

***L'observance thérapeutique chez les enfants âgés
de 8 à 12 ans atteints de mucoviscidose : facteurs
influençant et interventions liées***

Annexes

Travail de Bachelor

**Carli Tiffany
N°09312224**

**Domergue Delphine
N°09671363**

Directrice du travail de Bachelor: MAUPETIT Christine - professeure

Membre du jury externe: JARDINIER Laurent - infirmier référent
consultation mucoviscidose

Genève, le 17/07/2014

Annexe I : Référentiel des compétences

2.1. Référentiel de compétences

La filière a déterminé une progression de l'acquisition des compétences sur son document d'évaluation de la formation pratique. Suivant le modèle de Le Boterf¹, la logique d'organisation est descendante à partir des compétences professionnelles attendues en fin de formation. L'étudiant-e doit atteindre le niveau « maîtrise professionnelle partielle » au terme des deux premières périodes de formation pratique, le niveau de « maîtrise professionnelle affirmée » au terme des deux suivantes et le niveau d'« expertise » en fin de formation. Le tableau ci-dessous résume les différents niveaux attendus :

Niveau, axe d'observation	Niveau "maîtrise professionnelle partielle"	Niveau "maîtrise professionnelle affirmée"	Niveau "expertise"
1. L'étudiant-e dans son rôle d'apprenant-e et de professionnel-le	Recherche et fait des propositions. Confronte les modèles à sa conception. Dispose d'une faible autonomie. Prend des positions professionnelles. Nomme ses limites et ressources par rapport à son apprentissage.	Prend des décisions et les argumente. Dispose d'une autonomie dans les pratiques courantes. Se positionne comme professionnel-le. Pose les limites de ses compétences et développe les ressources nécessaires à leur dépassement.	Adapte ses décisions, les argumente. Dispose d'une autonomie importante. S'engage comme professionnel-le. Autorégule ses apprentissages en fonction des compétences à développer.
2. L'étudiant-e dans sa compréhension des situations professionnelles	Fait preuve d'une vision très partielle des situations. Mobilise des savoirs fragmentaires avec aide. Ebauche l'analyse des situations. Comprend et participe au projet de soins et à sa réalisation.	Prend en compte la complexité des situations. Mobilise spontanément des savoirs multiples et contextualisés. Analyse les situations. Elabore, argumente et réalise le projet de soins.	Appréhende la complexité des situations. Mobilise rapidement des savoirs combinés pertinents. Analyse les situations et anticipe leurs évolutions. Adapte, innove, propose des alternatives dans le projet de soins.
3. L'étudiant-e dans ses interventions professionnelles	Respecte les méthodes et techniques, fait des propositions d'adaptation. Applique correctement des interventions professionnelles. Fait preuve d'une efficacité limitée.	Adapte les méthodes et techniques aux situations. Maîtrise les interventions professionnelles courantes. Fait preuve d'efficacité.	Innove, propose des alternatives en matière de méthodes et techniques. Maîtrise l'ensemble des interventions professionnelles. Fait preuve d'efficacité.

Les compétences au niveau du bachelor sont développées à partir des connaissances et des compétences acquises par les étudiant-e-s dans leur formation antérieure ou durant l'année préparatoire (modules complémentaires) qui précèdent l'entrée en bachelor. La progression de l'acquisition des compétences se fait à partir des 9 compétences génériques déclinées comme suit :

Tiré de : Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), 2007

1. Concevoir une offre en soins en partenariat avec la clientèle, inscrite dans une démarche de soins

L'étudiant-e:

au niveau « maîtrise professionnelle partielle »

- prend en considération l'histoire et le contexte de vie de la clientèle (inclut le client et son entourage) comme déterminant de la situation et du projet de soins
- recherche les nouvelles connaissances et modèles d'interventions adaptés aux soins infirmiers
- s'exerce au jugement professionnel dans l'analyse des situations de soins
- recherche des stratégies d'interventions différenciées et créatives : (éducatives, de promotion de la santé, préventives, diagnostiques et thérapeutiques, de réhabilitation, de suppléance... etc.) dans les différentes situations rencontrées
- discerne les conditions de prise en soins qui garantissent le respect des dimensions légales, déontologiques et éthiques

au niveau « maîtrise professionnelle affirmée »

- intègre l'histoire et le contexte de vie de la clientèle (inclut le client et son entourage) comme déterminant de la situation et du projet de soins
- mobilise de nouvelles connaissances et modèles d'interventions adaptés aux soins infirmiers
- construit et confronte son jugement professionnel au sein de l'équipe pour prendre des décisions propres à son domaine
- choisit des stratégies d'interventions différenciées et créatives : (éducatives, de promotion de la santé, préventives, diagnostiques et thérapeutiques, de réhabilitation, de suppléance... etc.) adaptées aux différentes situations rencontrées
- agit pour développer des conditions de prise en soins qui garantissent le respect des dimensions légales, déontologiques et éthiques

au niveau « expertise »

- appréhende la complexité de l'intégration de l'histoire et du contexte de vie de la clientèle (inclut le client et son entourage) dans l'analyse de la situation et la détermination du projet de soins
- se réfère explicitement à des nouvelles connaissances et modèles d'interventions adaptés aux soins infirmiers dans son activité professionnelle
- recourt au jugement professionnel pour analyser la situation et argumenter ses décisions professionnelles
- maîtrise des stratégies d'interventions différenciées et créatives : (éducatives, de promotion de la santé, préventives, diagnostiques et thérapeutiques, de réhabilitation, de suppléance... etc.) dans la gestion des situations rencontrées
- crée des conditions de prise en soins qui garantissent le respect des dimensions légales, déontologiques et éthiques

Tiré de : HES-SO, 2007

2. Réaliser l'offre en soins dans la perspective de projets de soins interdisciplinaires

L'étudiant-e:

au niveau « maîtrise professionnelle partielle »

conduit une relation professionnelle appropriée à chaque situation de soins :

- recherche et situe les caractéristiques propres à la clientèle concernée (âge, état de santé, situation sociale, culture, etc.) dans chaque situation relationnelle
- agit dans le respect de l'altérité du client
- situe le geste et le soin au corps dans la relation
- explicite le(s) cadre(s) nécessaire(s) au travail relationnel (relation d'aide, relation thérapeutique, etc.)
- met en place les conditions qui permettent la construction du sens de l'expérience vécue par le client

réalise les soins requis :

- recherche les ressources possibles dans la situation
- utilise les moyens disponibles dans le contexte
- répond aux critères de qualité des soins

organise son travail en tenant compte du contexte :

- identifie les priorités à respecter
- fait face à des imprévus
- recherche les ressources et compétences nécessaires
- participe à l'établissement du dossier de soins et assure le suivi des transmissions orales et écrites ciblées

au niveau « maîtrise professionnelle affirmée »

conduit une relation professionnelle appropriée à chaque situation de soins :

- tient compte des caractéristiques propres à la clientèle concernée (âge, état de santé, situation sociale, culture etc.) dans chaque situation relationnelle
- critique systématiquement son engagement personnel en regard du respect de l'altérité du client
- anticipe et élabore le geste et le soin au corps dans la relation
- négocie le(s) cadre(s) nécessaire(s) au travail relationnel (relation d'aide, relation thérapeutique, etc.)
- offre l'espace et le temps qui permettent la construction du sens de l'expérience vécue par le client

réalise les soins requis :

- recherche les ressources les plus pertinentes dans la situation
- met en place les moyens pertinents en tenant compte du contexte
- explicite les critères de qualité des soins auxquels il se réfère

organise son travail en tenant compte du contexte :

- définit des priorités à mettre en œuvre
- réajuste son activité face à des imprévus
- recherche et utilise les ressources et compétences nécessaires
- délègue et supervise le travail confié
- maîtrise l'établissement du dossier de soins et le suivi des transmissions orales et écrites

au niveau « expertise »

conduit une relation professionnelle appropriée à chaque situation de soins :

- intègre dans chaque situation relationnelle les caractéristiques propres à la clientèle concernée (âge, état de santé, situation sociale, culture etc.).

Tiré de : HES-SO, 2007

- s'implique personnellement dans le respect de l'altérité du client
- utilise le geste et le soin au corps dans la relation
- met en place et maintient le(s) cadre(s) nécessaire(s) au travail relationnel (relation d'aide, relation thérapeutique, etc.)
- accompagne le client dans la construction du sens de l'expérience vécue

réalise les soins requis :

- détermine les ressources les plus pertinentes à la situation
- discute les moyens pertinents mis en place en tenant compte du contexte
- argumente ses interventions en regard des critères de qualité des soins

organise son travail en tenant compte du contexte :

- argumente les priorités et les opérationnalise
- critique les réajustements opérés dans son activité face à des imprévus
- mobilise les ressources et compétences nécessaires
- délègue, supervise et évalue le travail confié
- garantit l'établissement du dossier de soins et de la qualité des transmissions orales et écrites

3. Promouvoir la santé et accompagner la clientèle dans son processus de gestion de la santé

L'étudiant-e:

au niveau « maîtrise professionnelle partielle »

- identifie les déterminants de la santé en lien avec les besoins de la clientèle
- reconnaît les demandes de la clientèle et l'accompagne dans la recherche et le choix de solutions
- utilise des stratégies et des méthodes appropriées à la clientèle et aux situations de promotion et d'éducation
- identifie et participe à des actions éducatives
- distingue, dans des projets de santé communautaire, une des actions auxquelles participer
- soutient la clientèle dans ses démarches et dans son utilisation du système de santé

au niveau « maîtrise professionnelle affirmée »

- se réfère aux déterminants de la santé pour analyser les besoins de santé et poser des priorités
- apprécie les demandes de la clientèle et l'implique dans la recherche de solutions, respecte ses choix
- ajuste des stratégies et des méthodes appropriées à la clientèle et aux situations de promotion et d'éducation
- réalise des actions éducatives
- participe à des actions dans des projets de santé communautaire
- conseille la clientèle dans ses démarches et dans son utilisation du système de santé

au niveau « expertise »

- se réfère aux déterminants de la santé pour évaluer les besoins de santé
- accompagne la clientèle dans la clarification de ses demandes et dans la recherche de solutions, respecte ses choix
- choisit et développe des stratégies et des méthodes appropriées à la clientèle et aux situations de promotion et d'éducation
- conduit des actions éducatives
- propose et participe à des projets de santé communautaire
- oriente et motive la clientèle dans ses démarches et dans son utilisation du système de santé

4. Evaluer ses prestations professionnelles

L'étudiant-e:

au niveau « maîtrise professionnelle partielle »

- appuie son auto-évaluation sur des critères explicites et des connaissances actualisées
- distingue des connaissances actualisées et critères de qualité
- élabore une réflexion sur son travail et l'anticipe
- prend en compte l'appréciation de ses clients
- utilise les résultats de son auto-évaluation et l'évaluation des professionnels dans une perspective d'apprentissage

au niveau « maîtrise professionnelle affirmée »

- se réfère explicitement, dans son auto-évaluation, à des connaissances actualisées et à des critères de qualité
- recourt systématiquement à la réflexion dans l'action et en tient compte dans ses prestations
- fait le lien entre l'appréciation de ses clients et l'auto-évaluation de ses prestations
- intègre les résultats de son auto-évaluation et de l'évaluation des professionnels en vue de l'amélioration de ses propres prestations

au niveau « expertise »

- justifie son auto-évaluation sur la base de connaissances actualisées et de critères de qualité explicites
- recourt systématiquement à la réflexion dans et sur l'action et conceptualise ses interventions
- démontre, dans sa pratique, la prise en compte de l'évaluation de ses pairs et celle de la clientèle

5. Contribuer à la recherche en soins et en santé

L'étudiant-e:

au niveau « maîtrise professionnelle partielle »

- identifie des résultats de recherches dans sa pratique
- décrit des projets de recherche et en relève les principes éthiques
- relève des thèmes de recherche possibles, issus des problématiques de terrain
- se réfère et utilise dans sa pratique des connaissances infirmières basées sur des fondements scientifiques

au niveau « maîtrise professionnelle affirmée »

- utilise des résultats de recherches dans sa pratique
- participe à des activités de recherche en respectant les principes éthiques
- définit des sujets de recherche issus de problématiques de terrain
- développe une pratique infirmière basée sur des connaissances fondées scientifiquement

au niveau « expertise »

- utilise et partage des résultats de recherches dans sa pratique
- participe à des projets de recherche en respectant les principes éthiques

- s'initie à la démarche de recherche en lien avec une problématique de terrain (travail de bachelor)
- participe au développement de pratiques infirmières relevant de savoirs fondés scientifiquement

6. Contribuer à l'encadrement et à la formation des professionnels de la santé

L'étudiant-e:

au niveau « maîtrise professionnelle partielle »

- s'initie à des actions d'information et de formation
- repère les modalités d'encadrement des étudiants en soins infirmiers dans la réalisation de leurs prestations
- décrit le processus d'intégration de nouveaux collaborateurs
- identifie les changements en cours dans les dispositifs de formation et d'encadrement

au niveau « maîtrise professionnelle affirmée »

- participe à des actions d'information et de formation
- collabore à l'encadrement de pré-stagiaires et d'étudiants dans la réalisation de certaines prestations
- s'associe à l'intégration de nouveaux collaborateurs
- partage des informations relatives aux changements en cours dans les dispositifs de formation et d'encadrement

au niveau « expertise »

- mène des actions d'information et de formation
- participe en tant que pair à l'encadrement d'étudiants dans la réalisation de leurs prestations
- participe à l'intégration de nouveaux collaborateurs
- s'implique dans des processus de changement en cours dans les dispositifs de formation et d'encadrement

7. Coopérer et coordonner son activité avec les acteurs du système socio-sanitaire

L'étudiant-e:

au niveau « maîtrise professionnelle partielle »

- situe le contexte sociopolitique et économique dans lequel se déroule son activité
- s'intègre dans une équipe et s'initie au travail en équipe interdisciplinaire et aux processus décisionnels
- décrit les ressources du réseau et participe à des actions en commun
- clarifie ses valeurs professionnelles pour soutenir les droits et intérêts de la clientèle

au niveau « maîtrise professionnelle affirmée »

- situe son activité dans le contexte sociopolitique et économique
- contribue à un travail en équipe, coopère aux activités de l'équipe interdisciplinaire et aux processus décisionnels
- utilise les ressources du réseau et participe à des projets communs
- partage ses valeurs professionnelles pour contribuer au respect des droits et intérêts de la clientèle

au niveau « expertise »

- intègre son activité dans le contexte sociopolitique et économique
- s'engage dans un travail d'équipe et dans des activités en équipe interdisciplinaire et dans les processus décisionnels
- mobilise les ressources du réseau, coordonne et développe des projets communs
- affirme ses valeurs professionnelles pour défendre les droits et intérêts de la clientèle

8. Participer aux démarches qualité

L'étudiant-e:

au niveau « maîtrise professionnelle partielle »

- reconnaît des soins de qualité et contribue à mesurer la satisfaction de la clientèle
- s'initie à l'usage des outils et procédures d'évaluation de la qualité et décrit les améliorations visées
- apprécie les outils utilisés et les résultats obtenus

au niveau « maîtrise professionnelle affirmée »

- contribue à l'évaluation de la qualité des soins et de mesure de satisfaction de la clientèle
- nomme des outils et procédures d'évaluation de la qualité et les buts recherchés
- fait preuve d'esprit critique à l'égard des outils et des résultats

au niveau « expertise »

- évalue la qualité des soins et mesure la satisfaction de la clientèle
- utilise des outils et procédures d'évaluation de la qualité et fait des propositions d'amélioration
- fait preuve d'esprit critique dans l'utilisation des outils et des résultats

9. Exercer sa profession de manière responsable et autonome

L'étudiant-e:

au niveau « maîtrise professionnelle partielle »

- Identifie, dans le contexte socio politique et économique, quelques enjeux pour sa profession
- s'informe et prend en compte régulièrement les nouvelles connaissances et technologies dans sa pratique
- fait preuve d'initiative et d'esprit de décision dans sa pratique professionnelle
- définit les éléments utiles au développement et à la visibilité de la profession infirmière
- distingue des conditions de travail favorables à un exercice professionnel de qualité
- identifie les éléments favorisant la préservation de sa santé au travail
- identifie ce qui, dans sa propre pratique, contribue à une pratique responsable et autonome

au niveau « maîtrise professionnelle affirmée »

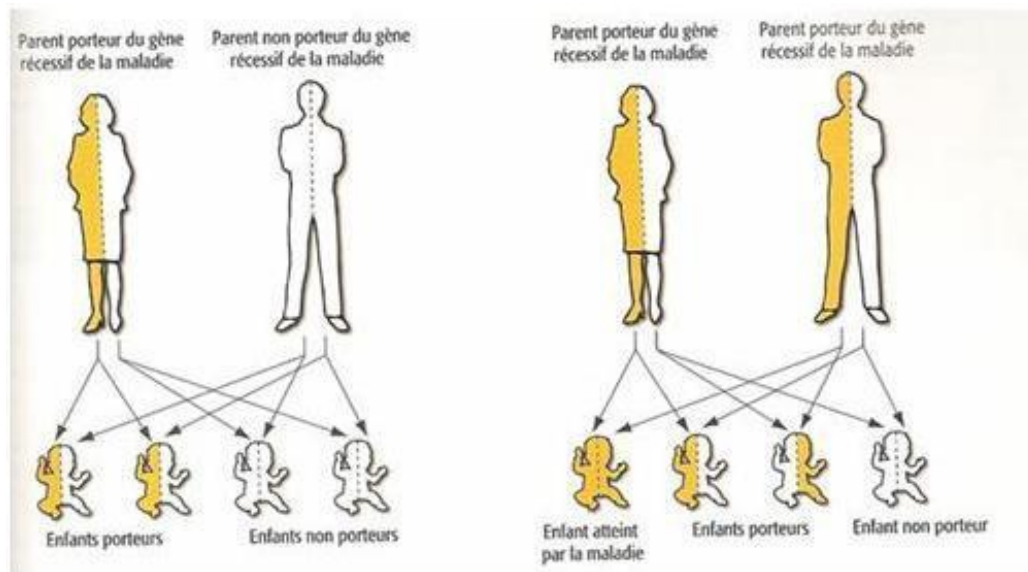
- apprécie l'évolution des politiques socio-sanitaires et en relève les enjeux pour sa profession
- se forme et s'informe sur les nouvelles connaissances et technologies dans sa pratique
- prend des initiatives et décisions dans sa pratique professionnelle
- propose des actions contribuant au développement et à la visibilité de la profession infirmière
- soutient des conditions de travail favorables à un exercice professionnel de qualité
- utilise des moyens visant à préserver sa santé au travail et les justifie
- prend en compte les résultats de son auto-évaluation en vue d'améliorer son positionnement professionnel

au niveau « expertise »

- suit l'évolution des politiques socio-sanitaires et en discerne les enjeux pour sa profession
- intègre régulièrement les nouvelles connaissances et technologies dans sa pratique
- prend des initiatives et assume les décisions relatives à sa pratique professionnelle
- s'engage à contribuer au développement et à la visibilité de la profession infirmière
- contribue à la défense des conditions de travail favorables à un exercice professionnel de qualité et au maintien et au développement de la santé en général
- préserve quotidiennement sa santé dans son travail
- intègre son auto-évaluation et l'évaluation de l'équipe soignante dans une approche critique de son propre positionnement professionnel ainsi que face au développement de la profession

Tiré de : HES-SO, 2007

Annexe II : Schéma explicatif sur le mode de transmission de la mucoviscidose



Tiré de : Papalia, Olds, Feldman, 2010

« Dans le cas où les deux parents sont porteurs du gène récessif de la maladie, les probabilités qu'un enfant soit atteint sont donc de 25% » (Papalia et al., 2010, p.43). Comme nous pouvons le voir sur la partie droite du schéma ci-dessus.

Annexe III : Les classes de mutations de la protéine CFTR

La classe 1 conduit « à une absence d'expression de la protéine CFTR à la surface ... des cellules » (Férec, 2010).

« Les mutations de la classe 2 conduisent à des anomalies de repliement et de trafic intracellulaire de la protéine » (Férec, 2010). La mutation F508delta, la plus répandue fait partie de cette classe (Férec, 2010).

La classe 3 « impacte la régulation de la protéine CFTR ... où se lie l'ATP » (Férec, 2010).

« Les mutations de la classe 4 ... affectent la conductance du canal CFTR » (Férec, 2010).

La classe 5 « correspond à des anomalies moléculaires qui affectent la transcription » (Férec, 2010).

Annexe IV : Traitements

1. Les mesures d'hygiène

A domicile, certaines recommandations sont nécessaires. Il est conseillé d'éviter le tabagisme passif qui irrite les bronches de l'enfant malade. Il faudrait également éviter les contacts avec les virus en hiver, notamment le virus respiratoire syncytial responsable de la bronchiolite chez les bébés. De ce fait il est préférable que l'enfant reste à la maison et ne soit pas dans les lieux communs (Marchac, 2004, p.18-19).

Les sources de colonisation bactérienne potentielles doivent être désinfectées. Ce sont par exemple, les toilettes, les lavabos, mais aussi les appareils d'aérosols. Il ne faudrait pas non plus que l'enfant utilise les mêmes objets que les autres, par exemple la vaisselle (Marchac, 2004, p.18-19).

L'environnement de la maison doit être le plus sain possible. De ce fait il est conseillé de bien aérer et de limiter les poussières, notamment lors de travaux. En effet, elles contiennent des champignons tels que l'aspergillus, responsable d'infections respiratoires chez les sujets fragiles. Pour diminuer les risques d'allergies, les animaux de compagnie sont à éviter à la maison et il est préférable de bien changer la literie pour limiter les acariens (Marchac, 2004, p.19).

Enfin, une règle d'hygiène applicable à tous, est de se laver régulièrement les mains pour éviter les contaminations microbiennes.

2. Les mesures diététiques

La diététicienne joue un rôle important dans la surveillance de l'état nutritionnel et l'optimisation de l'alimentation.

En cas d'insuffisance pancréatique, il est nécessaire de prendre des extraits pancréatiques gastro-résistants. Cela permet à la personne d'avoir une alimentation normale. Ce sont des gélules prises au début du repas. Il existe des formes galéniques liquides adaptées aux bébés. Les doses sont adaptées aux besoins de croissance et pour obtenir un transit adéquat. Une trop forte dose peut aboutir à une sténose colique (rétrécissement du colon) (Marchac, 2004, p.20).

Toujours selon Marchac (2004), « l'apport quotidien de sel doit être ... de 4 g chez l'enfant. ». Les solutions de réhydratation orales sont un bon moyen d'hydratation en cas de fortes chaleurs (p.20).

Mais ayant pris en compte tous ces traitements, l'alimentation se doit d'être la plus normale. L'appétit est parfois plus important chez ces enfants. Il convient alors de respecter ce besoin (Rault, 1995, p.15).

Lors d'une atteinte du foie confirmée, l'acide urodésoxycholique (Ursolvan) est prescrit. Il diminue la viscosité des sécrétions biliaires qui sont toxiques pour le foie.

Quand il existe une hypertension portale, une dérivation porto-systémique est réalisée par chirurgie. En cas de complications lors de varices œsophagiennes, ces dernières sont sclérosées par endoscopie. En cas de cirrhose et de décision de greffe pulmonaire, une greffe combinée peut être réalisée (Marchac, 2004, p.20).

3. La physiothérapie respiratoire

Il existe plusieurs techniques de physiothérapie respiratoire qui sont :

- L'accélération du flux expiratoire qui sert à mobiliser et à faire remonter les sécrétions des bronches moyennes vers la trachée.
- L'accélération lente du flux expiratoire qui fait remonter les sécrétions des voies aériennes distales aux bronches moyennes.

Selon Zuani (2004), chez l'enfant plus âgé, dès le stade de la compréhension, sa participation est recommandée. Il s'agit d'acquérir une expiration volontaire avec contraction des muscles abdominaux. C'est une accélération active du flux expiratoire aussi nommée auto-drainage. C'est une forme d'autonomisation du patient. Le drainage autogène est composé d'expirations dont la force augmente alors que la profondeur diminue. Il permet de désencombrer les bronchioles avant les plus grosses bronches. Cependant il nécessite un temps de réalisation assez long (p. 26).

La technique d'accélération du flux expiratoire donne des résultats comparables à la technique du drainage autogène (McIlwaine M, Wong LT, Chilvers M, et al, cités par Hubert & Le Bourgeois, 2012, p. 18).

La toux sert à expulser les sécrétions mais elle doit être contrôlée. Elle ne doit être utilisée que quand les sécrétions sont assez remontées dans les bronches. Il faut éviter les quintes de toux car elles fatiguent beaucoup le patient et sont inefficaces.

La toux provoquée est une pression brève exercée sur la trachée au-dessus de la fourchette sternale qui provoque un étirement mécanique réflexe des zones en dessous. Cette technique est utilisée chez l'enfant non coopérant et le nouveau-né. Elle permet de faire expectorer. Mais elle n'est efficace que si le réflexe de toux est déclenché et que les poumons contiennent assez d'air pour faire remonter les sécrétions. Ce réflexe peut disparaître après de trop nombreuses utilisations (Zuani, 2004, p.27).

L'expiration forcée a pour inconvénient d'être fatigante, elle doit être réalisée avec un physiothérapeute.

L'expiration lente est efficace pour faire remonter les sécrétions des petites bronches mais ne fonctionne pas sur les mucus trop visqueux (Rault, 1995, p.16).

Le contrôle modulé du flux expiratoire permet la remontée des sécrétions depuis les bronches distales en modulant la force, la vitesse et la profondeur de l'expiration. Cette dernière technique utilise les techniques décrites plus haut. L'éducation ventilatoire passe par la recherche d'une bonne posture du tronc et le contrôle de la respiration (utilisation adaptée des muscles accessoires, du diaphragme...) (Rault, 1995, p.16).

Le réentraînement à l'effort lors d'une insuffisance respiratoire doit être adapté à la psychologie du patient et être progressif. Il permet de reprendre une activité et de limiter les handicaps liés au déficit de la respiration (Rault, 1995, p.16).

4. Autres traitements

- *Les thérapies anti-inflammatoires*

La corticothérapie par voie générale en dehors du traitement de l'aspergillose broncho-pulmonaire allergique est contre-indiquée à cause de nombreux effets secondaires (Hubert & Le Bourgeois, 2012, p. 19).

- *Les traitements anti-infectieux*

Des cures d'antibiotiques sont mises en place de manière continue ou ponctuellement en cas de colonisation chronique par certains germes tels que *Pseudomonas aeruginosa*. Dans ce cas la pose d'un cathéter veineux central avec une chambre d'injection est installé en cas de problème d'accès veineux. Il existe aussi des dispositifs de diffuseurs portables. Cela améliore le confort des patients. Ces cures peuvent être organisées au domicile mais nécessitent une préparation et un suivi strict. Des dosages d'antibiotiques doivent être réalisés lors de cures intraveineuses (Marchac, 2004, p.19).

Annexe V : Le traitement des complications respiratoires

En cas d'hémoptysie une artériographie bronchique avec embolisation est pratiquée. Lors d'un pneumothorax un drain thoracique est nécessaire. Si le poumon ne se recolle pas à la paroi après quelques jours, une opération chirurgicale qui consiste en une symphyse pleurale (recollement des 2 feuillets de la plèvre par irritation de celle-ci) et/ou une ablation de bulles sous pleurales est pratiquée. En cas de problème respiratoire sévère un traitement intensif est mis en place sous forme de ventilation non invasive, parfois pratiquée en unité de soins intensifs. Lors de ces complications, une antibiothérapie adaptée est prescrite (Hubert & Le Bourgeois, 2012, p. 19).

Annexe VI : La transplantation pulmonaire

Elle est proposée en dernier recours quand l'espérance de vie est menacée dans les deux ans malgré un traitement optimal. Les critères de la greffe sont posés en fonction du degré d'altération de la fonction respiratoire, de l'aggravation de son évolution.

La transplantation pulmonaire est un traitement pris en charge par l'assurance maladie de base, lors d'une affection pulmonaire chronique et irréversible mettant en danger la vie du patient malgré un traitement maximal.

Il existe deux centres en Suisse, Zurich et Lausanne. Le programme de Lausanne fonctionne dans le cadre du Centre universitaire romand de transplantation. Entre 15 et 20 transplantations pulmonaires par an sont pratiquées au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV).

En Suisse, la transplantation pulmonaire est régie par la Loi suisse sur la transplantation et ses modalités d'application de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), sous l'égide de Swisstransplant (OFSP, 2013).

Annexe VII : Perspectives de traitements

De nombreuses recherches sont en cours pour trouver un traitement contre la maladie. Les chercheurs testent différentes pistes.

Des recherches sont menées sur la mise au point de molécules modulant l'activité des transporteurs ioniques dans la membrane apicale des cellules.

De nouvelles thérapies ciblent l'origine de la maladie qui est l'anomalie de la protéine CFTR. Selon des chercheurs il suffirait qu'une petite partie de CFTR fonctionne correctement, pour que le transport de fluides fonctionne normalement. Un essai de phase III est en cours (Sermet- Gaudelus & Lenoir, 2012, p.1).

Des agents muco-régulateurs sont en cours de test. Ils apporteraient un progrès thérapeutique car ils se présentent sous forme de microsphères creuses, qui pénètrent plus facilement dans les petites voies aériennes que les drogues nébulisées. Les études de phase II ont montré une amélioration significative de 7,5 % de la fonction respiratoire en trois mois de traitement (Jaques, Daviskas, Turton, et al., cités par Sermet-Gaudelus, Le Bourgeois, De Blic, Lenoir & Edelman, 2011, p.70).

Selon Sermet-Gaudelus et al (2011) :

Le champ des nouvelles thérapeutiques dans la mucoviscidose est très vaste et au début de son développement. Il est probable que ces nouvelles molécules vont avoir un impact important sur la prise en charge des patients. A court terme, l'utilisation du BronchitolR pourrait permettre d'améliorer le drainage bronchique et de ralentir l'évolution de la maladie respiratoire. Les modulateurs des voies de sécrétions ioniques sont d'authentiques thérapeutiques « modificatrices » qui pourraient permettre de court-circuiter les anomalies physiopathologiques. Ils pourraient être employés en association.

