de leur intervention chirurgicale.</p> <p>15% n'avaient pas été hospitalisés au cours des 5 dernières années. 38% ont été hospitalisés un à cinq jours et 47% plus de six jours.</p> <p>Le médicament pris le plus couramment parmi les participants était le 5-aminosalicylate. 48 % des participants le prenaient au moment de l'enquête et 37% l'ont eu pris dans le passé.</p> <p>58% des participants prenaient des corticostéroïdes dont 20% pendant l'enquête. 30% avaient pris des immunosuppresseurs dont 33% durant l'enquête.</p> <p>27% étaient au moment de l'étude traités avec des produits biologiques dont 13% dans le passé. Il y avait plus de patients atteints de maladies de Crohn (MC) que de colite ulcéreuses (CU) qui étaient traités avec des produits biologiques (36%MC et 12%CU). 7% des participants ne prenaient aucun médicament.</p>
--	--

	<p>La plupart des participants ont déclaré étaient très (25%) ou assez (31%) satisfait de leur plan de traitement. 88% avaient accès à un gastroentérologue spécialisé dans la clinique où ils ont été traités. 69% estimaient que l'accès aux professionnels de la MICI était adéquat.</p> <p>54% des personnes interrogées estimaient qu'elles ne pouvaient pas dire quelques choses d'importants à propos de leur maladie ; 6% ont toujours le même sentiment (les auteurs ne le spécifient pas dans l'article) ; 23% la plupart du temps ressentent ce sentiment et 25% le ressentent parfois.</p> <p>64% des participants estiment que leur gastroentérologue aurait dû plus poser des questions afin de mieux comprendre leur statut pathologique.</p> <p><u>Impact de la MII sur votre vie</u></p> <p>Au moment de l'étude, 50% des participants étaient en rémission, 22% avaient des poussées périodiques actives et 25% avaient une maladie active chronique.</p> <p>30% ont connu leur dernière rémission il y a plus de douze mois. 13 n'avaient connu aucune poussée les 2 dernières années alors 42% avaient connu 1 à 3 crises.</p> <p>Lors d'une poussée 22% n'avaient jamais eu à annuler ou reporter des rendez-vous. 34% ont dû annuler ou reporter et 41% ont dû annuler la plupart du temps ou parfois. Pendant la rémission 37% devaient encore annuler ou reprogrammer leur rendez-vous en raison d'une MII.</p> <p>62% des participants ont présentés des saignements gastro-intestinaux au moins une fois par semaine pendant la dernière poussée. 20% quotidiennement et 28% au moins un jour par semaine.</p> <p>87% des participants ont eu au moins un jour par semaine des douleurs abdominales pendant leur dernière poussée, 34% tous les jours et 62% au moins une fois par semaine.</p> <p>50% se sentaient fatigués chaque jour de la semaine pendant leur dernière poussée et 95% au moins un jour par semaine. Entre les poussées, 83% se sentaient fatigués au</p>
--	--

	<p>moins un jour dans la semaine tandis que 20% tous les jours.</p> <p>89% avaient des selles soudaines et incontrôlables pendant leur poussé au moins un jour par semaine, 36% tous les jours. 91% des répondants avaient des selles liquides ou de la diarrhée au moins une fois par jours et 20% plus de dix fois par jour.</p> <p>48% des répondants ont estimé que leur vie était significativement ou affecté par les symptômes des MII, même entre les poussées en rémission, par rapport aux personnes sans MII.</p> <p>71% s'inquiétaient de la prochaine poussée ; 16% des répondants s'inquiètent à ce sujet tout le temps.</p> <p><u>Impact dur le travail</u></p> <p>60% des répondants se sont sentis stressés ou contraints de prendre congé de maladie dû à une MII.</p> <p>40% avaient fait des ajustements dans leur vie professionnelle, par exemple en travaillant à partir de domicile (10%), travail à temps partiel (15%) et / ou un travail avec des horaires flexibles (15%).</p> <p>Seulement 25% des répondants n'avaient pas été absent du travail en raison d'une MII au cours de la dernière année ; 29% avaient ont été absents 1–10 jours, 16% 11–25 jours et 25% de plus que 25 jours dans la dernière année.</p> <p>Les jeunes participants avaient tendance à avoir eu plus de jours de maladie à cause de leur MII.</p> <p>Les raisons les plus courantes d'être absent du travail en raison de leur MII était de la fatigue et / ou non suffisamment d'énergie pour passer la journée (51%), rendez-vous chez le médecin (49%), visite à l'hôpital ou au service des urgences (44%) et douleurs abdominales ou crampes (46%).</p> <p>Les répondants étaient également absents car ils s'inquiétaient des symptômes : 26% craignaient la fréquence à aller aux toilettes qui va interférer avec le travail ; 15% la fréquence des toilettes va attirer l'attention des collègues sur la maladie ; 19% des soucis des gaz ou l'inconfort et 15% de gêne potentielle. Seulement 7% des répondants n'avaient jamais été absents en raison d'une MII.</p>
--	---

	<p>24% ont reçu ou entendu des commentaires injustes des supérieurs et / ou des collègues au sujet de leur performance à travail par rapport à leur maladie. 20% ont estimé qu'ils avaient été victimes de discrimination sur le lieu de travail en raison d'une MII.</p> <p>La MII a touché le comportement professionnel des répondants à bien des égards : 29% estimaient qu'ils étaient moins motivés par les MII ; 25% ne pas participer à des activités sociales de travail ; 23% étaient plus calmes pendant les réunions et 22% étaient irritables au travail. Seulement 28% des répondants estimaient que leur performance au travail n'était pas affectée par MII.</p> <p>56% des répondants estiment que les MII ont affecté leur carrière. 31% ont déclaré avoir perdu ou dû quitter un emploi en raison des MII. 45% des répondants ont estimé que les MII avaient un effet négatif sur leur capacité à atteindre leur plein potentiel dans un cadre éducatif.</p> <p><u>Impact global sur la vie</u></p> <p>35% des participants ont estimé que les MII les avaient empêchés de poursuivre une relation intime. 17% des répondants ont estimé que les MII avaient mis fin à leur relation et 26% ont estimé que les MII les avaient empêchés de créer et / ou de garder des amis.</p> <p>67% des répondants ont souvent considéré la disponibilité des toilettes lors de la planification d'une participation à un événement, et 66% s'inquiètent à propos de la disponibilité des toilettes lorsqu'on se déplace quelque part.</p> <p>29% ont gardé soit une liste écrite soit une liste mentale des toilettes en quittant la maison et 20% avaient dû être impoli avec d'autres personnes pour pouvoir aller aux toilettes.</p> <p>40% se réveillent souvent de dormir à la suite d'une douleur causée par une MII et 27% avaient été plaisantés à propos de leur besoin d'aller souvent aux toilettes.</p> <p>43% des personnes interrogées avaient participé d'une manière ou d'une autre à l'activité de l'une des associations membres de l'EFCCA et 63% des personnes impliquées dans les associations de patients ont estimé qu'il avait amélioré leur vie en général en tant que personne atteinte d'une MII.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</b></li> </ul>
--	--

	Si les auteurs ont fait évaluer les données par les participants, ils ne l'ont pas mentionné.
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</b></li> </ul> <p>Les résultats ne sont pas discutés à la lumière d'études antérieures.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</b></li> <li>• <b>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</b></li> </ul> <p>Les conclusions sont conformes aux résultats d'analyse. En effet, l'étude constate que les admissions hospitalières pré-diagnostic sont une charge supplémentaire pour les services de santé et que cela pourrait être évité avec un diagnostic et un traitement dans les temps. Un bon accès aux spécialistes devrait être maintenu et les protocoles diagnostics revus afin de réduire le temps d'attente pour obtenir un diagnostic final.</p> <p>L'étude démontre qu'il y a un grand potentiel d'amélioration en ce qui concerne le traitement des patients atteints de MII. Il est nécessaire d'avoir une ligne directrice basée sur des preuves afin de contrebalancer le coût des nouveaux traitements.</p> <p>Selon les résultats, la durée et la fréquence des consultations de spécialistes devraient être améliorées pour assurer la couverture de toutes les questions pertinentes des patients.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</b></li> </ul> <p>Les limites de l'étude ont été définies. La recherche étant effectuée en ligne, les personnes pouvant y participer étaient limitées à celles ayant accès à internet. De plus, le statut économique ainsi que l'origine ethnique n'ont pas été prise en compte et donc, ce qui pourrait avoir une influence sur leur utilisation d'internet.</p>



	<p>La participation à l'enquête peut être limitée par le fait que l'enquête ait été traduite en dix langues, ce qui ne correspond pas à toutes les langues des associations membres de l'EFCCA.</p>
Conséquences et recommandations	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs expliquent que les résultats de cette étude peuvent être utilisées par les associations nationales de DCI pour définir les priorités stratégiques et planifier les projets ainsi que la sensibilisation au niveau européen. Grâce à ces données, les besoins non satisfaits des personnes atteintes d'une MII peuvent être mieux démontrées et communiquées au public, aux services de santé et aux politiciens.</p> <p>De plus, les auteurs expliquent que les professionnels de santé devraient être au courant et sensible à la problématique qu'ont les patients à trouver des toilettes à proximité ou encore le manque d'intimité dans les relations professionnelles ou personnelles.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?</b></li> </ul> <p>L'auteur explique que les principales préoccupations des patients atteints de MICI devraient être clarifié dans les études futures afin de concevoir des interventions et des plans de soins plus efficaces pour soutenir les patients dans leur vie quotidienne.</p>

### Grilles adaptées du Fortin (2010) N°8

Timmer, A., Preiss, J.C., Motschall, E., Rücker, G., Jantschek, G., Moser, G., (2011)

« *Psychological interventions for treatment of inflammatory bowel disease (Review)* »

Titre	« Interventions psychologiques pour le traitement de la maladie inflammatoire de l'intestin (Revue) »
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</li> </ul> <p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche avec un problème, une méthode, des résultats et une discussion.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</li> </ul> <p>Le problème à l'étude est clairement formulé et circonscrit. Cette revue systématique a examiné l'effet des interventions psychologiques chez des patients souffrant de maladies intestinales inflammatoires (maladie de Crohn et Colite ulcéreuse) sur la qualité de vie liée à la santé, à l'état émotionnel et à la vie en général.</p>
Recension des écrits	<ul style="list-style-type: none"> <li>Une recension a-t-elle été entreprise ?</li> <li>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</li> <li>La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</li> <li>La recension présente-t-elle des sources primaires ?</li> </ul> <p>Une recension des écrits a été entreprise. Pour ce qui concerne les maladies intestinales inflammatoires (MICI) : Selon Drossman (1989), la maladie intestinale inflammatoire (MICI) a un impact négatif sur tous les domaines de la qualité de vie. La plus grande déficience peut être affectée par le comportement émotionnel.</p>

	<p>Selon Pocelli (1996), les modifications de la sensibilité à la DIB au cours du temps affectent considérablement la détresse psychologique et sont étroitement liées à l'augmentation ainsi qu'à la diminution de l'anxiété et de la dépression.</p> <p>Selon Mawdsley (2005), le degré de perturbation psychologique semble être en corrélation avec la gravité de la maladie. Cependant, la détresse psychologique et les troubles peuvent également influencer sur l'évolution de la maladie.</p> <p>En ce qui concerne l'intervention (le traitement psychologique) :</p> <p>Selon Goodhand (2009), le traitement psychologique englobe un large éventail d'interventions.</p> <p>Selon Barlow (2010), dernièrement, les approches cognitivo-comportementales sont plus courantes, souvent dans le cadre d'interventions multimodulaires visant à améliorer l'autogestion.</p> <p>Les interventions éducatives s'efforcent d'améliorer les connaissances des patients sur la maladie.</p> <p>Selon Coulter (2001), les techniques de relaxation peuvent également être utilisées pour soulager les symptômes et améliorer la technique. Des exemples comprennent des techniques de formation et de rétroaction génétiques.</p> <p>Finalement, les auteurs précisent également que la psychothérapie nécessite la fourniture par un psychothérapeute qualifié, malgré cela, des interventions psychologiques dans les divers domaines peuvent être appliquées sous n'importe quelle forme, y compris des interventions dirigées par des infirmières, un soutien par des pairs et des documents écrits.</p> <p>Les auteurs indiquent également que des études prospectives suggèrent que les patients atteints de la maladie de Crohn avec une humeur dépressive et une anxiété associée courent un risque plus élevé de développer une autre maladie (Mittermaier 2004 ; Mardini 2004).</p> <p>De plus, chez les patients atteints de colite ulcéreuse, le stress de la vie était associé à la fois à des caractéristiques objectives (inflammation de la muqueuse rectale) et subjectives (notification des symptômes).</p> <p>Selon Levenstein (2000), qui a mené une étude prospective de suivi à long terme, il a constaté que le stress perçu à long terme avait triplé le risque d'exacerbation au cours des huit</p>
--	--