Les thérapies protéiques agissent sur l'origine moléculaire de la maladie. Cette voie thérapeutique ouvre pour la première fois des perspectives passionnantes et très encourageantes à l'heure où les politiques nationales de dépistage néonatal mises en place par de nombreux pays permettent une prise en charge très précoce de la maladie. Il faut néanmoins rester très prudent sur leur utilisation au long cours car ces drogues perturbent la machinerie cellulaire et pourraient avoir des conséquences encore non envisagées. (p.70)

Annexe VIII : E.Erikson : Les stades du développement psychosocial

Stade: crise à résoudre	Âge	Résolution de la crise	Qualité développée
Confiance/Méfiance fondamentale	Naissance à 12-18 mois	L'enfant perçoit le monde extérieur comme un lieu amical et sécuritaire où ses besoins peuvent être satisfaits.	Espoir
Autonomie/Honte et doute	12-18 mois à 3 ans	Importance de l'apprentissage de la propreté, puis du langage: l'enfant découvre ses capacités de contrôle sur lui-même et sur les autres.	Volonté
Initiative/Culpabilité	3 à 6 ans	L'enfant développe le courage de poursuivre ses propres objectifs sans être inhibé par la culpabilité ou la peur d'être puni.	Capacité de se donner des buts
Travail/Infériorité	6 ans à puberté	L'enfant se sent apte à maîtriser les habiletés et à accomplir les tâches qu'on attend de lui.	Compétence
Identité/Confusion des rôles	Puberté à jeune adulte	La personne développe une conception cohérente de soi intégrant les divers aspects de sa vie personnelle et sociale.	Fidélité
Intimité/Isolement	Jeune adulte	La personne est capable de s'engager affectivement avec une autre personne (formation d'un couple, d'une famille, etc.).	Amour
Générativité/Stagnation	Adulte d'âge moyen	La personne se sent de plus en plus concernée par les générations plus jeunes. Elle les guide, leur transmet ses connaissances et les fait profiter de son expérience.	Souci pour autrui (sollicitude)
Intégrité/Désespoir	Adulte d'âge avancé	La personne accepte la vie qu'elle a menée ainsi que sa mort prochaine.	Sagesse

Source: Adapté d'Erik Erikson, 1982.

Tiré de : Papalia, Olds, Feldman, 2010

Annexe IX : J.Piaget : Les stades du développement cognitif

TABLEAU 1.4 | J. Piaget : les stades du développement cognitif

Stade	Âge	Principales caractéristiques	Principales acquisitions
Sensorimoteur	Naissance à 2 ans	À partir de l'exercice des réflexes, appréhension du monde par les sens et la motricité. Début d'organisation cognitive.	Permanence de l'objet
Préopératoire	2 à 6 ans	Développement d'un système de représentation. Utilisation croissante des symboles (imitation différée, jeu symbolique, langage). Égocentrisme. Non-conservation.	Langage, pensée symbolique
Opérations concrètes	6 à 12 ans	Utilisations d'opérations mentales pour résoudre des problèmes concrets. Compréhension des relations spatiales et des liens de causalité augmente.	Notions de conservation, classification, réversibilité, décentration
Opérations formelles	12 ans et plus	Pensée qui peut se détacher du concret et formuler des hypothèses. Peut envisager le possible. Peut réfléchir sur des idées, des données abstraites.	Pensée abstraite, raisonnement hypothético-déductif

Tiré de : Papalia, Olds, Feldman, 2010

Annexe X : Grille d'analyse de Fortin (2010)

TABLEAU 4.1 Les questions utiles à la critique d'une publication de recherche quantitative	
Éléments d'évaluation (avec indication des encadrés correspondants)	Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche
Titre	<ul style="list-style-type: none"> Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?
Introduction	
Problème de recherche (voir l'encadré 9.1, p. 197)	<ul style="list-style-type: none"> Le problème à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ? Le problème est-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ? Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ?
Recension des écrits (voir les encadrés 7.2 et 7.3, p. 160)	<ul style="list-style-type: none"> Les travaux de recherche antérieurs sont-ils pertinents et rapportés de façon critique ? Les études montrent-elles la progression des idées ? La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ? La recension des écrits présente-t-elle une base solide pour l'étude ? La recension s'appuie-t-elle principalement sur des sources primaires ?
Cadre de recherche (voir l'encadré 8.1, p. 182)	<ul style="list-style-type: none"> Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Le cadre théorique ou conceptuel est-il explicite ou incorporé à la recension des publications ? Est-il lié au but de l'étude ? Comment l'auteur justifie-t-il l'absence d'un cadre de recherche ?
But, questions de recherche ou hypothèses (voir l'encadré 10.1, p. 217)	<ul style="list-style-type: none"> Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ? Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ? Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ? Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?
Méthode	
Population et échantillon (voir l'encadré 11.2, p. 245)	<ul style="list-style-type: none"> La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?
Considérations éthiques (voir l'encadré 5.2, p. 111)	<ul style="list-style-type: none"> 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 ?
Devis de recherche (voir les encadrés 14.1 et 16.1, p. 311 et 358)	<ul style="list-style-type: none"> Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ? Le choix du devis permet-il de minimiser les obstacles à la validité interne et à la validité externe ? La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?
Mode de collecte des données et validité (voir l'encadré 19.1, p. 422)	<ul style="list-style-type: none"> Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ? L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ? Les définitions opérationnelles sont-elles adéquates ? Tiennent-elles compte des activités nécessaires à la mesure des variables ? La fidélité et la validité des outils de mesure sont-elles évaluées ? Les résultats sont-ils présentés ? Y a-t-il lieu d'améliorer la fidélité et la validité des mesures ?

Tiré de : Fortin, 2010

TABEAU 4.1 Les questions utiles à la critique d'une publication de recherche quantitative (suite)

Éléments d'évaluation (avec indication des encadrés correspondants)	Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche
Conduite de la recherche (voir l'encadré 20.1, p. 451)	<ul style="list-style-type: none"> Le processus de collecte des données est-il décrit clairement ? Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ? Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ?
Analyse des données (voir les encadrés 22.1 et 23.1, p. 503 et 528)	<ul style="list-style-type: none"> Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées pour répondre à chaque question ou pour vérifier chaque hypothèse ? Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles appropriées au niveau de mesure des variables, à la comparaison entre les groupes, etc. ? Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?
Résultats	
Présentation des résultats (voir l'encadré 24.1, p. 547)	<ul style="list-style-type: none"> Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ? Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ? Le seuil de signification pour chaque test statistique est-il indiqué ?
Discussion	
Interprétation des résultats (voir l'encadré 24.1, p. 547)	<ul style="list-style-type: none"> Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ? Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ? Les limites de l'étude ont-elles été définies ? Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?
Conséquences et recommandations (voir l'encadré 24.1, p. 547)	<ul style="list-style-type: none"> Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur fait-il des recommandations pour les recherches futures ?

Tiré de : Fortin, 2010

TABLEAU 4.2 Les questions utiles à la critique d'une publication de recherche qualitative	
Éléments d'évaluation (avec indication des encadrés correspondants)	Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche
Titre	<ul style="list-style-type: none"> Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?
Introduction	
Problème de recherche (voir les encadrés 9.1 et 13.1, p. 197 et 286)	<ul style="list-style-type: none"> Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ? Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?
Recension des écrits (voir l'encadré 7.3, p. 160)	<ul style="list-style-type: none"> Une recension des écrits a-t-elle été entreprise ? L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?
Cadre de recherche (voir l'encadré 8.1, p. 182)	<ul style="list-style-type: none"> Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ? Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?
But, questions de recherche (voir l'encadré 10.1, p. 217)	<ul style="list-style-type: none"> Le but est-il clairement énoncé ? Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ? Traient-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ? Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?
Méthode	
Population et échantillon (voir l'encadré 11.2, p. 245)	<ul style="list-style-type: none"> La population à l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ? La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? La saturation des données a-t-elle été atteinte ?
Devis de recherche (voir l'encadré 13.1, p. 286)	<ul style="list-style-type: none"> La méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ? Y a-t-il eu suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ? La mise en œuvre du devis de recherche sur le terrain a-t-elle favorisé une compréhension progressive de la situation ?
Considérations éthiques (voir l'encadré 5.2, p. 111)	<ul style="list-style-type: none"> 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 ?
Mode de collecte des données (voir l'encadré 21.1, p. 476)	<ul style="list-style-type: none"> Les méthodes et les outils de collecte des données sont-ils appropriés et convenablement décrits ? Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ? Les données recueillies étaient-elles suffisantes et bien étayées ?
Conduite de la recherche (voir l'encadré 13.1, p. 286)	<ul style="list-style-type: none"> Les méthodes et les outils de collecte des données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits et appropriés ? Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les partis pris en faisant appel à du personnel compétent ?

Tiré de : Fortin, 2010

TABEAU 4.2 Les questions utiles à la critique d'une publication de recherche qualitative (suite)

Éléments d'évaluation (avec indication des encadrés correspondants)	Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche
Crédibilité des données (voir l'encadré 13.1, p. 286)	<ul style="list-style-type: none"> • Les moyens utilisés pour rehausser la crédibilité des données sont-ils convenables et suffisants ?
Analyse des données (voir l'encadré 21.1, p. 476)	<ul style="list-style-type: none"> • L'organisation et l'analyse des données sont-elles décrites de façon suffisamment détaillée ? • La stratégie d'analyse utilisée convient-elle à la méthode de recherche et à la nature des données ? • Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? • Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?
Résultats	
Présentation des résultats (voir l'encadré 24.1, p. 547)	<ul style="list-style-type: none"> • Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ? • Les figures, graphiques ou modèles résument-ils efficacement les conceptualisations ? • L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?
Discussion	
Interprétation des résultats (voir l'encadré 24.1, p. 547)	<ul style="list-style-type: none"> • Les résultats sont-ils interprétés dans un cadre approprié ? • Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ? • Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?
Conséquences et recommandations (voir l'encadré 24.1, p. 547)	<ul style="list-style-type: none"> • L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ? • Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ? • Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?

Tiré de : Fortin, 2010

Annexe XI : Analyse de l'article en commun

Titre : Perceptions of barriers and facilitators: self-management decisions by older adolescents and adults with CF.

Norme APA: George, M., Rand-Giovannetti, D., Eakin, M.N., Borrelli, B., Zettler, M & Riekert, K.A. (2010). Perceptions of barriers and facilitators: self-management decisions by older adolescents and adults with CF. *Journal of Cystic Fibrosis*, (9), 425-432. DOI: 10.1016/j.jcf.2010.08.016

Revue: *Journal of Cystic Fibrosis*.

Recherche qualitative

1/ Titre

Le titre précise de façon brève les concepts clés qui sont les obstacles et les facteurs facilitateurs des décisions relatives à l'auto-gestion de la mucoviscidose. Le titre précise également la population cible à l'étude qui est les adolescents et les adultes atteints de mucoviscidose.

2/ Résumé

Le résumé synthétise clairement les grandes lignes de la recherche. Il est clair et compréhensible.

Contexte : L'adhésion aux traitements de la mucoviscidose est faible, ce qui peut entraîner des résultats négatifs sur la santé. L'objectif de l'étude était d'investiguer de manière qualitative les barrières et les facilitateurs de l'autogestion entre les vieux adolescents et les adultes atteints de la mucoviscidose (George et al., 2010, traduction libre, p.425).

Méthode : Des entretiens semi-structurés ont été conduits, enregistrés, transcrits verbalement et codés pour identifier des thèmes communs (George et al., 2010, traduction libre, p.425).

Résultats : Vingt-cinq patients ont été interrogés. Quatre vastes thèmes étaient identifiés : Les barrières à l'autogestion ... les facilitateurs de l'autogestion ... des approches alternatives à l'autogestion ... la non-adhésion planifiée (George et al., 2010, traduction libre, p.425).

Conclusion : Les vieux adolescents et les adultes atteints de la mucoviscidose ont identifié beaucoup de barrières et de facilitateurs d'adhésion qui peuvent aboutir à des stratégies d'autogestion (George et al., 2010, traduction libre, p.425).

3/ Introduction

3.1/ Problème de recherche

Le phénomène à l'étude est clairement défini et placé en contexte. Ces dernières années, la durée de vie pour les personnes atteintes de la mucoviscidose (FK) s'est nettement améliorée. L'augmentation de l'espérance de vie est due, à la performance d'un programme d'auto-soins complexe et chronophage (George et al., 2010, traduction libre, p. 425). Pour que ces traitements soient pleinement efficaces, les patients atteints de la mucoviscidose doivent adhérer à une variété de comportements de santé (George et al., 2010, traduction libre, p. 425). Or l'adhésion diminue lors du passage de l'enfant à l'adolescent et peut rester faible jusqu'à l'âge adulte (George et al., 2010, traduction libre, p. 425). A travers cet article, on comprend bien l'enjeu de l'adhésion.

Le problème a une signification particulière pour la prise en soins des personnes ayant la mucoviscidose. Une faible adhérence au traitement est liée à des mauvais résultats sur la santé, y compris une augmentation du nombre d'exacerbations pulmonaires et de la fonction pulmonaire de base (George et al., 2010, traduction libre, p.426).

Les postulats sous-jacents de l'étude sont précisés. Ce n'est pas évident de savoir si les barrières rencontrées pour les enfants avec la mucoviscidose sont les mêmes pour les adolescents et les adultes. Une meilleure compréhension des barrières et des facilitateurs de l'adhésion aux traitements pourrait être précieuse pour l'élaboration de stratégies efficaces pour promouvoir l'adhésion (George et al., 2010, traduction libre, p. 426).

3.2/ Recension des écrits

Une recension des écrits a été entreprise. Les sources utilisées par les auteurs sont citées. Elles présentent certaines études réalisées sur le sujet et permettent de définir le contexte actuel de l'étude. Les sources sont récentes, la majeure partie date de 2002 à 2010.

L'auteur présente l'état des connaissances actuelles sur le phénomène. L'adhésion aux traitements estimée pour cette population est faible, allant de 31 à 79% sans se soucier du type de médicaments (George et al., 2010, traduction libre, p. 425). L'adhésion [aux traitements qui dégagent les voies respiratoires] est aussi faible. Elle se situe entre 41 et 54% (George et al., 2010, traduction libre, p. 425).

3.3/ Cadre de recherche

Le cadre conceptuel n'est pas clairement défini.

Les bases philosophiques et théoriques ne sont pas explicitées. La méthode sous-jacente, quant à elle, est expliquée et semble appropriée à l'étude. Les auteurs ont réalisé des entretiens individuels semi-structurés (George et al., 2010, traduction libre, p. 425).

3.4/ But, questions de recherche

Le but est clairement énoncé. Il s'agit d'explorer de manière qualitative les perceptions des obstacles et des facilitateurs de l'adhésion aux traitements vécus par des adolescents plus vieux et des adultes atteints de mucoviscidose (George et al., 2010, traduction libre, p. 426).

Les questions de recherche ne sont pas énoncées. Cependant les auteurs disent qu'ils ont utilisé une enquête d'approche naturaliste. Ainsi nous avons une question de recherche a priori, (exemple, quels sont les obstacles à l'adhésion ?) mais ils n'ont pas testé d'hypothèses spécifiques car ils pensent que ce serait trop prématuré vu le peu de recherches sur ce sujet (George et al., 2010, traduction libre, p.426).

La question de recherche a priori traite de l'expérience des participants car l'observation naturaliste vise à étudier un sujet dans son environnement naturel afin que le sujet ne modifie pas son comportement.

La question ne s'appuie pas sur des bases philosophiques, ni sur le cadre conceptuel mais sur la méthode de recherche sous-jacente qui consiste en des entretiens individuels semi-structurés et l'approche naturaliste.

4/ Méthode

4.1/ Population et échantillon

La population à l'étude est décrite de manière détaillée. Ils ont interrogé 25 participants atteints de la mucoviscidose âgés de 16 à 35 ans. Leurs caractéristiques sont présentées dans un tableau à la page 426.

La méthode pour recruter les participants semble être correcte. Ils les ont contactés par téléphone. Ils ont été recrutés lors d'une visite à la clinique mais la ville n'est pas donnée. Les critères de sélection sont mentionnés, les participants devaient avoir plus de 16 ans, avoir un diagnostic de la mucoviscidose confirmé et être stable (George et al., 2010, traduction libre, p.426).

La méthode d'échantillonnage utilisée a permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés.

La saturation des données a été atteinte. Après 20 entretiens, aucun nouveau thème n'était trouvé. Cinq sujets supplémentaires ont été interrogés pour confirmer que la saturation des données avait été atteinte. (George et al., 2010, traduction libre, p. 426).

4.2/ Devis de recherche

La méthode de recherche choisie est conciliable avec les outils de collecte des données proposées. Tous les entretiens ont été conduits par un des auteurs (MZ). Le temps moyen pour les interviews était de 45 min (allant de 23 à 71 min) (George et al., 2010, traduction libre, p. 426).

Les principaux thèmes relevés par les participants ont été retenus par les chercheurs qui se sont concertés (George et al., 2010, traduction libre, p.426). Ils ont utilisé la méthode de « member checking » ou « respondent validation », processus répété, commun dans la recherche qualitative. Il assure que des données probantes sont retenues (George et al., 2010, traduction libre, p.426).

Il y a eu suffisamment de temps passé sur le terrain. En effet, l'étude a duré 10 mois. Les entretiens ont été réalisés entre mars et décembre 2008 (George et al., 2010, traduction libre, p.426).

La mise en œuvre du devis de recherche sur le terrain a favorisé une compréhension progressive de la situation. Après chaque 5 entretiens, les transcriptions étaient commentées indépendamment par les chercheurs pour faire ressortir les thèmes communs, avec un consensus de groupe qui déterminait quels thèmes justifiaient la poursuite des investigations (George et al., 2010, traduction libre, p. 426).

4.3/ Considérations éthiques

Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont documentés. Ils ont signé un consentement informé avant l'interview et les participants ont reçu 50 dollars et un coupon pour le parking (George et al., 2010, traduction libre, p. 426). L'université Johns Hopkins a approuvé ce projet (George et al., 2010, traduction libre, p.426).

L'étude a été conçue de manière à minimiser les risques pour les participants. Des entretiens individuels ont été conduits plutôt que des focus groupes en raison du risque potentiel d'infections croisées (George et al., 2010, traduction libre, p. 426). De plus, les participants étaient stables.

4.4/ Mode de collecte des données

La méthode de collecte des données est appropriée et bien décrite. C'est un des auteurs qui a mené les interviews qui ont duré entre 23 et 71 min. Chaque entretien était enregistré sur bande audio et transcrit verbalement (George et al., 2010, traduction libre, p. 426).

Il n'y a pas de questions de recherche. On ne sait pas quelles questions ont été posées aux participants. Les observations du phénomène ne sont pas ciblées.

Les questions et les observations ont été rigoureusement consignées puisque les entretiens ont été enregistrés et retranscrits mot pour mot.

Les données recueillies semblent suffisantes car la saturation des données a été atteinte selon les chercheurs.

4.5/ Conduite de la recherche

Les outils et méthodes de collecte des données sont appropriés et décrits.

Les données ont été recueillies de manière à minimiser les partis pris. En effet, il n'y a qu'une personne qui a interviewé les participants. Cela limite la variabilité dans la conduite des interviews. Les auteurs ont discuté entre eux pour choisir les thèmes. Il y a eu des étapes avec des investigateurs indépendants.

4.6/ Crédibilité des données

Nous avons un désaccord concernant cet aspect car l'une de nous pense que les moyens utilisés pour rehausser la crédibilité des données sont convenables et suffisant. C'est par exemple le fait que les chercheurs ont cherché à atteindre la saturation des données. L'autre pense que ces derniers ne sont pas suffisamment décrits.

4.7/ Analyse des données

L'analyse des données est peu détaillée. Les auteurs ont ressorti les thèmes principaux des entretiens et ont traduit en pourcentage le nombre de fois où ce thème a été évoqué.

La stratégie d'analyse utilisée convient à la méthode de recherche et à la nature des données. Nous avons exploré ces thèmes avec les participants et retenu que les thèmes qui ont été uniformément approuvés, par la méthode de « member checking » ou par les personnes interrogées (George et al., 2010, traduction libre, p.426).

Le résumé des résultats est compréhensible et met en évidence les extraits rapportés. Les auteurs ont fait ressortir quatre grands thèmes.

Les thèmes font ressortir adéquatement la signification des données. Ils sont classés selon quatre catégories : les barrières de l'auto-gestion, les facilitateurs de l'auto-gestion, les nouvelles approches et non-adhésion planifiée (George et al., 2010, traduction libre, p.426-427).

5/ Résultats

Présentation des résultats

Les thèmes sont logiquement associés afin de bien représenter le phénomène. Il y a d'un côté les barrières et de l'autre les facilitateurs puis les alternatives.

Les tableaux résument bien les résultats. Les tableaux sont aérés, bien construits et donc faciles à comprendre à la page 427, 429 et 430.

L'auteur a fait évaluer les données par des experts. Trois chercheurs indépendants ont codé chaque transcription en résolvant les contradictions à travers des discussions, et les investigateurs ont fourni une étude finale des thèmes pour garantir des précisions et une compréhension des définitions et les noms finaux des thématiques (George et al., 2010, traduction libre, p. 426). L'auteur a également fait évaluer les données par les participants puisque les thèmes retenus ont été approuvés par les participants.

6/ Discussion

6.1/ Interprétation des résultats

Les résultats sont interprétés dans le contexte. La discussion est en lien avec les résultats rapportés. Elle reprend les éléments des tableaux qui illustrent les différents thèmes.

Les résultats ne sont pas clairement discutés par rapport à d'autres recherches ou alors les sources ne sont pas mentionnées et sont vagues.

Le caractère transférable des conclusions est soulevé. Nous avons inscrit un petit nombre de personnes dans une clinique ce qui limite la généralisation de nos résultats (George et al., 2010, traduction libre, p. 431).

6.2/ Conséquences et recommandations

L'auteur précise les conséquences des résultats. Malgré ces limitations, la recherche qualitative offre l'opportunité d'identifier des informations qui ne pourraient être obtenues par les méthodes quantitatives. En effet, nous avons découvert des obstacles et des facilitateurs encore inconnus de l'auto-gestion de la mucoviscidose qui apportent de nouvelles connaissances pour les cliniciens (George et al., 2010, traduction libre, p. 431).

Les recommandations suggèrent des pistes de recherches futures. Davantage de recherches quantitatives sont nécessaires pour mesurer l'impact que ces facilitateurs et que ces barrières ont sur l'adhésion (George et al., 2010, traduction libre, p. 431). Les recommandations suggèrent également des applications pour la pratique. L'étude met en avant le rôle de l'équipe soignante dans l'adhésion.

Il faut faire preuve d'empathie, de non jugement, faire des entretiens motivationnels, comprendre le mode de vie des patients, utiliser des questions ouvertes, dans le but d'offrir des opportunités pour résoudre les problèmes de barrières en collaboration plutôt que des requêtes (George et al., 2010, traduction libre, p. 431).

Les données sont suffisamment riches pour appuyer les conclusions. Mais il faut faire attention dans l'interprétation des résultats car cette étude présente de nombreuses limites. Une limite de cette étude, non spécifique aux recherches qualitatives, est le risque de sélection des biais (George et al., 2010, traduction libre, p. 431).

Annexe XII : Analyse article 1

Titre : Rates and reasons for non-adherence to home physiotherapy in paediatrics.

Norme APA : Chappell, F. & Williams, B. (2002). Rates and reasons for non-adherence to home physiotherapy in paediatrics. *Physiotherapy*, 88 (3), 138-147. Accès: [http://dx.doi.org/10.1016/S0031-9406\(05\)60547-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0031-9406(05)60547-0)

Revue: *Physiotherapy*. **Facteur d'impact :** inconnu.

Pays : Angleterre.

Grade des recommandations : C.

Recherche qualitative

1/ Titre

Le titre précise de façon succincte les concepts clés qui sont la non-adhésion et la physiothérapie à domicile. La population à l'étude est précisée de façon générale en effet, le titre mentionne juste qu'il s'agit de la pédiatrie. L'article n'est pas ciblé sur la mucoviscidose. Il n'est focalisé que sur les raisons de la non-adhésion, il ne mentionne pas les raisons de l'adhésion.

2/ Résumé

Le résumé synthétise clairement les grandes lignes de la recherche. Il est clair et compréhensible.

Le contexte et le but : Actuellement peu de preuves sont disponibles sur l'adhésion de la physiothérapie à domicile en pédiatrie (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 138). Lignes 1 à 3 (résumé). Cette étude vise également à mieux comprendre les facteurs qui peuvent influencer l'adhésion (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 138). Lignes 5 à 6 (résumé).

La méthode : Cette étude pilote a utilisé une version modifiée du questionnaire sur l'adhésion de la mucoviscidose de Manchester, avec une modification sur la perception de la santé (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 138). Lignes 9 à 11 (résumé). Les auteurs ont enquêté sur deux sites différents.

Les résultats : Aucune relation n'a été trouvée entre l'adhésion aux traitements à domicile et les données de base sur la présence ou la fréquence des traitements à domicile (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 138). Lignes 19 à 22 (résumé). Aucune preuve n'a été trouvée qui suggère que la répartition des responsabilités influence l'adhésion (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.138). Lignes 24 à 25 (résumé). Les thèmes communs étaient les oublis et le manque de temps (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.138). Lignes 27 à 28 (résumé).

La conclusion : Les raisons données de la non-adhésion impliquent à la fois les parents et les enfants (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.138). Lignes 32 à 33 (résumé).

3/ Introduction

3.1/ Problème de recherche

Le phénomène à l'étude est clairement défini et placé en contexte. Compte tenu de l'intérêt croissant pour les pratiques fondées sur les preuves, il est essentiel que d'autres recherches soient faites sur les problèmes d'adhésion (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.138). Lignes 7 à 10 (introduction). Il y a en général une pénurie de recherches sur l'adhésion aux traitements concernant la physiothérapie (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 138). Lignes 20 à 21 (introduction).

Le problème a une signification pour la santé. La non-adhésion en pédiatrie de la physiothérapie à domicile peut conduire à retarder les progrès, l'altération inutile des recommandations de traitements diminue les résultats cliniques (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.138). Lignes 3 à 7 (introduction). En d'autres termes la non-adhésion est délétère sur la santé car elle péjore celle-ci.

Les postulats sous-jacents à l'étude sont précisés. L'efficacité prouvée d'une intervention spécifique de physiothérapie peut s'appuyer à la fois sur l'efficacité inhérente du traitement et sur le niveau d'adhésion (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.138). Lignes 10 à 14 (introduction).

3.2/ Recension des écrits

Une recension des écrits a été entreprise. Les auteurs font référence à de nombreuses autres recherches qui datent des années 1990. Ces dernières sont focalisées sur les adultes.

Les auteurs présentent l'état des connaissances actuelles sur le phénomène à l'étude. Dans une étude de 60 adultes atteints de la mucoviscidose, Abbott et al (1994) ont trouvé que la physiothérapie est le traitement le plus mal toléré (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 138). Lignes 24 à 27 (introduction). Des études chez des enfants recevant d'autres traitements médicaux soulignent que le taux d'adhésion est approximativement de 50% (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 138). Lignes 36 à 39 (introduction). **La gravité de la maladie a une petite influence sur l'adhésion des adultes, alors que chez les enfants, une surprenante corrélation négative entre les perceptions de la maladie et l'adhésion à la physiothérapie a été trouvée** (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.139). Lignes 68 à 74 (introduction).

3.3/ Cadre de recherche

Un cadre conceptuel est défini. Les auteurs ont essayé de donner une définition du concept de l'adhésion. L'adhésion aux traitements est un concept manifestement difficile à définir et à mesurer (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.138). Lignes 1 à 3 (introduction). Le cadre conceptuel est peu décrit.

Les bases philosophique et théorique ne sont pas explicitées. La méthode sous-jacente est quant à elle expliquée et appropriée à l'étude. Les auteurs ont réalisé des entretiens détaillés ou des entretiens semi-structurés (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.140). Lignes 19 à 20 (méthode).

3.4/ But, questions de recherche

Les buts sont clairement énoncés. Cette étude pilote a été initiée pour fournir une indication du taux de non-adhésion, la part de responsabilité entre les parents et les enfants, et d'identifier les explications des parents sur la non-adhésion dans la physiothérapie en pédiatrie (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.139). Lignes 121 à 127 (introduction). Les buts sont même résumés dans un petit tableau à la page 139.

Les questions de recherche ne sont pas clairement énoncées. En revanche, les questions de l'étude sont précisées. Le questionnaire que les auteurs ont envoyé aux participants a été mis en annexe de la page 145 à 147.

Les questions posées dans le questionnaire traitent de l'expérience et des perceptions des participants. Par exemple, les auteurs demandent à quelle fréquence les enfants ont la physiothérapie et ce qu'ils pensent de celle-ci.

Les questions s'appuient sur la méthode de recherche sous-jacente, c'est-à-dire de l'approche qualitative. En effet, les questions sont exploratoires et s'intéressent au vécu des participants.

4/ Méthode

4.1/ Population et échantillon

La population à l'étude est décrite de façon suffisamment détaillée. Tous les parents/ tuteurs d'enfants âgés jusqu'à 16 ans faisant de la physiothérapie dans les deux centres entre février et aout 1999 ont été inclus dans l'étude (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.140). Lignes 1 à 5 (méthode). L'étude était basée sur le recrutement de 130 personnes et un taux de réponse de 75 % après un second mail (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 140). Lignes 22 à 25 (méthode). Les enfants avaient de la physiothérapie pour différentes raisons : neurologique, rhumatologique, orthopédique, respiratoire (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 141). Lignes 38 à 41 (résultats). Vingt-deux enfants étaient des garçons et 35 étaient des filles (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.141). Lignes 47 à 49 (résultats). L'article ne fait pas de distinction entre les préadolescents et les adolescents.

La méthode utilisée pour recruter les participants est appropriée. Ils ont été abordés lors de leur séance de physiothérapie. Les parents ont reçu un questionnaire et une enveloppe prépayée lors de la séance de physiothérapie (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.140). Lignes 26 à 29 (méthode).

La méthode d'échantillonnage utilisée n'a pas permis d'ajouter des renseignements significatifs. Dans un site, les chercheurs ont eu peu de résultats. Il n'était pas possible de vérifier les différentes caractéristiques sociales ou cliniques entre ceux qui ont répondu et les autres (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 141). Lignes 25 à 28 (résultats).

En revanche, elle a permis d'atteindre les objectifs visés. Malgré ce problème, la taille de l'étude était suffisante pour répondre aux autres objectifs (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 143). Lignes 14 à 16 (discussion).

La saturation des données n'a pas été atteinte. Nonante questionnaires ont été envoyés sur sept mois. ... Cinquante-huit questionnaires ont été retournés au total, donnant un taux de réponse de 61% (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 141). Lignes 2 à 11 (résultats). Le nombre réduit du taux de réponse signifie que l'étude avait une puissance statistique limitée (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 142). Lignes 1 à 3 (discussion).