	<p>prochains mois. Par conséquent, l'attention portée aux facteurs psychosociaux associés aux MICI peut avoir des conséquences non seulement sur le bien-être psychosocial et la qualité de vie liée à la santé (QVLS), mais aussi sur l'activité même de la maladie.</p>
Cadre de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</b></li> <li>• <b>Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</b></li> </ul> <p>Les concepts clés sont mis en évidence et définis. Les concepts sont principalement la maladie chronique inflammatoire intestinale ainsi que les interventions psychologiques. Ces deux concepts sont décrits dans la recension des écrits.</p>
Buts et question de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</b></li> </ul> <p>Le but de l'étude est énoncé de façon claire et concise. Cette revue systématique examine l'efficacité des interventions psychologiques en tant que thérapie de soutien pour les patients atteints de maladies intestinales inflammatoires.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</b></li> </ul> <p>Des questions de recherche ont été posées par les auteurs :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Une intervention psychologique est-elle efficace pour maintenir ou améliorer la qualité de vie liée à la santé et les capacités d'adaptation chez les patients atteints de MICI aiguë ou à long terme ?</li> <li>2. Quel type de thérapie est particulièrement utile, le cas échéant ?</li> <li>3. Les interventions psychologiques sont-elles efficaces pour l'induction et le maintien de la rémission chez les patients atteints de MICI aiguë et à long terme ?</li> </ol> <p>Aucune hypothèse n'a été faite par les auteurs.</p>

METHODE	
Population et échantillon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</b></li> </ul> <p>La population visée est définie. Etant donné que c'est une revue systématique, la population englobe tous les articles sélectionnés par les auteurs.</p> <p>La plupart des études ont été réalisées chez des patients adultes. Deux études ont été réalisées chez des adolescents (Szigethy 2007 ; Grootenhuis 2009). Les deux études comprenaient des populations mixtes en ce qui concerne le type de MII et l'activité de la maladie sans présenter de résultats détaillés.</p> <p>Presque toutes les études provenaient de pays occidentaux et économiquement avancés (Allemagne : 7, Royaume-Uni : 4, États-Unis : 3, Suède : 2, Canada : 2, Pays-Bas : 1, Espagne : 1, Brésil : 1).</p> <p>Parmi les études menées chez l'adulte, 3 études ont été menées sur la maladie de Crohn (Garcia-Vega 2004 ; Jantschek 1998; Künsebeck,1987), 4 sur la colite ulcéreuse (Kennedy 2003, Langhorst 2007, Lecouturier 2003, Schmidt 1992), le reste incluant les MICI en général.</p>
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</b></li> <li>• <b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b></li> </ul> <p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants ne sont pas mentionnés par les auteurs.</p>
Devis de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ?</b></li> </ul> <p>Le devis de recherche est un devis de type mixte. Certaines études retenues sont de type qualitatives, d'autres quantitatives ou encore mixte.</p>

Modes de collectes de données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</b></li> </ul> <p>Les outils de mesure des différents articles sélectionnés par les auteurs pour cette revue systématique ne sont pas clairement décrits.</p>
Conduite de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ?</b></li> <li>• <b>Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?</b></li> </ul> <p>Le processus de collecte des données est décrit par les auteurs. Plusieurs bases de données ont été interrogées entre 2008 et avril 2010. Ces bases de données sont les suivantes : Medline, Clinical Trials, PSYINDEX, PsycInfo, CCMed, CINHAL, Lilacs, Embase, Embase-Alert. Ensuite, deux auteurs (Timmer, A., Preiss, JC.) ont sélectionné tous les articles sur la base du titre et du résumé (si disponible). Les auteurs ont fait en sorte d'obtenir toutes les études potentiellement éligibles en texte intégral. L'éligibilité a été vérifiée sur la base de critères qu'ils avaient prédéfinis mais qu'ils ne précisent pas. Ensuite ils ont été évalués indépendamment par les deux auteurs mentionnés précédemment. En cas de désaccords, tous les autres auteurs ont été inclus et une décision a été prise ensemble.</p>
Analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?</b></li> <li>• <b>Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?</b></li> <li>• <b>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</b></li> </ul> <p>La méthode d'analyse des articles sélectionnés a été décrite par les auteurs. Les données des articles ont été extraites par les deux auteurs mentionnés précédemment. Ils ont utilisé des feuilles d'extraction standardisées. Il y avait des sous-catégories pour ces données :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Participants (tranche d'âge, critères d'exclusion, traitement préalable, pathologie)</li> <li>- Détails de l'intervention (type de traitement, fréquence et durée du traitement)</li> <li>- Traitement de comparaison (résultats étudiés et durée de suivi)</li> <li>- Caractéristiques de conception (méthode, analyse)</li> <li>- Résultats</li> </ul>

	<p>De plus, les auteurs ont évalué le risque de biais dans les études incluses dans la revue systématique. Ils ont également contacté les auteurs des différents articles afin d'obtenir les données manquantes lorsqu'il y en avait.</p> <p>Les auteurs ont résumé les résultats qui concerne les études incluses dans leur revue systématique avant de donner les résultats retenus de chacune d'entre elle.</p> <p>Au total, 21 études ont été incluses. Quatre de ces études n'ont pas rapporté de résultats détaillés et n'ont pu être incluses dans aucune des analyses groupées. Ces quatre études comprenaient un essai contrôlé sur l'hypnose dans la colite ulcéreuse (Schmidt, 1992), un rapport abstrait sur l'éducation des patients aux MII utilisant un CD-ROM (Schreiber, 1999) et un essai examinant l'effet des réunions de soutien (Oliveira 2007).</p> <p>Toutes les études sauf une (Lange 1996, allemand) ont été publiées en anglais.</p> <p>La taille de l'étude allait de 21 patients (Schmidt1992) à 532 patients (Kennedy 2004). La plupart des études étaient de petite taille (&lt;50 patients).</p> <p>Dans 11 études, le suivi était de 12 mois ou plus (GarciaVega 2004 ; Jantschek 1998 ; Kennedy 2004 ; Künsebeck 1987 ; Langhorst 2007 ; Lecouturier 2003 ; Milne 1986 ; Oliveira 2007 ; Oxelmark 2007 ; Schmidt 1992 ; Smith 2002). La plus longue étude a duré 5 ans (Schmidt 1992). Cette étude comprenait des évaluations annuelles, mais les résultats n'étaient pas détaillés. Dans quatre études, la dernière évaluation était prévue à 3 mois (Lange 1996 ; Schwarz 1991 ; Szigethy 2007 ; Waters 2005). Parmi les études restantes, les données ont été rapportées pour des intervalles de 4 à 10 mois mais le moment exact est resté obscur.</p> <p>Pour ce qui concerne les interventions menées dans les différentes études, il n'a pas toujours été possible, pour les auteurs, de les classer clairement par type d'intervention étant donné que cela variait passablement.</p> <p>Ils ont tout de même identifié certains groupes :</p> <p>Dix études étaient essentiellement éducatives, visant à améliorer l'autogestion en améliorant les connaissances sur la maladie (Bregenzer 2005 ; Jaghult 2007 ; Kennedy 2003 ; Kennedy 2004 ; Lange 1996 ; Lecouturier 2003 ; Milne 1986 ; Oxelmark 2007 ; Schreiber 1999 ; Waters 2005).</p> <p>Trois études axées sur la gestion du stress avec des composantes pédagogiques fortes qui incluait également des éléments de psychothérapie,</p>
--	---

	<p>principalement basés sur des groupes (Garcia-Vega 2004 ; Larsson 2003 ; Smith 2002).</p> <p>Les 8 autres études ont été classées comme évaluant la psychothérapie, seule ou en tant que partie prédominante du traitement. Les deux études pédiatriques et deux autres études chez l'adulte comportaient des composantes fortes de la thérapie cognitivo- comportementale dans une approche multimodulaire, y compris la formation sur les MII (Grootenhuis 2009 ; Szigethy 2007 ; Langhorst 2007 ; Schwarz 1991).</p> <p>Enfin, une étude a examiné l'effet de la participation à un groupe de soutien (Oliveira, 2007) et une seule étude s'est intéressée à l'hypnothérapie (Schmidt, 1992).</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p><b>1. Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?</b></p> <p><b>2. Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?</b></p> <p>Les résultats sont présentés à l'aide de tableaux et graphiques. Ils sont également accompagnés par un texte narratif. Les auteurs ont divisé les résultats par catégorie et sous catégories :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Psychothérapie <ul style="list-style-type: none"> <li>• Qualité de vie liée à la santé</li> <li>• Coping</li> <li>• Etat émotionnel</li> <li>• Activité de la maladie</li> </ul> </li> <li>2. Interventions éducatives <ul style="list-style-type: none"> <li>• Qualité de vie liée à la santé</li> <li>• Coping</li> <li>• Etat émotionnel</li> <li>• Activité de la maladie</li> </ul> </li> </ol> <p><b><u>Psychothérapie :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Qualité de vie liée à la santé :</li> </ul> <p>Pour le principal résultat chez les adultes, la qualité de vie aux alentours de 12 mois, les résultats étaient disponibles chez 235 patients adultes dans 3 études (Jantschek 1998 ; Langhorst 2007 ; Smith 2002) (129 atteints de maladie de Crohn ; MC et 106 de colite ulcéreuse ; CU).</p> <p>L'effet global était proche de zéro, à l'exclusion d'un effet pertinent. Il n'y avait aucune preuve d'hétérogénéité statistique.</p>



	<p>Pour les résultats à court terme, les données de 3 études (Langhorst, 2007 ; Larsson, 2003 ; Smith, 2002), incluant 173 patients (50 MC, 80 CU, 43 mixtes), étaient disponibles. Un léger effet positif peut être possible mais le résultat n'est pas statistiquement significatif.</p> <p>Les analyses de sous-groupes excluent un effet différentiel par type de maladie (colite ulcéreuse ou maladie de Crohn), ou par durée d'intervention (ni à long terme, ni à court terme). En outre, il n'y avait pas de différence selon l'intensité du traitement : les essais d'intensité élevée (Jantschek, 1998 ; Langhorst, 2007) et de faible intensité (Smith, 2002) n'étaient efficaces vis-à-vis de la qualité de vie à 12 mois.</p> <p>En ce qui concerne les deux études pédiatriques, un effet positif significatif à court terme de la psychothérapie chez les adolescents pourrait être démontré. Ce résultat est significativement différent de l'effet observé chez les adultes. Les résultats à long terme n'étaient pas disponibles pour les enfants.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Coping</li> </ul> <p>Dans les études sélectionnées l'adaptation des adultes suite à une psychothérapie était rarement évaluée de manière à inclure les résultats dans leur analyse. Leurs résultats sont donc basés sur une seule étude portant sur 50 patients MC, utilisant un questionnaire sur les styles et les stratégies d'apprentissage (Smith 2002). L'effet était proche de l'unité à 6 mois et montrait un léger effet positif à 12 mois qui n'était ni statistiquement significatif, N ni susceptible d'être cliniquement pertinent.</p> <p>En ce qui concerne les adolescents, les interventions psychologiques ont considérablement amélioré leur capacité d'adaptation, sur la base de 2 études portant sur 69 patients présentant une MII.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• État émotionnel</li> </ul> <p>La dépression à 12 mois a été évaluée dans 4 études comprenant 266 patients (160 MC, 106 CU) (Jantschek, 1998 ; Künsebeck, 1987 ; Langhorst, 2007 ; Smith, 2002). La psychothérapie n'a pas été efficace, et cela était vrai à la fois pour la MC et la CU, ainsi que pour les interventions à haute et à basse intensité. Il n'y avait aucune preuve d'hétérogénéité statistique. De même, les interventions psychologiques n'étaient pas efficaces à 6 mois, selon un ensemble d'études différent (Langhorst, 2007 ; Larsson, 2003 ; Schwarz, 1991 ; Smith, 2002).</p>
--	--

	<p>En ce qui concerne la qualité de la santé, la seule étude chez l'enfant (Szigethy, 2007) a montré un effet positif (mais pas statistiquement significatif) sur la dépression en faveur de l'intervention à 3 mois de suivi.</p> <p>L'anxiété à 12 et / ou 6 mois a été évaluée dans 4 études d'interventions psychologiques (Jantschek, 1998 ; Langhorst, 2007 ; Larsson, 2003 ; Smith, 2002). Les résultats n'étaient pas concluants.</p> <p>Pour les adolescents, les résultats étaient concluants d'après une seule étude (Grootenhuis, 2009).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Activité de la maladie</b></li> </ul> <p>Soixante-trois des 165 patients (22%) des groupes d'intervention et 47 des 122 patients (39%) des groupes de contrôle n'étaient pas en rémission après 12 mois. Cela est basé sur cinq études (Garcia-Vega, 2004 ; Jantschek, 1998 ; Künsebeck, 1987 ; Langhorst, 2007 ; Milne, 1986). Les scores d'activité des maladies étaient disponibles pour moins études et n'a pas montré d'effets significatifs.</p> <p>Sur la base d'une seule étude chez 81 patients atteints de MC, les arrêts maladie et les hospitalisations ont été considérablement réduits par une psychothérapie multimodulaire intense (Jantschek, 1998).</p> <p><b><u>Interventions éducatives :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Qualité de vie liée à la santé :</b></li> </ul> <p>Les résultats sur douze mois sont basés sur 947 patients provenant de 5 études (73 MC, 221 CU, 532 non spécifiées) (Bregenzer, 2005 ; Kennedy, 2003 ; Kennedy, 2004 ; Larsson, 2003 ; Oxelmark, 2007 ; Smith, 2002).</p> <p>Globalement, il y avait un petit effet positif qui n'était pas statistiquement significatif. Sur la base d'une analyse en sous-groupes par type de maladie, l'effet semble limité aux patients atteints de colite ulcéreuse. En CD, la différence entre les groupes était proche de zéro. Cependant, l'effet différentiel par type de maladie n'était pas statistiquement significatif.</p> <p>Les résultats à court terme ont été rapportés pour 7 études (596 patients) (Bregenzer, 2005 ; Jaghult, 2007 ; Kennedy 2003 ; Larsson, 2003 ; Oxelmark, 2007 ; Smith, 2002 ; Waters, 2005). L'effet global était similaire à celui observé pendant 12 mois. Dans l'analyse en sous-groupes, les effets étaient similaires pour les MC et les CU.</p>
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Coping</b> Des résultats suffisamment détaillés sur la capacité d'adaptation étaient disponibles dans 3 études (Jaghult, 2007 ; Oxelmark, 2007 ; Smith, 2002). Sur la base de 85 patients pour les résultats à long terme (2 études, 73 CD, 12 UC) et 204 pour une évaluation à court terme (3 études, 102 CD, 56 UC, 36 MICI non spécifiées), il n'y avait aucune preuve d'un effet positif de interventions éducatives sur l'adaptation. Les résultats à 12 mois n'étaient pas statistiquement significatifs. Ceci était statistiquement significatif pour le petit essai qui constituait le seul contributeur au sous-groupe d'essais sur la colite ulcéreuse (Oxelmark, 2007). Les résultats de cet essai différaient considérablement des résultats regroupés pour la MC.</li> <li>• <b>État émotionnel</b> Les interventions éducatives n'ont eu aucun effet sur la dépression à 12 mois, sur 378 patients de 3 études (Bregenzler, 2005 ; Kennedy, 2003 ; Smith, 2002). De même, il n'y avait aucun effet à 6 mois (4 études, 430 patients) (Bregenzler, 2005 ; Kennedy, 2003 ; Larsson, 2003 ; Smith, 2002). Les résultats pour les sous-groupes par type de maladie ou sous-type d'intervention ne différaient pas. Les données sur l'anxiété étaient limitées (1 essai, 100 patients) à court terme, 2 essais (143 patients) à court terme. (Smith, 2002 ; Larsson, 2003). Les interventions éducatives n'ont eu aucun effet sur l'anxiété, que ce soit à long terme ou à court terme.</li> <li>• <b>Activité de la maladie</b> Des données sur la proportion de patients en rémission étaient disponibles dans 4 études (Garcia-Vega, 2004 ; Kennedy, 2004 ; Jaghult, 2007 ; Milne, 1986) (à court terme : 221 patients, à long terme : 434 patients). Aucun effet n'a été observé. De même, il n'y avait aucune différence dans les scores d'activité de la maladie à 12 mois (2 études, 171 patients) (Bregenzler, 2005 ; Smith, 2002) ou à 6 mois (4 études, 336 patients) (Bregenzler, 2005 ; Larsson, 2003 ; Smith, 2002,; Waters, 2005).</li> </ul>
--	--

DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li> <b>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</b> </li> </ul> <p>Les résultats ne sont pas interprétés en fonction du cadre de recherche ni pour chacune des questions de recherches mais les auteurs ont fourni un court résumé des principaux résultats.</p> <p>Dans leur analyse groupée, la psychothérapie était inefficace pour améliorer la qualité de vie, les problèmes émotionnels et l'activité de la maladie chez des patients adultes atteints de MII. Les données ne leur ont pas suffi à identifier des sous-groupes ou des interventions spécifiques pouvant être associées à un effet positif.</p> <p>En revanche, chez les enfants, la thérapie comportementale peut améliorer l'état psychologique, en termes de qualité de vie, de dépression, d'anxiété et d'adaptation. Ces résultats sont basés sur des données limitées, car seules 2 études étaient disponibles et aucune n'a rapporté de résultats à long terme.</p> <p>La majorité des études ont porté sur des interventions éducatives, y compris des programmes complexes de gestion du stress, chez des patients adultes atteints de maladie inflammatoire chronique de l'intestin. Aucun effet pertinent ni significatif n'a pu être démontré. Cependant, l'analyse de sensibilité excluant les essais de commodité a fait suspecter que le biais de sélection pourrait avoir affaibli un éventuel petit effet positif sur la qualité de vie. Les essais éducatifs éligibles chez les enfants n'ont pas été identifiés.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li> <b>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</b> </li> </ul> <p>Les résultats sont discutés à la lumière d'études antérieures par les auteurs. Ils en ont ressorti les accords et désaccords avec celles-ci.</p> <p>Des études antérieures sur l'éducation des patients dans les maladies inflammatoires intestinale, avaient suscité des inquiétudes quant au fait que l'amélioration des connaissances pouvait en fait aggraver la qualité de vie liée à la santé mais également l'activité de la maladie. Cela était</p>

	<p>mis en évidence lors d'une étude à court terme chez 36 patients sur l'utilisation de livres d'information (Borgaonkar, 2002), mais pourrait également être soutenu par une étude incluse dans notre revue (Bregenzer, 2005). Une autre étude n'a pas trouvé d'association entre le niveau de connaissance et la qualité de vie liée à la santé en utilisant une enquête (Verma, 2001).</p> <p>Les auteurs précisent que sur la base de leurs résultats, rien ne prouve que l'éducation des patients soit délétère à long terme ; et il peut même y avoir un petit effet positif à la fois sur la qualité de vie et sur le statut émotionnel.</p> <p>En ce qui concerne la psychothérapie, les auteurs expliquent que les directives internationales actuelles recommandent une psychothérapie pour les patients atteints de maladie inflammatoire intestinale avec des troubles psychologiques associés, une réduction de la qualité de vie liée à la détresse psychologique, ou une adaptation inadaptée (Caprilli, 2006), ou restent vagues (« Une meilleure gestion du stress peut améliorer les symptômes de l'approche du patient .... Attention une maladie psychiatrique concomitante est obligatoire ») (Bernstein 2010).</p> <p>Les auteurs n'ont trouvé aucune preuve que les patients en général bénéficient d'une meilleure gestion du stress. Cependant, il convient de souligner l'importance de la psychothérapie chez les adolescents</p> <p>Les auteurs mentionnent également qu'il existe plusieurs outils d'évaluation par des experts et par des spécialistes pour identifier les patients nécessitant un traitement psychologique (Miehsler, 2004 ; Miehsler, 2008 ; Miehsler, 2008 ; Kunzendorf, 2007).</p> <p>Ces outils attendent encore d'être validés pour savoir s'ils identifient réellement les patients qui bénéficieront du traitement.</p> <p>D'après les auteurs, les futures études pourraient vouloir inclure ces instruments de dépistage ou des instruments similaires pour identifier les groupes de patients appropriés pour l'évaluation des interventions psychologiques.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</b></li> </ul> <p>Les limites de l'étude ne sont pas définies.</p>
--	--

<p>Conséquences et recommandations</p>	<p>• <b>L’auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?</b></p> <p>Les auteurs ont mentionné les applications pour la pratique.</p> <p>Ils expliquent que les adolescents atteints de maladie inflammatoire chronique de l’intestin peuvent bénéficier d'un traitement psychologique.</p> <p>Chez l'adulte, le besoin d'interventions psychologiques doit être évalué et une psychothérapie, des programmes de gestion du stress ou une formation pédagogique doivent être proposés sur une base individuelle. L'application générale d'un traitement psychologique chez les patients adultes atteints de maladie inflammatoire intestinale n'est pas recommandée.</p> <p>Les auteurs donnent aussi des recommandations pour les recherches futures. Ils disent que les recherches futures devraient se concentrer sur l'identification de sous-groupes de patients susceptibles de bénéficier d’interventions psychologiques. En cas de succès, des recherches supplémentaires sur l'évaluation comparative des différentes options de traitement psychologique sont nécessaires. Les normes méthodologiques des essais cliniques en psychothérapie doivent être améliorées. Davantage d'études sont nécessaires pour identifier les stratégies de traitement optimales et les effets à long terme chez les enfants et les adolescents.</p>
--	---

### Grilles adaptées du Fortin (2010) N°9

Norton, BA., Thomas, R., Lomax, KG., Dudley-Brown, S., (2012).

*« Patient perspectives on the impact of crohn's disease : results from group interviews. »*

Titre	<b>« Perspective des patients sur l'impact de la maladie de Crohn : résultats d'interviews de groupe »</b>
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b></li> </ul> <p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche en le développant une présentation du problème, de la méthode, des résultats et de la discussion.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</b></li> </ul> <p>L'objectif de l'étude était de mieux comprendre, du point de vue des participants atteints de Maladie de Crohn (MC), l'impact de la maladie sur divers aspects de leur vie quotidienne, leur connaissance de la maladie et des traitements biologique, de leur satisfaction et respect des traitements actuels, de leurs relations avec leur médecin ainsi que des facteurs de motivation et des obstacles potentiels au traitement biologique.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</b></li> <li>• <b>Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</b></li> </ul> <p>Le phénomène à l'étude est pertinent et approprié dans le contexte des connaissances actuelles. En effet, les auteurs disent que des études sur la prévalence de la MC aux États-Unis estiment que 400 000 personnes sont touchées et que sa prévalence semble augmenter avec le temps. Bien que la MC ne soit pas aussi répandue que d'autres maladies chroniques, son impact sur la vie des patients est considérable.</p>

	<p>Le diagnostic d'un patient atteint de MC prend généralement entre 1 et 5 ans. Les stratégies de traitement actuellement préconisées pour la MC recommandent une approche dans laquelle les patients commencent généralement un traitement conventionnel par corticostéroïdes et / ou 5-aminosalicylates ; ensuite, des immunosuppresseurs sont ajoutés si les patients ne répondent pas, deviennent réfractaires aux autres agents ou deviennent dépendants de corticostéroïdes systémiques. Dans le cadre de cette stratégie de renforcement, le traitement biologique avec des agents du facteur de nécrose tumorale est généralement réservé aux patients présentant une maladie modérée à grave, malgré le traitement par thérapie conventionnelle. L'innocuité et l'efficacité de stratégies descendantes, dans lesquelles les thérapies biologiques sont utilisées plus tôt au cours de l'évolution de la maladie, sont également à l'étude.</p> <p>Des essais cliniques pivots ont montré que les thérapies biologiques infliximab induisent et maintiennent une rémission clinique chez les patients présentant une MC modérée à sévère. Le certolizumab pegol (<i>Cimzia®</i> ; UCB S.A., Bruxelles, Belgique) réduit les signes et les symptômes de la maladie de Crohn et permet de maintenir une réponse clinique. Les raisons anecdotiques d'un retard dans l'utilisation des produits biologiques incluent la méconnaissance des options de traitement disponibles et la crainte des produits biologiques.</p>
Recension des écrits	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Une recension a-t-elle été entreprise ?</b></li> <li>• <b>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</b></li> <li>• <b>La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</b></li> <li>• <b>La recension présente t'elle des sources primaires ?</b></li> </ul> <p>La maladie de Crohn (MC) est un trouble inflammatoire chronique complexe associé à des symptômes physiques potentiellement débilants, ce qui peut avoir un impact considérable sur le bien-être général et la qualité de vie des patients. Les symptômes physiques comprennent la diarrhée, les douleurs abdominales, la perte de poids et la fatigue. La MC présente généralement des cycles de</p>