4.2/ Devis de recherche

La méthode de recherche choisie est conciliable avec les outils de collecte des données. En effet, pour résoudre le problème, les auteurs ont décidé d'utiliser un questionnaire pour récolter les données. Pour cela, il fallait que le questionnaire soit fiable. Les auteurs ont donc fait tester celui-ci. Afin d'établir une validité de la forme et du contenu, une version initiale du questionnaire a été donnée à quatre physiothérapeutes pédiatriques ... pour leurs commentaires. Des ajustements ont été faits avant qu'une copie actualisée soit passée à un petit nombre de parents (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.140). Lignes 60 à 67 (méthode).

Le temps passé sur le terrain est très court. En effet, l'étude n'a duré que sept mois de février à août 1999. Les chercheurs n'ont pas passé de temps auprès des participants. En effet, une fois le questionnaire donné, les parents rentraient chez eux. Ils ont été invités à remplir le questionnaire à la maison et le rendre dès que possible afin de minimiser le risque de biais social (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.140). Lignes 29 à 33 (méthode).

La mise en œuvre du devis de recherche sur le terrain n'a pas favorisé une compréhension progressive de la situation. En effet, dès que le questionnaire était rendu, les chercheurs avaient les résultats.

4.3/ Considérations éthiques

Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont adéquats.

Les participants seraient assurés que le questionnaire était entièrement confidentiel, qu'aucun membre du département de physiothérapie aurait accès aux informations qu'ils ont fournies et que leurs réponses ne compromettent en aucun cas leurs futurs soins (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 140). Lignes 34 à 40 (méthode).

L'étude a été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices pour les participants. Ils ont pu répondre au questionnaire chez eux et leurs réponses n'ont aucune incidence sur leurs futurs soins.

4.4/ Mode de collecte des données

Les méthodes et les outils de collecte des données sont appropriés et convenablement décrits. Pour avoir accès aux informations recherchées, les auteurs ont utilisé le questionnaire de compliance de la mucoviscidose qu'ils ont un peu modifié dans le but d'élargir son intérêt aux enfants et pour couvrir d'autres maladies que la mucoviscidose. Une partie modifiée de l'échelle des perceptions de santé a été inclus (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.140). Lignes 50 à 56 (méthode).

Les observations du phénomène ont été bien ciblées puisque les questions ont été posées pour répondre aux buts de la recherche. Les parents ont été invités à identifier les déclarations qui décrivent le mieux leur adhésion au traitement à domicile (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.140). Lignes 79 à 82 (méthode). Dans le but d'explorer l'impact des responsabilités partagées dans l'adhésion, les parents ont été invités à identifier le rôle de chacun dans le lancement et la mise en œuvre du traitement (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 140). Lignes 90 à 95 (méthode).

Les auteurs ne précisent pas si les questions et les observations ont été rigoureusement consignées par la suite.

Les données recueillies n'étaient pas suffisantes. Le taux réduit de réponse signifie que l'étude avait une puissance statistique limitée pour détecter une petite ou moyenne différence entre les groupes (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 142- 143). Lignes 1 à 4 (discussion).

4.5/ Conduite de la recherche

Les méthodes et les outils de collecte des données sont bien décrits et appropriés car les auteurs nous indiquent comment ils ont fait leur questionnaire. Il n'y a pas de procédés d'enregistrement.

Les données ont été recueillies de manière à minimiser les partis car les questionnaires remplis ont été envoyés à l'université de Dundee. L'enveloppe prépayée a été adressée à un département universitaire au sein de la faculté de médecine, université de Dundee (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 140). Lignes 40 à 43 (méthode).

4.6/ Crédibilité des données

Les moyens pour rehausser la crédibilité des données ne sont pas décrits.

4.7/ Analyse des données

L'organisation et l'analyse des données sont décrites mais ne sont pas très détaillées. Les données ont été saisies sur un tableur et importées dans le SPSS pour l'analyse (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.140). Lignes 114 à 116 (méthode). Les auteurs ne nous disent pas ce qu'est le SPSS. Il s'agit en réalité, d'un logiciel d'analyse statistique prédictive pour les sciences sociales.

La stratégie d'analyse utilisée convient à la méthode de recherche et à la nature des données. Des tableaux de fréquence ont été créés pour chaque variable afin de vérifier les erreurs dans la saisie des données. ... Des intervalles de confiance des proportions ont été calculés pour tous les taux d'adhésion (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 141). Lignes 116 à 121 (méthode). Le test de Mann- Whitney a été utilisé pour examiner les différences entre les groupes et le coefficient de corrélation gamma a été employé pour détecter une corrélation entre les variables ordinales (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 141). Lignes 125 à 129 (méthode). Le test Mann- Whitney- Wilcoxon est un test non paramétrique, c'est-à-dire qu'il n'y a pas d'hypothèse sur la distribution des données et que les valeurs doivent être numériques ce qui est le cas dans cette recherche. Ce test est donc bien approprié à la nature des données.

Le résumé des résultats est compréhensible et il met en évidence les extraits rapportés.

Les thèmes font ressortir adéquatement la signification des données. Les différents thèmes sont : **les perceptions des parents sur l'adhésion, les raisons de la non-adhésion et une mesure du modèle partagé des responsabilités.**

5/ Résultats

Présentation des résultats

Les thèmes sont logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène. En effet, dans un premier temps, les auteurs explorent le taux et les perceptions de l'adhésion. Dans un second temps, ils justifient les raisons de la non-adhésion relevée précédemment et enfin ils essayent de savoir quelles sont les parts de responsabilité dans ce problème.

Les graphiques et tableaux résument efficacement les conceptualisations. Il y a un graphique sur la proportion rapporté d'adhésion de la physiothérapie à domicile à la page 141. Un autre graphique sur les proportions des parents et enfants au lancement du traitement est présenté à la page 142. Un autre graphique sur les proportions des parents et enfants dans la mise en œuvre du traitement se trouve à la page 142. Enfin, un tableau résume les raisons de la non-adhésion les plus souvent données, à la page 142.

Les auteurs ne précisent pas s'ils ont fait évaluer les données par les participants ou par des experts.

Les principaux résultats :

- Cette étude recommande **une approche partagée entre les adultes et les enfants pour maximiser l'adhésion** (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 139). Lignes 95 à 97 (introduction).
- Aucune différence sur les variables sociodémographiques ou le taux d'adhésion n'a été trouvé (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.141). Lignes 35 à 37 (résultats).
- Les principales raisons de la non-adhésion données par les parents sont :
 - 1/ mon enfant devient trop **bouleversé / contrarié**
 - 2/ il n'y a **pas assez de temps**
 - 3/ J'ai simplement **oublié**
 - 4/ **Mon enfant** a simplement **oublié**
 - 5/ Mon enfant se sent bien sans traitement
 - 6/ Cela **interfère avec la vie sociale** de mon enfant
 - 7/ Mon enfant a besoin que quelqu'un l'**aide**

8/ Cela **interfère** avec la **vie sociale de la famille**

9/ Mon enfant **ne comprend pas pourquoi** il a besoin de la physiothérapie

(Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 142). Voir le tableau.

- Les **croyances des parents** concernant les **bienfaits** que la physiothérapie a sur leurs enfants **semblent avoir un rôle à jouer dans la promotion de l'adhésion** (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.144). Lignes 136 à 139 (discussion).

6/ Discussion

6.1/ Interprétation des résultats

Les résultats sont interprétés selon un cadre approprié. Les auteurs nous disent même qu'ils n'ont pas pu vérifier tous les buts à cause du faible taux de réponse. Il était alors impossible d'examiner l'impact de ces facteurs sur les différents modèles de partage des responsabilités (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.143). Lignes 8 à 10 (discussion).

Les résultats sont discutés à la lumière d'études antérieures car il y a des références à d'autres sources tout au long du paragraphe discussion. Ce qui est similaire aux résultats d'autres études portant sur l'adhésion des adultes et enfants atteints de la mucoviscidose (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 143). Lignes 37 à 40 (discussion). Dans une étude, **l'amélioration de la compréhension de la maladie était corrélée avec une augmentation de l'adhésion, particulièrement chez les jeunes enfants** (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p. 144). Lignes 145 à 143 (discussion).

Les auteurs ne soulèvent pas le caractère transférable des conclusions.

6.2/ Conséquences et recommandations

Les auteurs ont précisé les conséquences des résultats. Il est important de noter que cette étude traite de l'adhérence telle que les parents l'ont déclaré et pas nécessairement de l'adhérence réelle. Certaines personnes ont peut-être été réticentes à admettre une non-adhésion, causant ainsi des taux d'adhésion plus haut que les taux réels (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.143). Lignes 18 à 24 (discussion).

De plus, les résultats peuvent être biaisés à cause des personnes qui n'ont pas répondu. Ce pourcentage peut ou non avoir été biaisé par les 32 qui n'ont pas répondu (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.143). Lignes 44 à 46 (discussion).

Il y a des recommandations pour les recherches futures. D'autres recherches qui souhaiteraient répondre à ces questions peuvent utiliser le questionnaire élaboré et créé par les auteurs (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.143). Lignes 11 à 13 (discussion). Davantage de recherches sont donc requises pour explorer l'impact de cette variable (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.143). Lignes 74 à 76 (discussion). De plus grandes études sont maintenant requises pour déterminer si les résultats de cette étude sont représentatifs de la population. L'impact de l'âge, les conditions et les responsabilités partagés exigent également de poursuivre les explorations (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.144). Lignes 21 à 26 (conclusion).

Les auteurs donnent également des recommandations pour la pratique. Ce qui implique qu'il peut être important pour les physiothérapeutes d'aider les familles à établir les rôles et les responsabilités pour commencer et poursuivre un traitement (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.143). Lignes 107 à 111 (discussion). Les physiothérapeutes ont besoin d'être conscients si les familles souhaitent que leurs enfants fassent le traitement à domicile de façon indépendante et devraient adapter les programmes en conséquence (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.143). Lignes 114 à 117 (discussion).

Les données ne sont pas suffisamment riches pour appuyer les conclusions. Approximativement 20% des participants sont occasionnellement ou souvent incapables d'adhérer aux traitements à domicile. Ce pourcentage peut ou non avoir été biaisé par les 32 qui n'ont pas répondu (Chappell & Williams, 2002, traduction libre, p.143). Lignes 44 à 46 (discussion).

Annexe XIII : Analyse article 2

Titre: Adherence to treatment in children and adolescent patients with cystic fibrosis.

Norme APA: Zindani, G. N., Streetman, D. D., Streetman, D. S. & Nasr, S. Z. (2006). Adherence to treatment in children and adolescent patients with cystic fibrosis. *Journal of adolescent health*, (38), 13-17. Doi: 10.1016/j.jadohealth.2004.09.013

Revue: *Journal of adolescent health*. **Facteur d'impact:** 2.966

Pays: Etats-Unis, Michigan

Grade des recommandations: B

Recherche quantitative

1/ Titre

Le titre précise clairement le concept clé qui est l'adhésion thérapeutique et la population à l'étude. Cet article s'est focalisé sur les enfants et les adolescents atteints de la mucoviscidose.

2/ Résumé

Le résumé synthétise clairement les grandes lignes de la recherche. Il y a le but, la méthode, les résultats et la conclusion. Le résumé est clair et compréhensible.

Le but : de cette étude est de surveiller l'adhésion thérapeutique chez les patients atteints de mucoviscidose et de savoir si c'est en corrélation avec le degré de sévérité et l'âge du patient (Zindani, Streetman, Streetman, Nasr, 2006, traduction libre, p. 13). Lignes 1 à 2 (résumé).

La méthode : Les enfants ont été classés dans deux groupes différents selon leur âge. Le groupe 1 concernait tous les enfants de moins de 12 ans et le second groupe était celui des enfants de 12 ans et plus. Les chercheurs ont testé l'adhésion à deux médicaments. Le premier était l'ADEK (un comprimé oral de vitamine) pour cela, ils ont utilisé le MEMS. Le second était la dornase alpha (un aérosol mucolytique) qui a été surveillé en comptant les ampoules vides. L'article ne compare que ces deux médicaments, nous pourrions nous demander ce qu'il en est pour les autres traitements.

Les résultats : Il y avait une tendance significative qui suggérait que le taux d'adhésion pour l'ADEK était plus haut que pour la dornase alpha dans le groupe 1. Le groupe 2 montrait une tendance d'adhésion au dornase alpha plutôt qu'à l'ADEK (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.13). Lignes 13 à 15 (résumé).

La conclusion : La supervision parentale et le degré d'atteinte sont susceptibles de jouer un rôle majeur dans la gestion de l'adhésion thérapeutique. Un partenariat avec les patients et leurs familles à propos du plan de traitement pourrait être important pour améliorer le taux d'adhésion (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 13). Lignes 17 à 19 (résumé).

3/ Introduction

3.1/ Problème de recherche

Le problème à l'étude est clairement formulé et circonscrit. L'adhésion aux traitements quotidiens peut avoir des effets à court et long terme sur les patients atteints de la mucoviscidose. Une mauvaise adhésion thérapeutique est un problème commun avec des troubles mortels (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 14). Lignes 20 à 24 (introduction).

Le problème est justifié dans l'état des connaissances actuelles. De nombreuses études ont critiqué et résumé ce problème chez les patients atteints de maladies chroniques (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 14). Lignes 24 à 26 (introduction).

Le problème a une signification pour la discipline c'est-à-dire pour la santé. Les questions de gestion liées aux recommandations de l'adhésion thérapeutique sont devenues un important sujet pour les médecins et les autres professionnels de santé (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.14). Lignes 17 à 20 (introduction).

3.2/ Recension des écrits

Les travaux de recherche antérieurs sont pertinents et ils sont rapportés de façon critique. Les recherches sur l'observance thérapeutique chez les patients atteints de mucoviscidose ont été appuyées sur des mesures subjectives (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 14). Lignes 35 à 37 (introduction). Or dans cet article, les auteurs évaluent objectivement. Nous avons conçu une étude prospective pour évaluer objectivement l'observance thérapeutique chez les patients atteints de mucoviscidose (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 14). Lignes 41 à 42 (introduction).

Les études ne montrent pas de progression dans les idées car plusieurs études ont trouvé les mêmes résultats. Des travaux plus récents soutiennent ces résultats (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 14). Ligne 29 (introduction).

La recension fournit une synthèse de l'état de la question. Le taux moyen d'adhésion pour des régimes préventifs à long terme était de 57%, allant de 33%-94%, et pour les traitements à long terme la moyenne était de 54%, allant de 41%-61% (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 14). Lignes 26 à 29 (introduction).

La recension des écrits présente une base solide pour l'étude vu que plusieurs études ont montré les mêmes résultats. Mais elle est aussi peu fiable car certains résultats n'ont pas été bien démontrés. Un facteur possible mais pas encore bien reconnu de non-adhésion est que **les recommandations thérapeutiques des médecins peuvent être mal comprises** par les parents, enfants, et/ou adolescents (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 14). Lignes 30 à 32 (introduction). De plus, les parents, les enfants, et les médecins peuvent avoir des compréhensions différentes de la gravité de la maladie et des attentes différentes pour le traitement ce qui peut intensifier le problème de la non-adhésion (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.14). Lignes 33 à 35 (introduction).

La recension ne s'appuie pas sur des sources primaires. Les auteurs ne se sont pas appuyés sur leurs anciens travaux.

3.3/ Cadre de recherche

Le concept clé est mis en évidence. Il s'agit ici d'étudier l'adhésion aux traitements mais il n'est pas défini sur le plan conceptuel. Il n'y a pas de définitions de l'adhésion thérapeutique.

Le cadre conceptuel est incorporé à la recension des publications. En effet, la recension des écrits permet de placer le contexte et de déterminer le concept clé. Le cadre conceptuel est lié au but de l'étude.

L'auteur ne justifie pas l'absence d'un cadre de recherche.

3.4/ But, questions de recherche

Le but est énoncé de façon claire et concise dans le résumé.

Les buts de cette étude étaient de surveiller l'observance thérapeutique chez les patients atteints de mucoviscidose et d'évaluer la corrélation avec le degré de sévérité et l'âge du patient (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 13). Lignes 1 à 2 (résumé).

Les hypothèses sont clairement énoncées ainsi que les variables et la population à l'étude. Deux groupes de patients ont été étudiés : celui des moins de 12 ans et celui des 12 ans et plus, pour tester les différences d'adhésion entre ces 2 groupes (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.14). Lignes 42 à 45 (introduction). Nous avons supposé que l'adhésion devrait être plus grande chez les enfants de moins de 12 ans que chez les adolescents de 12 ans et plus à cause de la supervision parentale chez le plus jeune groupe d'âge (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 14). Lignes 56 à 59 (introduction). De plus, nous avons évalué le taux d'adhésion à 2 médicaments qui ont des voies d'administration différentes : orales versus aérosol pour évaluer si le mode d'administration et le temps affectent le taux d'adhésion (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 14). Lignes 60 à 64 (introduction).

L'hypothèse découle logiquement du but puisque les auteurs veulent savoir si l'adhésion est corrélée à l'âge des patients. Elle est également basée sur leurs observations. Cette hypothèse était basée sur les observations dans cette population de patients (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 14). Lignes 59 à 60 (introduction).

Les variables reflètent les concepts précisés dans le cadre de recherche.

4/ Méthode

4.1/ Population et échantillon

La population est définie de façon précise, l'échantillon est suffisamment détaillé. Les enfants de moins de 12 ans (groupe 1) et les adolescents de 12 ans et plus (groupe 2) atteints de la mucoviscidose (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.14). Lignes 3 à 4 (Matériels et méthode). Leurs caractéristiques sont présentées dans un tableau à la page 15. Il y a le sexe, l'âge, la taille, le poids. Les patients étaient admis dans l'étude s'ils remplissaient les critères suivants : un diagnostic confirmé de la maladie et si les enfants avaient dans leurs traitements la dornase alpha et le ADEKs (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 14). Lignes 34 à 38 (matériels et méthode).

Le nombre total de patients qui répondaient aux critères d'inscription était de 80. Quarante-quatre patients atteints de la mucoviscidose étaient d'accord de participer à l'étude (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.14). Lignes 47 à 50 (matériels et méthode). Trente-trois patients ont achevé l'étude (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.14). Ligne 52 (matériels et méthode).

Cette distinction entre le groupe 1 et le groupe 2 est intéressante pour notre sujet puisque nous nous sommes focalisées sur les enfants du groupe 1.

Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon mais cela n'a pas marché. Des patients supplémentaires qui répondaient aux critères d'admissibilité ont été abordés au cours d'une visite à la clinique pour participer à cette étude et ont refusé (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.15). Lignes 60 à 62 (matériels et méthode).

La taille de l'échantillon a été déterminée sur une base statistique. Il a été déterminé qu'approximativement 20 patients par groupe sont requis pour détecter une différence de 40% dans les taux d'observance (en admettant que 80% du taux d'adhésion chez le groupe des jeunes et 40% dans le vieux groupe), avec une puissance de 80% à 0.05 (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 15). Lignes 68 à 72 (matériels et méthode). A la fin de l'étude, il ne reste que quinze patients (68%) dans le groupe 1 et 18 patients (82%) dans le groupe 2 (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.15). Lignes 14 à 15 (résultats). L'échantillon n'est pas représentatif.

4.2/ Considérations éthiques

Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont adéquats. Un consentement écrit a été obtenu des patients et /ou de leurs parents ou tuteurs conformément aux lignes directrices de notre comité d'examen institutionnel (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 14). Lignes 42 à 45 (matériels et méthode). Ils avaient également une opportunité de retrait. Un retrait précoce de l'étude était autorisé (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.14). Lignes 45 à 46 (matériels et méthode).

L'étude a été conçue de manière à minimiser les risques. Un total de 22 patients cliniquement stables par groupe ont été inscrit (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 14). Lignes 9 à 10 (matériels et méthode).

4.3/ Devis de recherche

Le devis utilisé permet à l'étude d'atteindre son but. En effet, à travers l'étude prospective, et notamment grâce aux deux groupes d'enfants, les auteurs pourront comprendre les différentes causes et les différents comportements qui entrent en jeu dans l'adhésion thérapeutique. Ainsi, ils pourront voir si l'âge a un rôle à jouer.

Le devis fournit un moyen d'examiner toutes les hypothèses. En effet, en comparant les deux groupes d'enfants et les deux médicaments avec des voies d'administration différentes, les auteurs pourront voir si leurs hypothèses sont correctes ou pas.

Le choix du devis permet de minimiser les obstacles à la validité interne. Les patients ont été évalués au début et à la fin de l'étude, dans le cadre de leur traitement quotidien (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.14). Lignes 29 à 30 (matériels et méthode). Ce qui permet un suivi de la maladie et de voir si le traitement est efficace afin de diminuer les biais pour vérifier le but de l'étude, à savoir s'il y a une corrélation avec le degré d'atteinte de la maladie. En revanche, le choix du devis ne permet pas de minimiser les obstacles à la validité externe. Le taux d'adhésion au dornase alpha était calculé en comptant les ampoules vides que les participants étaient priés de garder et de ramener à la fin de l'étude (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.14). Lignes 25 à 28 (matériels et méthode). Les parents peuvent falsifier les données et donc être un obstacle à la validité externe.

La méthode de recherche proposée est appropriée à l'étude. En effet, les études prospectives font partie des études de cohorte. Or celles-ci permettent d'évaluer avec le moins de biais possible le lien entre le facteur de risque et la survenue de la maladie. Autrement dit, cette étude permet de voir si l'adhésion ou non aux traitements a une influence sur la maladie, ce qui est un des buts de cet article. Dans cet article, il n'y a pas de calcul du risque relatif et il n'y a pas assez de sujets pour la réaliser correctement.

4.4/ Mode de collecte des données et validité

Les outils de mesure sont clairement décrits. Le taux d'adhésion aux médicaments en aérosol était mesuré en comptant les ampoules vides. Nous avons utilisé le « Medication Event Monitoring System » ([MEMS] ... pour suivre l'adhésion aux médicaments oraux. MEMS est une technologie de surveillance électronique qui est utilisée pour mesurer l'adhésion aux médicaments (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 14). Lignes 49 à 55 (introduction). Ces outils permettent de mesurer les variables.

Les auteurs indiquent que les instruments sont importés. MEMS est une technologie électronique d'observation qui est utilisée pour mesurer l'adhésion thérapeutique (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 14). Lignes 53 à 55 (introduction). MEMS vient d'une société californienne. [MEMS] APREX, une division de AARDEX, Inc, Cité unie, Californie (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 14). Lignes 51 à 52 (introduction).

Les définitions opérationnelles sont adéquates. Pour cette analyse, les patients qui prennent 75% ou plus de leurs doses prescrites ont été classifiés comme étant observants à cette médication particulière. Les patients qui prennent moins de 75 % de leurs doses prescrites étaient classifiés comme non observants (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 15). Lignes 77 à 80 (matériels et méthode). Elles tiennent compte des activités nécessaires à la mesure de l'adhésion.

La fidélité et la validité des outils de mesure ne sont pas évaluées.

4.5/ Conduite de la recherche

Le processus de collecte des données est décrit. Chaque MEMS contient des composants électroniques qui enregistrent la date et l'heure à laquelle la fiole a été ouverte. Cette information a été stockée et récupérée à la fin de l'étude. (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.14). Lignes 22 à 25 (matériels et méthode). L'utilisation des logiciels MEMS par le propriétaire nous a permis d'analyser et produire un rapport d'observance pour chaque patient (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 16). Lignes 12 à 14 (discussion). Le taux d'adhésion pour la dornase alpha a été calculé en comptant les ampoules vides que les participants devaient rapporter à la fin de l'étude (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 14). Lignes 25 à 28 (matériels et méthode).

Les auteurs n'indiquent pas qu'ils ont fait appel à du personnel compétent pour recueillir les données afin de minimiser les biais. Pour le MEMS, on peut penser qu'on ne peut pas trafiquer l'appareil électronique mais il y a un biais pour le second médicament. Nous comprenons que certains parents trafiquent avec les ampoules (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 16). Lignes 18 à 19 (discussion).

L'étude comporte une variable indépendante qui est décrite et appliquée de façon constante. La première analyse a utilisé l'adhésion comme variable catégorique (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 15). Lignes 76 à 77 (matériels et méthode).

4.6/ Analyse des données

Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont précisées pour vérifier chaque hypothèse.

Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont appropriées au niveau de mesure des variables et à la comparaison entre les groupes.

La proportion totale des doses prescrites prises pour chaque médicament était aussi comparée entre les 2 groupes, et cette analyse utilisait aussi le X². Ces données étaient ensuite résumées pour chaque groupe et comparées en utilisant le test de Wilcoxon. Le coefficient de corrélation de Pearson était utilisé pour tester les corrélations linéaires entre les variables continues. (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 15). Lignes 83 à 95 (matériels et méthode).

Les facteurs susceptibles d'influer les résultats sont identifiés mais pas mesurés. Nous comprenons que certains parents trafiquent avec les ampoules. Cependant, il n'y a pas de raisons pour nous d'exclure cette possibilité (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.16). Lignes 18 à 20 (discussion).

5/ Résultats

Présentation des résultats

Les résultats sont présentés à l'aide de deux tableaux et d'un diagramme en bâton. Il y a un tableau qui résume les résultats à la page 15. Le diagramme représente le pourcentage des doses d'ADEK et dornase alpha prise selon les deux groupes à la page 16. Le dernier tableau montre la comparaison du taux moyen d'adhésion pour les deux groupes avec le seuil de signification à la page 16.

Les résultats sont résumés par un texte narratif à la page 15-16.

Il y a une tendance significative, à ce que les enfants du groupe 1 (moins de 12 ans) soient plus observants que les enfants du groupe 2 (12 ans et plus) (Zindni et al., 2006, traduction libre, p.15).

Le seuil de signification est indiqué pour chaque test à la page 16.

6/ Discussion

6.1/ Interprétation des résultats

Les résultats sont interprétés pour chaque hypothèse. En effet, les auteurs comparent l'adhésion entre les deux groupes pour savoir si le groupe des jeunes est plus observant que le groupe des plus vieux, donc de savoir si l'âge a un impact sur l'adhésion. Les auteurs comparent également l'adhésion aux deux médicaments pour savoir si un médicament est plus privilégié que l'autre.

Les autres études évaluaient de façon subjective l'adhésion. Dans cette étude, elle est mesurée de façon objective. Certains résultats concordent avec les études antérieures comme par exemple, le degré d'atteinte qui influence l'adhésion.

L'interprétation et les conclusions sont conformes aux résultats.

Les limites de l'étude ne sont pas définies.

Les conclusions découlent des résultats mais il faut prendre des précautions dans l'interprétation des résultats car certains ne sont pas significatifs à cause de l'échantillon trop petit. **Le total de médicaments pris pour chaque groupe n'était pas un facteur du taux d'adhésion** (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.16). Lignes 31 à 33 (discussion).

De plus, **le taux d'adhésion était plus haut pour l'ADEK dans le groupe 1 que le groupe 2, et l'opposé pour la dornase alpha. Les raisons à cela sont que l'ADEK a une administration facile et rapide, les parents sont focalisés sur les enfants. Alors que l'aérosol prend du temps et les parents ne sont pas convaincus des bénéfices du traitement** (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.17). Lignes 51 à 60 (discussion).

Le groupe 2 a une adhésion plus importante pour l'aérosol que pour les vitamines. Une explication pourrait être que ces patients qui ont une **atteinte modérée** des poumons décident que **cette médication est plus utile que les vitamines** (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.17). Lignes 62 à 67 (discussion).

La supervision parentale pourrait être un important facteur pour améliorer le taux d'adhésion (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.17). Lignes 79 à 80 (discussion).

6.2/ Conséquences et recommandations

Les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline sont que : **les soignants doivent éduquer les patients et leurs familles à propos de la valeur et de l'importance de chaque médicament** pour la prise en charge de leurs patients et pour maintenir une bonne qualité de vie (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 17). Lignes 83 à 86 (discussion). De plus, **nous avons besoin de discuter et travailler avec les patients et leurs familles sur le temps de gestion et essayer de simplifier leur plan de traitement autant que possible** (Zindani et al., 2006, traduction libre, p.17). Lignes 86 à 89 (discussion).

L'auteur fait des recommandations pour les recherches futures. De plus grandes études sont nécessaires pour évaluer plus objectivement le taux d'adhésion aux différents médicaments et pour étudier les moyens pour améliorer les taux d'adhésion pour tous les patients (Zindani et al., 2006, traduction libre, p. 17). Lignes 90 à 92 (discussion).

Annexe XIV : Analyse article 3

Titre : Psychological factors affecting disease activity in children and adolescents with cystic fibrosis: medical adherence as a mediator.

Norme APA: Smith, B.A. & Wood, B.L. (2007). Psychological factors affecting disease activity in children and adolescents with cystic fibrosis: medical adherence as a mediator. *Current opinion in pediatrics*, 19, 553-558.

Revue : *Current opinion in pediatrics*. **Facteur d'impact :** 2.634

Pays : Etats-Unis.

Type d'article : Revue de la littérature

1/ But de la revue:

Il est probable que la non-observance est l'un des médiateurs de l'effet des facteurs psychologiques sur l'activité de la maladie et l'évolution de la fibrose kystique. La non observance est un problème significatif pour les patients atteints de mucoviscidose. La revue de la littérature évalue l'observance aux multiples composants du traitement de cette maladie et identifie les facteurs associés à la faible observance. Basées sur cette évaluation, les stratégies destinées à améliorer l'observance seront discutées.

2/ Les résultats de recherches :

L'observance est respectée moins de 50 % du temps chez les patients atteints de mucoviscidose, ce qui indique une faible observance qui est particulièrement fréquente chez les adolescents.

Les facteurs associés à cela incluent : des facteurs psychiatriques, psychologiques et émotionnels, des questions familiales et des problèmes liés aux traitements.

3/ Résumé :

Des facteurs psychologiques affectant les conditions physiques apparaissent fréquemment chez les enfants malades de mucoviscidose. C'est pourquoi les patients ont besoin d'être dépistés de manière régulière pour l'existence de problèmes psychologiques et d'observance.

L'observance a besoin d'être examinée par rapport aux composants spécifiques du traitement et avec une compréhension des facteurs qui la rendent difficile pour les patients et les familles.

Cela permet aux soignants de cibler des stratégies individuelles pour agir contre la non observance avec une emphase sur le rôle des facteurs psychologiques et psychosociaux.

Le résumé est clair. Il donne le contenu de la revue de la littérature.

4/ Introduction :

Les progrès dans les traitements permettent d'augmenter l'espérance de vie des patients atteints de la mucoviscidose. L'âge moyen de survie est de 36.8 ans (Cystic fibrosis foundation, 2005, citée par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.553). Les progrès dépendent d'une gestion quotidienne d'un traitement complexe et qui prend du temps. Il consiste en des techniques de désencombrements des voies respiratoires, en des médicaments, des suppléments nutritionnels et des exercices.