	<p>poussées actives et de rémission ; Dans les cas de maladie modérée à grave, les complications telles que les abcès, les sténoses et les fistules peuvent entraîner une hospitalisation et une intervention chirurgicale. Des études sur la prévalence de la MC aux États-Unis estiment que 400 000 personnes sont touchées et que sa prévalence semble augmenter avec le temps. Bien que la MC ne soit pas aussi répandue que d'autres maladies chroniques, son impact sur la vie des patients est considérable. La recension ne présente pas de sources primaires.</p>
Cadre de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</b></li> </ul> <p>Les concepts clés ne sont pas tous mis en évidence et défini. Cependant les auteurs soulignent L'importance de la relation patient-médecin / prestataire et de la participation du patient aux décisions de traitement est de plus en plus reconnue dans les maladies inflammatoires de l'intestin (MICI), qui incluent la MC et la colite ulcéreuse, les options de traitement devenant de plus en plus complexes avec des décisions plus individualisées en termes de bénéfices / risques. Les infirmières jouent un rôle essentiel en tant que fournisseurs de soins de santé dans la gestion des patients atteints de MICI. Une meilleure compréhension de la sensibilisation des patients à la maladie et aux options de traitement disponibles, à son impact général sur la vie quotidienne et aux attentes des patients en matière de traitement efficace devrait conduire à de meilleures relations entre les patients et leurs fournisseurs de soins de santé, un meilleur accès à un traitement efficace, un meilleur traitement, résultats et, en définitive, une meilleure qualité de vie pour les patients.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</b></li> </ul> <p>Les concepts clés s'inscrivent sont lié au but de l'étude mais ne sont pas explicités sur des bases philosophiques ou théoriques.</p>

Buts et question de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</b></li> </ul> <p>L'objectif de l'étude était de mieux comprendre, du point de vue des participants atteints de MC, l'impact de la maladie sur divers aspects de leur vie quotidienne, leur connaissance de la maladie et des traitements biologique, de leur satisfaction et respect des traitements actuels, de leurs relations avec leur médecin ainsi que des facteurs de motivation et des obstacles potentiels au traitement biologique.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</b></li> <li>• <b>Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</b></li> <li>• <b>Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs ne mentionnent pas d'hypothèses. Si on se base sur l'objectif de l'étude, les variables sont le degré de sévérité de la maladie, le niveau d'éducation scolaire, l'emploi, le revenu, le sexe et la durée de la maladie. Il y a également un variable temps, allant de 3 mois à 6 mois. L'objectif de l'étude traitent de l'expérience des participants face à leur maladie ainsi que leurs perceptions.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</b></li> </ul> <p>Les participants ayant reçu de l'adalimumab ont été recrutés dans la base de données myHUMIRA (<a href="http://www.myhumira.com">http://www.myhumira.com</a>). La sélection des participants a été complétée par d'autres bases de données exclusives sur les soins de santé destinés aux consommateurs, qui avaient recruté des patients recevant d'autres traitements biologiques ou naïfs de traitement biologique. Ces bases de données sont généralement composées de groupes de consommateurs comprenant des patients qui ont accepté</p>

	<p>de participer à une étude de marché et qui ont été soumis à une présélection sur le comportement en matière de soins de santé. L'utilisation de telles bases de données permet de recruter des patients présentant des affections spécifiques à prévalence faible, telles que la MC.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</b></li> <li>• <b>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</b></li> </ul> <p>L'échantillon de l'étude comprenait des patients biologiquement naïfs et expérimentés qui avaient une MC auto-déclarée modérée à sévère, étaient suivis par un spécialiste et ont accepté de filmer un journal vidéo et de participer à un groupe de discussion. Les données des vidéos et des interviews de groupe ont été recueillies de mai à juin 2009 et résumées qualitativement en regroupant des réponses et des citations similaires.</p> <p>Les auteurs mentionnent que comme l'étude portait sur la MC chez un échantillon relativement homogène de patients recrutés dans des villes des États-Unis dans lesquelles se trouvaient des centres de référence pour les MII, en général pour les patients atteints de colite ulcéreuse ou d'autres lieux géographiques pourrait être limitée. Ils soulignent donc que la taille de l'échantillon est relativement petite.</p>
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</b></li> <li>• <b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b></li> </ul> <p>Les participants devaient signer le formulaire du participant à l'étude de marché Abbott, indiquant leur volonté de participer à ce type d'étude de marché, enregistrée au format audio et vidéo, et à partager les informations relatives à leur condition contre rémunération.</p>

Devis de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ?</b></li> <li>• <b>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</b></li> </ul> <p>Le devis utilisé est qualitatif car l'étude fait appel aux ressentis et perception des participants via des enregistrements vidéo, des interview et groupe de discussion.</p> <p>La méthode de recherche choisie est appropriée à l'étude étant donné que le but de cette dernière est de comprendre, du point de vue des participants atteints de MC, l'impact de la maladie sur divers aspects de leur vie quotidienne, leur connaissance de la maladie et des traitements biologique, de leur satisfaction et respect des traitements actuels, de leurs relations avec leur médecin ainsi que des facteurs de motivation et des obstacles potentiels au traitement biologique.</p> <p>Journaux vidéo et monologues des participants (achevés en mai 2009) Les participants ont reçu des instructions fournies aux caméras Flip Video <sup>TM</sup> (Cisco Systems, Inc, San José, CA) afin de créer des journaux vidéo de 30 minutes illustrant une journée de leur vie en tant que patient avec un CD. Les participants ont été invités à soumettre un monologue d'accompagnement décrivant leurs expériences.</p> <p>Groupes de discussion (juin 2009) De petites discussions de groupe en personne ont eu lieu dans des lieux centraux à Chicago, dans l'Illinois ; New York, New York ; et à Dallas, au Texas. Douze groupes ont été divisés par utilisation antérieure du traitement biologique (expérimentés par rapport aux naïfs) et par sexe, avec trois à quatre participants par groupe. Chaque discussion de groupe durait 2 heures et était dirigée par un modérateur de M / A / R / C Research.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Il y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</b></li> </ul> <p>Il y a suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants étant donné que les auteurs font des interviews, groupes de discussion auprès des participants.</p>
--------------------	---

Modes de collectes de données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</b></li> <li>• <b>L’auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l’étude ou s’ils sont importés ?</b></li> <li>• <b>La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?</b></li> </ul> <p>Etant donné que le serveur de recherche M / A / R / C est chargé de concevoir une étude de recherche qualitative, la procédure expérimentale semble donc être cohérente avec l’outil mesuré. Les auteurs ne mentionnent pas comment ce serveur procède pour mesurer des données. Aucun instrument de mesure a été créés pour le besoin de l’étude.</p>
Conduite de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ?</b></li> <li>• <b>Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?</b></li> </ul> <p>Les monologues vidéo ont été téléchargés sur le serveur de recherche M / A / R / C et examinés par le modérateur en vue des groupes de discussion. Tous les participants qui ont soumis une vidéo ont été invités à participer à un groupe de discussion en personne.</p> <p>Les données des vidéos et des entretiens de groupe ont été résumées qualitativement en regroupant des réponses et des citations similaires. Des données démographiques descriptives ont également été recueillies.</p>
Analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les méthodes d’analyse sont-elles décrites ?</b></li> <li>• <b>Les facteurs susceptibles d’influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?</b></li> </ul> <p>Comme mentionné ci-dessus, la méthode d’analyse a été réalisé à l’aide du serveur M / A / R / C et les auteurs n’ont pas décrit comment le serveur procède pour l’analyse. De ce fait, il n’est pas mentionné si les facteurs susceptibles d’influer les résultats sont pris en considération.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs n’ont pas fait de résumé des résultats ce chapitre. Les résultats sont directement mentionnés au prochain chapitre.</p>

RESULTATS	
Présentation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?</b></li> <li>• <b>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</b></li> <li>• <b>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?</b></li> </ul> <p>Les résultats sont résumés par un texte narratif et structurer par catégorie et sous-catégorie :</p> <p><u>Caractéristiques des participants</u></p> <p>Quarante-huit hommes et femmes âgés de 18 à 75 ans ont été recrutés. Quarante-quatre ont participé à la phase de journal vidéo de la recherche et 43 aux groupes de discussion. Dans la phase du journal vidéo de la recherche, l'âge moyen était de 40 ans et 50% des participants étaient des femmes. Un homme a participé à la phase du journal vidéo, mais n'a pas participé à un groupe de discussion.</p> <p>Douze groupes de discussion ont été organisés, composés de trois à quatre participants. Six groupes de discussion comprenaient des participants n'ayant pas reçu de traitement biologique : trois pour les hommes et trois pour les femmes. Trois groupes de discussion ont été organisés avec des participants recevant de l'adalimumab : deux pour les hommes et un pour les femmes. Il y avait trois groupes de discussion pour les participants recevant un traitement biologique autre que l'adalimumab : un pour les hommes et deux pour les femmes.</p> <p>La cohorte de produits biologiques avait une durée variable de traitement biologique allant de &gt; 3 mois à &gt; 6 mois. Plus de la moitié des participants ont déclaré avoir reçu un traitement biologique pendant plus de 6 mois et adhérer toujours au traitement. Tous les participants ont déclaré que la MC avait au moins un impact sur leur vie.</p> <p>Les deux groupes de cette étude présentaient un niveau d'éducation, une gravité et une durée de la maladie assez similaires.</p> <p>Les deux groupes comptaient douze participants titulaires d'un diplôme universitaire, avec un nombre plus élevé de participants du groupe biologiquement naïf titulaires d'un diplôme d'études supérieures (6), que du groupe de personnes biologiquement expérimentées (2).</p> <p>Dans le groupe naïf sur le plan biologique, 16 participants ont décrit leur MC comme étant de gravité modérée et cinq</p>

	<p>participants ont décrit leur MC comme étant grave, comparativement à 15 et 7, respectivement, dans le groupe expérimenté en biologie. La durée de la maladie était légèrement plus longue dans le groupe des biologistes expérimentés (extrêmes : 1–42 ans ; moyenne : 13,32 ans) par rapport au groupe des non-biologiquement naïfs (extrêmes : 1–40 ans ; moyenne : 10,50 ans).</p> <p>Les participants ont signalé peu de conditions concurrentes ; un participant a signalé un psoriasis et cinq participants ont signalé une polyarthrite rhumatoïde. Outre les médicaments utilisés pour traiter la MC et les affections apparentées, un seul participant a déclaré avoir pris un antidépresseur.</p> <p>La plus grande différence entre les groupes de patients naïfs et expérimentés en biologie était le niveau d'emploi. Dans le groupe naïf des produits biologiques, trois participants étaient au chômage (deux en raison d'une MC, dont l'un réclamait une invalidité).</p> <p>Dans le groupe des biologistes expérimentés, sur les onze participants sans emploi, dix ont affirmé que leur chômage était dû à la MC et six de ceux qui se considéraient comme handicapés.</p> <p>Également dans ce groupe, un participant a déclaré avoir une invalidité mais était capable de travailler à temps partiel. Tous les sujets ayant déclaré une invalidité ont déclaré que « mon médecin m'avait mis en invalidité » ou qu'ils avaient reçu une aide quelconque.</p> <p><u>Connaissance et sensibilisation de la MC</u></p> <p>Les participants étaient généralement conscients que la MC était incurable ; ils avaient une certaine compréhension de la nature génétique de la MC, mais moins de conscience de l'étiologie sous-jacente et des aspects médicaux de la MC.</p> <p><u>Nature auto-immune de la MC</u></p> <p>La plupart des participants pensaient que leur système immunitaire était affaibli ou déficient, et par conséquent incapable de lutter contre une bactérie ou un autre agent de leur MC. D'autres croyaient que leur corps rejetait quelque chose, comme de la nourriture ou des vitamines. En général, les participants avaient le sentiment que leur corps, dans son ensemble, était généralement plus faible à cause de la MC et incapable de lutter contre une substance étrangère, telle que des virus.</p>
--	--