Ce traitement quotidien peut prendre plusieurs heures par jour et l'observance est souvent difficile. Des facteurs psychologiques, comportementaux et familiaux jouent un rôle dans celle-ci (Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.553). S'occuper de ces facteurs est nécessaire car une faible observance dans les maladies chroniques est liée à plus d'épisodes aigus et d'admissions à l'hôpital et la probabilité de mort prématurée (DiMatteo, Giordani, Lepper & Croghan, 2002, cités par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.553). L'observance est un facteur important dans le succès de la gestion de la maladie et réduit la mortalité et la morbidité.

5/ Les ajustements psychologiques des enfants et adolescents malades :

Grandir avec une maladie chronique telle que la mucoviscidose peut être un défi pour les enfants et les adolescents et peut entraîner chez eux des problèmes d'ajustement psychosocial. Ils risquent 1.5 à 3.0 fois plus de vivre des problèmes psychosociaux et sociaux durant l'enfance (Pless IB, 1984, cité par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.553).

Il existe des résultats contradictoires sur le fait que les patients atteints de mucoviscidose ont un fonctionnement psychologique différent de leurs pairs en bonne santé. Cependant les malades ont une probabilité plus importante d'avoir des problèmes psychiatriques tels que la dépression, l'anxiété, des problèmes d'opposition et des troubles de l'alimentation.

Plus de recherches sont nécessaires pour **clarifier si ces problèmes de santé mentale sont plus présents chez ces patients. Cependant, même s'ils ne le sont pas, quand ils sont présents, ils peuvent avoir un impact significatif sur les résultats de santé. L'observance est l'un des médiateurs** par lequel ces facteurs peuvent avoir un impact sur une maladie chronique (Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.553).

6/ L'observance :

Selon Smith et Wood, 2007, **l'observance thérapeutique est la mesure à laquelle le comportement d'un patient est cohérent avec les recommandations de soins de santé** (p.553).

Les taux de non observance sont connus pour être élevés dans les maladies chroniques chez l'enfant.

Des estimations suggèrent que approximativement 30 % des patients en pédiatrie ayant une maladie chronique, sont non observants aux recommandations de traitement et il y a une tendance pour les adolescents d'être encore moins observants (DiMatteo, 2004, cité par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.554). L'observance dans la mucoviscidose serait particulièrement basse à cause de l'intensité et de la complexité des traitements.

7/ Les taux de non observance dans la mucoviscidose :

La mesure de ces taux dépend du composant du traitement et de la manière dont ils sont mesurés.

Dans une étude, le taux d'observance était en dessous de 50% chez les enfants atteints de mucoviscidose (Modi et al, cité par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.554).

Les taux d'observance pour la physiothérapie respiratoire sont situés entre 40 et 47 % pour les enfants (Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.554). **Il a été suggéré dans une étude, que l'augmentation de l'observance pour le désencombrement des voies respiratoires nécessite d'ajuster la technique ou l'outil du patient avec son mode de vie, la sévérité de la maladie, le soutien de la famille et le budget** (Homnick, 2007, cité par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.554).

Plusieurs études montrent que le taux d'observance pour les recommandations nutritionnelles est bas (entre 16-20%). L'observance à la nutrition est positivement reliée au poids et associée à la croissance et à une fonction pulmonaire améliorée.

Les connaissances en nutrition de la mère, spécifique à la mucoviscidose, est un facteur influençant l'observance de l'enfant à des recommandations diététiques (Anthony et al, 1999, cité par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.554).

Plusieurs études montrent que les effets secondaires des médicaments, des préoccupations sur la sécurité de ceux-ci, les posologies difficiles à suivre et une faible compréhension des traitements sont impliqués dans une faible observance aux médicaments.

L'observance pour les enzymes pancréatiques est basse et estimée entre 27 et 43 % (Modi et al, 2006, cités par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.554). Cela peut causer des symptômes immédiats (gaz, diarrhées, crampes et des problèmes de croissance).

8/ Les variables associées à la non observance :

L'observance est un sujet complexe affecté par des variables multidimensionnelles.

Explorer et comprendre les raisons sous-jacentes de la faible observance est une étape importante pour faire face à ce problème (Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.554). Cela peut aider les soignants à prévenir et faire face à celle-ci.

9/ Les facteurs démographiques :

Plusieurs recherches montrent que les enfants sont plus observants que les adolescents (Zindani et al, 2006 cités par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.554).

Une autre étude **stipule que les garçons démontrent une meilleure observance aux traitements** (Dodd et Wedd, 2000, cités par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.554). **Une autre rapporte que les hommes adhèrent plus aux modifications du régime alimentaire que les femmes** (Delambro et al, 2004, cités par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.554).

10/ Les contraintes temporelles :

L'observance est extrêmement difficile dans la vie quotidienne occupée par l'école, le travail, la vie sociale (Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.554).

Kettler et al (2002) attirent l'attention sur le haut niveau d'exigences placé sur les patients quant à la réalisation de leurs traitements quotidiens, renforçant le fait que **l'observance est moins régulière avec des traitements complexes et longs** (Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.555).

Les efforts et les exigences temporelles sont des raisons souvent données pour la non compliance aux traitements dans la mucoviscidose (Conway et al, 1996, cités par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.555).

Dans deux études citées, **les oublis** sont aussi une raison donnée pour la non observance.

11/ L'envie d'être normal :

Il existe un désir naturel de s'intégrer dans la société et d'être vu comme normal mais **cela est en conflit avec les traitements continus recommandés** (Badlan, 2006, cité par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.555).

Les problèmes posés par **l'organisation de la physiothérapie respiratoire dans le style de vie du patient étaient des prédicteurs de la faible observance dans des études qualitatives et quantitatives** (Myers et Horn, 2006, cités par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.555).

Il existe un besoin d'équilibre entre le fardeau représenté par la maladie et le fardeau des traitements, en lien avec le désir d'être normal.

Selon Badland (2006), **dans les maladies chroniques il arrive un moment où les personnes décident selon leurs perspectives, d'une charge plus réaliste dans leur traitement pour les rendre capable de poursuivre ce qu'ils considèrent un niveau raisonnable d'activité sociale**. De plus, il dit que **les professionnels devraient comprendre et accepter qu'un degré de non observance est normal, nécessaire et acceptable pour leur permettre de maintenir un sens de la normalité et encourager les espoirs et les aspirations**.

12/ Les connaissances de santé :

Les connaissances des traitements et de la maladie et la compréhension des raisons des recommandations des médecins sont importantes pour l'observance.

Selon Levers et al (1999), l'observance auto rapportée chez les enfants atteints de mucoviscidose et leur mère, est reliée à la connaissance des détails spécifiques associés aux traitements prescrits. Dans leur étude il était montré que les mères d'enfant d'âge scolaire avaient des informations incorrectes sur les traitements prescrits et les enfants avaient un plus grand manque de connaissances (Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.555). Cependant, selon Modi et Quittner (2006), il n'existe pas de lien entre les connaissances de la maladie et l'observance. Ils ont trouvé que la communication patient-soignant est une barrière à l'observance.

13/ Le statut de santé :

La sévérité de la maladie joue un rôle dans l'observance à certains médicaments que les patients voient comme bénéfiques et/ou conduisant à une diminution des symptômes (Zindani et al., 2006, cités par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.555).

La sévérité de la maladie est liée à l'observance aux traitements de désencombrement des voies respiratoires et aux aérosols : les adolescents les plus malades sont susceptibles de plus adhérer aux traitements (DeLambro et al, 2004, cités par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.555).

Quand les patients ne vont pas bien, la fréquence de réalisation des traitements de désencombrement augmente significativement (White, Stiller et Haensel, 2006, cités par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.555)

Il y a cependant des études qui montrent le contraire.

Plus les patients sont en souci par rapport à la maladie plus les patients adhèrent aux traitements. Le statut de santé et le pronostic peuvent promouvoir une meilleure observance (Abbott, Dodd & Webb, 1996, cités par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.555). .

14/ Les facteurs psychiatriques et psychologiques :

Quand un enfant a une maladie chronique sérieuse, il ne deviendra pas forcément déprimé.

Le stress de la maladie ou les autres stress de la vie peuvent entraîner des états dépressifs ce qui peut compromettre l'observance (Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.555).

Des facteurs psychiatriques incluant la dépression ont été associés avec une faible observance dans plusieurs maladies chroniques.

Selon DiMatteo et al (2000), comparé à des patients non dépressifs, le risque est trois fois plus grand chez les patients déprimés qu'ils soient non adhérents aux recommandations de traitements médicaux (Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.555).

Une plus haute estime de soi est liée à l'observance chez les enfants (Ricker, Delamater & Hsu, 1998, cités par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.554). Les exigences de la maladie, les symptômes physiques, les limitations de fonctionnement, les traitements qui perturbent et les admissions à l'hôpital, peuvent avoir un impact sur l'estime personnelle et le maintien de relations avec les pairs.

Les troubles affectifs chez les adolescents particulièrement la dépression peuvent causer des perturbations dans le sens du soi et indirectement compromettre l'observance. Une diminution de l'estime peut aussi être associée à des faibles adaptations et de coping, ayant un impact plus tard (Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.555).

Les parents rapportent des comportements oppositionnels spécialement avec les traitements de désencombrement (Modi & Quittner, 2006, cités par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.555).

15/ Le fonctionnement familial :

Le fonctionnement de la famille est un facteur important de l'observance (DeLambro et al, 2004, cités par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.556). Cela peut influencer la santé pulmonaire des enfants. Le stress parent-enfant et un manque d'accord entre les parents étaient associés à des problèmes d'observance alors que des relations familiales positives étaient associées à une meilleure observance rapportée par les parents et les enfants pour l'observance des traitements respiratoires (DeLambro et al, 2004, cités par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.556). En plus du soutien de la famille, **la supervision des parents est un facteur important chez les enfants atteints de maladie chronique. Les adolescents qui sont supervisés par leurs parents dans leurs traitements sont plus observants** (Modi et al, 2007, cités par Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.556).

Les exigences de la maladie et les problèmes liés à l'observance sont des sources de problèmes et de conflits pour les familles selon plusieurs études. Cela peut causer des symptômes dépressifs chez les parents et les enfants. **La dépression chez les parents peut être liée à une faible observance chez l'enfant.** Cela peut apparaître en évoquant la dépression chez l'enfant, par la capacité diminuée des parents à assurer la supervision du traitement des enfants ou par la perturbation dans la fonction de la famille et la fonction parent-enfant (Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.556).

Des familles inadaptées et le fonctionnement parent-enfant peut causer des conflits. **Des interventions destinées à la résolution de conflits et à la négociation peut aider à l'observance. Des interventions ciblées sur la dépression chez l'enfant ou les parents peuvent avoir des impacts sur l'observance par la diminution des problèmes rencontrés par les parents dans les conflits parents-enfant** (Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.556).

16/ Les moyens de coping :

Les patients non observants utilisent des stratégies d'évitement plus souvent que les patients observants. Ceux qui sont plus observants ont plus d'espoir et une acceptation plus optimiste de leur maladie. Chez les enfants et les jeunes adultes, un meilleur optimisme est associé à une augmentation de l'observance à la physiothérapie et à la prise de médicaments. C'est un mécanisme par lequel des symptômes dépressifs affectent l'observance puisque le pessimisme de soi et de son futur est un symptôme dépressif commun.

17/ Le contrôle :

L'observance peut s'améliorer si les patients reçoivent de l'aide dans leur traitement de la part de leur famille et des membres de l'équipe soignante (Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.556).

18/ Les méthodes d'évaluation de l'observance :

Les données sur l'observance ont été collectées par différents moyens. Il y a des mesures subjectives (lecture des dossiers, autoévaluation) et objectives (rendez-vous ratés, comptage des pilules, systèmes électroniques de contrôle pour compter le nombre de fois qu'une boîte de pilule est ouverte et fermée, des mesures biologiques, des mesures cliniques lors d'évènement comme des consultations aux urgences, les admissions à l'hôpital ou les décès). Les mesures autoévaluées peuvent être biaisées car le patient risque de répondre pour satisfaire la norme sociale et les oublis (Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.556).

19/ Les interventions pour aider les enfants et les adolescents à rester observants :

La première étape pour améliorer l'observance est de **comprendre ce que vivent les enfants et les adolescents** ce qui permettrait aux soignants de **mieux répondre aux besoins de ceux-ci**. **Une évaluation régulière de l'observance des patients et la reconnaissance de l'importance des fonctionnements familiaux et psychosociaux en relation avec l'observance et les résultats sur la santé sont cruciales**. Par la suite, des interventions devraient être axées sur les causes présumées sous-jacentes et les facteurs de risques de la non observance. **Le traitement optimal est une approche compréhensive des facteurs psychologiques, sociaux et physiques utilisant une équipe pluridisciplinaire** (Smith & Wood, 2007, traduction libre, p.556).

Il y a un tableau résumant ces interventions. Il est adapté de Smith & Shuchman (2005). **Les interventions recommandées sont :**

- Augmenter le contrôle avec des visites plus fréquentes et discuter de l'observance à chacune des visites.
- Adapter le traitement au style de vie du patient, à la sévérité de la maladie et au degré de soutien de la famille.
- Discuter et travailler sur la gestion du temps, simplifier le plan de traitement le plus possible.
- Evaluer les connaissances, du patient et de sa famille, à propos de la maladie, des recommandations du traitement, et des capacités nécessaires pour réaliser le traitement. Enseigner et corriger les manques de connaissances. Fournir des recommandations claires et écrites.
- Impliquer la famille. Les informer du traitement. Lui rappeler d'aider à motiver l'adolescent à suivre le traitement en fournissant une supervision adéquate. Evaluer les conflits à propos du traitement dans la famille et utiliser des interventions basées sur la famille (par exemple des techniques de résolution de problème, la négociation sur les responsabilités, améliorer la communication).
- Fournir des conseils anticipés à propos de la transition des responsabilités à l'adolescent.
- Inclure l'enfant ou l'adolescent dans la planification de son traitement et l'encourager à la prise de décision. Négocier avec lui sur les traitements et adapter des stratégies et des buts à chaque patient.
- Aider les patients et les familles à identifier les obstacles à une bonne observance et les aider à trouver des solutions pour les réduire.
- Evaluer les facteurs psychologiques et familiaux, reliés à la non observance, en incluant la dépression et les dysfonctionnements familiaux. Utiliser un traitement psychiatrique et des psychothérapies individuelles ou familiales et des médicaments si nécessaire.
- Mettre à jour le plan de traitement en fonction du développement de l'enfant et de l'adaptation familiale.

(traduction libre, p.557).

20/ Conclusion :

Les soignants ont besoin d'examiner les enfants et les adolescents pour voir s'ils ont des problèmes d'observance et psychosociaux et doivent adapter les traitements au mode de vie du patient. Les parents et les enfants devraient être interrogés pour connaître les barrières rencontrées pour le suivi du traitement et le traitement devrait être adapté en conséquence pour améliorer l'observance et même peut-être optimiser la santé et la qualité de vie. Un dépistage approprié peut mener une orientation appropriée et des interventions précoces pour améliorer l'observance et diminuer les questions de santé mentale qui affectent celle-ci.

Analyse :

Les sources citées sont plutôt récentes. Ce sont des articles principalement tirés de revues pédiatriques. Il y a une revue de soins infirmiers.

Les auteurs présentent les résultats mais ne les critiquent pas.

Ils synthétisent et rendent clairs ces résultats.

Plusieurs de nos articles sont cités dans cette revue de la littérature.

Les résultats sont parfois liés à la tranche d'âge étudiée dans notre problématique mais aussi liés aux adolescents et adultes.

Annexe XV : Analyse article 4

Titre : Treatment compliance in children and adults with cystic fibrosis.

Norme APA : Arias Llorente, R.P., Bousoño Garcia, C. & Diaz Martin, J.J. (2008). Treatment compliance in children and adults with Cystic Fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, 7, 359-367. doi: 10.1016/j.jcf.2008.01.003

Revue: *Journal of cystic fibrosis*. **Facteur d'impact:** 2.873.

Pays: Espagne.

Grade des recommandations: C.

Recherche quantitative

1/ Titre

L'observance thérapeutique chez les enfants et les adultes atteints de mucoviscidose. Ce titre donne les concepts et la population de l'étude.

2/ Résumé

Les grandes lignes de la recherche sont synthétisées et donnent une bonne compréhension de l'étude.

Objectifs : Déterminer l'observance thérapeutique et comment elle est perçue par les patients atteints de mucoviscidose, les parents et une équipe pluridisciplinaire. Analyser l'importance donnée à chaque traitement et les raisons de la non observance. Investiguer les prédicteurs possibles de l'observance.

Méthode : 34 patients âgés de 1.6 à 40.6 ans. Etude transversale. Questionnaire auto rempli.

Résultats : Observance différente selon les traitements. Les patients les plus jeunes sont plus observants et ont une maladie moins sévère.

Conclusion : Meilleure observance pour les médicaments respiratoires et digestifs comparée à la physiothérapie et aux suppléments nutritifs. Elle se péjore avec l'âge et la sévérité de la maladie. Elle s'améliore pour les traitements perçus comme plus importants ou ayant une influence sur la qualité de vie.

3/ Introduction

3.1/ Problème de recherche

Le problème est donné (ligne 31). **Une observance thérapeutique irrégulière peut empirer la maladie** (Arias Llorente, Bousoño Garcia & Diaz Martin, 2008, traduction libre, p.360).

Le problème est justifié dans le contexte des connaissances actuelles. En effet, (ligne 3 à 6) il est écrit que **l'espérance de vie des patients atteints de fibrose kystique a nettement augmenté.**

Cela peut être attribué à un diagnostic précoce, une amélioration des soins impliquant une équipe multidisciplinaire et plus d'options thérapeutiques (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.359).

De plus, (lignes 7 à15) **les patients nécessitent des soins à domicile avec beaucoup de traitements prophylactiques (antibiotiques oraux ou en aérosol, enzymes pancréatiques, agents, mucolytiques, suppléments nutritifs, physiothérapie respiratoire quotidienne, régime adapté et exercice physique). Ces traitements s'intensifient et deviennent plus compliqués lors d'exacerbation de la maladie. C'est un traitement à vie, compliqué.** Ce sont des déterminants principaux de l'observance thérapeutique (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.359).

Le problème a une signification pour le personnel soignant en général. En effet, (ligne 35) il est écrit **qu'étudier ce problème peut aider les praticiens à prendre en soins ces patients dans le but d'améliorer leur observance thérapeutique et influencer la progression de la maladie** (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.360).

Il a une signification pour les infirmières (éducation thérapeutique, explications des traitements...) mais cela reste sous-entendu.

La profession des auteurs n'est pas connue. Ils travaillent dans un département de pédiatrie en Espagne mais leur fonction n'est pas mentionnée. Il y a une adresse email pour joindre le

premier auteur. Cela peut être utile en cas de question notamment sur sa fonction s'il est médecin ou autre.

3.2/ Recension des écrits

Les travaux de recherche antérieurs sont pertinents. (Ligne, 15) Plusieurs études indiquent une observance comprise entre 30 et 70 %, ces résultats sont similaires à d'autres maladies chroniques (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.359).

D'autres études ont montré que **l'observance varie selon le type de traitement** (lignes 17- 18- 21) Il est écrit que chez les enfants elle est **de 50% en général** (conforme à plusieurs études) (Modi et al., 2006, cités par Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.360). Selon trois études de plus de 10 ans, la compliance pour la physiothérapie est de 40-60%, 50% pour les vitamines, 65-95% pour les enzymes et 70-90% pour les antibiotiques (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.360).

Il y a plusieurs facteurs à considérer comme étant de possibles prédictors de l'observance mais avec des résultats contradictoires selon les études (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.360). (Lignes 23-24). Cela montre que les auteurs de l'étude rapportent les résultats des autres études de façon critique.

Les sources sont citées, rapportées de façon critique, elles montrent une progression des idées et servent à faire une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche. Il y a des sources primaires, en effet ces sources sont d'articles de recherche (exemple de la référence 3). Il y a également des revues de la littérature par exemple la référence 2 (source secondaire). Il y a autant d'études récentes que de plus de 10 ans. En lisant leur titre elles semblent pertinentes et reliées au sujet.

Les auteurs reprennent différents facteurs, tirés d'autres études, qui influencent l'observance (lignes 25 à 30).

- **données démographiques (âge, sexe, relations socio familiales, profession, niveau d'étude, statut socioéconomique)**
- **facteurs cliniques (âge au moment du diagnostic, degré de sévérité, transplantation pulmonaire)**
- **connaissance de la maladie**
- **façon de faire face à la maladie**

(Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.360).

3.3/ Cadre de recherche

•Le concept anglais de l'adhésion n'est pas défini clairement. Il n'y a pas d'hypothèse, ni de question de recherche.

Il n'y a pas de cadre théorique et son absence n'est pas justifiée.

Malgré tout, le lecteur comprend bien de quoi il s'agit.

3.4/ But, questions de recherche

Les buts de l'étude sont annoncés (lignes 37 à 45)

Ces objectifs sont les suivants :

- **Estimer l'observance thérapeutique concernant la physiothérapie respiratoire, les compléments nutritionnels, les médicaments respiratoires et digestifs.**
- **Analyser la perception des patients et de l'équipe de soins et analyser l'importance donnée à chaque type de traitement.**
- **Investiguer les raisons de la non observance et déterminer les prédicteurs de l'observance.**

(Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.360)

4/ Méthode

4.1/ Population et échantillon

Le premier paragraphe explique où ont été recrutés les patients. Ils proviennent d'un hôpital universitaire central en Espagne.

L'échantillon comporte 34 patients se rendant à une consultation trimestrielle ambulatoire.

Il n'y a pas de justification statistique de la taille de l'échantillon. Aucun moyen donné pour augmenter la représentativité de l'échantillon n'est mentionné.

La description de l'échantillon est donnée dans le paragraphe 3.1 des résultats (page 361). Il y a le nombre de participants dans chaque tranche d'âge. Il y a le nombre de femmes et d'hommes (lignes 1 à 4).

Les données physiologiques sont données dans ce paragraphe ainsi que les types de mutations.

Cependant il manque un tableau récapitulatif de la description de l'échantillon. Cela est plus pratique pour avoir plus rapidement toutes les données. On retrouve ce genre de tableau dans d'autres recherches.

De plus il manque des données sur le statut socioéconomique par exemple. Certaines données, comme par exemples le type de mutation, ne sont peut-être pas utiles. En effet, aucune explication n'est donnée pour savoir si cela influence la maladie ou non.

4.2/ Considérations éthiques

• Il n'y a pas de notion de consentement éclairé, ni d'éthique et de protection des droits des participants.

4.3/ Devis de recherche

C'est une étude transversale. Etude quantitative.

4.4/ Mode de collecte des données

Données collectées en examinant les antécédents cliniques et en analysant les données épidémiologiques (lignes 6-7) paragraphe du protocole de l'étude (2.2).

Il y a eu des évaluations de la respiration, de l'état digestif, des analyses de sang et de selles (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.360) (lignes 10-17).

Les outils et les index utilisés sont mentionnés. Par exemple le BMI. Cependant, il n'y a pas d'explications mais cela ne pose pas de problèmes particuliers pour comprendre l'étude. Il aurait peut-être fallu que des références soient données pour que le lecteur se renseigne éventuellement.

Questionnaire auto-rempli lors de la visite à la clinique (voir paragraphe 2.3 questionnaire)

Les patients de plus de 12 ans remplissaient eux-mêmes le questionnaire. Pour les plus jeunes ce sont les parents qui le remplissaient.

Le questionnaire est décrit et donné en annexe mais il n'y a pas de référence dans le texte pour indiquer sa présence. Il comporte 4 sections chacune en rapport avec les différents traitements (la physiothérapie, les médicaments respiratoires, les traitements digestifs et les compléments nutritionnels).

Dans chaque section il y avait des questions sur l'observance, la fréquence des traitements, l'importance donnée au traitement, et l'opinion personnelle des patients à propos de leur propre observance et les raisons de la non observance.

A la fin du questionnaire les patients recevaient un score en pourcentage prenant en considération leur observance globale pour tous les traitements.

Les items avaient un score allant jusqu'à 8. Un patient était considéré comme observant si le score était égal ou supérieur à 4.

Si le score global était égal ou supérieur à 8 le patient était considéré comme globalement observant.

Les patients ont été classés en deux groupes : patients observants et non-observants, pour chaque traitement et en général.

Le questionnaire est décrit, mais sa provenance n'est pas mentionnée dans les sources. Il n'y a pas de références en lien avec cet outil. Il n'y a pas de mention de test de sa validité ni de sa fidélité. Il sert néanmoins à répondre au problème posé.

Une classification subjective en deux groupes est proposée par les médecins et une infirmière spécialisée par rapport à l'observance thérapeutique. Les auteurs disent que cela est subjectif (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.360).(ligne46).

Les analyses statistiques ont été faites avec le programme SPSS 11.0 (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.361). (Ligne 49).

4.5/ Conduite de la recherche

La méthode de collecte des données n'est pas décrite. On ne sait pas d'où est tiré le questionnaire. On ne sait pas si des explications ont été données aux participants. On ne connaît pas le contexte dans lequel les participants ont rempli le questionnaire.

Ce sont un pédiatre, un gastroentérologue, un pneumologue et une infirmière spécialisée travaillant tous dans la clinique de la mucoviscidose qui ont classé les participants de manière subjective. Même si la classification est subjective on peut imaginer qu'ils ont de bonnes connaissances du sujet et qu'ils sont les personnes les plus appropriées pour réaliser ce classement (lignes 44-46).

4.6/ Analyse des données

Les méthodes d'analyse statistique sont précisées dans le paragraphe analyse statistique 2.4 page 361.

Les variables quantitatives sont exprimées en moyennes et déviations standards.

Les variables qualitatives sont données en proportions.

Les Test de Fisher et du Qui 2 sont utilisés pour comparer les proportions et le test de Student pour comparer les moyennes.

Si les variables étaient significativement différentes les auteurs ont utilisé le test de Mann-Witney's U.

Valeur de $p < 0.05$ donnée pour la significativité des résultats.

5/ Résultats

Présentation des résultats

Les résultats sont présentés dans des tableaux et par un graphique. Ils sont clairs.

Cependant, le seuil de significativité n'est pas inscrit avec les tableaux.

Tableau 1 : Impact des traitements sur la qualité de vie.

Tableau 2 : Raisons de la faible observance avec les différents traitements.

Figure 1 : Pourcentage de l'observance thérapeutique pour chaque type de traitement selon le questionnaire des patients et selon l'opinion des professionnels.

Le texte résume les résultats selon les mesures analysées : le degré d'observance, l'importance donnée aux traitements et la perception des patients de leur propre observance, les raisons de la non observance et les différences entre les patients observants et non observants. Les résultats sont donnés dans des paragraphes ce qui facilite la lecture de ceux-ci.

Tableau 3 : Pas de titre clair, on ne comprend pas sans le texte de quel test il s'agit. Il n'y a pas de seuil de significativité.

Idem pour le tableau 4.

Tableau 5 : On ne sait pas non plus de quel test il s'agit et il n'y a pas le seuil de significativité.

Ces trois tableaux ne peuvent pas être compris sans le texte du paragraphe 3.5.

Degré de compliance :

50% compliance quotidienne pour les médicaments respiratoires et les compléments nutritifs.

38% pour la physiothérapie respiratoire 20.6% ne la font jamais.

5,8% ne prennent jamais leurs médicaments respiratoires et 29,4 % ne prennent jamais leurs compléments alimentaires.

14,7 % prennent leurs médicaments respiratoires quand ils se sentent moins bien, 6% font ensuite leur physiothérapie et ont pris leurs compléments alimentaires.

100% prennent leurs enzymes digestives mais 64,7% ne les prennent que durant leur repas principal mais pas lors de leurs encas.

94,1% reconnaissent leur traitement digestif comme essentiel alors que les pourcentages sont plus bas pour le reste (médicaments respiratoires 70,6%, physiothérapie 59%, suppléments nutritifs 44,1%)

L'importance donnée aux différents traitements et la perception des patients de leur observance :

(Echelle de 1 à 10)

- médicaments digestifs= 9.4

- suppléments nutritionnels= 6.2

-Médicaments respiratoires= 8.0

Physiothérapie= 7.2

70.6 % pensent qu'ils prennent la dose correcte de traitement digestif. Seulement 8.8% pensent qu'ils auraient pu être plus compliants.

29.4% considèrent qu'ils font assez de physiothérapie et 41.2 % pensent qu'ils devraient en faire plus souvent.

90% pensent que les enzymes pancréatiques améliorent leur qualité de vie. Seulement 50% pensent que la physiothérapie joue un petit rôle ou pas du tout.

Les patients pensent qu'ils étaient compliants à 84 % pour la prise de médicaments.

Les principales raisons de la non observance : Voir tableau 2

- les médicaments digestifs :

Oublis

-les traitements respiratoires et les compléments alimentaires :

Pas besoin et pas le temps

Mauvais gout

-Physiothérapie :

Pas le temps

Pas besoin

La remplace par d'autres exercices

Après la transplantation une baisse de l'observance a été observée.

Les différences entre les compliants et les non compliants : Les patients non compliants étaient significativement plus âgés, une plus longue évolution de la maladie, et un degré de sévérité plus élevé.

23.8% des patients < 15 ans étaient non compliants.

69.2% parmi les adultes et les adolescents.

Les patients compliants donnent plus d'importance à leurs traitements que les non compliants.

Les observants avaient un meilleur niveau d'albumine sanguine mais pas de différences pour les autres paramètres.

6/ Discussion

6.1/ Interprétation des résultats

Les auteurs disent plusieurs fois que leurs résultats sont conformes avec d'autres études (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.363) (lignes 15-16, 26)

▪ La mesure et la promotion de l'observance aux différents traitements nécessaires aux patients durant toute leur vie, sont devenues des composantes essentielles des soins dispensés par les professionnels de la santé.

Il y a eu des études pour évaluer les différences dans l'observance des traitements.

Dans cette étude les patients considèrent comme essentiels les médicaments digestifs et respiratoires et ainsi ont une meilleure observance. Les auteurs disent que cela correspond à d'autres résultats d'études (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.363) (lignes 10-16).

Cela pourrait être expliqué par les bénéfices obtenus et l'apparition rapide de symptômes en cas de non prise du traitement (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.363). (16-18).

Pour les compléments alimentaires et la physiothérapie respiratoire, d'autres études montrent un niveau bas d'observance.

La compliance augmente pour les antibiotiques et les enzymes digestives ce qui correspond aussi à d'autres résultats.

Les résultats pour les traitements respiratoires étaient plus bas mais les auteurs n'ont pas fait de distinctions entre les différents types de traitements ce qui peut expliquer les différences de résultats (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.363) (30-31)

Les patients ont une plus grande observance pour les traitements qu'ils pensent être bénéfiques et qui ont plus d'impact sur leur qualité de vie. D'anciennes études ont montré que les patients qui réalisent l'importance de suivre un traitement et qui font confiance à leurs médecins sont probablement plus observants. Si les médecins peuvent convaincre leurs patients cela pourrait améliorer la compliance. (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.363)

Les patients négligent la physiothérapie respiratoire, ce qui correspond à d'autres résultats de recherche. Ils ne pensent pas que cela améliore leur qualité de vie (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.363).

Les principales raisons de la basse observance sont :

Le manque de temps, ne pas ressentir le besoin, la substitution de la physiothérapie par d'autres exercices. Ils ne voient pas d'effets bénéfiques. Les autres études montrent cela aussi.

Dans cette étude les auteurs ont trouvé que l'observance thérapeutique diminue avec la sévérité de la maladie.

D'autres auteurs expliquent cela par le manque de renforcement positif quand les patients ne voient pas d'effet bénéfique à suivre leur traitement. Cependant d'autres auteurs montrent le contraire, c'est-à-dire que l'observance augmente quand la maladie devient plus sévère (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.363) (lignes 65-70).

La perception de la sévérité de la maladie est différente selon le médecin ou le patient. Selon les médecins, le patient sous estimerait la sévérité.

Le fait que l'observance diminue avec l'âge a été aussi montré dans de précédentes recherches. Pendant l'enfance il y a une meilleure observance probablement expliquée par le rôle que les parents ont à cet âge.

Selon plusieurs études citées, une bonne cohésion au sein de la famille est associée à une meilleure observance. L'observance diminue à l'adolescence ce qui correspond à la diminution de la supervision par les parents. D'autres recherches coïncident avec cet aspect (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.364).

Les raisons données par ces études sont aussi :

- l'importance de la maladie diminue par rapport à l'arrivée de nouvelles préoccupations de la vie.
- les jeunes veulent cacher leur maladie et avoir une vie sociale comme les autres.
- Le changement du lieu de prise en soin et d'équipe qui cause un manque de confiance à cause des nouvelles relations à établir avec le personnel soignant.

Une diminution de l'observance arrive après une transplantation pulmonaire selon plusieurs études citées dans les références.

Ils disent que les résultats sont influencés par la manière de les mesurer et par la définition donnée à l'observance (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.364). (Lignes 126-130). Les auteurs disent que malgré des résultats bas pour l'observance, les patients ont un bon état de santé. Ils disent qu'avec un meilleur niveau il pourrait y avoir moins de sévérité. Ils disent qu'il faut diminuer la non adhérence car cela aiderait à évaluer si les traitements sont réellement efficaces, cela aiderait à diminuer les hospitalisations et les consultations, modifier la progression de la maladie et diminuer les dépenses de santé.

Les limites de l'étude sont données :(ligne 145 à 180)

- données subjectives obtenues auprès des patients ou des parents, contrastées avec celles des soignants (lignes146-148)
- questionnaire (144)
- devraient utiliser des méthodes plus objectives (151)
- les méthodes d'analyses directes sont invasives (163)
- Les méthodes électroniques sont selon eux biaisées car elles ne voient pas si le traitement est réellement pris (165)
- petit échantillon (172)
- grand écart d'âges (173)

6.2/ Conséquences et recommandations

Recommandations pour les recherches futures : (lignes 176-194)

- prendre en compte les facteurs psychologiques
 - la façon dont les patients font face à leur maladie
- Le niveau de stress engendré
- les facteurs sociaux
 - les relations entre les patients et les professionnels de la santé
 - d'autres facteurs cliniques.

Les auteurs concluent que les résultats sont similaires à d'autres études. Les patients surestiment leur observance par rapport à celle des professionnels.

Il y a des différences d'observance thérapeutique selon le traitement. Les traitements les plus suivis sont ceux que les patients perçoivent comme ayant plus de répercussion sur leur qualité de vie et ceux qu'ils pensent être essentiels. La physiothérapie n'est pas beaucoup pratiquée. Elle est perçue comme n'ayant pas beaucoup de répercussions sur la qualité de vie.

Enfin l'observance diminue avec l'âge et la sévérité de la maladie mais il n'y a pas d'influence du genre, des paramètres nutritionnels et pulmonaires sur celle-ci. Il y a besoin d'un suivi attentif et continu des patients (Arias Llorente et al., 2008, traduction libre, p.364).

Annexe XVI : Analyse article 5

Titre : Adherence and psychopathology in children and adolescents with cystic fibrosis.

Norme APA: White, T., Miller, J., Smith, G.L. & McMahon, W. M. (2009). Adherence and psychopathology in children and adolescents with cystic fibrosis. *European child and adolescent psychiatry*, (18), 96-104. Doi: 10.1007/s00787-008-0709-5

Revue: *European child and adolescent psychiatry*. **Facteur d'impact :** inconnu.

Pays : Etats-Unis, Minnesota

Grade des recommandations : C

Recherche quantitative

1/ Titre

Le titre précise de façon succincte les concepts clés, que sont la psychopathologie, l'adhésion et la mucoviscidose. Le titre mentionne également la population à l'étude. Dans cet article, il s'agit des enfants et adolescents atteints de fibrose kystique. C'est un article intéressant car il prend en compte les troubles psychiatriques dans l'observance thérapeutique.

2/ Résumé

Le résumé synthétise clairement les grandes lignes de la recherche. Il est clair et compréhensible.

Le contexte : justifie l'étude avec le but de cette dernière : L'augmentation frappante dans la durée de vie des personnes atteintes de fibrose kystique a été largement attribuée à des améliorations spectaculaires dans les schémas thérapeutiques (White, Miller, Smith & McMahon, 2009, traduction libre, p. 96). Lignes 1 à 6 (résumé).

La méthode : consiste en un entretien psychiatrique structuré de 52 patients atteints de mucoviscidose (White et al., 2009, traduction libre, p. 96). Lignes 15 à 17 (résumé).

Les résultats et la conclusion : stipulent que **les troubles de l'anxiété augmenteraient l'adhésion aux traitements. La cohésion familiale faciliterait la mise en place des traitements à domicile** (White et al., 2009, traduction libre, p. 96). Lignes 36 à 43 (résumé).

3/ Introduction

3.1/ Problème de recherche

Le problème est clairement formulé et circonscrit. Les principaux objectifs de traitements sont de promouvoir une bonne nutrition et une croissance normale, de retarder ou de ralentir autant que possible le développement de la maladie pulmonaire, et de reconnaître et traiter les complications de la maladie. L'efficacité de ces objectifs a donné lieu à une remarquable augmentation de la qualité de vie et de la longévité (White et al., 2009, traduction libre, p. 97). Lignes 22 à 28 (introduction).

Le problème est justifié dans l'état des connaissances actuelles. Il y a 25 ans en arrière les patients survivaient rarement à l'adolescence, alors que la durée de vie moyenne actuelle dépasse les 35 ans. ... Patterson et al. ont trouvé une corrélation positive entre l'augmentation de l'adhésion à la physiothérapie et l'amélioration des fonctions pulmonaires (White et al., 2009, traduction libre, p. 97). Lignes 29 à 34 (introduction).

Le problème a une signification pour la santé.

3.2/ Recension des écrits

Les travaux de recherches antérieures sont pertinents et sont rapportés de façon critique. La présence d'une maladie chronique peut avoir un impact considérable sur le développement et la santé mentale des enfants et adolescents. Il y a eu de nombreuses études qui ont évalué les problèmes psychologiques, les comorbidités psychiatriques, des psychopathologies maternelles et le fonctionnement familial des enfants et adolescents atteints de la mucoviscidose (White et al., 2009, traduction libre, p. 97). Lignes 88 à 94 (introduction). Les études ne montrent pas de progression dans les idées mais plutôt des contradictions. Il y a une contradiction considérable dans la littérature (White et al., 2009, traduction libre, p. 97). Lignes 97 (introduction).

La recension des écrits fournit une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche. **Un meilleur niveau d'adhésion a été associé à un haut niveau d'optimisme, une meilleure connaissance de la maladie, et une meilleure relation docteur/patient.** La perception de la sévérité de la maladie a des résultats mitigés. ... L'adhésion a été **négativement corrélée avec l'augmentation de l'âge, la satisfaction dans les relations parentales, l'implication sociale** active des membres de la famille.

De plus, **certaines études montrent une plus grande non-adhésion chez les filles, les patients ayant une fratrie atteinte eux aussi de la mucoviscidose, être enfant unique, les enfants avec beaucoup d'hospitalisations et de jours d'écoles manqués, et ceux vivant avec un seul parent** (White et al., 2009, traduction libre, p.97). Lignes 52 à 69 (introduction).

Il en ressort que de nombreux facteurs interviennent dans le niveau d'adhésion.

La recension des écrits est très riche (beaucoup de références) et pertinente.

La recension des écrits présente une base solide pour l'étude car plusieurs études ont trouvé les mêmes données. Des corrélations d'adhésion ont été trouvées dans un grand nombre d'études chez les enfants et les adolescents atteints de la mucoviscidose (White et al., 2009, traduction libre, p. 97). Lignes 50 à 52 (introduction).

La recension des écrits ne s'appuie pas sur des sources primaires. Les auteurs ne se sont pas appuyés sur leurs anciens travaux.

3.3/ Cadre de recherche

Les concepts clés sont mis en évidence et sont définis sur le plan conceptuel. Dans l'article, il y a une définition de l'adhésion thérapeutique. L'adhésion thérapeutique chez les patients atteints de la mucoviscidose est définie comme étant le degré dans lequel le patient participe activement à ses recommandations médicales et aux traitements fournis par l'équipe de soins (White et al., 2009, traduction libre, p. 97). Lignes 35 à 38 (introduction).

Le cadre conceptuel est incorporé à la recension des publications. En effet, la recension des écrits permet de placer le contexte et de déterminer les concepts clés. Le cadre conceptuel est lié au but de l'étude.

L'auteur ne justifie pas l'absence d'un cadre de recherche.

3.4/ But, questions de recherche

Le but de l'étude est énoncé de façon claire et concise.

Cette étude a été initiée pour évaluer le taux de troubles psychiatriques chez les enfants et les adolescents atteints de la mucoviscidose et d'explorer la relation entre la psychopathologie et la fonction de la famille sur les taux d'adhésion chez les enfants et les adolescents avec la mucoviscidose (White et al., 2009, traduction libre, p. 97). Lignes 110 à 114 (introduction).

Il n'y a pas de questions de recherche précises mais l'article fait part d'une hypothèse qui est clairement énoncée. Les faibles niveaux d'adhésion seraient associés à une comorbidité psychiatrique, et notamment des troubles de l'humeur (White et al., 2009, traduction libre, p. 97). Lignes 119 à 121 (introduction).

L'hypothèse découle logiquement du but de la recherche et de l'expérience et est fondée sur l'expérience clinique (White et al., 2009, traduction libre, p.97). Lignes 117 à 118 (introduction).

Les variables reflètent les concepts précisés dans le cadre conceptuel.

4/ Méthode

4.1/ Population et échantillon

La population visée est définie de façon précise. 53 patients âgés de 9 à 17 ans avec un diagnostic clinique de mucoviscidose ont été recrutés (White et al., 2009, traduction libre, p. 98). Lignes 15 à 16 (méthode). 59 patients ont été approchés pour participer à l'étude, 53 étaient d'accord d'y participer. Une patiente qui était hospitalisée ... a été exclue de l'analyse (White et al., 2009, traduction libre, p. 99). Lignes 1 à 6 (résultats).

L'échantillon est décrit de façon suffisamment détaillé. 50 enfants étaient caucasiens, deux étaient hispaniques. ... 78,8% des familles avaient deux parents à la maison ; 19,2% étaient divorcés sans remariage. ... (White et al., 2009, traduction libre, p. 99). Lignes 15 à 19 (résultats). Cependant, il n'y a pas de distinction entre les préadolescents et les adolescents.

Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur n'a pas envisagé de moyens pour accroître la représentativité de l'échantillon.

L'auteur ne précise pas comment la taille de l'échantillon a été déterminée. Elle n'est donc pas justifiée sur une base statistique.

4.2/ Considérations éthiques

Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont adéquats. Pour les patients qui voulaient participer à l'étude, les consentements éclairés et l'accord des jeunes ont été obtenus (White et al., 2009, traduction libre, p. 98). Lignes 30 à 31 (méthode). Dans l'article, il n'y a aucune mention de l'anonymat.

L'article ne précise pas si l'étude a été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices pour les participants, tout ce qu'on sait c'est que l'entretien n'a duré que sur une seule séance pendant deux heures. Les entrevues et les questionnaires ont été réalisés en une seule séance d'une durée d'environ deux heures et dans chaque cas les mères étaient présentes (White et al., 2009, traduction libre, p. 98). Lignes 31 à 34 (méthode).

4.3/ Devis de recherche

Le devis utilisé permet à l'étude d'atteindre son but. En effet, à travers les différents questionnaires, les auteurs ont pu résoudre le problème défini à la phase conceptuelle. **Nos résultats semblent démontrer que les troubles psychiatriques n'ont pas tous un impact négatif sur l'observance thérapeutique. Cependant, il est possible que les enfants plus anxieux aient tendance à augmenter leur adhésion aux traitements** (White et al., 2009, traduction libre, p. 102). Lignes 5 à 9 (conclusion).

Le devis fournit un moyen d'examiner l'hypothèse. En effet en mesurant l'adhésion aux traitements, les auteurs ont pu vérifier leurs résultats. Ainsi les techniques objectives pour mesurer l'adhésion aux traitements seront importantes pour confirmer ceci (White et al., 2009, traduction libre, p. 102). Lignes 9 à 11 (conclusion). Leur hypothèse était fausse.

Le choix du devis ne permet pas de minimiser les obstacles à la validité interne et externe. Néanmoins, obtenir plusieurs mesures du même informateur peuvent entraîner des biais (White et al., 2009, traduction libre, p.102). Lignes 120 à 122 (discussion).

La méthode de recherche proposée est appropriée à l'étude du problème posé. En effet, à travers les questionnaires et l'analyse des résultats, les auteurs ont pu vérifier le problème posé.

4.4/ Mode de collecte des données

Les outils de mesure sont clairement décrits et permettent de mesurer les variables.

- Pour mesurer l'adhésion thérapeutique, les auteurs ont utilisé un questionnaire. Le profil de gestion confidentiel de la mucoviscidose (CCFMP) est un questionnaire en 3 parties qui évalue le niveau d'adhésion aux traitements (White et al., 2009, traduction libre, p. 98). Lignes 58 à 60 (méthode).

- Les auteurs ont également utilisé le C-DISC qui est un entretien psychiatrique très structuré, conçu pour être réalisé par du personnel formé (White et al., 2009, traduction libre, p. 98). Lignes 85 à 86 (méthode). Mais aussi, le CBCL qui est un questionnaire d'autoévaluation sur l'état psychologique utilisé par les parents et les jeunes (White et al., 2009, traduction libre, p. 102). Lignes 95 à 96 (méthode). Enfin, il y a le FACES II qui est une échelle pour mesurer la cohésion familiale (White et al., 2009, traduction libre, p. 98). Lignes 103 à 106 (méthode).

Cependant, les auteurs ont utilisé beaucoup d'outils de collecte des données, ce qui complique la compréhension.

Les auteurs précisent que les instruments ont été importés. Les entretiens avec le CDISC ont été réalisés selon le manuel de l'utilisateur du DISC 2.1 (White et al., 2009, traduction libre, p. 98). Lignes 88 à 91 (méthode). La FACES II a été développé par David Olson et ses collègues (White et al., 2009, traduction libre, p. 99). Lignes 103 à 104 (méthode). Pour ce qui est du questionnaire pour l'adhésion et le CBCL, les auteurs ne précisent pas s'ils sont importés ou créés pour l'étude. Les auteurs nous disent de faire attention dans l'interprétation des résultats avec le CDISC car il n'a pas été évalué chez les enfants avec des maladies chroniques (White et al., 2009, traduction libre, p. 102). Lignes 99 à 101 (discussion).

Les définitions opérationnelles sont adéquates car elles expliquent ce que mesure chaque questionnaire. Le CCFMP mesure le niveau d'adhésion dans la nutrition, les soins pulmonaires et la gestion des médicaments (White et al., 2009, traduction libre, p. 98). Lignes 64 à 65 (méthode). Le CBCL mesure si les personnes sont en retrait, les plaintes somatiques, les problèmes sociaux, l'attention, la délinquance et l'agressivité (White et al., 2009, traduction libre, p. 99). Lignes 96 à 99 (méthode). La FACE II mesure le degré des liens émotionnels entre chaque membre de la famille (White et al., 2009, traduction libre, p. 99). Lignes 106 à 107 (méthode).

La fidélité et la validité des outils de mesure ne sont pas évaluées.

4.5/ Conduite de la recherche

Le processus de collecte des données est peu décrit. Les entretiens diagnostics et le recueil des questionnaires ont été faits par Tonya White ou Judith Miller (White et al., 2009, traduction libre, p.98). Lignes 34 à 36 (méthode). Les interviews avec le CDISC ont été réalisés soit par White soit par Miller (White et al., 2009, traduction libre, p.98). Ligne 89 (méthode).

White et Miller sont des professeurs dans le domaine de la psychiatrie et sont donc compétents pour recueillir les données et ainsi minimiser les biais. Leurs professions sont mentionnées à la page 96.

L'étude ne comporte pas de variable indépendante.

4.6/ Analyse des données

Les méthodes d'analyse statistiques utilisées sont précisées pour vérifier l'hypothèse.

Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont appropriées au niveau de mesure des variables. Les auteurs ont utilisé le test de Pearson pour vérifier l'existence de relations entre deux variables paramétriques. Ils ont également utilisé le Spearman Rank Sum pour les variables non paramétriques, le T test pour vérifier les différences entre les moyennes de deux groupes. Enfin, ANCOVA pour vérifier les différentes moyennes entre les groupes, notamment pour le CBCL et la FACES II (White et al., 2009, traduction libre, p. 99). Lignes 114 à 121 (méthode).

Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont pris en considération. Des mesures globales ont été utilisées pour réduire les effets des nombreux tests (White et al., 2009, traduction libre, p. 99). Lignes 123 à 124 (méthode).

5/ Résultats

Présentation des résultats

Les résultats sont adéquatement présentés à l'aide de tableaux à la page 100 avec des pourcentages.

Les résultats sont résumés par un texte narratif de la page 99 à 101.

- Les jeunes rapportent que 67% de la non-adhésion est due aux **oublis** ou au **raccourcissement de la durée de traitements**, et 33% est due à une **inadéquation avec les recommandations de l'équipe** de soins de la mucoviscidose. Dans les 33%, la non-adhésion est liée à ce que le patient a **compris des recommandations** de l'équipe (White et al., 2009, traduction libre, p.99). Lignes 30 à 36 (résultats).
- Il n'y a **pas de corrélation significative entre l'adhésion et l'âge ou le statut socioéconomique** (White et al., 2009, traduction libre, p.99). Lignes 62 à 63 (résultats).
- La **complexité des traitements diminue l'adhésion** (White et al., 2009, traduction libre, p.100). Lignes 70 à 73 (résultats).
- **Les bonnes relations familiales sont liées à des meilleurs niveaux d'adhésion et diminuent le nombre de traitements manqués** (White et al., 2009, traduction libre, p.101). Lignes 130 à 133 (résultats).
- Les familles **trop strictes ou trop flexibles** dans leur fonctionnement ont tendance à avoir de faible taux d'adhésion (White et al., 2009, traduction libre, p.101). Lignes 140 à 142 (résultats).
- **Les troubles de l'anxiété étaient significativement plus élevés pour l'observance thérapeutique** (White et al., 2009, traduction libre, p.101). Lignes 26 à 27 (discussion).
- Une prise de **conscience de soi** peut contribuer à créer des **comportements adaptatifs d'adhésion** (White et al., 2009, traduction libre, p.101). Lignes 49 à 51 (discussion).
- **Pas de corrélation significative entre la sévérité de la maladie et l'adhésion** (White et al., 2009, traduction libre, p.102). Lignes 105 à 106 (discussion).

Le seuil de signification pour chaque test statistique est indiqué.

6/ Discussion

6.1/ Interprétation des résultats

Les résultats sont interprétés en fonction de l'hypothèse. En effet, les auteurs comparent les taux d'adhésion en fonction des troubles psychiatriques et de la structure familiale.

Les résultats concordent avec les études antérieures. Ces résultats sont en accord avec la littérature sur la mucoviscidose, diabète, et l'asthme qui démontrent un facteur familial positif associé à l'augmentation de l'adhésion (White et al., 2009, traduction libre, p. 101). Lignes 63 à 66 (discussion).

L'interprétation et les conclusions sont conformes aux résultats d'analyse.

Les limites de l'étude sont définies. Une faiblesse est que l'étude repose sur les déclarations des jeunes et des parents pour les taux d'adhésion (White et al., 2009, traduction libre, p. 102). Lignes 107 à 108 (discussion). Finalement, la nature transversale de l'étude est une faiblesse, car nous ne pouvons seulement identifier les associations plutôt que les causalités (White et al., 2009, traduction libre, p. 102). Lignes 127 à 130 (discussion).

Les conclusions découlent logiquement des résultats.

6.2/ Conséquences et recommandations

Les conséquences des résultats de l'étude pour la pratique clinique sont que **l'anxiété peut se révéler être un facteur protecteur dans la promotion de l'adhésion** (White et al., 2009, traduction libre, p. 101). Lignes 32 à 33 (discussion). Il faut donc prendre en compte les troubles psychiatriques dans le traitement de la mucoviscidose (White et al., 2009, traduction libre, p. 102). Lignes 13 à 15 (conclusion). **Améliorer la communication entre les familles et l'équipe de soins peut aider à résoudre le problème de non-adhésion** (White et al., 2009, traduction libre, p. 102). Lignes 21 à 23 (conclusion).

Les auteurs ne font pas de recommandations pour les recherches futures.

Annexe XVII : Analyse article 6

Titre : Predictors of self-care in adolescents with cystic fibrosis: a test of Orem's theories of self-care and self-care deficit.

Norme APA: Baker, L.K. & Denyes, M.J. (2008). Predictors of self-care in adolescents with cystic fibrosis: a test of Orem's theories of self-care and self-care deficit. *Journal of Pediatric Nursing*, 23(1), 37-48. doi: 10.1016/j.pedn.2007.07.008.

Revue: *Journal of Pediatric Nursing*. **Facteur d'impact:** 0.788.

Pays: Etats-Unis.

Grade des recommandations: C.

Recherche qualitative

1/ Titre

Le titre précise de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude.

Les prédicteurs des auto-soins chez les enfants atteints de mucoviscidose : Un test des théories des auto-soins et des déficits en auto-soins développées par Orem.

2/ Résumé

Le résumé n'est pas construit en plusieurs parties. Cependant il donne un aperçu de la recherche effectuée.

Il est écrit que les infirmières doivent souvent lutter pour trouver des moyens pour encourager les adolescents atteints de mucoviscidose à s'engager dans leurs auto-soins essentiels à leur santé et leur vie (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.37). L'étude sur les prédicteurs d'auto-soins a été menée pour fournir une évidence basée sur des faits pour la pratique infirmière.

Les deux théories de Orem ont été testées pour expliquer et prédire les auto-soins universels et ceux liés aux déviations de la santé chez 123 adolescents. Quatre dimensions des auto-soins émergent comme des prédicteurs des auto-soins universels et deux d'entre eux étaient aussi liés aux auto-soins liés aux altérations de la santé.

La clarification du modèle d'Orem était aussi un résultat important.

Le développement d'interventions infirmières destinées à renforcer les prédicteurs des auto-soins universels et liés aux déviations de la santé peuvent avoir le potentiel d'améliorer la qualité de vie et la durée de vie des adolescents malades.

Le résumé est flou car il n'y a pas de résultats principaux à proprement dit. Les prédicteurs ne sont pas nommés. Il faut donc lire le texte pour comprendre de quoi il s'agit.

3/ Introduction

3.1/ Problème de recherche

Les infirmières en pédiatrie observent une inconstance dans la réalisation des auto-soins chez les adolescents atteints de mucoviscidose et luttent pour trouver des moyens pour les encourager à faire les auto-soins essentiels à leur vie et leur santé.

Grâce aux avancées médicales les **enfants et les jeunes atteints de fibrose kystique survivent beaucoup plus d'années qu'avant. L'espérance de vie moyenne est de 36.5 ans** (Cystic fibrosis fondation, 2005, citée par Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.37). Malgré les impressionnantes avancées médicales et l'augmentation de l'espérance de vie, **les auto-soins restent un élément critique pour ces personnes malades** (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.37). (Ligne 5-10).

Pour survivre et se développer les adolescents ont besoin non seulement des auto-soins favorables à la santé générale et à leur développement, mais aussi des auto-soins spécifiques à la gestion de leur maladie (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.37). (Lignes 13-17)

Selon Baker et Denyes (2008), il y a une **augmentation du nombre de recherches sur les auto-soins des enfants et des adolescents avec une maladie chronique** (traduction libre, p.37). Cependant, ces recherches **ne fournissent qu'un aperçu limité pour les infirmières sur ce qui pourrait contribuer à la constance ou non chez les adolescents, dans la réalisation des auto-soins.**

Le problème a donc une signification pour la discipline infirmière. L'étude se base sur un modèle infirmier et se place dans une perspective infirmière.

Les auteurs croient que s'ils avaient une meilleure compréhension des prédicteurs, ils auraient une base plus claire pour construire des soins infirmiers qui favoriseraient des auto-soins plus constants et amélioreraient ainsi la santé de ces jeunes (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.37).

Les théories d'Orem ont besoin d'être testées empiriquement pour fournir une direction pour la pratique et la recherche.

3.2/ Recension des écrits

▪ Une recension des écrits a été entreprise. Les auteurs présentent l'état des connaissances sur le phénomène étudié. Ils rapportent des études et en donnent quelques résultats. Selon Baker & Denyes (2008), il n'y a pas de recherches sur les autosoins chez les adolescents atteints de mucoviscidose mais des données sont disponibles pour d'autres jeunes atteints de maladies chroniques. Ces données sont congruentes avec les observations cliniques de la réalisation limitée et inconstante des autosoins chez les adolescents (traduction libre, p.38)

Les auteurs se basent sur les travaux de Orem, sur des recherches antérieures et sur de la littérature expliquant le développement (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.39).

Les facteurs de conditionnement identifiés comme spécialement pertinents sont : l'âge, le sexe, le mode de vie, le stade de développement, le système familial et l'état de santé.

Les adolescents, ayant un diabète insulino dépendant, qui ont un contrôle faible de leur métabolisme ne s'engagent pas dans leurs auto-soins recommandés pour garder le contrôle (Frey et al., 2004, cités par Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.38) .

Selon Moore et Beckwitt (2003), les enfants atteints de cancer s'engagent moins dans les auto-soins liés à leur maladie que dans les auto-soins universels (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.38).

Selon Darshiff et al. (2006), les auto-soins liés à la maladie diminuent avec l'âge, ce qui nécessite de construire des pratiques d'auto-soins fondamentales lors des premières étapes de l'adolescence (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.38).

Bien qu'il n'y ait pas de recherche qui décrivent les capacités d'auto-soins chez les adolescents atteints de mucoviscidose, il y a trois études intéressantes. Des chercheurs ont développé un questionnaire pour les parents pour avoir des informations sur les connaissances et les habiletés pour réaliser les compétences d'auto-soins de jeunes âgés de 4 à 17 ans atteints de fibrose kystique (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.38).

Selon Patton et al. (2005), à partir de l'âge de 14 ans ces adolescents devraient avoir la maîtrise des comportements basiques d'auto-soins (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.38)

Plusieurs études montrent que les auto-soins sont influencés par les capacités d'auto-soins dans des échantillons d'enfants malades ou en bonne santé (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.39).

Plusieurs facteurs de conditionnement tels que l'absence de problèmes de santé, avoir moins de frères et sœurs ont une influence positive sur les capacités d'auto-soins chez les adolescents (Denyes, 1988, cité par Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.39). Selon Callaghan (2006), avoir un support adéquat, des revenus familiaux suffisants, de bonnes conditions de vie, une pratique religieuse et des problèmes médicaux influencent aussi positivement les capacités d'auto-soins (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.39).

3.3/ Cadre de recherche

Il y a une partie spéciale cadre de recherche et revue de la littérature.

Ils disent que le modèle théorique global pour l'étude est tiré des théories de Orem, de la littérature concernant les stades de développement, des études antérieures sur les adolescents et sur le modèle de santé salutogénique d'Antonovsky (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.40). Il y a un schéma qui résume ce modèle théorique. Cependant, il n'y a pas d'explications concernant le modèle de santé d'Antonovsky. Les bases théoriques sont néanmoins bien explicitées et sont appropriées pour l'étude.

Les auteurs expliquent les trois concepts centraux pour Orem (Orem, 2001, citée par Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.38). Ils sont très pertinents pour la compréhension clinique des auto-soins chez les adolescents.

Les auteurs donnent la définition de ces trois concepts.

Auto-soins : exécution de comportements dirigés pour le maintien de la vie, de la santé, du développement et du bien-être. (Par exemple manger une nourriture enrichie ou utiliser un appareil de désencombrement des bronches).

Capacités d'auto-soins : Sont liées aux capacités complexes acquises, essentielles à la réalisation des auto-soins. Par exemple les connaissances des groupes alimentaires de base, avoir la dextérité et les connaissances nécessaires pour utiliser un appareil de désencombrement des voies respiratoires.

Les facteurs de conditionnement fondamentaux sont les variables qui influencent les exigences des personnes pour les auto-soins et les capacités d'auto-soins. Ce sont par exemple l'âge, le sexe et l'état de santé.

Deux types d'auto-soins ont été conceptualisés dans cette recherche en se basant sur les théories de Orem (2001) et le travail de Frey et Denyes (1989) (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.38).

Les auto-soins sont les actions prises pour le maintien de la santé et sont ainsi nécessaires à tous les individus. Par exemple manger.

Les auto-soins liés à l'altération de la santé sont les actions réalisées à cause d'une maladie spécifique et ne sont donc pas universellement nécessaires à toutes les personnes.