	<p><u>Impact général de la MC</u></p> <p>Bien que la durée de la maladie des participants varie du diagnostic récent à la MC à long terme, leurs descriptions personnelles de la MC et de son impact sur leur vie présentent des similitudes frappantes. Par exemple, de nombreux participants ont fait remarquer que la MC avait changé leur identité et qu'ils avaient adapté au moins un aspect de leur vie. En général, les participants biologiques et non biologiques ont déclaré avoir un sentiment de bonne santé, beaucoup déclarant être en rémission ou se sentir bien, malgré les symptômes physiques persistants de la MC. Cette perception de leur état de santé actuel a souvent été jugée par rapport à leurs expériences de santé antérieures ; c'est-à-dire qu'ils se sentaient en bonne santé s'ils se sentaient mieux ou avaient de meilleurs symptômes, par rapport au passé, lorsque leur MC était plus symptomatique.</p> <p>Pour certains, la rémission signifiait l'amélioration des symptômes les plus gênants, tels que la douleur intense, ou le rétablissement d'un certain niveau de qualité de vie. Cependant, peu de participants ont assimilé la rémission à un retour complet à un état normal, et aucun ne s'attendait vraiment à atteindre un état de normalité similaire à celui qui avait précédé son diagnostic. De nombreux participants ont utilisé d'autres patients atteints de coronaropathie plus grave comme points de repère pour leur propre santé. Si un autre patient présentait des symptômes plus graves, le participant estimait qu'il allait bien. Les participants vivaient avec leurs symptômes depuis si longtemps qu'ils ne savaient pas ce qui était normal ; la nouvelle normalité de la vie avec la MC était devenue une référence. À la suite de discussions de groupe, certains participants ont réalisé que leur état de santé n'était peut-être pas aussi bon qu'ils le pensaient ou pourraient l'être.</p> <p><u>Relation avec le fournisseur de soins de santé (médecin)</u></p> <p>Les participants avaient des relations très variables avec leurs fournisseurs de soins de santé. Des relations étroites et de confiance ont été nouées lorsque les participants ont été traités par le même prestataire pendant plusieurs années et cette relation a quelque peu influencé les choix de médicaments. De nombreux participants ont déclaré avoir une confiance implicite dans leur fournisseur, ont estimé que celui-ci leur avait recommandé le meilleur traitement et se sont fortement appuyés sur ces recommandations. Les participants ont également signalé de mauvaises expériences avec d'autres prestataires avant de trouver leur prestataire actuel. Le manque de relations</p>
--	--



	<p>avec le prestataire ou le prestataire ne maîtrisant pas très bien la MC ont été cités comme raisons de mauvaises expériences. Les participants ayant une maladie stable avaient généralement des relations intermittentes avec leur fournisseur de traitement, n'avaient pas de relations étroites avec leurs fournisseurs et avaient tendance à consulter leurs fournisseurs moins souvent.</p> <p>Indépendamment de la qualité de la relation avec leurs fournisseurs, la plupart des participants n'étaient pas complètement ouverts quant à la mesure dans laquelle l'impact de la MC sur leur vie. Les hommes semblaient plus hésitants à partager des détails sur leur qualité de vie. Les participants ont supposé que leurs prestataires savaient quel effet la MC a sur eux, car ils estimaient qu'une grande partie de l'impact était commune à la maladie et que les prestataires seraient déjà au courant des problèmes pertinents, car ils étaient des experts.</p> <p><u>Impact sur divers aspects de la vie quotidienne</u></p> <p><i>Impact physique</i></p> <p>Plusieurs symptômes physiques prédominants semblent avoir eu le plus grand impact sur la qualité de vie des participants (tableau 5). Les douleurs gastro-intestinales et les douleurs articulaires, qui sont des comorbidités courantes de la MC, ont été considérées comme les symptômes les plus graves et les plus difficiles à vivre. Les symptômes gastro-intestinaux de diarrhée et de flatulence ont été considérés comme les plus gênants et les plus gênants, respectivement.</p> <p><i>Impact sur l'alimentation</i></p> <p>L'impact le plus souvent mentionné concernait le régime alimentaire et les participants changeaient généralement complètement de régime, coupaient certains aliments ou évitaient des groupes entiers d'aliments pendant les poussées de la MC. Les participants ont manqué les jours où ils pouvaient manger n'importe quoi ; la nourriture était un rappel de leur maladie. Les participants ont décrit des périodes de sentiment de bonne santé au cours desquelles ils mangeaient des aliments « interdits » avant de se retrouver avec des douleurs à l'estomac le lendemain.</p> <p><i>Impact psychologique du CD</i></p> <p>Presque tous les participants ont décrit la MC comme une maladie embarrassante et silencieuse, et ces aspects ont eu un impact psychologique considérable. Les aspects embarrassants de la MC comprenaient les fréquents</p>
--	---

	<p>déplacements à la salle de bain, la peur de se salir et le besoin fréquent de laisser échapper de l'essence. Les participants semblaient très timides et préoccupés par les opinions des autres à propos de leur maladie et avaient mis au point des stratégies d'adaptation. Beaucoup évitaient les toilettes publiques ou cherchaient des toilettes moins fréquentées dans leur immeuble de bureaux. Certains ont également attendu d'utiliser les toilettes jusqu'à ce qu'elles soient vides ou aient prié pour que personne ne reconnaisse leurs chaussures. Les femmes, en général, semblaient plus gênées que les hommes.</p> <p>Les patients ne présentent pas toujours de signes apparents de MC, ce qui conduit à une perception erronée de la gravité ou du degré de souffrance de la maladie. Certaines femmes ont pris du poids en contradiction avec les symptômes habituels de la maladie, renforçant ainsi les perceptions erronées à son sujet.</p> <p>Les participants ont estimé que l'on savait peu de choses sur la MC et que la société dans son ensemble n'en parlait pas. Le manque de compréhension et de soutien favorise les sentiments de dépression et de solitude. Par exemple, quelques participants ont indiqué que des amis ou des membres de la famille allaient indiquer leur régime alimentaire ou leur mode de vie comme raison de la maladie, que les gens ne croyaient pas que la MC était une vraie maladie ou qu'ils pensaient qu'il s'agissait d'un trouble de l'alimentation.</p> <p>Les participants ne partageaient pas facilement les informations sur leur maladie avec ceux qui n'étaient pas proches d'eux. Les participants ont estimé que même les amis et les membres de la famille ne comprenaient souvent pas ce que les patients atteints de MC avaient à faire face à la maladie. À l'inverse, les participants ont souligné qu'une fois qu'ils ont commencé à parler de la MC, ils se sont rendu compte qu'il y avait un assez grand nombre de personnes qui avaient une MC ou connaissaient quelqu'un qui en avait un.</p> <p>Malgré un manque d'intérêt général pour la participation des groupes de soutien à cette cohorte, les répondants ont recherché et partagé des informations les uns avec les autres, à la fois pendant la discussion de groupe et après le départ du modérateur, suggérant que les patients pourraient bénéficier de davantage de groupes de sensibilisation.</p>
--	---

	<p><i>Impact social</i></p> <p>Les participants ont décrit être plus retirés et moins sociaux, éviter les fonctions sociales ou même changer de cercle d'amis. Plusieurs participants ont évité de rencontrer des amis ou des collègues pour un verre car ils en avaient assez de trouver des excuses pour expliquer pourquoi ils ne pouvaient pas boire d'alcool ou manger certains aliments. Une participante a complètement changé son réseau social parce que ses activités et ses intérêts ont été modifiés en raison des limitations imposées par CD. En outre, de nombreux participants ont décliné l'invitation ou quitté des événements à l'avance en raison de leur fatigue.</p> <p>Les participants célibataires pensaient qu'ils n'étaient ni attrayants ni attrayants pour des partenaires romantiques potentiels. Certaines femmes célibataires avaient renoncé à sortir avec quelqu'un, en particulier celles qui avaient une fistule externe. Par exemple, une jeune femme se voyait comme une « vieille fille avec une bande de chats ». De même, un jeune homme ne savait pas s'il se marierait parce qu'il craignait de surcharger sa future épouse. Les participants actuellement en couple ont décrit leurs partenaires comme d'importantes sources de soutien et d'encouragement. Certains participants ont rencontré leurs partenaires avant le diagnostic de MC, tandis que d'autres ont rencontré leurs partenaires par la suite. La MC crée souvent des tensions dans une relation. Par exemple, certaines femmes ont signalé des tensions conjugales en raison de problèmes d'intimité. Des pertes de libido dues à des crampes, une pression, une douleur ou une fatigue généralisée ont été rapportées. Au moins un homme a signalé un dysfonctionnement érectile nécessitant un médicament sur ordonnance.</p> <p>Ceux qui ont des enfants, en particulier les femmes, ont été profondément attristés par l'impact de la maladie sur leur capacité à prendre soin de leurs enfants. Les raisons de ces remords sont les suivantes : avoir manqué les activités sportives des enfants, ne pas être en mesure d'emmener un enfant en bas âge au parc aussi souvent que souhaité et alourdir les enfants quand ils doivent s'occuper d'un parent qui ne se sent pas bien. Certaines femmes ont déclaré qu'elles auraient des enfants (ou plus d'enfants) si elles n'avaient pas de MC, mais craignaient de se sentir malades pendant leur grossesse ou de ne pas pouvoir s'occuper de l'enfant en raison de la fatigue. Certains participants ont dit qu'ils évitaient de dire à leur famille quand ils ne se sentaient pas bien, de peur de devenir un fardeau pour eux. Les participants atteints de MC qui n'étaient pas bien contrôlés ont exprimé leurs préoccupations concernant les</p>
--	---

	<p>longues distances à parcourir et leur besoin de fréquentes pauses toilette, ce qui a été cité comme limitant leur capacité à rendre visite aux membres de leur famille qui vivaient dans d'autres États.</p> <p><i>Impact sur les activités et la vie professionnelle</i></p> <p>Au-delà des occasions sociales, les participants étaient incapables de participer aux activités et aux sorties qu'ils appréciaient autrefois. Ces activités comprenaient des voyages et des activités sportives. Les participants présentant un CD plus sévère ont déclaré avoir réduit leurs horaires de travail, changé de carrière ou quitté le monde du travail.</p> <p>Les enseignants ne pouvaient pas quitter seuls leurs cours pour aller à la toilette et une femme ne pouvait plus se rendre dans les pays en développement, comme l'exigeait son travail. Plusieurs participants ont noté que la MC avait eu une incidence sur leur choix de profession ou que le besoin de prestations de santé les avait empêchés d'occuper certains emplois ou de créer leur propre entreprise. Certains participants ont choisi un travail de bureau ou un travail qui leur permettait, au besoin, d'aller aux toilettes, d'assister à des rendez-vous avec un médecin ou une infirmière praticienne ou de partir pour un rendez-vous de bureau urgent.</p> <p>Du point de vue du travail, de nombreux participants étaient initialement réticents à discuter de leur état de santé par crainte des répercussions possibles. Les participants ont généralement révélé leur état à leur employeur après une certaine période après avoir gagné la confiance et la compréhension de leurs collègues. Bien que la plupart des employeurs aient été compréhensifs et accommodants, les participants ont décrit les environnements stressants, notamment en ce qui concerne l'utilisation des stalles dans les grandes salles de bain et la difficulté à respecter les critères de performance ; de telles circonstances ont finalement entraîné la nécessité de devenir invalide ou de chercher un emploi à temps partiel. Certains participants ont connu une perte d'emploi involontaire en raison d'absences prolongées liées à leur maladie.</p> <p><i>Mécanismes d'adaptation</i></p> <p>Les participants ont adopté des mécanismes d'adaptation pour les aider à gérer les aspects physiques, émotionnels ou sociaux de la MC. Les selles (par exemple, la diarrhée) étaient le symptôme avec le plus grand besoin de stratégies d'adaptation. Les participants ont également mis au point</p>
--	---

des stratégies d'adaptation concernant l'alimentation, le stress, la fatigue et le choix de vêtements (par exemple, pour le confort et les accidents potentiels). Les participants ne semblaient pas rechercher activement un soutien auprès d'autres patients atteints de MC (par exemple, via des groupes de soutien ou des communautés en ligne).

*Impact différentiel sur les hommes et les femmes*

Certaines différences liées au sexe dans l'impact de la MC ont été notées, notamment que les femmes avaient tendance à ressentir un fardeau émotionnel plus lourd, alors que l'impact physique de la maladie avait tendance à être plus lourd pour les hommes. Les femmes ont souvent décrit la pression exercée par le CD sur les relations avec les enfants et les conjoints et la nécessité d'un soutien constant ; toutefois, les femmes ont fait preuve de plus d'ouverture que les hommes lorsqu'elles ont cherché de l'aide et discuté des symptômes avec des amis proches, la famille ou leur fournisseur de soins de santé. Les hommes étaient mécontents de la perte de leur implication ou de leur capacité à participer à des activités physiques en raison de la fatigue, de la douleur ou des besoins liés à la toilette associés à la MC. Les hommes et les femmes ont été touchés par des problèmes d'estime de soi directement liés aux symptômes embarrassants de la MC.

Médicament actuel

*Déclencheurs et obstacles à la thérapie biologique*

Les déclencheurs du traitement biologique comprenaient un épisode majeur d'hospitalisation ou de chirurgie, l'absence ou la perte d'efficacité des traitements antérieurs, le désir d'éviter une intervention chirurgicale malgré l'aggravation de la maladie lorsqu'il recevait d'autres traitements et les effets indésirables d'autres traitements. Les discussions de groupe ont également révélé que la thérapie biologique semblait être déclenchée par des patients proactifs qui demandaient un traitement plus efficace ou par des prestataires proactifs qui estimaient que leurs patients devaient être traités avec une thérapie biologique.

Les participants recevant un traitement biologique avaient tendance à déclarer eux-mêmes une meilleure observance thérapeutique, comparativement aux participants recevant des médicaments oraux conventionnels non biologiques. De plus, les participants de la cohorte biologique étaient conscients que les agents biologiques agissaient en affaiblissant le système immunitaire. Les préoccupations en

matière de sécurité associées à la thérapie biologique, en particulier le risque potentiellement plus élevé de développer un cancer, constituaient un obstacle à l'initiation de la thérapie biologique pour certains, mais le désir de mieux contrôler les symptômes l'emportait sur les préoccupations en matière de sécurité des personnes recevant une thérapie biologique. Certains participants naïfs de produits biologiques dont les traitements conventionnels atténuaient leurs symptômes les plus gênants, bien que pas tous, étaient réticents à l'instauration du traitement biologique, même si des avantages supplémentaires, tels qu'un meilleur contrôle des symptômes et le retour à une fonctionnalité normale, pouvaient être obtenus.

#### *Satisfaction et adhésion*

Les participants ont systématiquement indiqué au moins un certain degré de satisfaction à l'égard de leur schéma thérapeutique actuel et ont estimé que leurs médicaments leur étaient bénéfiques, car ils se sentaient mieux que par le passé, quelle que soit la gravité actuelle de leurs symptômes. De nombreux participants n'ont pas interrogé de manière proactive leurs fournisseurs sur les nouvelles options de traitement ou schémas thérapeutiques, car ils considéraient leur état de santé actuel et le contrôle de leurs symptômes comme une « nouvelle normalité » et supposaient que leurs fournisseurs leur diraient si une meilleure option de traitement était disponible. Les participants recevant un traitement biologique semblaient être physiquement et émotionnellement meilleurs que ceux qui ne le recevaient pas ; ils ont signalé un degré élevé de satisfaction à l'égard de leur traitement, davantage d'énergie, un retour à un niveau d'activité fonctionnel et une alimentation et des habitudes alimentaires plus normales. Les participants recevant un traitement conventionnel ont généralement indiqué être moins satisfaits de leur traitement actuel par rapport aux participants recevant un traitement biologique. Dans l'ensemble, les groupes de biologistes expérimentés ont semblé un peu plus informés et proactifs quant à leurs choix de traitement que les groupes de patients naïfs de biologie.

La satisfaction des participants à l'égard de l'efficacité du traitement se reflétait dans le taux élevé d'adhésion aux produits biologiques rapporté par les patients. L'adhésion au traitement biologique semble être liée au désir de continuer à soulager les symptômes les plus graves ou les plus gênants et à ne pas vouloir courir le risque que ces

	<p>symptômes réapparaissent. En revanche, les participants prenant quotidiennement des médicaments par voie orale ont souvent exprimé plus d'inquiétude quant aux risques associés au traitement chronique. De plus, ces participants avaient tendance à sauter des doses, à oublier de prendre leurs médicaments ou à les interrompre lorsque leurs symptômes se sont atténués. Les participants recevant un traitement conventionnel ont invariablement déclaré être moins satisfaits de leur traitement actuel que les participants recevant un traitement biologique. Dans l'ensemble, les groupes de biologistes expérimentés ont semblé un peu plus informés et proactifs quant à leurs choix de traitement que les groupes naïfs de biologie.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</b></li> <li>• <b>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</b></li> <li>• <b>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</b></li> <li>• <b>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</b></li> </ul> <p>Les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche et concordent avec les études antérieures. L'interprétation et la conclusion sont conformes aux résultats d'analyse. En effet, les auteurs soulignent plusieurs résultats obtenus.</p> <p><u>Impact de la MC</u></p> <p>Les patients atteints de maladies chroniques font face à de nombreux défis pour intégrer les maladies dans leur vie et atteindre une qualité de vie acceptable. Ces défis comprennent des aspects psychosociaux, physiques et liés au travail.</p> <p>Ils ont constaté que de nombreux patients atteints de MC acceptaient un nouvel état normal de vie car ils ne s'attendaient pas à ce que le traitement soit suffisamment efficace pour maintenir une véritable rémission ou rétablir une fonction, une activité et une qualité de vie normales. Les premières recherches sur les préoccupations des patients atteints de MII ont montré que la perte d'énergie, la perte de contrôle, une mauvaise image corporelle, l'isolement et la peur, constituaient un problème, se sentir</p>

	<p>sale et le manque d'informations des fournisseurs de soins de santé.</p> <p>Une étude plus récente d'inquiétudes et de préoccupations sur une cohorte de 447 patients suédois atteints de MC a mis en avant la stomie, le niveau d'énergie et le contrôle de l'intestin, ainsi que les complications liées à la maladie et les réalisations de la vie quotidienne étaient plus préoccupantes que l'intimité ou la stigmatisation. Nous avons identifié des problèmes similaires dans notre étude, bien que les relations des participants avec les prestataires de soins de santé semblent s'être améliorées, peut-être en raison d'une connaissance accrue de l'étiologie de la MC et de traitements plus récents et plus efficaces, tels que les thérapies biologiques. En outre, les participants à notre étude ont décrit des sentiments importants de stigmatisation imputables à la MC : il a été démontré que la stigmatisation liée à la MC était associée à des résultats plus médiocres et à une diminution de l'observance du traitement.</p> <p><u>Relation patient-prestataire</u></p> <p>De nombreuses études et analyses des perspectives des patients dans le traitement de la MC menées aux États-Unis et dans d'autres pays ont donné des résultats très similaires, concluant que l'éducation des patients et leur implication dans les processus de prise de décision pour la gestion de la MC sont essentielles et importantes pour les patients.</p> <p>Dans une étude portant sur plus de 1 000 patients néerlandais atteints d'une MII, presque tous estimaient qu'il était important de participer activement aux décisions de traitement, et 50% ont indiqué que le traitement pouvait être amélioré avec un traitement étroit et équitable. La relation avec leur médecin, en particulier ceux dont la maladie dure depuis au moins 8 ans. Les résultats d'une étude européenne portant sur plus de 5 000 patients étaient qualitativement similaires à nos résultats<sup>5</sup>. Si on leur donnait le choix, 86% des patients nouveau type de thérapie avant la chirurgie. Environ la moitié des patients ont déclaré que leur médecin ne s'était pas informé de l'impact de la maladie sur leur qualité de vie.</p> <p><u>Acceptation du traitement biologique</u></p> <p>Nous avons constaté que les participants qui hésitaient à partager les symptômes et les problèmes de qualité de vie étaient moins susceptibles de recevoir un traitement biologique, bien qu'ils y soient admissibles. De même, la volonté d'accepter les risques potentiels du traitement</p>
--	--



	<p>biologique peut différer d'un patient à l'autre et d'un gastro-entérologue, en particulier si le prestataire ne sait pas à quel point la maladie est invalidante au quotidien, et si le patient ignore qu'il pourrait l'être admissible à recevoir un traitement biologique. Siegel a décrit le processus de décision du traitement biologique comme sensible aux préférences et impliquant des perceptions du risque influencées par des facteurs tels que les attentes d'efficacité, les aversions au risque, la gravité de la maladie, la tolérance des symptômes et la connaissance des traitements disponibles. Les participants à l'étude avaient le sentiment que les produits biologiques devraient être réservés pour une utilisation en dernier recours, ce qui a été identifié comme un obstacle à l'initiation du traitement biologique.</p> <p>La gravité accrue des symptômes a généralement été le déclencheur du traitement biologique dans cette étude. De même, Johnson et al. ont indiqué que la sévérité quotidienne des symptômes était le facteur le plus important dans les préférences des patients en matière de traitement de la MC et que les patients étaient disposés à accepter certains risques connus du traitement biologique en raison de leur plus grande efficacité.</p> <p>Les patients présentant des symptômes moins graves étaient plus disposés à accepter des risques pour éviter des symptômes plus graves que les patients présentant des symptômes plus graves ; Cette constatation est conforme à nos conclusions selon lesquelles les patients atteints de MC tolèrent les symptômes non résolus et développent des mécanismes d'adaptation plutôt que de rechercher un traitement plus efficace.</p> <p>Il existe également des preuves suggérant que les gastro-entérologues sont moins tolérants que les patients présentent des risques graves liés à la recherche d'améliorations, allant de symptômes modérés à la rémission, et que la tolérance au risque varie en fonction du profil du patient. L'importance de s'assurer que les patients comprennent le profil risque-bénéfice du traitement biologique a été soulignée dans deux études qui ont montré que les patients atteints de MICI surestimaient probablement les taux de rémission de l'infliximab et sous-estimaient les risques.</p> <p>Par conséquent, les patients peuvent prendre des décisions de traitement fondées sur des perceptions inexactes. Bien que les participants à l'étude aient mentionné les risques pour la sécurité des produits biologiques et la sécurité ou les effets indésirables du traitement par stéroïdes au cours des discussions de groupe, leur sensibilisation aux risques</p>
--	--

	<p>pour la sécurité des immunosuppresseurs et d'autres traitements était minime.</p> <p><u>Implications futures et rôle des infirmières</u></p> <p>Les implications futures de cette recherche incluent la nécessité d'améliorer les relations fournisseur-patient afin de faciliter la prise de décision partagée, de relever les attentes des patients en matière de traitement afin de permettre aux patients d'être plus proactifs quant à leur traitement et de mieux faire connaître les réseaux de soutien aux patients.</p> <p>Bien que les recherches des auteurs ne traitent pas explicitement du rôle des infirmières et infirmiers praticiens, des études sur les MII et d'autres maladies chroniques ont montré que les infirmières praticiennes jouaient un rôle essentiel dans la responsabilisation des patients pour leur permettre de participer activement à leurs soins et de leur assurer des soins de qualité.</p> <p>Semblables aux constatations des auteurs, Cooper et al. Ont indiqué que le manque de connaissances sur les MII du personnel des soins de santé, des employeurs et de la société en général constituait un obstacle important au contrôle personnel et à l'autogestion des patients. Cependant, les infirmières disposées à discuter des spécificités des divergences et des incertitudes liées à la vie avec une MII pourraient améliorer considérablement les soins prodigués aux patients.</p> <p>Westwood et Travis ont suggéré qu'inclure une infirmière spécialiste en MII dans une équipe multidisciplinaire de fournisseurs de soins de santé était un facteur important dans les soins aux patients, car les patients pourraient être plus à l'aise pour discuter de leurs préoccupations avec l'infirmière spécialiste, qui pourrait alors devenir le défenseur du patient.</p> <p>Une étude réalisée au Royaume-Uni sur les avantages, du point de vue des parties prenantes, des infirmières spécialistes en MICI a révélé que les infirmières pouvaient combler le fossé de communication qui existait parfois entre le médecin et le patient.</p> <p>De même, Nightingale et al. Ont indiqué que la satisfaction des patients à l'égard de leurs soins s'était améliorée au cours de l'année suivant l'intervention des infirmières spécialistes des MII, en particulier dans les domaines de l'information sur les maladies, de l'évitement de la maladie et du maintien de la santé.</p>
--	---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</b></li> </ul> <p>Les limites de cette étude incluent la taille relativement petite de l'échantillon et la nature qualitative de la recherche. Le processus de sélection aurait pu créer un biais : les personnes interrogées dans ce type de recherche ont tendance à être très proactives et articulées, car la participation est auto-sélectionnée. En outre, en raison de la nature de la maladie, certains répondants n'étaient pas dans une condition physique qui leur permettait de participer dans un lieu central. Idéalement, des méthodes multimodales de recrutement des participants assureraient une bonne représentation de la population atteinte de la maladie cœliaque.</p> <p>Enfin, cette recherche n'a pas cherché à décrire l'implication spécifique des infirmières, la relation entre l'infirmière praticienne en tant que prestataire et le patient, ni l'impact de cette relation sur le choix des médicaments, la satisfaction à l'égard des soins, et des connaissances sur leurs options de la MC et le traitement.</p>
Conséquences et recommandations	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</b></li> <li>• <b>L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?</b></li> <li>• <b>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</b></li> </ul> <p>Les preuves suggèrent également que les infirmières spécialistes des MII peuvent améliorer les résultats. En particulier au Royaume-Uni, il a été prouvé que l'infirmière spécialiste des MII développait efficacement un service dirigé par protocole pour les immunomodulateurs, mettait en œuvre un programme d'autogestion, mettait en œuvre un programme pour administrer le méthotrexate, réduisait le nombre de visites et de séjours, l'observance du traitement et améliorait l'accès aux soins et aux services.</p> <p>En ce qui concerne plus particulièrement la thérapie biologique, il a été démontré que les infirmières praticiennes ont un rôle important à jouer dans l'optimisation des résultats par le biais de l'éducation et de la défense des droits des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, une autre maladie chronique pour laquelle les thérapies biologiques sont approuvées.</p>