Des exemples d'auto-soins liés à la mucoviscidose sont : réaliser la **physiothérapie respiratoire**, utiliser des **mucolytiques et des aérosols**, prendre des **antibiotiques et des enzymes pancréatiques**, la **nutrition parentérale par sonde naso gastrique la nuit**, la **surveillance des statuts nutritionnel et respiratoire** (Hockenberry & Wilson, 2007, cités par Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.38).

Selon Orem, (2001) et Gast et al., (1989), les capacités d'auto-soins sont composées de trois propriétés humaines reliées mais distinctes. Elles sont classées par ordre. Ce sont en premier les capacités et les dispositions fondamentales, les composantes énergétiques et les capacités à réaliser les opérations d'auto-soins (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.38).

Les capacités et les dispositions sont fondamentales pour toutes actions délibérées. Ces actions incluent les auto-soins.

Les capacités humaines sont les sensations et la mémoire. Par exemple, les dispositions sont le concept de soi et la conscience de soi. (Orem, 2001, citée par Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.38). Les définitions de ces termes sont données.

Les composantes énergétiques sont des capacités spécifiques aux actions d'auto-soins liées à la santé. C'est par exemple l'habileté à prendre une décision à propos de ses propres soins et la motivation pour les auto-soins (Orem, 2001, citée par Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.39).

Selon Orem (2001), les capacités s'auto-soins influencent les auto-soins. Les personnes qui entreprennent des actions pour leurs propres auto-soins ou pour les soins des personnes ont des capacités spécialisées (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.39).

Les facteurs de conditionnement basiques sont des variables qui influencent les exigences d'auto-soins et les capacités d'auto-soins. Selon Orem (2001), les capacités des individus à s'engager dans leur auto-soins sont conditionnés par **l'âge, le stade de développement, l'expérience de vie, le milieu socioculturel, la santé et les ressources disponibles** (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.39).

3.4/ But, questions de recherche

Le but est clairement énoncé lignes 52-57. Il y a deux buts :

- Identifier les prédicteurs des auto-soins chez les adolescents atteints de mucoviscidose.
- Tester les relations parmi trois concepts centraux des théories de Orem : les auto-soins, les facteurs de conditionnement fondamentaux et capacités d'auto-soins (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.38).

Les questions de recherches sont clairement énoncées :

- Quels sont les prédicteurs des auto-soins universels et des auto-soins liés à l'altération de la santé ?
- Quelles sont les relations entre les auto-soins universels et les auto-soins liés à l'altération de la santé ?

(Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.40).

Il y a six hypothèses :

- les facteurs de conditionnement auront un impact important sur la variance dans des capacités fondamentales et les dispositions et les composantes énergétiques des capacités d'auto-soins.
- Ils auront aussi un fort impact sur les auto-soins universels et sont liés à une altération de la santé.

Il y aura une relation positive entre l'intelligence générale et le sens de la cohérence, entre l'intelligence générale et les composants de l'énergie et entre le sens de la cohérence et les composants de l'énergie.

- Il y aura des relations positives entre l'intelligence générale et les deux catégories d'auto-soins. De même qu'entre le sens de la cohérence et ceux-ci.
- Il y aura une relation positive entre les composants de l'énergie et les deux auto-soins.
- En combinant les facteurs de conditionnement fondamentaux et les capacités d'auto-soins il y aura une plus grande variance dans les auto-soins qu'avec les deux pris séparément.

4/ Méthode

4.1/ Population et échantillon

Echantillon de 123 adolescents atteints de mucoviscidose âgés de 12 à 22 ans (moyenne d'âge 16.4 ans). Le niveau scolaire est mentionné. Les autres données démographiques sont mentionnées dans un tableau (sexe, sévérité de la maladie, statut socioéconomique, revenus).

Ce sont des adolescents qui fréquentent des cliniques ambulatoires ou qui étaient hospitalisés dans trois centres pédiatriques médicaux du Midwest des Etats-Unis.

La population est suffisamment détaillée mais la taille n'est pas justifiée sur une base statistique. L'auteur ne parle pas de moyens pour accroître la représentativité de l'échantillon.

4.2/ Devis de recherche

Etude descriptive corrélationnelle multi variée.

4.3/ Considérations éthiques

Les procédures pour protéger les individus ont été approuvées par toutes les commissions des institutions (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p.41). Le consentement des parents et celui du jeune mineur ont été obtenus. Les consentements des participants majeurs ont également été demandés.

Les moyens de sauvegarde des droits des participants semblent adéquats. Il n'y a pas de risques, bénéfices apparents.

4.4/ Mode de collecte des données

Les instruments utilisés sont décrits dans un tableau. La fiabilité et la validité de tous les instruments ont été documentées dans la littérature, à part pour la mesure des auto-soins liés à une altération de la santé. Baker a développé un outil : l'instrument de la pratique des auto-soins dans la mucoviscidose car il n'y avait pas d'autres outils pour cela dans la littérature (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p. 41).

Les items ont été analysés par un groupe spécialisé dans le travail d'Orem, par des personnes travaillant avec des adolescents et par de jeunes adultes malades ne pouvant participer à l'étude, pour assurer la validité de l'outil (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p. 38).

4.5/ Conduite de la recherche

- Chaque participant a complété un livret de questionnaires de **mesures autoévaluées** pour toutes les variables sauf pour une variable. Il y avait la présence d'un chercheur.

L'intelligence générale a été obtenue oralement par le chercheur, une fois les questionnaires complétés. L'intelligence générale étant la capacité globale d'un individu à agir avec un but, de penser rationnellement et de faire face à son environnement (Wechsler, 1981, p.7, cité par Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p. 38).

Le processus de collecte des données est décrit. Cependant il n'y a pas d'exemple sur le type de mesure.

Le personnel est compétent pour réaliser les mesures. Il n'y a pas d'interventions.

4.7/ Analyse des données

Les méthodes d'analyses statistiques ne sont pas suffisamment décrites.

5/ Résultats

Présentation des résultats

Les résultats sont présentés pour chaque hypothèse et question de recherche. Il n'y a pas de figures. Il y a un seul tableau. Les résultats sont donnés à l'écrit. Le seuil de significativité est donné pour tous les résultats.

Hypothèse 1 : Les prédicteurs des capacités d'auto-soins :

L'âge et le statut socioéconomique sont des prédicteurs de l'intelligence générale.

La satisfaction avec la famille et le statut socioéconomique sont des prédicteurs significatifs du sens de la cohérence. Les adolescents qui sont plus satisfaits avec leur famille et qui sont issus de famille avec un statut socioéconomique plus élevé ont tendance à avoir de plus grands scores dans le sens de la cohérence, ainsi une plus grande capacité à prendre soin de leur propre santé (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p. 41).

Les adolescents qui sont plus satisfaits de leur famille et issus de famille avec un statut socioéconomique plus élevé ont tendance à avoir des plus hauts scores sans les composants de l'énergie, ce qui reflète une meilleure habileté à prendre soins de leur propre santé.

Hypothèse 2 : Les prédicteurs des auto-soins :

Les deux facteurs cités plus hauts sont aussi importants pour la performance des autosoins universels. Les adolescents les plus satisfaits dans leur famille et issus de de famille avec un statut socioéconomique plus élevé ont des scores plus élevés pour les autosoins universels.

Néanmoins seuls les adolescents les plus satisfaits dans leur famille ont un meilleur score pour les auto-soins liés à la mucoviscidose. Le statut social n'intervient pas.

Les autres facteurs de conditionnement (l'âge, le sexe, la sévérité de la maladie, les revenus familiaux, et les pensées égocentriques) n'ont pas d'influence sur les auto-soins universels et liés à la maladie (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p. 42).

Hypothèses 3,4 et 5 : Les relations entre la capacité d'auto-soins et les auto-soins :

Les adolescents, ayant la mucoviscidose, qui ont un plus grand sens que la vie a du sens et qu'elle est gérable (sens de la cohérence) ont tendance à avoir plus de connaissance de santé, de capacité à prendre une décision et également d'expérience. Ils ont une meilleure estime et attention pour la santé et plus d'énergie pour prendre soins d'eux-mêmes (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p. 42).

Les adolescents qui ont un plus grand sens de la cohérence ont des scores plus élevés pour la performance des auto-soins universels et liés à la maladie. De même que ceux ayant un plus haut score pour les composants de l'énergie.

L'intelligence générale n'était pas significativement liée au sens de la cohérence, aux composants de l'énergie et aux deux catégories d'auto-soins (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p. 42).

Hypothèse 6 et questions de recherche 1 et 2 : Les prédicteurs combinés des auto-soins.

Les auto-soins universels :

La force de l'ego, l'attention à la santé, les capacités à prendre des décisions, les connaissances de la santé et le sens de la cohérence (disposition fondamentale) sont des prédicteurs des auto-soins universels.

Les auto-soins liés à l'altération de la santé :

Les adolescents ayant un plus haut score sur l'attention à la santé et un sens de la cohérence font plus les auto-soins liés à la maladie.

41 % du changement dans le score des auto-soins liés à une déviation de la santé peut être expliqué par les trois variables : l'attention à la santé, les connaissances de la santé et les capacités de décisions et par le sens de la cohérence.

Questions 1 et 2 :

Les prédicteurs significatifs des auto-soins liés à l'altération de la santé sont l'attention à la santé et le sens de la cohérence.

Les auto-soins universels et ceux liés à la maladie sont significativement liés.

Les adolescents qui sont plus engagés dans les auto-soins universels ont aussi tendance à plus s'engager dans les auto-soins liés à la mucoviscidose (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p. 43)

6/ Discussion

6.1/ Interprétation des résultats

Les auteurs disent que les résultats ont des implications dans trois domaines : la pratique infirmière, la clarification et l'extension des théories des auto-soins et du déficit en auto-soins d'Orem et pour des futures recherches en soins infirmiers (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p. 43).

Pour la pratique infirmière :

Les quatre dimensions des capacités d'auto-soins participant à la variance dans les auto-soins universels sont aussi des prédicteurs significatifs : la force de l'ego, l'attention à la santé, la connaissance de la santé et la capacité de prendre des décisions et la disposition fondamentale du sens de la cohérence.

Les items de la force de l'ego qui reflètent le degré dans lequel un adolescent se sent bien par rapport à lui-même et fait les choses bien peut refléter le degré auquel un adolescent a développé une identité qui inclut le fait de savoir qu'il a la mucoviscidose mais qui n'est pas négativement influencé par ce savoir.

L'attention à la santé représente la fréquence à laquelle l'adolescent pense à sa santé et comment elle pourrait être dans le futur, mais aussi la fréquence à laquelle la famille, les amis et les professionnels de la santé encouragent l'attention à la santé. Ces items sont pertinents pour les adolescents qui ont une maladie évolutive menaçant la vie et qui peuvent avoir été témoins d'amis atteints de la même maladie.

La connaissance de la santé et la capacité à prendre une décision sont des items qui reflètent le niveau de connaissances relatives à la santé et de voir s'il est capable de les utiliser pour prendre des décisions.

La connaissance est essentielle pour comprendre le processus de la maladie et prendre les décisions favorables à la santé.

Le prédicteur le plus fort pour les auto-soins liés à la maladie était l'attention à la santé. Le sens de la cohérence était aussi un prédicteur. Les autres variables n'ont pas été significatives.

Ces deux prédicteurs le sont aussi pour les auto-soins universels.

Afin de développer des interventions infirmières il faut trouver des moyens pour renforcer ces deux dimensions. Quelles sont les interventions bénéfiques pour l'attention à la santé et le sens de la cohérence des adolescents ?

6.2/ Conséquences et recommandations

Encourager les adolescents à parler de comment ils voient leur santé actuelle et future peut être un moyen utilisé par les infirmières pour encourager l'attention à la santé. De plus, **les infirmières peuvent encourager les adolescents à identifier ce qui est sain dans leur corps et ce qui est malade et les aider à réaliser ce qu'ils pourraient faire pour maintenir et améliorer leur santé** (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p. 45).

Partager avec la famille et les amis les bénéfices potentiels d'encourager l'adolescent à s'occuper de sa santé est une autre façon par laquelle les infirmières peuvent renforcer les auto-soins des adolescents.

Inclure la famille et les amis peut les aider à trouver des manières de mieux soutenir le jeune atteint de mucoviscidose (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p. 45).

Les infirmières utilisent souvent des **interventions groupales** comme moyens pour encourager les adolescents à penser à leur santé et pour qu'ils reçoivent des **encouragements à s'occuper de leur santé, par d'autres jeunes**.

Un groupe de soutien électronique a été créé pour les 13-18 ans. La participation à celui-ci, a augmenté significativement la perception d'avoir du soutien des autres jeunes chez les adolescents. Les participants ont aussi réalisé qu'ils n'avaient pas une connaissance approfondie de la mucoviscidose. L'impact de ces aspects sur les auto-soins n'a pas été examiné mais il semble que la participation à ce groupe a augmenté leur attention à la santé (Johnson, Ravert & Everton, 2001, cités par Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p. 45).

Le sens de la cohérence, selon Antonovsky (1987), **est le fait de voir la vie comme significative, gérable et compréhensible** (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p. 45). Promouvoir le sens de la cohérence et ainsi améliorer potentiellement les soins liés à la maladie demande des soins créatifs de la part des infirmières. **La connaissance de la maladie et la capacité de prendre des décisions n'étaient pas des prédicteurs des auto-soins liés à la maladie. Les infirmières doivent trouver des moyens d'augmenter le sens de la cohérence chez les jeunes** (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p. 45).

Des soins adaptés au stade de développement sont essentiels. Discuter avec les adolescents de ce qu'ils vivent en ayant une maladie chronique est un important pas. C'est une **opportunité de les encourager à trouver des moyens qui leur conviennent personnellement dans leur vie et de s'approprier les auto-soins comme une ressource qui peut les aider à voir leur vie comme ayant un sens** (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p. 45).

Engager les adolescents dans des discussions sur les points forts des auto-soins et sur les limitations peut les aider à apprendre plus d'eux-mêmes et à prendre soin de leur propre santé (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p. 45).

Le challenge pour les infirmières est de trouver des interventions basées sur des preuves scientifiques, qui promeuvent les autosoins universels et liés à la mucoviscidose.

Les implications pour la théorie :

Selon Baker et Denyes (2008), trois domaines de la théorie d'Orem peuvent être approfondis. Ce sont premièrement les relations entre les facteurs de conditionnement fondamentaux et les auto-soins. Deuxièmement il faudrait clarifier les dispositions fondamentales. Enfin les relations entre les auto-soins universels et liés à une déviation de la santé doivent être approfondies (p.46).

Les implications pour la recherche en soins infirmiers :

Les auteurs donnent des limites de leur étude. Ils disent qu'il faudrait la reproduire dans d'autres groupes d'adolescents atteints de mucoviscidose. De plus **il faudrait encore tester les théories d'Orem.**

Il faudrait tester l'efficacité des interventions infirmières destinées à renforcer les prédictors d'auto-soins identifiés dans la recherche spécialement l'attention à la santé et le sens de la cohérence (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p. 46).

Conclusion :

Cette étude donne une meilleure compréhension des prédictors des auto-soins chez les adolescents atteints de mucoviscidose.

Cela montre que les théories des auto-soins et du déficit en auto-soins peuvent expliquer et prédire les auto-soins universels et liés à la maladie chez ces jeunes.

Les auteurs redonnent les principaux résultats de l'étude. Quatre dimensions des capacités d'auto-soins émergent comme des prédicteurs des auto-soins universels et deux pour les auto-soins liés à une déviation de la santé. **L'attention à la santé et le sens de la cohérence étaient des prédicteurs des deux sortes d'auto-soins dans la mucoviscidose** (Baker & Denyes, 2008, traduction libre, p. 47).

Annexe XVIII : Analyse article 7

Titre: Problems and solutions: Accounts by parents and children of adhering to chest physiotherapy for cystic fibrosis.

Norme APA: Williams, B., Mukhopadhyay, S., Dowell, J. & Coyle, J. (2007). Problems and solutions: Accounts by parents and children of adhering to chest physiotherapy for cystic fibrosis. *Disability and rehabilitation*, 29. (14), 1097- 1105. DOI: 10.1080/09638280600948060.

Revue: *Disability and rehabilitation*. **Facteur d'impact** :1.541.

Pays : Angleterre.

Grade des recommandations : C.

Recherche qualitative

1/ Titre

Le titre précise de façon succincte les concepts clés qui sont les problèmes d'adhésion, la physiothérapie respiratoire et la mucoviscidose. Le titre mentionne également la population à l'étude. Il s'agit ici des parents avec leurs enfants atteints de fibrose kystique. Le titre précise que l'article présentera des solutions pour remédier à la non-adhésion. Cependant, l'article est ciblé sur la physiothérapie, nous pouvons donc nous demander si les raisons de la non-adhésion pour ce traitement sont valables pour les autres traitements.

2/ Résumé

Le résumé synthétise clairement les grandes lignes de la recherche.

Le but : l'étude explore les récits des parents et des enfants sur la difficulté d'adhésion à la physiothérapie respiratoire chez les patients atteints de la mucoviscidose et identifie les stratégies utilisées par les familles pour les surmonter (Williams, Mukhopadhyay, Dowell & Coyle, 2007, traduction libre, p.1097)

La méthode : il s'agit d'une recherche qualitative avec des interviews de 32 enfants atteints de la mucoviscidose âgés de 7 à 17 ans et avec 31 parents (Williams et al., traduction libre, p. 1097). Lignes 4 à 5 (résumé).

Les résultats : la **physiothérapie est perçue comme restrictive, menace l'identité et est ennuyeuse, elle donne lieu à des sentiments d'injustice, d'inégalité, de différence et de stigmatisation sociale. Certains parents ont développé des techniques de distraction qui améliorent l'expérience de la physiothérapie** (Williams et al., traduction libre, p. 1097). Lignes 6 à 10 (résumé).

La conclusion : la physiothérapie est problématique pour beaucoup de parents et d'enfants. Les techniques de distraction modifient les perceptions et améliorent ainsi l'adhésion. Ces techniques doivent être davantage investiguées (Williams et al., traduction libre, p. 1097). Lignes 11 à 14 (résumé).

Cependant, le résumé est peu développé, il faut lire l'article en entier pour en connaître davantage mais il reste clair et compréhensible.

3/ Introduction

3.1/ Problème de recherche

Le phénomène est clairement défini et placé en contexte. La **physiothérapie est centrale dans la gestion de la mucoviscidose, elle est souvent considérée comme l'aspect le plus problématique du régime et est communément décrite comme fatigante, chronophage et exigeante** (Williams et al., 2007, traduction libre, p.1097). Lignes 19-23 (introduction).

Le problème a une signification pour la discipline concernée, c'est-à-dire la santé. **La non-adhésion a été liée de façon convaincante à l'augmentation de la morbidité, mortalité et aux coûts des services de santé** (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1098). Lignes 36-38 (introduction).

Les postulats sous-jacents à l'étude sont énoncés. Il y a un manque de preuves dans la littérature sur la mucoviscidose reliant directement la mauvaise observance aux mauvais résultats de santé. Il y a de fortes raisons théoriques pour lesquelles un lien doit être assumé (Williams et al., 2007, traduction libre, p.1097-1098). Lignes 32-35 (introduction).

3.2/ Recension des écrits

Une recension des écrits a été entreprise. Il y a plusieurs références à des autres sources mais la majorité de celles-ci se situent entre 1990 et 2002.

Il y a une source de 2005 et six sources de 2004.

L'auteur présente l'état des connaissances sur le problème. Un grand nombre d'études indique qu'une importante proportion d'enfants et parents manquent les séances de physiothérapie. ... Les recherches ont révélé que seulement 50 % des parents et/ou enfants adhèrent complètement à leurs recommandations de la physiothérapie (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1097). Lignes 25 à 30 (introduction). Les études qui ont exploré les raisons d'une mauvaise observance se sont focalisées sur les adultes et les adolescents ... Les raisons de la mauvaise observance des jeunes enfants ont reçu une attention moins détaillée mais il est probable que certaines explications peuvent être similaires à ceux des adultes. Par exemple, **le manque de connaissances ou de compréhension** (Williams et al., 2007, traduction libre, p.1098). Lignes 40 à 53 (introduction).

3.3/ Cadre de recherche

Le cadre conceptuel est défini et décrit de façon adéquate. Un guide thématique a été développé après examen de la littérature et des questions de recherche (Williams et al., 2007, traduction libre, p.1099). Lignes 35 à 37 (méthode).

Le guide est présenté dans un tableau à la page 1099. Les auteurs ont identifié différents sujets (croyances, physiothérapie respiratoire et les stratégies de coping).

Il n'y a pas de base philosophique, ni théorique. L'étude était essentiellement de nature inductive (pas d'hypothèse) et n'a pas cherché à tester ou appliquer de théorie fondée (Williams et al., 2007, traduction libre, p.1098.). Lignes 90 à 92 (introduction). La méthode sous-jacente quant à elle est explicitée et appropriée à l'étude. Il s'agit d'interroger les participants. Nous avons mené des entretiens (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1098). Lignes 1 à 2 (méthode).

3.4/ But, questions de recherche

Le but est clairement énoncé. Le but de cette étude qualitative était d'explorer les expériences et stratégies utilisées par les enfants et les parents pour adhérer aux exercices routiniers de la physiothérapie et d'en tirer des leçons potentielles pour l'adhésion en pédiatrie et dans d'autres domaines cliniques (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1098). Lignes 84 à 89 (introduction).

Les questions de recherche ne sont pas clairement énoncées. Les auteurs ont juste identifié les buts de la recherche et des questions de l'étude issue du guide thématique.

Les questions de l'étude traitent des croyances, expériences et perceptions des participants. L'étude fait appel (mais n'était pas limitée) à des éléments du modèle de croyances et de représentations de la maladie / modèle explicatif (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1099). Lignes 38 à 41 (méthode).

Les questions de l'étude s'appuient sur la méthode de recherche sous-jacente et sur le cadre conceptuel. Elles ont été travaillées avec des spécialistes qui ont de l'expérience dans les interviews des enfants et selon le guide thématique développé. L'étude fait appel au guide thématique pour initier la discussion et pour sensibiliser les chercheurs aux problèmes potentiels (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1099). Lignes 41 à 43 (méthode).

4/ Méthode

4.1/ Population et échantillon

La population est suffisamment détaillée, ses caractéristiques sont présentées dans un tableau à la page 1098. Il y a entre autres le sexe des enfants, leurs âges, le degré d'atteinte respiratoire et la structure familiale (parent seul, en couple, présence d'une fratrie). Ils ont interviewé 32 enfants atteints de mucoviscidose et 31 parents. Les enfants étaient âgés entre 7 et 17 ans avec une confirmation du diagnostic (Williams et al., 2007, traduction libre, p.1098). Lignes 1 à 4 (méthode). Cependant, il n'y a pas de distinction entre les préadolescents et les adolescents.

La méthode pour recruter les participants est détaillée. Les enfants ont été sélectionnés pour refléter différents âges, différents niveaux d'atteinte respiratoire et selon la structure familiale (Williams et al., 2006, traduction libre, p.1098). Lignes 10 à 14 (méthode). Mais la sélection n'est pas appropriée (biais sélection).

La méthode d'échantillonnage utilisée a permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés. Une stratégie d'échantillonnage avec de grandes variations a été utilisée dans le but de faciliter l'identification d'un large point de vue, comportements et expériences qui existaient plutôt que d'obtenir une représentation statistique (Williams et al., 2007, traduction libre, p.1098). Lignes 6 à 10 (méthode).

La saturation des données a été atteinte. L'échantillonnage a continué jusqu'à ce que l'analyse en cours n'ait révélé aucun nouveau résultat, la saturation était obtenue (Williams et al., 2007, traduction libre, p.1098). Lignes 15 à 17 (méthode).

4.2/ Devis de recherche

La méthode de recherche est conciliable avec les outils de collecte proposés. Les données ont été collectées par un chercheur avec des compétences spécialisées dans les méthodes qualitatives et techniques d'entretien (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1098-1099). Lignes 18 à 20 (méthode).

Il n'y a aucune notion de la durée de l'étude. Les auteurs précisent juste le temps que les interviews ont duré. Les entretiens avec les enfants ont duré entre 17 et 90 min pendant que les entretiens avec les parents ont duré entre 45 min et 3 heures et ont eu lieu immédiatement après l'entretien avec l'enfant (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1099). Lignes 26 à 30 (méthode).

La mise en œuvre du devis de recherche sur le terrain a favorisé une compréhension progressive de la situation. De nouvelles questions ou problèmes ont été identifiés lors de l'analyse provisoire des données ce qui a conduit à l'inclusion de nouveaux points dans les entretiens suivants ainsi qu'à la création d'un processus interactif qui affine le développement de la théorie jusqu'à ce que la saturation soit obtenue (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1099). Lignes 45 à 50 (méthode).

4.3/ Considérations éthiques

Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont adéquats. Les interviews ont été enregistrées, anonymisées et transcrites (Williams et al., 2007, traduction libre, p.1099). Lignes 51 à 52 (méthode). Des consentements ont été obtenus auprès des participants et fiches d'information ont été fournies (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1099) (lignes 32 à 33 partie méthode).

L'étude a été conçue de manière à minimiser les risques pour les participants. Quelque 28 enfants étaient interviewés dans leur maison dans le but de fournir un environnement sécurisé et confortable. Trois enfants étaient interviewés à l'hôpital pendant leur hospitalisation (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1099). Lignes 23 à 26 (méthode).

4.4/ Mode de collecte des données

Les méthodes et les outils de collecte des données sont appropriés et sont convenablement décrits. 61 interviews étaient enregistrées ... deux étaient enregistrées à l'aide de notes manuscrites (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1099). Lignes 51 à 53 (méthode). Les entretiens ont été conduits ... par un collègue universitaire qui a de l'expérience dans les interviews d'enfants (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1099). Lignes 20 à 23 (méthode). Les techniques d'entretien ont été adaptées aux différents âges inclus dans l'étude (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1099). Lignes 33 à 35 (méthode).

Les observations du phénomène ont été bien ciblées. Des notes pour tous les enfants ont été examinées pour confirmer les recommandations pour la physiothérapie et pour vérifier le statut FEV1 (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1099). Lignes 30 à 32 (méthode).

Les questions et les observations ont été rigoureusement consignées. Un total de 61 entretiens était enregistrés, anonymisés et transcrits (Williams et al., 2006, traduction libre, p. 1099). Lignes 51 à 52 (méthode).

Les données recueillies étaient bien étayées et suffisantes. La création d'un processus interactif qui affine le développement de la théorie jusqu'à ce que la saturation soit obtenue (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1099). Lignes 48 à 50 (méthode). Les chercheurs ... ont vérifié que la totalité des données sont compatibles avec les résultats rapportés (Williams et al., 2006, traduction libre, p. 1099). Lignes 64 à 65 (méthode).

4.5/ Conduite de la recherche

Les procédés d'enregistrements sont décrits et sont appropriés.

Les données ont été recueillies de manière à minimiser les partis, ils ont fait appel à des experts. Les données ont été recueillies par un chercheur avec des compétences spécialisées dans les méthodes qualitatives et dans les techniques d'entretien (Williams et al., 2006, traduction libre, p.1098-1099). Lignes 18 à 20 (méthode).

4.6/ Crédibilité des données

L'auteur n'a pas mentionné des moyens pour rehausser la crédibilité des données.

4.7/ Analyse des données

L'organisation et l'analyse des données sont décrites de façon suffisamment détaillée. Un cadre d'analyse était utilisé avec un ensemble de logiciels d'analyse qualitative (N-VIVO) (Williams et al., 2007, traduction libre, p.1099). Lignes 53 à 55 (méthode). Le cadre d'analyse est décrit dans un tableau à la page 1099. Il y a la familiarisation des processus, l'identification des thèmes du cadre et l'interprétation. Des réunions régulières d'analyse ont été organisées pour vérifier l'interprétation des points-clés, codes et catégories et de nouvelles lignes d'enquête (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1099). Lignes 57 à 59 (méthode).

La stratégie d'analyse utilisée convient à la méthode de recherche et à la nature des données. Trois autres chercheurs avec de l'expérience dans les recherches qualitatives ont été désignés pour établir les codes de 10 transcriptions dans le but de fixer un accord entre eux (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1099). Lignes 67 à 70 (méthode).

Le résumé des résultats est compréhensible et il met en évidence les extraits rapportés. Il y a des citations des propos recueillis lors des entretiens à la page 1100 à 1102.

- Les thèmes font ressortir la signification des données. Ils ont classé les données selon :
 - **les perceptions et expériences des problèmes avec la physiothérapie respiratoire**
 - **les menaces de l'identité**
 - **l'ennui : la valeur et la perception du temps**
 - **les perceptions de l'efficacité et des bénéfices de la physiothérapie...** à la page 1100.

5/ Résultats

Présentation des résultats

Les thèmes sont logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène. Les différents thèmes sont la valeur et la perception du temps, l'identité et l'image de soi, les perceptions de l'efficacité et les implications des résultats à la page 1103 et 1104. Les résultats sont présentés dans le même ordre que les items du guide thématique. Il y a d'abord les croyances, puis la physiothérapie et enfin les autres stratégies de coping.

Il y a un seul tableau qui résume une partie des résultats. Ce sont les facteurs qui améliorent la perception des bénéfices et l'efficacité de la physiothérapie, à la page 1101 avec la compréhension de la mucoviscidose, les indicateurs d'amélioration et les raisons des progrès.

Les auteurs n'ont pas fait analyser les données par les participants.

Principaux résultats :

Facteurs qui **influencent négativement** l'adhésion :

- Les enfants se sentent **émotionnellement inconfortables (embarrassés)** de faire la physiothérapie ailleurs qu'à la maison (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1100). Lignes 40 à 42 (résultats).
- Les enfants ne voulaient **pas être exclus ou considérés comme différents des autres** (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1100). Lignes 44 à 45 (résultats).
- **Stigmatisation sociale** (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1100). Lignes 54 (résultats).
- **L'ennui : la valeur et la perception du temps passé** (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1100). Lignes 76 (résultats).
- « **ennuyant** » **en raison de la passivité et l'inactivité** ... c'était ennuyant si cela devenait **routinier** (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1100). Lignes 8 à 86 (résultats).
- Les autres enfants sentaient ou notifiaient **aucun changement immédiat** après et suspectaient alors que la **physiothérapie est inefficace** (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1101). Lignes 165 à 167 (résultats).
- La physiothérapie **les restreint dans la vie : pas le temps de jouer, faire les devoirs et être avec les amis** (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1103). Lignes 13 à 15 (discussion).