	<p>Les participants ont décrit l'impact dramatique du CD sur leur vie, notamment la peur, la gêne et la rétention d'informations de leurs fournisseurs. Ils ont également décrit l'impact de ces facteurs sur leurs décisions de traitement. Reconnaissant que le soulagement des symptômes les plus gênants était suffisant, de nombreux participants ont accepté un nouvel état de normalité dans la vie avec une MC, au lieu de s'attendre à un traitement plus efficace pouvant assurer une rémission soutenue.</p> <p>Leur connaissance des thérapies biologiques était mitigée, mais les participants recevant une thérapie biologique semblaient généralement plus satisfaits de leur traitement et plus susceptibles d'adhérer aux schémas thérapeutiques, suggérant la nécessité d'une plus grande éducation des patients et d'une relation plus collaborative entre patients et prestataires.</p>
--	---

### Grilles adaptées du Fortin (2010) N°10

Barlow, C., Cooke, D., Mulligan, K., Beck, E., Newman, S. (2010)

« *A Critical Review of Self-Management and Educational Interventions in Inflammatory Bowel Disease* »

Titre	« Un examen critique des interventions d'autogestion et d'éducation dans les maladies inflammatoires de l'intestin. »
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b></li> </ul> <p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche mais n'est pas divisé en différentes parties : problème, méthode, résultats et discussion.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</b></li> </ul> <p>Le problème à l'étude est clairement formulé et circonscrit. Il s'agit d'examiner les interventions d'autogestion et d'éducation développées pour venir en aide aux personnes atteintes de maladie inflammatoire de l'intestin (MICI) et d'identifier le type d'intervention qui semblait le plus efficace.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</b></li> </ul> <p>Le problème est pertinent dans le contexte des connaissances actuelles. En effet, les auteurs expliquent que vivre avec une maladie intestinale inflammatoire (MICI) impose de nombreuses exigences à la personne car ses symptômes sont potentiellement invalidants, embarrassants et imprévisibles.</p> <p>De plus, ils indiquent que comparativement aux maladies chroniques telles que l'asthme, le diabète et les maladies cardiaques, il existe moins de littérature sur l'autogestion des MII. Cela est peut-être dû en partie au fait que le rôle</p>

	<p>des interventions d'autogestion dans l'amélioration des résultats en matière de MICI reste à déterminer.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</b></li> </ul> <p>Le problème a une signification particulière pour la discipline infirmière.</p> <p>Selon les auteurs, les infirmières en gastroentérologie sont les mieux placées pour faciliter l'autogestion des patients atteints de maladie inflammatoire de l'intestin.</p>
Recension des écrits	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Une recension a-t-elle été entreprise ?</b></li> <li>• <b>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</b></li> <li>• <b>La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</b></li> <li>• <b>La recension présente-t-elle des sources primaires ?</b></li> </ul> <p>Une recension des écrits a été entreprise. Elle présente l'état des connaissances actuelles sur le phénomène à l'étude.</p> <p>Les auteurs expliquent qu'à l'instar d'autres maladies chroniques, les patients atteints de maladie intestinale chronique effectuent la plupart de leurs soins eux-mêmes, en dehors des établissements de santé.</p> <p>Ces soins sont communément appelés gestion de soi, définie comme « la capacité de l'individu à gérer les symptômes, le traitement, les conséquences physiques et psychosociales et les changements de mode de vie inhérents à la vie avec une maladie chronique » (Barlow, Wright, Sheasby, Turner, &amp; Hainsworth, 2002).</p> <p>Selon, Barlow et al. (2002), pour que l'autogestion soit efficace, elle doit englober la « capacité de surveiller son état et d'agir sur les réponses cognitives, comportementales et émotionnelles nécessaires au maintien d'une qualité de vie satisfaisante ».</p> <p>De plus, ils mentionnent qu'une approche traditionnelle, issue de l'éducation à la santé, a consisté à informer les patients de la maladie et de la marche à suivre, en partant du principe que la connaissance entraînera des</p>

	<p>changements dans les comportements de santé qui, à leur tour, amélioreront la santé et d'autres résultats. Une conclusion constante de la littérature, cependant, est que si la connaissance peut être nécessaire, la fourniture d'informations à elle seule n'est généralement pas suffisante pour changer le comportement. (Coates et Boore, 1996 ; Gibson et al., 2003 ; Taal, Rasker et Wiegman, 1997).</p> <p>Selon Newman, Steed et Mulligan (2004), il est difficile d'apprendre à faire face à une maladie chronique et à adapter son comportement pour qu'il intègre un traitement médical et des modifications du mode de vie afin de gérer les symptômes et / ou les handicaps. En conséquence, les interventions qui soutiennent le changement de comportement et visent à améliorer les capacités d'adaptation deviennent un élément important de la gestion des maladies chroniques. Au cours des deux ou trois dernières décennies, un grand nombre d'interventions de ce type ont été développées, principalement dans les domaines de l'arthrite, de l'asthme et du diabète.</p> <p>Ils mentionnent également que des études récentes sur les MII ont montré que les interventions d'autogestion pouvaient augmenter les comportements associés à la gestion de la maladie (par exemple, suivre un régime alimentaire et suivre un régime médicamenteux), ainsi qu'améliorer les résultats cliniques, les symptômes, le fonctionnement physique et le bien-être émotionnel (Beckner, Soeken, Hochberg et Berman, 2002 ; Gibson et al., 2003 ; Norri, Engalgau et Narayan, 2001 ; Riemsma, Kirwan, Taal et Rasker, 2002 ; Taal et al., 1997).</p>
Cadre de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</b></li> </ul> <p>Les concepts clés sont mis en évidence et définis. Dans la recension des écrits, cités précédemment, la problématique des MICI ainsi que les interventions d'autogestion sont brièvement explicitées.</p>

Buts et question de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</b></li> </ul> <p>Le but de l'étude est énoncé de façon claire et précise. Son objectif était de recenser et d'examiner quelles interventions ont été développées pour aider les personnes atteintes de maladie inflammatoire de l'intestin à gérer elles-mêmes leur maladie et donc d'identifier l'efficacité des différents types d'interventions.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</b></li> </ul> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses ne sont pas clairement énoncées dans cette étude.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</b></li> <li>• <b>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</b></li> <li>• <b>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</b></li> </ul> <p>La population visée est définie. Elle concerne les patients, adultes, atteints de maladie inflammatoire de l'intestin (MICI) qui inclut la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse.</p> <p>Les auteurs ont déterminé des critères d'inclusion lors de leur recherche d'article :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les interventions contenant un ou plusieurs composants que l'on considère traditionnellement comme facilitant l'autogestion (techniques pour améliorer les capacités d'adaptation, stratégies pour réduire l'anxiété ou la dépression, thérapie cognitivo-comportementale, soutien social,</li> </ul>



	<p>résolution de problèmes, tenue de journaux personnels, planification personnelle, fixation d'objectifs, gestion du stress, exercice, relaxation).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Interventions éducatives visant à accroître les connaissances des participants sur les MII, qu'elles soient utilisées seules ou en combinaison avec une ou plusieurs des techniques (précédente)</li> <li>- Interventions répondant aux critères ci-dessus, incluant au moins l'un des résultats suivants : bien-être psychologique, qualité de vie, activité de la maladie ou connaissance des MII.</li> </ul> <p>Ainsi que des critères d'exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Interventions destinées aux enfants ou aux adolescents</li> <li>- Études publiées dans des revues de langue autre que l'anglais</li> <li>- Études de cas</li> <li>- Études publiées sous forme abstraite uniquement (c'est-à-dire qui n'ont pas fait l'objet d'un processus officiel d'évaluation par des pairs)</li> <li>- Descriptions d'interventions sans évaluation statistique ou qualitative officielle</li> </ul>
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</b></li> </ul> <p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants ne sont pas décrits dans cette étude.</p>
Devis de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ?</b></li> <li>• <b>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</b></li> </ul> <p>Le devis de recherche est mixte. C'est une revue systématique qui englobe plusieurs études menés par le passé par différents auteurs afin d'en faire une synthèse globale.</p>
Modes de collectes de données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</b></li> <li>• <b>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</b></li> </ul>

	<p>Les outils de mesure ainsi que les questions de recherche des différentes études ne sont pas clairement décrits et consignés.</p>
Conduite de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ?</b></li> <li>• <b>Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?</b></li> </ul> <p>Le processus de collecte de donnée est clairement décrit. Les auteurs de cette revue expliquent qu'un examen complet a été effectué pour identifier les interventions éducatives et les interventions d'autogestion des MICI afin de déterminer leur impact sur les résultats suivants : psychologique, l'activité de la maladie, la qualité de vie et les connaissances sur les MICI.</p> <p>Pour ceci, ils ont interrogé les bases de données suivantes : MEDLINE, Embase, CINHALL, PsychINFO, registre national de la recherche et Cochrane.</p> <p>Les termes de recherches qu'on saisit les auteurs étaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Gestion autonome ou soins personnels ou éducation / ou psych / ou comportement / ou cognitif ou exercice</li> <li>- MICI ou CD ou Colite ulcéreuse</li> <li>- Intervention ou programme / ou essai</li> </ul> <p>Concernant les dates de publication, aucune limite n'a été fixée par les auteurs.</p>
Analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?</b></li> <li>• <b>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</b></li> </ul> <p>La méthode d'analyse n'est pas clairement décrite. Le résumé des résultats n'est pas présent.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?</b></li> </ul> <p>Les résultats sont présentés à l'aide d'un tableau pour chaque étude retenue par les chercheurs. Ces tableaux contiennent : les auteurs, la population, le type de maladie,</p>

	<p>la durée des interventions, les interventions, les objectifs et les résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?</b></li> </ul> <p>Les résultats sont résumés par un texte narratif.</p> <p>Vingt-trois études ont été retenues par les auteurs. Trois interventions se sont explicitement désignées comme des interventions d'autogestion (Kennedy et al., 2003 ; McColl et al., 2004 ; Robinson, Thompson, Wilkin et Roberts 2001).</p> <p>Cinq études reposant uniquement sur l'éducation (Borgaonkar, Townson, Donnelly, &amp; Irvine, 2004 ; Bregenzer et al., 2005 ; Larsson et al., 2003 ; Quan, Present et Sutherland, 2003 ; Smart, Mayberry, Calcraft, Morris et Rhodes, 1986). Les autres études comportaient toutes des éléments constitutifs de leurs interventions qui étaient traditionnellement considérés comme permettant l'autogestion.</p> <p>Les études ont été réalisées entre 1986 et 2007, principalement au Royaume-Uni (6) et au Canada (6). Les autres études ont été réalisées aux États-Unis (4), en Allemagne (4), au Chili (1) et en Suède (2).</p> <p>Dix-sept des interventions étaient conduites de manière professionnelle, trois reposaient uniquement sur des informations fournies au moyen de brochures, d'un ordinateur ou d'un CD-ROM, et la dernière était une intervention d'exercices réalisée par le participant à domicile. Parmi les interventions dirigées par des professionnels, les plus souvent, étaient des psychologues et des infirmières. Les autres professionnels comprenaient des médecins, des physiothérapeutes, des psychiatres, des travailleurs sociaux et des physiothérapeutes. Parmi les études examinées, 6 ont mené leurs interventions sur une base individuelle, 13 ont utilisé des groupes de travail et 1 a combiné ces deux stratégies.</p> <p>Les résultats des différentes études ont été séparés en différentes thématiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b><u>Qualité de vie :</u></b></li> </ul> <p>Seize études ont évalué la qualité de vie et 12 d'entre elles ont utilisé le questionnaire sur les maladies inflammatoires de l'intestin (Guyatt et al., 1989). Parmi ceux-ci, 3 étaient des interventions d'autogestion, 3 étaient éducatives et 10</p>
--	---

	<p>intégraient des stratégies qui seraient généralement incluses dans une approche d'autogestion. Seulement huit (50%) de ces études ont spécifiquement indiqué que l'amélioration de la qualité de vie était un objectif de l'intervention.</p> <p>Douze études (75%) n'ont montré aucun effet sur la qualité de vie.</p> <p>Une étude a montré que le domaine de la santé mentale était significativement amélioré chez les patients atteints de maladie de Crohn par rapport aux témoins au suivi à 6 mois, mais l'effet n'a pas été maintenu au suivi à 12 mois (Smith et al., 2002).</p> <p>Deux études incluant respectivement une formation à la gestion du stress et un programme de marche à faible intensité ont rapporté des améliorations de la qualité de vie (Langhorst et al., 2007 ; Ng, Millard, Lebrun et Howard, 2007).</p> <p>Dans une étude, une détérioration de la qualité de vie du groupe d'intervention recevant une éducation, par rapport aux témoins, a été constatée (Borgaonkar et al., 2004). Une augmentation disproportionnée de l'activité de la maladie chez les patients atteints de maladie de Crohn recevant une éducation peut expliquer ce résultat, selon les auteurs.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b><u>Déclaration de l'activité de la maladie et des symptômes :</u></b></li> </ul> <p>Trois (23%) des 13 études ayant évalué l'effet de leur intervention sur l'activité de la maladie ou sur les symptômes ont signalé des effets positifs. La méthode la plus courante d'évaluation de l'activité de la maladie était l'indice d'activité de la maladie de Crohn (CDAI).</p> <p>Une étude a signalé moins de rechutes de symptômes dans le groupe d'intervention ayant bénéficié de consultations centrées sur le patient menant à un plan écrit d'autogestion associé à des cliniques en libre accès (Kennedy et al., 2003).</p> <p>Une étude utilisant des techniques de formation et de relaxation en gestion du stress a révélé des réductions significatives de l'activité de la maladie au fil du temps (Milne et al., 1986).</p> <p>Shaw et Ehrlich (1987), utilisant également des techniques de relaxation, ont signalé une douleur moins intense et un plus grand soulagement de la douleur dans leur groupe d'intervention que chez les témoins.</p>
--	--

	<p>Neuf études n'ont révélé aucun effet sur l'activité et les symptômes de la maladie (Bregenzer et coll., 2005 ; Cross et Finkelstein, 2007 ; Jantschek et coll., 1998 ; Langhorst et coll., 2007 ; Loudon et coll., 1999 ; Maunder et Esplen, 2001). ; Mussel et al., 2003 ; Ng et al., 2007 ; Smith et al., 2002).</p> <p>Fait important, une étude a montré que les témoins présentaient une plus grande réduction des symptômes que ceux subissant l'intervention (Schwarz et Blanchard, 1991).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Bien-être psychologique :</b></li> </ul> <p>Dix (56%) des 18 études incluant une ou plusieurs mesures quantitatives du bien-être psychologique ont signalé des améliorations d'au moins une mesure. Les méthodes d'évaluation du bien-être psychologique variaient considérablement de l'échelle d'anxiété et de dépression hospitalière à divers indices de stress.</p> <p>Trois études ont révélé des améliorations significatives des niveaux de stress (Milne et al., 1986 ; Ng et al., 2007 ; Schwarz et Blanchard, 1991) ; trois personnes réduisaient leur anxiété, deux patients atteints de maladie de Crohn (Smart et coll., 1986; Smith et coll., 2002) et un patient atteint de colite ulcéreuse (Langhorst et coll., 2007); et un rapport a signalé une réduction significative des préoccupations liées à la maladie mais aucun changement par rapport à une mesure globale de la détresse psychologique. Les patients atteints de maladie de Crohn ont signalé des préoccupations plus liées à la maladie et une détresse psychologique que les patients atteints de colite ulcéreuse (Mussel et al., 2003).</p> <p>Deux interventions ont considérablement amélioré la capacité d'adaptation (Kennedy et al., 2003 ; Maunder et Esplen, 2001); une réduction de la détresse due à la douleur (Shaw et Ehrlich, 1987); et un autre rapportait des améliorations qualitatives du bien-être psychologique (Krause, 2003).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Ressources de santé :</b></li> </ul> <p>Six études ont examiné l'impact de leurs interventions sur les ressources de santé.</p> <p>Deux n'ont trouvé aucune différence dans l'utilisation des ressources de soins de santé entre les groupes (McColl et al., 2004 ; Waters, Jensen et Fedorak, 2005).</p> <p>Quatre autres études ont notablement réduit le nombre de visites à l'hôpital après une intervention (Deter et al., 2007 ; Kennedy et al., 2003 ; Robinson et al., 2001 ; Smart et al., 1986).</p>
--	--

	<p>Une de ces études a rapporté moins de congés de maladie (Deter et al., 2007) et une autre a indiqué un traitement plus rapide des rechutes de symptômes (Robinson et al., 2001).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Connaissances liées aux maladies :</b></li> </ul> <p>Dans les cinq études évaluant les connaissances relatives aux maladies, des augmentations significatives ont été rapportées (Bregenzer et al., 2005 ; Cross &amp; Finkelstein, 2007 ; Krause 2003 ; Quan et al., 2003 ; Waters et al., 2005).</p> <p>Les auteurs précisent qu'à l'exception de l'analyse qualitative rapportée par Krause (2003), aucune de ces études n'a rapporté d'améliorations associées en termes de résultats comportementaux, psychologiques ou liés à la maladie.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</b></li> <li>• <b>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</b></li> <li>• <b>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</b></li> <li>• <b>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</b></li> <li>• <b>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</b></li> <li>• <b>Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs font un résumé général des résultats retenus de toutes les études :</p> <p>Tout d'abord, ils mentionnent que l'examen des programmes d'éducation des patients et d'autogestion des MICI a montré une hétérogénéité du contenu et des résultats des interventions. Deux études qui se sont identifiées comme des interventions d'autogestion (Kennedy et al., 2003 ; Robinson et al., 2001) ont signalé le plus grand nombre de résultats positifs. Les résultats de ces études suggèrent que les interventions d'autogestion peuvent aider les personnes vivant avec une MII ; Cependant, des recherches supplémentaires sont nécessaires dans ce domaine avant de pouvoir tirer une conclusion claire.</p>

	<p>Le but et le contenu des interventions variaient, certaines ciblant directement des stratégies d'adaptation (McColl et al., 2004) ou essayant de gérer les pensées et les émotions par la relaxation (Langhorst et al., 2007; Milne et al., 1986; Schwarz Et Blanchard, 1991) ou thérapie de groupe (Jantschek et al., 1998; Oxelmark et al., 2007). Des approches alternatives ont fourni des informations pour accroître les connaissances sur les MII en partant du principe que cela réduirait les préoccupations et favoriserait la reconnaissance et la gestion des flambées de maladie (Larsson et al., 2003), tandis qu'un dernier groupe tentait d'« améliorer » la communication médecin-patient (Kennedy et al., 2003).</p> <p>Les auteurs précisent que malgré l'absence de base de preuves pour des comportements efficaces d'autogestion du patient, plusieurs études ont examiné l'impact de l'intervention sur l'activité et les symptômes de la maladie. Environ un quart d'entre eux (3/13) ont réussi. Ils ont pu en déduire que tenter de réduire le stress ou de gérer les émotions associées au fait de vivre avec une MII pourrait avoir un impact sur l'activité de la maladie (Milne et al., 1986; Shaw et Ehrlich, 1987). Ces résultats confirment la relation entre émotions / stress et l'exacerbation des symptômes déclarés par les patients MII. Bien que le rôle du stress psychologique dans l'exacerbation des MICI au repos ne soit pas bien compris, le besoin d'études contrôlées pour explorer le potentiel thérapeutique de la réduction du stress dans les MICI semble important (Mawdsley &amp; Rampton, 2005).</p> <p>En ce qui concerne la qualité de vie, les auteurs expliquent que l'absence d'effet sur la qualité de vie était constante dans toutes les études sauf quatre, bien que le contenu des interventions et les plans de l'étude soient très différents. La qualité de vie en tant que résultat fournit un exemple de l'importance du ciblage des interventions. Ce serait déraisonnable de s'attendre à une amélioration significative de la qualité de la vie dans une population qui rapporte une bonne qualité de vie au départ.</p> <p>Les auteurs rapportent également que cinq études ont utilisé des techniques d'éducation exclusivement dans leurs interventions. Des recherches dans d'autres domaines ont montré que l'éducation seule ne suffit pas à modifier les comportements mais, comme indiqué précédemment, il est nécessaire de définir le rôle de l'éducation dans les MICI. Comme les auteurs s'y attendaient, toutes les études ayant mesuré les connaissances relatives à la maladie ont</p>
--	--

	<p>montré que la fourniture d'informations augmentait les connaissances. Aucune des interventions purement éducatives évaluées n'a signalé d'amélioration en termes de résultats comportementaux et psychologiques. Ils précisent qu'il est donc difficile de tirer des conclusions définitives sur le type d'intervention les plus efficaces pour modifier l'humeur chez les personnes atteintes de maladie inflammatoire de l'intestin.</p> <p>Selon les auteurs, il existe plusieurs limites dans les différentes études sélectionnées.</p> <p>De nombreuses études ont utilisé un seul groupe avant et après la conception dans lequel il est difficile de conclure à une relation directe de cause à effet entre le déroulement de l'intervention et le résultat obtenu. Ce type de conception ne tient pas compte des fluctuations naturelles de la maladie, indépendant de l'intervention.</p> <p>Dans 17 études portant sur un groupe témoin, 13 ont continué des soins « normaux » mais seulement 4 de ces études ont fourni une description de ces soins « normaux ». D'après les auteurs, il est important que les interventions indiquent clairement quels soins sont prodigués car ils sont susceptibles de varier et d'influencer les résultats.</p> <p>Une des autres limites identifiées par l'auteur est que les différences d'activité de la maladie des participants n'aient pas été toujours enregistré au début de l'étude. Selon les auteurs, le signalement et l'enregistrement du niveau d'activité de la maladie tout au long de l'essai sont importants pour un certain nombre de raisons. Il est possible que les patients acceptent plus ou moins de participer à une étude, qu'ils soient en pleine crise ou en rémission. La survenue de rechutes au cours d'une étude peut affecter les résultats et les fluctuations naturelles de l'activité de la maladie peuvent également affecter l'interprétation des résultats, en particulier dans la conception avant et après la conception.</p> <p>De plus, les auteurs mentionnent que pour certaines études, la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse ont été associées et n'ont pas été analysées séparément. Dans les études examinées par leurs auteurs, seules 6 des 14 études combinant ces deux populations font état d'analyses distinctes (Borgaonkar et al., 2004 ; Mussel et al., 2003 ; Oxelmark et al., 2007 ; Schwarz et Blanchard, 1991 ; Smith et al., 1991 ; Waters et al., 2005). Parmi les deux, de meilleurs résultats ont été trouvés dans le groupe CD (Schwarz et Blanchard, 1991 ; Smith et al., 2002), ce qui suggère qu'avec certaines interventions, les patients des deux groupes de maladies peuvent réagir différemment.</p>
--	--



	<p>Et finalement les auteurs expliquent que le contenu des interventions n'a pas toujours été décrit de manière suffisamment détaillée pour pouvoir être reproduit dans les études futures.</p> <p>En ce qui concerne des études antérieures, les auteurs mentionnent que malgré le fait que la fourniture d'informations dans le domaine des MII ait clairement un rôle à jouer, cette étude appuie d'autres recherches qui montrent que l'éducation ne peut en aucun cas être considérée comme une source d'amélioration de la santé et du bien-être. Cette étude a révélé que la détérioration de la qualité de la vie à la suite d'une intervention éducative montre également la nécessité de prendre en compte le moment, le contenu et la pertinence de la fourniture d'informations.</p>
Conséquences et recommandations	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</b></li> <li>• <b>L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?</b></li> <li>• <b>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</b></li> </ul> <p>Les auteurs mentionnent que dans le passé, les cliniciens se sont concentrés sur la gestion de la maladie des patients sans trop se préoccuper de l'impact plus large sur la qualité de vie.</p> <p>Robinson (2004), a identifié un certain nombre d'obstacles à la mise en œuvre efficace de l'autogestion guidée par des professionnels de la santé, notamment une réticence à laisser le contrôle des modifications de traitement à la personne atteinte de MII, en particulier dans le cas des stéroïdes car il y a une difficulté à en avoir en libre accès; et le fait que certaines personnes atteintes de MII préfèrent un système dans lequel toutes les décisions sont prises par leurs professionnels de la santé.</p> <p>Selon les auteurs, il faudra surmonter ces obstacles pour commencer à encourager l'élaboration de stratégies favorisant l'autogestion. Les infirmières en gastroentérologie (ou au Royaume-Uni, les infirmières spécialistes des MII) peuvent être les professionnels les mieux placés pour faciliter l'autogestion de cette population de patients (Kennedy et Rogers, 2001)</p>