Facteurs qui **influencent positivement** l'adhésion :

- **Les perceptions de l'efficacité et des bienfaits de la physiothérapie** (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1100). Lignes 101-102 (résultats).
- Pour ses **parents, les croyances à propos de l'efficacité** sont donc plus dépendantes de la **confiance envers les professionnels de la santé** (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1102). Lignes 227 à 229 (résultats).

6/ Discussion

6.1/ Interprétation des résultats

Les résultats sont interprétés dans un cadre approprié. Une fois les données passées au crible et analysées selon les thèmes de base, les chercheurs ont tenté de rassembler les principales caractéristiques des données et d'interpréter l'ensemble des données (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1099). (Dans le tableau IV).

Les résultats sont discutés à la lumière d'études antérieures. Il y a des références à d'autres maladies chroniques comme l'arthrite juvénile et l'asthme à la page 1103 qui datent de 2002.

Les résultats sont transférables aux autres maladies chroniques. Des similarités entre cette étude et les autres études suggèrent que les barrières à l'adhésion... devraient être généralisables aux autres modèles de maladies chroniques dans l'enfance (Williams et al., 2007, traduction libre, p.1104). Lignes 7 à 11 (conclusion).

6.2/ Conséquences et recommandations

L'auteur a précisé les conséquences des résultats. **Les professionnels de la santé devraient faire particulièrement attention à la possible non-adhésion en particulier quand les parents ou les enfants signalent qu'un peu ou qu'aucun mucus n'est produit** (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1104). Lignes 12 à 14 (conclusion).

Solutions et stratégies :

- Faire de la **physiothérapie, un jeu que la fratrie et les amis peuvent faire** (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1100). Lignes 279 (résultats).
- Ces stratégies rendent la **physiothérapie amusante** (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1102). Lignes 282 (résultats).
- **Faciliter les contacts entre les familles** pour qu'ils puissent **s'échanger des informations et des stratégies** pour améliorer l'adhésion (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1102). Lignes 286 à 294 (résultats).
- **Distraire les enfants** par exemple, regarder la télévision, raconter des histoires, faire de la musique **pour modifier les perceptions du temps** passé à faire la physiothérapie (Williams et al., 2007, traduction libre, p. 1103). Lignes 30 à 40 (discussion).

Il y a des recommandations pour la pratique. Les auteurs donnent des **stratégies pour améliorer l'adhésion à la physiothérapie**.

Les **croyances concernant les bénéfices à long terme** de la physiothérapie pourraient être renforcées. L'utilisation des **dessins pour examiner les perceptions des enfants** ... pourrait être un moyen efficace d'identifier et changer les perceptions inexactes de la maladie. Les parents et les enfants devraient être **reconnus comme ayant de l'expertise** ; les stratégies qu'ils ont développées pour améliorer l'expérience de la physiothérapie ... doivent être partagées en **facilitant les contacts entre les familles**. L'importance et l'efficacité potentielle des stratégies pour **changer la perception et la durée du temps passé** devraient également être soulignées (Williams et al., 2006, traduction libre, p.1104). Lignes 15 à 30 (conclusion).

Les données sont suffisamment riches pour appuyer les conclusions. La discussion est en lien avec les résultats. Ils reprennent les raisons de la non-adhésion pour les discuter et donner des éclaircissements.

Annexe XIX : Analyse article 8

Titre: Supporting parents in managing drugs for children with cystic fibrosis.

Norme APA: Slatter, A., Francis, A.A., Smith, F. & Bush, A. (2004). Supporting parents in managing drugs for children with cystic fibrosis. *British journal of nursing*, 13(19), 1135-1139.

Revue: *British journal of nursing*. **Facteur d'impact:** inconnu.

Pays: Angleterre.

Grade des recommandations: C.

Recherche qualitative

1/ Titre

Le titre précise les concepts clés : aider les parents dans la gestion des médicaments pour les enfants atteints de mucoviscidose.

2/ Résumé

Le résumé n'est pas construit en parties mais il donne bien les grandes lignes de l'étude. Il précise le mode de collecte des données (interview semi-structuré), le nombre de personnes interrogées et ce qui a été recherché dans l'étude.

3/ Introduction

3.1/ Problème de recherche

La mucoviscidose est l'une des maladies génétiques mortelles la plus commune dans la population caucasienne, avec environ une naissance sur 2500 (Krauth et al, 2003, cités par Slatter, Francis, Smith & Bush, 2004, traduction libre, p.1135).

Les cas sont plus rares parmi les autres groupes ethniques. Le diagnostic est posé couramment lors des six premiers mois de vie. Ainsi la gestion des médicaments incombe aux parents jusqu'à ce que l'enfant soit plus grand et se prépare à prendre ce rôle (Slatter, Francis, Smith & Bush, 2004, traduction libre, p.1135).

La sévérité de la maladie varie et nécessite ainsi une individualisation des thérapies. Des améliorations dans ces thérapies ont joué un rôle important dans l'augmentation de l'espérance de vie et donnent l'opportunité aux familles d'administrer les traitements quotidiens à domicile (Slatter, Francis, Smith & Bush, 2004, traduction libre, p.1135).

Selon Sangiouolo et al (2004), la cause de la maladie est due à un défaut du régulateur transmembranaire et le but à long terme est la thérapie génétique (Slatter, Francis, Smith & Bush, 2004, traduction libre, p.1135).

La gestion de la maladie peut être complexe, impliquant une variété de professionnels de la santé, incluant les infirmières, les pédiatres, les diététiciens, les physiothérapeutes et les pharmaciens, dans les soins primaires, secondaires et tertiaires (Slatter, Francis, Smith & Bush, 2004, introduction libre, p.1135).

La gestion au long terme inclut l'organisation et l'administration de différents traitements qui peuvent être pénibles pour le soignant en termes d'engagement nécessaire pour assurer la réalisation d'un traitement optimal (Slatter, Francis, Smith & Bush, 2004, introduction libre, p.1135).

Le phénomène étudié est placé dans le contexte et il est défini.

Le problème a bien une signification pour la discipline infirmière. Les infirmières font partie de l'équipe pluridisciplinaire qui prend en soin ces enfants.

Il n'y a pas de postulats sous-jacents.

3.2/ Recension des écrits

- Une recension des écrits a été entreprise. Les auteurs présentent des informations sur les connaissances actuelles liées au sujet. Les sources sont partagées entre des données récentes (2004 par exemple) et des données plus anciennes (1987).

Selon Smith et al (2003), les problèmes rencontrés lors des activités liées aux traitements sont le maintien d'un approvisionnement continu en médicaments, une aide avec l'administration des médicaments et un jugement clinique en regard du besoin pour un traitement, les doses appropriées, des préoccupations à propos de l'efficacité et des effets secondaires des traitements (Slatter, Francis, Smith & Bush, 2004, introduction libre, p.1135).

Les parents désirent souvent plus d'informations des professionnels et identifient un besoin non satisfait de contrôle des médicaments.

Les soins requièrent une approche holistique. Ainsi les enfants et leurs parents seront en lien avec une grande variété de groupes professionnels.

Des difficultés résultant d'une faible communication entre les professionnels de la santé dans différents secteurs ont été largement identifiées comme un obstacles à la continuité des soins (Duggan et al, 1998, cités par Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1135).

Les problèmes peuvent être pénibles pour les personnes qui prennent soins des enfants dans leurs efforts pour maintenir la continuité des traitements.

Hodgkinson et Lester (2002), ont mis en évidence des problèmes particuliers, pour les mères des enfants atteints de mucoviscidose, dans la gestion des médicaments, la prise de décision et les liens avec les professionnels de la santé. Ils indiquent que même si les relations avec les membres du personnel de l'hôpital sont aidantes et apportent un soutien, celles avec les professionnels des soins primaires sont plus limitées. Les mères doivent parfois les informer de leurs conditions, de leurs besoins et problèmes (Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1135).

Selon Abbott et al (1994), des prescriptions appropriées et l'observance aux traitements prescrits sont importantes pour le bien-être et le pronostic à long terme de ces enfants. Ils ont investigué l'observance parmi les adultes atteints de la maladie et ont noté une meilleure observance pour les enzymes, et les exercices que pour la physiothérapie et les suppléments de vitamines (Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1135)

En plus des différentes sortes d'observances entre les traitements, des facteurs influencent l'observance. Ce sont les oublis, les croyances à propos de la santé, des perceptions négatives, des variations dans la sévérité et l'impact des symptômes, les effets secondaires, des difficultés à incorporer l'utilisation des médicaments dans les activités quotidiennes, une faible communication avec les professionnels de la santé (Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1135).

Selon Lask (1994), l'observance serait associée à l'environnement familial et à l'âge du patient (Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1135).

Favoriser l'autonomie des patients pour prendre un rôle actif dans la gestion de leur condition est un thème clé dans le NHS Plan datant de 2000, du Département de la santé anglais.

Selon le Département de la santé (2000), les patients ne sont pas des bénéficiaires passifs des décisions prescrites mais ils ont leurs propres croyances sur les médicaments, sur leur fonctionnement et sur leur meilleure utilisation (Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1135).

Une approche concordante dans laquelle les professionnels et les patients travaillent ensemble pour se mettre d'accord sur un plan de traitement est préconisée par la société royale de Grande Bretagne et par Merck Shape et Dohme (1997) (Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1135).

3.3/ Cadre de recherche

Il n'y a pas de cadre conceptuel.

Il n'y a pas de base philosophique ni théorique.

3.4/ But, questions de recherche

L'objectif est clairement cité : Enquêter sur les perspectives des parents d'enfants atteints de mucoviscidose à propos de leurs rôles dans la gestion des traitements, identifier les activités entreprises et les problèmes rencontrés et considérer comment les professionnels de la santé pourraient mieux soutenir les parents dans ces rôles (Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1136).

Il n'y a pas de question de recherche écrite.

4/ Méthode

4.1/ Population et échantillon

L'échantillon a été élaboré à partir des bases de données de l'hôpital de Londres qui fournit des soins complets par une équipe de soins spécialisée dans la mucoviscidose. Cet échantillon et la manière dont il a été constitué sont bien décrits.

Une méthode d'échantillonnage raisonnée basée sur un maximum de variation a été utilisée pour permettre l'identification et l'exploration des thèmes correspondant à une grande variété de répondants. Interviewer des parents de différentes origines augmenterait la probabilité de capter un large éventail de vues et d'expériences.

Les auteurs ont cherché à obtenir une large variabilité des participants.

Tous les enfants d'un âge inférieur ou égal à 12 ans et vivant dans le sud-ouest de Londres ont été mis en évidence sur la base de données. 68 enfants ont été identifiés. Un tableau des caractéristiques des patients a été établi et un échantillon de 19 parents a été choisi par les membres de l'équipe soignante pour inclure différentes variables : parent seul, des frères et sœurs atteints aussi de mucoviscidose, faible/bonne observance/fréquentation, parent professionnel de santé, récent/tard diagnostic, enfant prenant des responsabilités dans le traitement, parent travaillant, utilisation de perfusion intraveineuse, haut/bas statut socioéconomique, non caucasien, patient ayant un port-a-cath, parent plus âgé, enfant récemment hospitalisé et père assurant la dispensation des médicaments (Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1136).

Sur les 19 parents invités à participer, seulement 17 ont finalement participé à l'étude. Les raisons pour lesquelles ils ne pouvaient pas participer sont mentionnées.

Les données ont donc été collectées à partir de 17 parents. Leur âge se situait entre 27 et 42 ans (moyenne= 37 ans). Il y avait 15 mères et deux pères. Le tableau 3 donne les caractéristiques de l'échantillon (âge, travail, âge de l'enfant malade par exemples).

4.2/ Devis de recherche

Etude exploratoire.

La méthode utilisée est conciliable avec les outils de collecte des données.

Le temps passé auprès des participants sur le terrain est variable mais semble adapté au besoin des participants.

4.3/ Considérations éthiques

Les parents ont reçu une lettre d'introduction et une brochure d'information. Puis ils ont été contactés par téléphone quelques jours plus tard. Si les personnes étaient d'accord de participer, un rendez-vous était organisé. Le comité éthique a approuvé l'étude (Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1136).

Un consentement écrit a été obtenu avant chaque interview.

4.4/ Mode de collecte des données

Un guide d'interview semi-structuré a été utilisé pour collecter les données des parents, ce qui laissait l'opportunité aux personnes de soulever des questions importantes pour eux-mêmes et pour la personne qui interviewait, de faciliter une discussion approfondie en relation avec ces questions (Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1135).

La méthode de collecte des données est bien décrite mais il n'y a pas d'exemples de questions ouvertes que les chercheurs ont posées.

4.5/ Conduite de la recherche

Le guide d'interview comprenait principalement des questions ouvertes pour faciliter l'expression du propre point de vue des participants et en soulever des inattendus.

Ils disent qu'ils ont fait une revue de la littérature qui a mis en évidence des domaines pertinents. Cinq sections principales ont été développées :

- La connaissance des thérapies
- La prise de décision sur l'utilisation des médicaments
- L'introduction de nouveaux médicaments
- Les sources d'informations
- Les changements dans les traitements

Ce guide a été testé avec 5 parents et quelques changements ont été faits.

Des informations personnelles ont été collectées pour décrire l'échantillon.

Les interviews ont été réalisées chez la personne interrogée.

Avec l'accord des participants, les entretiens ont été enregistrés. Ils duraient entre 20 et 90 minutes.

La méthode est bien décrite.

4.6/ Crédibilité des données

Les moyens pour rehausser la crédibilité des données ne sont pas mentionnés. Les auteurs ont tout de même testé leur guide d'interview avant de faire les interviews.

4.7/Analyse des données

Toutes les interviews, même celles utilisées pour les tests du questionnaire, ont été retranscrites verbalement.

Les données ont été organisées en les regroupant en sections qui faisaient référence à des thèmes et des concepts similaires.

Une liste de codes a été générée, basée sur ces rubriques de thèmes et concepts. Chaque thème a été analysé pour en dégager des sous-thèmes.

Les résultats sont présentés sous la rubrique principale.

L'organisation et l'analyse des données sont expliquées. Les thèmes choisis pour l'interview sont basés sur des revues de la littérature.

5/ Résultats

Présentation des résultats

Les résultats sont présentés en 5 parties :

- Les sentiments et les perceptions des parents sur les médicaments
- Les rôles et les relations associés à l'utilisation des médicaments
- Les relations avec les professionnels de la santé
- Les informations, l'observance et le transfert des responsabilités des thérapeutiques
- Les événements reliés aux traitements avec les implications pour le rôle soignant

Les sentiments et les perceptions des parents sur les médicaments :

Les parents mentionnent tous des aspects positifs à propos des médicaments. Ils sont reliés aux effets bénéfiques qui sauvent la vie et parce que ces médicaments améliorent la santé. Ce sont principalement les enzymes pancréatiques qui ont des effets incroyables à partir du moment où ils sont prescrits (Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1136).

Il y a cependant des avis négatifs. Les parents ont des préoccupations à propos des effets secondaires, une certaine méfiance, un manque de confiance envers les médicaments. Ils ont des problèmes pratiques comme le mauvais goût, l'approvisionnement et des traitements qui prennent du temps.

Contrairement aux avis positifs, la plupart des avis négatifs étaient liés aux médicaments individuels. Les bénéfices l'emportent quand même sur les préoccupations (Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1136).

Un parent a dit que les traitements font partie de la vie quotidienne et que c'était comme préparer le repas.

Cependant ils disent tous que cela ne doit pas trop avoir d'impact sur les autres aspects de la vie.

Il y a des différences entre les différents médicaments utilisés. Les enzymes pancréatiques et les antibiotiques sont considérés par plusieurs parents, comme plus importants que les vitamines ou les inhalateurs.

Des préoccupations à propos des corticostéroïdes sont importantes. Certains parents décrivaient qu'ils essayaient de réduire la dose des stéroïdes nébulisés pour réduire les effets secondaires. Un parent était en colère car il n'avait pas été totalement informé des effets négatifs de ces traitements.

Il y a aussi des préoccupations sur les résistances aux antibiotiques.

Les contraintes et le poids des traitements médicaux ont été rapportés plusieurs fois. En particulier, le temps important, dans la vie de l'enfant, pris pour l'administration des médicaments.

Les parents rapportent une observance assidue aux traitements prescrits même si elle est problématique.

Le besoin d'administrer les traitements était aussi rapporté comme ayant un effet sur les relations parent-enfant.

Les rôles et les relations associés à l'utilisation des médicaments :

Certains parents ont dit que leur comportement s'est relâché dans le temps, par exemple qu'ils peuvent occasionnellement ne pas donner une dose de médicaments à cause d'autres priorités et que les traitements sont devenus une part de leur vie.

Cependant le besoin incontournable des médicaments et les activités difficiles comme l'administration intraveineuse de médicaments, créent des stress pour les parents et sur les relations avec leur enfant.

Les parents ne peuvent pas toujours superviser l'administration des médicaments et ils doivent alors apprendre à d'autres personnes à le faire. La plupart des parents rapportent que ces personnes sont contentes de pouvoir aider quand ils sont bien informés, mais d'autres personnes peuvent être réticentes et/ou l'enfant peut se sentir mal à l'aise avec la situation.

Les parents se perçoivent comme des experts dans la supervision et la prise de décision dans le traitement de leur enfant. Ils doivent résoudre des problèmes et prendre des décisions face à l'utilisation des médicaments. Ils contrôlent l'utilisation des différents traitements. Ils se sentent confiants dans ces décisions mais quelques parents expriment des difficultés et contactent des professionnels de la santé (Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1137).

Les relations avec les professionnels de la santé :

La plupart des parents trouvent que le médecin traitant, dont la fonction principale est de fournir des médicaments, est perçu comme moins compétent.

Certains ont des relations constructives avec leur médecin traitant alors que d'autres doutent de la valeur de ce lien.

Les médecins traitants ne sont pas toujours au courant des prescriptions à faire.

En ce qui concerne l'équipe soignante à l'hôpital, il y a des commentaires positifs et négatifs. Certains parents rapportent un manque d'intérêt et de soutien à propos des médicaments. Ils rapportent ne pas pouvoir exprimer leurs préoccupations et leurs difficultés.

Ils rapportent aussi des affrontements car ils perçoivent des attitudes de supériorité des soignants et un manque de partage de l'information. Cela crée un stress pour les parents qui doivent parfois administrer un traitement pour la première fois.

Parfois les parents ne sont pas d'accord avec les conseils concernant les traitements (Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1137).

Ces difficultés surviennent généralement dans des centres non spécialisés dans la mucoviscidose.

Les informations, l'observance et le transfert des responsabilités des thérapeutiques

En général ces groupes de parents semblent bien informés des traitements.

Ils comprennent les raisons des prescriptions régulières de médicaments. Cependant il y a des manques d'information et des incompréhensions le plus souvent avec les inhalateurs et plus particulièrement les stéroïdes.

Certains parents sont conscients du manque d'informations mais ne veulent pas plus de détails. Les manques d'informations peuvent être stressants dans la gestion et la prise de décision dans l'administration des traitements et aussi amener des erreurs.

Les parents ont discuté de nombreuses sources d'informations venant de l'hôpital ou d'ailleurs, écrites ou orales, démonstrations, supervisions. Les connaissances au début des traitements réduisent le stress d'apprendre au fur et à mesure.

La clarté des informations est importante. Pour les traitements iv et les nébuliseurs, les explications auraient pu être approfondies. Les parents voudraient que leurs techniques soient parfois vérifiées et revues.

Les barrières liées au manque de partage de l'information sont :

- les professionnels n'ont pas d'informations
- manque de temps
- les parents ne veulent pas harceler
- oublis de demander
- trop d'inquiétude pour écouter
- l'habitude de ne pas demander
- l'impression que le soignant n'écoute pas
- les professionnels effrayent les parents avec trop d'informations.

Bien que les parents pensent qu'ils doivent être observants il y a des moments où ils ne respectent pas totalement les prescriptions.

Ces raisons sont : les difficultés d'organiser le traitement avec les activités quotidiennes, ou lors d'occasions spéciales, et des décisions sur le besoin du traitement. Les nébuliseurs sont le plus souvent omis puis les antibiotiques.

Les enzymes ne sont que rarement manquées parce que des diarrhées et des flatulences apparaissent vite si l'enfant ne les prend pas (Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1138).

Parfois les parents interrompent les traitements antibiotiques intraveineux à cause de douleurs et du traumatisme pour l'enfant. Mais ils sont aussi continués parce qu'ils ont peur que l'enfant retourne à l'hôpital.

Encourager l'observance peut être stressant. Ils pensent qu'une approche trop stricte peut être mauvaise pour l'enfant.

Les parents décrivent des difficultés de voir les effets des médicaments sur leur enfant et le stress de devoir forcer un enfant réticent à prendre ses traitements. Ils doivent gérer les refus, et les encourager à prendre des responsabilités dans leurs traitements.

Les parents sont réticents de laisser aller par peur d'une détérioration dans la santé de l'enfant. Ils rapportent des problèmes pratiques d'administration par rapport aux bénéfices de laisser l'enfant être plus socialement indépendant. Les parents varient au moment où ils croient que ce serait le moment approprié de laisser plus d'autonomie à l'enfant (Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1138).

Les changements dans les traitements

Les parents rapportent des problèmes pratiques dans l'utilisation des traitements iv, des nébuliseurs et inhalateurs et la fourniture de produits incorrects.

Un approvisionnement régulier en médicaments est problématique.

L'utilisation des médicaments à l'école est aussi problématique. Il existe des préoccupations concernant l'organisation des traitements, la formation des enseignants, les moyens pour assurer l'observance et soutenir l'enfant qui peut parfois se sentir stigmatisé (Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1138). Ces problèmes sont généralement surmontés par des contacts entre l'infirmière à domicile et l'école.

Des explications aux camarades d'écoles données par une infirmière de santé publique peuvent résoudre des problèmes liés aux taquineries et aux intérêts indésirables.

Les résultats sont logiquement associés entre eux. Il n'y a pas de tableaux ni de graphiques.

6/ Discussion

6.1/ Interprétation des résultats

- Cette étude exploratoire a évalué le rôle des parents d'enfants atteints de mucoviscidose dans le quotidien et la gestion des médicaments à long terme.

Les parents assument un grand nombre de rôles dans la gestion des traitements de l'enfant. Il y a des inconstances dans les attitudes, les conseils, les pratiques et philosophies des différents centres (spécialistes et non spécialistes) ce qui crée des difficultés pour les parents qui doivent être des experts dans le jugement des besoins de leur enfant. Ils doivent s'assurer que leur enfant reçoit les soins optimaux. Ils doivent décider quoi faire et comment gérer ces divergences.

- Les résultats sont discutés par rapport à des études récentes.

- Le caractère de la transférabilité est mentionné. Les auteurs disent qu'ils faudrait faire cette recherche avec plus de participants bien que la diversité de l'échantillon soit grande (Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1139).

6.2/ Conséquences et recommandations

- Les recommandations sont données mais les limites ne le sont pas.

Ces recommandations sont les suivantes :

Il faut une meilleure liaison entre les centres de santé primaires, secondaires et tertiaires. Cela faciliterait les parents dans leurs rôles.

Les professionnels doivent être conscients des approches des parents et de leurs préoccupations quand ils gèrent les traitements de leur enfant.

Les traitements doivent être revus périodiquement à la lumière des demandes des parents. Ainsi les préoccupations particulières pourront être prises en considération.

Les parents doivent se sentir soutenus dans leur rôle et leurs décisions qu'ils ont à la maison. Ces besoins doivent être pris en compte dans le développement des services. Des solutions possibles sont des liens plus systématiques entre les infirmières de santé publique et les pharmaciens, et professionnels de la santé en général.

Un support des professionnels de santé est essentiel quand il est basé sur la compréhension des réalités quotidiennes (Rinaldi, Carpenter et Narsavage, 2004 cités par Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1139).

Le rôle de parents pourrait être soulagé par les soignants en augmentant leur contribution à l'éducation directe de l'enfant à un plus jeune âge. Commencer l'école signifie une certaine indépendance thérapeutique et une opportunité pour les soignants d'augmenter leur engagement. Une collaboration entre les infirmières cliniciennes et scolaires, aux Etats-Unis, a montré une contribution positive au soutien des familles et au statut de santé des enfants malades (Stawhacker & Wellendorf, 2004 cités par Slatter et al., 2004, traduction libre, p.1139).

Annexe XX : Analyse article 9

Titre : Barriers to treatment adherence for children with cystic fibrosis and asthma: what gets in the way?

Norme APA: Modi, A.C. & Quittner, A.L. (2006). Barriers to Treatment Adherence for Children with Cystic Fibrosis and Asthma: What Gets in the Way? *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 846–858. doi:10.1093/jpepsy/jsj096

Revue : *Journal of Pediatric Psychology*. **Facteur d'impact** : 2.647.

Pays : Etats-Unis.

Grade des recommandations : C.

Recherche quantitative

1/ Titre

Les concepts clés sont: les barrières à l'observance thérapeutique.

La population étudiée est : les enfants atteints de mucoviscidose et d'asthme.

2/ Résumé

Il résume de manière synthétique et claire la recherche.

Objectifs : identifier les obstacles à l'observance thérapeutique chez les enfants atteints de mucoviscidose et d'asthme. Analyser les relations entre le nombre d'obstacles et l'observance.

Méthode : 73 enfants malades et leurs parents.

Le nombre de parents n'est pas clairement mentionné.

Résultats : Les obstacles sont assez similaires dans les deux maladies et parmi les participants, pour les mêmes types de traitements. Les barrières fréquemment mentionnées sont : les oublis, les comportements d'opposition et les difficultés de gestion du temps. Plus il y aurait de barrières, plus l'observance serait faible.

Conclusion : Les malades et leurs parents rencontrent des obstacles particuliers. Il y a besoin de mesures et d'interventions spécifiques à chaque maladie.

Mots-clés: Barriers (obstacles), knowledge (connaissance), patient-provider communication (communication patient-soignant), pulmonary (pumonaire), treatment (traitement). (Ne correspondent pas à nos mots-clés)

3/ Introduction

3.1/ Problème de recherche

Le problème de recherche est formulé et expliqué, en plusieurs étapes, dans la première partie de l'introduction. (Ligne 4). Selon Rapoff (1999), le taux moyen d'observance thérapeutique est de 50 % ou moins dans les populations de jeunes patients atteints de maladie chronique. Il est expliqué, (ligne 5 à 8) qu'une faible observance peut avoir de graves conséquences, notamment une augmentation de la mortalité, de la morbidité, une diminution de la qualité de vie et des coûts de santé élevés (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.846).

Selon d'autres études rapportées par les auteurs, (ligne 15), le taux d'observance pour la physiothérapie respiratoire, dans la mucoviscidose est estimé à 40-47% et est encore plus bas pour les recommandations nutritionnelles (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.846). (Ligne 25) Les auteurs rapportent, à partir d'une autre étude, qu'une faible observance peut augmenter les consultations aux urgences, les hospitalisations, aggraver l'état pulmonaire et raccourcir la durée de vie (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.846).

Le lecteur comprend alors bien le problème étudié et ses conséquences. La signification pour les professionnels de la santé tels que les infirmières, n'est pas clairement explicitée dans cette partie mais le lecteur peut la deviner.

3.2/ Recension des écrits

Les travaux de recherches antérieures sont pertinents et rapportés de façon critique. Les auteurs disent que ces recherches ne donnent pas d'études poussées des barrières rencontrées dans l'observance thérapeutique, sauf une seule étude (ligne 38) (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.846).

Il y a des recherches récentes de l'année 2003 mais aussi des plus anciennes datant de 1972 par exemple (lignes 58 et 102).

Cette recension des écrits fournit une synthèse de l'état de la question par rapport au problème d'observance. Les auteurs disent que la perspective des enfants et de leurs parents n'a pas été évaluée dans d'autres études et qu'il y a alors une nécessité de le faire (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.847). (Lignes 48-51).

Les auteurs progressent par étapes dans le déroulement de la présentation du problème étudié.

Ils disent qu'il y a plusieurs facteurs qui influencent l'observance pour les enfants atteints de mucoviscidose ou d'asthme : la connaissance de la maladie et du traitement, la communication avec le soignant et les caractéristiques du traitement (lignes 53-55). Ils disent que, selon une étude, les malades doivent comprendre leur maladie et leurs traitements pour gérer leur maladie (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.847). L'evidence based practice indiquerait que les patients qui ont moins de connaissances sur leur maladie sont moins adhérents à leurs traitements médicaux (Gudas, Koocher & Wyping, 1991, cités par Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.847).

Ensuite les auteurs donnent des exemples de croyances par rapport au traitement, rapportées par des parents (ligne 64).

Les chercheurs disent que les études précédentes n'ont pas utilisé d'outils validés et que cela peut causer des biais. Ils ont alors voulu évaluer les relations entre l'observance et la connaissance de la maladie et des traitements chez les enfants et leurs parents (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.847).

Selon Brown (1999), il y a des problèmes de communication entre les soignants et les patients (ligne 84). La communication avec les soignants inclut un apport d'informations appropriées à la culture, un plan de traitement, des réponses aux questions du patient et s'assurer que le patient a bien compris les recommandations du traitement (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.847) Les auteurs rapportent que leur étude est une des premières à évaluer le taux d'observance dans un échantillon d'enfants en utilisant les prescriptions du médecin (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.847).

Selon Rapoff (1999), un traitement complexe, des effets secondaires et une efficacité variable peuvent contribuer à une faible observance (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.847) (lignes 96-99). Les caractéristiques du traitement influencent le taux d'observance (ligne 99). Les auteurs disent que leur étude est la première à examiner les barrières à l'observance rapportées par les enfants et leurs parents dans la mucoviscidose et l'asthme (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.847). (Lignes 107-109).

Les sources citées sont principalement des sources primaires (articles de recherche). Elles proviennent en grande partie de revues de pédiatrie, European journal of pediatrics, Journal of pediatric psychology par exemple, ou de revue en lien avec la problématique.

3.3/ Cadre de recherche

L'observance est décrite comme le suivi par le patient des recommandations de traitements prescrits par le médecin.

Il n'y a pas d'explications sur l'asthme et sur la mucoviscidose comme on le trouve dans d'autres articles sur le même sujet.

Il n'y a pas de cadre théorique ni conceptuel explicites.

3.4/ But, questions de recherche

Il y a plusieurs buts de l'étude qui sont mentionnés dans l'introduction.

(Ligne 50) (Ligne 109) L'étude identifie les barrières spécifiques que les enfants, d'âge scolaire, atteints de mucoviscidose ou d'asthme, et leurs parents, rapportent quant à l'observance thérapeutique.

(Lignes 13-75) L'étude évalue les relations entre l'observance et la connaissance de la maladie et de ses traitements, chez les enfants et leurs parents.

(Lignes 93-95) Les chercheurs examinent le taux d'adhérence dans une population d'enfants en utilisant les prescriptions médicales.

(Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.847).

Le but central de l'étude est (ligne 110) : identifier les obstacles les plus fréquemment rencontrés par les enfants asthmatiques ou atteint de mucoviscidose et leurs parents, en ce qui concerne l'observance thérapeutique.

Il y a plusieurs hypothèses :

Il est attendu que les deux groupes d'enfants (asthme et mucoviscidose) rapportent les mêmes types d'obstacles à l'observance pour des traitements équivalents (ligne 113). Cependant, leurs fréquences sont supposées être différentes.

Les parents d'un enfant atteint de mucoviscidose devraient identifier un plus grand nombre de barrières, que les parents d'un enfant asthmatique, à cause de la complexité du traitement dans la FK.

Le nombre de barrières serait lié au taux d'observance : un plus grand nombre de barrières serait associé à une plus faible observance thérapeutique.

Les connaissances du traitement et de la maladie seraient fortement associées à l'observance.

(Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.847).

4/ Méthode

4.1/ Population et échantillon

73 enfants âgés de 6 à 13 ans dont 37 ayant la mucoviscidose et 36 asthmatiques, et leurs parents. Il n'y a pas le nombre de parents. Les deux populations sont équilibrées entre les deux maladies (partie méthode).

Les participants ont été recrutés dans deux cliniques pédiatriques en Floride.

Les critères d'inclusion sont donnés : âge entre 6 et 13 ans, diagnostic de l'une des maladies depuis plus de un an, pas d'autres diagnostics majeurs et l'utilisation d'une médication régulière ou quotidienne (Lignes 5 à 10).

Les auteurs expliquent ensuite comment ils ont obtenus les 73 participants et donnent les raisons pour lesquelles ils n'ont pas gardé tous les participants. C'est par exemple parce que certaines personnes ne sont pas retournées à la clinique après avoir été recrutées pour l'étude (ligne 20).

Les auteurs disent qu'ils ont perdu 9 participants au cours de l'étude car ils avaient un emploi du temps trop chargé ou un membre de la famille malade, mais que les données sur les barrières à l'observance ont été gardées pour ces participants (lignes 25 à 29) (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.848).

La moyenne d'âge des enfants atteints de mucoviscidose est de 10.1 ans et de 9.7 ans pour les enfants asthmatiques (lignes 30-31)

Le pourcentage de filles est donné dans les deux populations d'enfants (49% pour la FK et 36 % pour l'asthme) (lignes 31-32).

Les origines des enfants sont mentionnées (lignes 33-36). Les enfants sont majoritairement d'origine caucasienne (89% pour la FK et 47% pour les asthmatiques).

Les caractéristiques de la fonction pulmonaire et le degré d'atteinte de la maladie sont écrits pour chaque population (lignes 39-44).

Les caractéristiques des parents, en termes de statut marital et de revenus pour les deux populations sont également spécifiées. Cependant on ne sait pas exactement le nombre de parents.

Les auteurs disent que comme cela était prévisible, les enfants atteints de mucoviscidose ont une fonction pulmonaire plus basse. Les enfants atteints d'asthme proviennent de minorités. Les parents des enfants atteints de mucoviscidose sont plus souvent mariés que les parents des enfants atteints d'asthme (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.848). (Lignes 50 à 58). Les auteurs ont fait des tests statistiques pour démontrer ces résultats et donnent le seuil de significativité.

Les auteurs ne donnent pas de plan d'échantillonnage pour augmenter la représentativité de l'échantillon.

La taille de l'échantillon n'est pas justifiée sur une base statistique.

4.2/ Considérations éthiques

Les auteurs ont envoyé par mail une lettre et des brochures explicatives de l'étude à 94 participants potentiels (ligne 11). Ceux-ci ont ensuite été contactés par téléphone ou durant une visite à la clinique pour obtenir leur consentement informé (ligne 14).

L'institution a approuvé le protocole de l'étude et le formulaire de consentement qui incluait la permission de contacter les pharmacies. (Ligne 69).

Pour diminuer le risque que les participants répondent selon la norme sociale attendue, il leur a été dit que les réponses ne seraient pas divulguées à l'équipe soignante (ligne 73).

Les participants ont reçu de l'argent pour avoir répondu aux questionnaires (lignes 75-79).

4.3/ Devis de recherche

- Etude exploratoire. Des analyses descriptives ont été utilisées pour les types d'obstacles rencontrés et le classement de celles-ci.

4.4/ Mode de collecte des données

Les participants ont été recrutés et ont rempli les questionnaires durant une visite de routine à la clinique.

Ces questionnaires sont : un formulaire sur les origines, un rapport auto rempli sur l'observance, les barrières à l'observance et un questionnaire sur les connaissances de la maladie et des traitements (lignes 61-63).

Ils ont planifié deux jours pour compléter un journal quotidien par téléphone (daily phone diary, DPD). Les participants ont utilisé pendant trois mois un appareil électronique pour mesurer la prise d'un traitement particulier (MEMS cap pour les enzymes et MDILog pour les corticostéroïdes inhalés). (Lignes 78).

Des tests de la fonction pulmonaire ont été réalisés pour évaluer la santé des participants.

Les outils sont décrits dans le paragraphe Measures (ligne 80).

Le premier formulaire regroupe des questions sur la date de naissance de l'enfant, le sexe, l'âge des parents, le statut socioéconomique, le métier et la composition de la famille.

Le plan de prescription des traitements (prescribed treatment), est décrit (lignes 84-94). Il n'est pas dit si c'est un outil validé. Les auteurs mentionnent une source pour se documenter sur cet outil.

The Disease Management Interview (le questionnaire de gestion de la maladie) est décrit. Les auteurs disent qu'ils ont modifié le questionnaire de base pour la mesure de l'observance. Les sources sont citées. Les auteurs ont cherché à normaliser l'outil pour que les réponses soient honnêtes (lignes 95 à 100).

Les auteurs rapportent que l'outil est fiable selon une étude précédente (ligne 103).

L'outil pour la mesure de l'adhérence dans l'asthme a été modifié à partir de l'outil pour la mucoviscidose (ligne 111)

Les deux procédures pour l'asthme et la mucoviscidose étaient identiques. (Ligne 116).

Les données de renouvellement des ordonnances auprès des pharmacies ont été obtenues après avoir eu le consentement des participants.

Les auteurs indiquent, qu'en raison de la mise en œuvre de nouvelles directives, ils n'ont pas pu avoir toutes les données pour 49% des patients atteints de mucoviscidose et 53% des patients souffrant d'asthme (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.849). (Lignes 125-127).

Le Daily Phone Diary (le journal téléphonique quotidien) utilise une procédure de rappel pour suivre les activités réalisées au cours des 24 dernières heures. Cet outil est décrit dans un paragraphe (lignes 128-152). C'est un outil non intrusif pour mesurer l'observance. Il sert à diminuer les biais, car les comportements liés aux traitements sont inclus dans les activités quotidiennes. Les participants vont moins chercher à répondre correctement aux questions.

Cet outil a été testé pour vérifier sa stabilité et validité. (Lignes 135, 139).

Il a été adapté pour les parents et les enfants atteints d'asthme.

Les capteurs électroniques fournissent une méthode objective pour évaluer l'observance. Mais à cause du coût élevé de ces dispositifs, seulement les médicaments principaux ont été surveillés. (Ligne 155). Ils enregistrent la prise de certains des médicaments. Les données sont ensuite transmises à un ordinateur et elles sont analysées.

Ces dispositifs électroniques sont décrits et leur mise en place aussi.

Les auteurs donnent les raisons pour lesquelles les mesures n'ont pas toujours fonctionné. C'est par exemple à cause d'une erreur de téléchargement des données ou la perte de l'appareil électronique de mesure (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.849). (Lignes 190, 192).

Les parents et les enfants ont été interrogés séparément à propos des obstacles de l'observance thérapeutique. (Ligne 200).

Pour chaque composant du traitement, des questions ouvertes ont été posées afin d'avoir les raisons pour lesquelles réaliser les traitements est difficile.

Les participants ont reçu une liste de 25 barrières fréquentes (par exemple les oublis, l'embarras) (ligne 205) et ils ont dû choisir des barrières en plus qui étaient pertinentes. Ils ont ensuite noté la fréquence à laquelle ces obstacles apparaissaient sur 7 points (1= vraiment rarement 7= tous les jours).

Ce questionnaire a été aussi fait pour les enfants de plus de 10 ans.

Il y a eu un questionnaire sur la connaissance de la mucoviscidose. Il a été créé par un auteur pour des recherches. Cet outil évalue trois domaines de connaissance (les traitements respiratoires, la digestion et la nutrition). Il y a deux versions de ce questionnaire, une pour les parents et une pour les enfants d'âge scolaire. L'outil a été testé pour évaluer la fiabilité. (Ligne 223)

Il y a également un questionnaire pour l'asthme développé par un autre auteur pour mesurer la connaissance des parents et des enfants au sujet de la maladie. Des études antérieures ont mesuré la fiabilité de cet outil qui est correcte. L'outil a été adapté dans cette étude pour les jeunes enfants mais il a été testé et le coefficient est bon (lignes 235-238).

L'état de santé a été mesuré avec des outils qui sont les gold standard (fiables). Les tests ont été réalisés par des techniciens entraînés dans le laboratoire de fonction pulmonaire pendant la visite à la clinique. (Ligne 260)

Les outils utilisés dans cette étude sont décrits et les auteurs cherchent à montrer leur fiabilité. Ils indiquent les sources des outils. Même si parfois il manque quelques explications, les auteurs ont cherché à être rigoureux.

4.5/ Conduite de la recherche

- Le processus de collecte des données n'est pas clairement donné. Il manque des explications sur qui remplit les questionnaires, avec qui. Les données sont néanmoins recueillies de manière à limiter les biais. En effet, les enfants et les parents sont interrogés séparément, le personnel est qualifié. Les outils cherchent à faire diminuer le nombre de réponses socialement acceptables.

4.6/ Analyse des données

Il y a un paragraphe sur l'analyse statistique des données.

Les méthodes d'analyse des données sont décrites pour chaque hypothèse. Les auteurs disent que leur méthode pour calculer le pourcentage d'observance a été utilisée dans d'autres études, pour les enfants asthmatiques, avec succès. (Ligne 270). Les facteurs qui peuvent influencer les mesures sont pris en considération. C'est par exemple le fait que l'observance ne peut pas être calculée pour les traitements pris ponctuellement par besoin (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.850). (Ligne 273).

Les auteurs expliquent que pour une des mesures électroniques, pour la prise d'un médicament par inhalateur, ils ont utilisé une autre méthode. En effet, elle ne tenait pas compte du nombre d'autres inhalateurs que l'enfant pouvait avoir en plus. Il ne pouvait pas y avoir un appareil pour chaque inhalateur. (Ligne 275)

Des analyses descriptives ont été utilisées pour les types d'obstacles rencontrés et le classement de celles-ci.

Le test de McNemar a été utilisé pour examiner les différences dans les obstacles pour les traitements dans les deux groupes de maladie.

Le test de Fisher a été utilisé pour évaluer les différences entre les deux groupes à propos de la présence des obstacles pour des traitements similaires.

Le test de Student examinait les différences dans les groupes entre le nombre de barrière identifiées.

Le coefficient de corrélation de Pearson a été calculé entre les mesures d'observance et le nombre de barrières identifiées. Il a été aussi calculé entre la connaissance de la maladie et des traitements et l'observance.

Il n'y a pas de relation entre le degré de sévérité de la maladie, l'observance et les obstacles. La variable, sévérité de la maladie, n'a donc pas été contrôlée dans les analyses. Le seuil de significativité est fixé à $p < 0.05$.

5/ Résultats

Présentation des résultats

Les résultats sont divisés dans des paragraphes pour chaque question de recherche. Il y a un paragraphe pour les types de barrière rencontrés, les barrières et l'observance, la connaissance de la maladie et l'observance, la mauvaise communication entre le patient et le soignant et la complexité du traitement.

Le tableau I, montre les obstacles les plus fréquemment rencontrés par les parents et les enfants pour des traitements similaires pour la mucoviscidose et l'asthme. Ce tableau est clair.

On voit le type de traitement, les obstacles rencontrés pour chaque traitement et le nombre de personnes parents et enfants. Par exemple, 13 parents disent que les oublis et le mauvais goût des corticostéroïdes inhalés sont des obstacles.

Le tableau II, représente les obstacles les plus fréquents pour les traitements spécifiques des maladies.

Le tableau III, montre les corrélations entre l'observance et le nombre de barrières. Ce tableau n'est pas très compréhensible si le lecteur ne lit pas le texte associé.

A cause du petit échantillon, le test n'a pas été fait pour les enfants. Seulement les traitements prescrits pour la plupart des enfants ont été utilisés dans les analyses.

Pour la mucoviscidose ces traitements sont : les enzymes, les médicaments pour désencombrer les bronches, les compléments nutritionnels et les médicaments nébulisés (ligne 15).

Les résultats sont donnés à l'aide d'un texte. Le seuil de significativité est donné quand cela est nécessaire. (Par exemple ligne 40.)

Les références aux tableaux sont données dans le texte (lignes 65, 78)

6/ Discussion

6.1/ Interprétation des résultats

Il y a des résultats concernant le groupe des enfants asthmatiques mais ce n'est pas dans notre sujet. Nous nous sommes focalisés sur la partie des résultats en lien avec la mucoviscidose ou alors sur les comparaisons entre les deux groupes si les résultats étaient pertinents pour notre sujet.

77% des parents d'enfants ayant la mucoviscidose rencontrent des obstacles pour les enzymes, 92% pour les médicaments pour désencombrer les bronches, 69% pour la nutrition, 73% pour les nébuliseurs. 50 % des enfants en rencontrent pour les enzymes, 75% pour le désencombrement, 44% la nutrition et 75% pour les nébuliseurs (ligne 12).

Pour les parents d'enfant ayant la mucoviscidose, il n'y a pas de différences significatives dans les obstacles rencontrés pour les différents composants du traitement.

Une des hypothèses était que les mêmes sortes d'obstacles sont identifiées dans les deux types de maladie chronique pour des traitements similaires (Ligne 56)

Les trois obstacles les plus importants dans ces deux maladies pulmonaires ont été classés par ordre de fréquence par les parents et les enfants. Bien que l'ordre varie légèrement, cette hypothèse a été validée avec des obstacles similaires rencontrés dans les deux groupes par les parents et les enfants (Ligne 60).

Par exemple, l'oubli a été identifié comme la première barrière par les deux groupes pour l'utilisation des corticostéroïdes inhalés.

Les parents et les enfants rapportent le même type d'obstacles bien que l'échantillon soit de petite taille. Ils ont tendance à être d'accord à propos de ces barrières.

En termes de **barrières spécifiques à la maladie, les parents des enfants** atteints de mucoviscidose ont identifié les **comportements oppositionnels, les oublis et des difficultés dans la gestion du temps** comme les obstacles les plus significatifs aux traitements tels que les **médicaments pour le désencombrement des bronches et les enzymes** (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.851) (Ligne 74).

Bien que les **enfants** rapportent les mêmes types d'obstacles, ils ont aussi identifié **des obstacles particuliers**. Ce sont les **difficultés à avaler les pilules**, et le **mauvais goût** de la Tobramycine inhalée.

Les obstacles et l'observance :

La relation entre le nombre de barrières et le taux d'observance a été examinée. **Bien qu'il n'y ait pas de relations statistiques significatives** (ligne 89) plusieurs tendances ont été identifiées. **Des corrélations modérées suggèrent qu'un plus grand nombre de barrières pour les corticostéroïdes inhalés était associé avec une plus faible observance** selon les différents types de mesures (le rapport des enfants, les mesures électroniques et le suivi des ordonnances.) de même que pour le Pulmozyme et l'observance. (Lignes 95-99)

A contrario, l'auto rapport de l'observance des enfants était corrélée de façon positive avec le nombre de barrières pour les enzymes et le désencombrement des bronches.

La connaissance liée à la maladie et l'observance :

La relation entre la connaissance de la maladie et l'observance a été examinée. **Il y a des manques importants dans la connaissance de la maladie et des traitements qui ont été identifiés pour les enfants atteints de mucoviscidose et leurs parents.**

Les enfants ayant la FK ont répondu correctement à 55% des questions montrant un manque important de connaissances (Lignes 108-109).

Leurs parents ont répondu correctement à 68 % des questions. Ils comprennent bien les symptômes de la maladie mais leurs connaissances sur la nutrition sont incomplètes (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.852). (Ligne 115)

Cependant (ligne 135) **il n'y a pas de relation entre les connaissances des enfants ou des parents et le taux d'observance.** Cependant la taille des échantillons était petite pour les analyses (n=30 max) (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.854).

Il y a des problèmes de communication entre les patients et les professionnels qui prescrivent les traitements. Il y a des divergences entre les prescriptions des médecins et la compréhension des parents de ces prescriptions. (Lignes 138-140)

Le coefficient de Pearson a été calculé entre les quatre mesures de l'observance et le nombre de traitements prescrits. Les résultats indiquent une tendance entre le daily phone diary et le nombre de traitements, avec moins de traitements associés à un meilleur taux d'observance dans les deux maladies (ligne 150-154). Un moins grand nombre de traitements est associé à un meilleur taux d'observance (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.854).

Un des objectifs de cette étude était d'évaluer les obstacles à l'observance pour les enfants atteints de FK ou d'asthme et leurs parents.

Selon les auteurs il n'y a pas eu auparavant d'études qui ont examiné les obstacles rapportés par les parents et les enfants eux-mêmes.

Parmi tous les traitements, les parents étaient plus susceptibles d'identifier les obstacles pour les traitements primaires et les plus chronophages, en particulier pour le dégagement des voies respiratoires.

Les parents ont identifié des obstacles significatifs dans la prise des enzymes pancréatiques qui sont données en générale 5 fois par jour (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.854). (Ligne 10)

Les auteurs rapportent qu'il est important d'évaluer les barrières à l'observance, séparément pour chaque maladie (ligne 19). Ils disent que les interventions de promotion de l'observance doivent être spécifiques au contexte et à la maladie.

Les principales barrières rencontrées dans les deux groupes sont (Ligne 31) :

Les oublis

Les comportements oppositionnels

Les difficultés de gestion du temps

Les effets indésirables.

Les enfants FK rapportent comme barrière principale la difficulté à avaler les pilules dans le traitement per os (les antibiotiques oraux et les enzymes) et n'aiment pas le goût de certains médicaments (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.854). (ligne 36).

Bien que la fréquence et le type de barrière soient différents entre les parents des enfants atteints d'asthme ou de FK, l'étude indique que les parents sont capables d'identifier des obstacles à la prise des traitements qu'ils perçoivent comme importants et plus stressant.

Pour d'autres composants du traitement, la moitié des parents n'ont pas été capables d'identifier de barrières. Cela peut être expliqué par plusieurs raisons : les médecins ne posent pas de questions aux patients sur leur comportement d'observance à cause de contraintes de temps et parce qu'ils sont mal à l'aise pour parler de ce sujet (lignes 50-51). Les parents ne sont pas conscients des activités quotidiennes qui interfèrent avec la réalisation des traitements et ne peuvent donc pas anticiper de manière optimale la façon de réaliser ces tâches, tout particulièrement quand des événements spéciaux surviennent (des anniversaires, des matchs...) (ligne 55)

Enfin les parents doivent être sensibilisés à ces barrières fréquentes avec des conseils pratiques pour surmonter celles-ci.

Des interventions doivent se focaliser pour aider ces familles à identifier ces barrières, et ensuite proposer des stratégies pour résoudre ces problèmes et les diminuer (ligne 61).

Ces interventions doivent être évaluées.

Certains de ces obstacles comme les difficultés pour avaler les pilules ou les comportements d'opposition peuvent être facilement ciblés avec des interventions basées sur les comportements.

Les auteurs citent des sources pour illustrer les interventions réalisées et leur évaluation (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.854). (Ligne 62 et ligne 66, 67).

Bien qu'il n'y ait pas d'association entre le nombre de barrières et l'observance il y a des relations notables selon les auteurs.

Par exemple selon l'observance mesurée avec les capteurs électroniques, un plus grand nombre de barrières était relié modérément avec une plus faible observance. Cependant, une relation positive a été trouvée entre les barrières et l'observance rapportée par les enfants pour les enzymes et les médicaments pour désencombrer les bronches.

Mais ces analyses ont été gênées par le manque de puissance pour détecter des relations significatives. De futures recherches avec des échantillons plus grands sont nécessaires pour examiner cette relation (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.855). (Ligne 80).

Il n'y a pas eu de relations significatives entre les connaissances spécifiques sur la maladie et l'observance. Ces résultats sont cohérents avec d'autres études sur l'asthme citées (ligne 85) (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.855).

Mais cette étude est la première à examiner la relation entre la connaissance de la maladie et l'observance dans la mucoviscidose.

Les auteurs disent que malgré ces résultats la plupart des interventions ont été réalisées pour éduquer les enfants et les parents sur l'asthme et que des approches similaires ont été réalisées pour la FK (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.855). Les auteurs rapportent des sources pour justifier cela. (Lignes 90-94).

Ces données, selon les auteurs, suggèrent que les interventions doivent cibler non seulement sur l'éducation mais aussi sur les barrières individuelles rencontrées par les parents et les enfants. Des interventions qui incluent des formations sur les habiletés et sur la résolution de problèmes semblent être plus efficaces que l'éducation seule. (Ligne 100).

Un autre obstacle à l'observance identifié est la communication patient-soignant. Un désaccord significatif a été trouvé entre ce que les médecins prescrivent et ce que les parents comprennent (lignes 102-103).

Plusieurs raisons peuvent expliquer cela : des confusions entre les prescriptions actuelles et passées, des nouveaux traitements qui n'ont pas été correctement expliqués et des modifications de traitement de long terme des parents (Lignes 105-110)

Malgré les complexités de ces traitements médicaux et les changements fréquents dans les prescriptions, il n'y a pas de plan de traitement écrit qui est fourni aux parents ou aux patients. Cela peut être une cause centrale de la mauvaise communication entre le patient et le soignant et pourrait être résolu assez simplement en fournissant aux patients un plan de traitement écrit simple et convivial (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.855). Les auteurs appuient leurs propos en citant une source de Quittner et al mais ne disent pas de quelle étude il s'agit. En effet, il y en a plusieurs du même auteur dans la bibliographie.

Les limites de l'étude sont données (à partir de la ligne 121). Ce sont le fait que **les traitements prescrits pour ces deux maladies changent fréquemment** ce qui, par conséquent, **complique la mesure de l'observance et des barrières rencontrées** au fil du temps. Les chercheurs ont aussi eu des difficultés pour déterminer à partir des dossiers médicaux, ce que les médecins avaient prescrit avant l'inclusion dans l'étude car ces dossiers étaient incomplets.

Sans une prescription claire cela est impossible de calculer les taux précis d'observance chez ces patients.

L'étude était aussi limitée à cause de la **petite taille de l'échantillon** et par les **données manquantes** qui étaient composées de traitements différents pour chaque enfant. Cela amène à des échantillons inégaux pour des médicaments et des méthodes de mesure.

Les mesures elles-mêmes ont des limites. Par exemple, il était difficile d'obtenir des données de la pharmacie à cause de la visite dans plusieurs pharmacies, de la distribution d'échantillons gratuits et de l'augmentation de l'utilisation des pharmacies en ligne. (Lignes 134-1137).

Bien que les capteurs électroniques soient fiables, dans cette étude 77% des MDILogs n'ont pas fonctionné ou ont été perdus. De plus, ils ne sont pas tous disponibles pour tous les composants du traitement. Par conséquent, il y a des données objectives limitées sur les taux d'adhérence pour les corticostéroïdes inhalés. Cela a réduit la taille des échantillons et a fait qu'il y a eu une emphase sur les statistiques descriptives plutôt que sur les statistiques inférentielles.

Enfin il n'y avait, dans l'échantillon, qu'une gamme restreinte de sévérité des maladies. Les trois quarts des participants étaient modérément malades. Des comparaisons des degrés de sévérité de la maladie dans les groupes asthme et FK étaient aussi limitées par l'utilisation de l'outil FEV1 % predicted. **Il est aussi possible que les patients qui ont une maladie plus sévère ont un taux d'observance et des obstacles différents comparés aux patients modérément atteints.** Il faudrait examiner ces relations dans un échantillon plus âgé avec plus de variabilité dans la sévérité de la maladie.

6.2/ Conséquences et recommandations

Les recommandations sont données dans un paragraphe intitulé directions futures. Les auteurs disent que la recherche dans le domaine de l'observance est à ses débuts et s'est largement concentrée sur des problématiques de mesures (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.855).

Cependant, selon les auteurs, une question plus importante concerne les processus qui contribuent à une mauvaise observance basée sur la propre perspective des patients et des parents. **Etant donné la tendance négative entre le nombre de traitements prescrits et l'observance rapportée par le journal par téléphone, une suggestion est que les médecins pourraient prioriser le nombre de traitements prescrits par jour par un contrat négocié avec la famille.**

La prochaine étape importante est d'évaluer les barrières et le taux d'observance pour les individus atteints de FK et d'asthme à travers différents stades de développement.

Cette étude est ciblée sur les enfants d'âge scolaire, cependant peu d'études se sont penchées sur des enfants plus jeunes et sur les adolescents.

Évaluer les barrières rencontrées par les adolescents serait bénéfique à cause de la plus faible observance rencontrée à cette période.

Les adolescents pourraient être alors plus capables d'articuler ces barrières dans la gestion de la maladie.

Ces obstacles peuvent se rencontrer qu'à certains âges par exemples à l'adolescence le fait de vouloir être normal ou la gestion du temps entre les devoirs et l'école (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.856).

Les résultats de cette étude indiquent, selon ses auteurs, que des interventions pour améliorer l'observance doivent **cibler les barrières identifiées par les personnes elles-mêmes dans le contexte de leur maladie**. Cela souligne le besoin d'outils spécifiques qui sont adaptés au stade de développement.

Les auteurs donnent l'exemple des comportements d'opposition des adolescents. **Des interventions devraient utiliser des stratégies de comportement et de communication incluant du renforcement positif, des contrats et la gestion des priorités (lignes 190-203). Les interventions doivent être multifacette en incluant de l'éducation, des formations pour les compétences, des plans de traitement écrits pour améliorer la communication patient soignant** et des solutions pragmatiques face aux obstacles rencontrés par les enfants et leur famille (Modi & Quittner, 2006, traduction libre, p.856).

Annexe XXI : Analyse article 10

Titre : Association of observed family relationship quality and problem-solving skills with treatment adherence in older children and adolescents with cystic fibrosis.

Norme APA: DeLambo, E.K., Levers-Landis C.E., Drotar, D. & Quittner, A.L. (2004). Association of observed family relationship quality and problem-solving skills with treatment adherence in older children and adolescent with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(5), 343–353. doi : 10.1093/jpepsy/jsh038

Revue : *Journal of Pediatric Psychology*. **Facteur d'impact :** 2.647.

Pays : Etats-Unis.

Grade des recommandations : C.

Recherche quantitative

1/ Titre

Le titre précise les concepts clés et la population étudiée.

Ces concepts clés sont la **qualité des relations familiales**, les **capacités de résolution de problème** et l'**observance thérapeutique**.

La population à l'étude est les adolescents et les enfants âgés atteints de mucoviscidose. L'âge des enfants et des adolescents n'est pas donné. Dans le titre il n'est pas question des parents alors qu'ils sont dans l'échantillon.

Mots-clés. Fibrose kystique, compliance, relations familiales, résolution de problème.

2/ Résumé

Le résumé est en quatre parties. Il donne l'objectif de l'étude, la méthode utilisée, les principaux résultats et des conclusions.

Objectif : Examiner les relations entre les observations de la qualité des relations familiales, les compétences dans la résolution de problèmes et l'observance thérapeutique. La population à l'étude est mentionnée.

Méthode : L'observance auto rapportée a été obtenue à partir de 96 jeunes atteints de mucoviscidose et de leurs parents. Ils ont été recrutés dans six centres de la mucoviscidose dans le Midwest et le Sud-est des Etats-Unis. Il y a eu des observations des discussions en famille sur des sujets qui provoquent des conflits. Elles ont été enregistrées sur bande vidéo. Elles ont été utilisées pour évaluer la qualité des relations et les capacités de résolution de problème.

Résultats : Les analyses de régression hiérarchiques indiquent que **la qualité des relations familiales observées est reliée à l'observance des parents et des enfants quant à certains traitements.**

Les données démographiques et le degré de sévérité de la maladie ont été contrôlés. La résolution de problème n'est pas un prédicteur significatif après avoir contrôlé les relations familiales.

Conclusions : Les enfants et les adolescents qui viennent de familles vivant des relations non heureuses et conflictuelles auraient un plus grand risque d'avoir une faible observance aux traitements. Les relations familiales sont des cibles appropriées pour des interventions destinées à améliorer l'observance.

3/ Introduction

3.1/ Problème de recherche

Le problème est clairement formulé dans le début du texte. En effet, les symptômes de la mucoviscidose (FK) et les traitements associés entraînent une détresse marquée chez les enfants ou les adolescents malades et leur famille. Les parents aident leur enfant à faire face aux exigences de la maladie et à sa fatalité tout en gérant les responsabilités des soins (Levers & Drotar, 1996, cités par De Lambo, Levers-Landis, Drotar & Quittner, 2004, traduction libre, p.343). De plus, les traitements médicaux affectent le quotidien et les priorités de la famille ce qui rend compliqué la réalisation des autres tâches. Ces stress psychologiques peuvent peser sur les capacités de la famille à suivre le traitement prescrit. Des études antérieures montrent que le fonctionnement familial peut influencer la santé pulmonaire de l'enfant. (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 343). (Lignes 1 à 18)

Par conséquent, le problème est justifié dans le contexte. Il s'agit d'explorer les relations entre le fonctionnement familial et l'observance thérapeutique dans des familles qui ont un enfant atteint de fibrose kystique (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 343). (Lignes 18-20)

La mucoviscidose est la plus commune des maladies génétiques terminales dans la population blanche et est présente dans environ 1 /3400 naissances d'enfants blancs et 1/17000 naissances d'afro américains aux Etats-Unis (Orenstein, Winnie & Altmann, 2002, cités par DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 343)

Ensuite les auteurs expliquent ce qu'est la mucoviscidose. Cela aide bien à comprendre l'enjeu de l'étude. En effet, c'est la maladie génétique la plus commune dans la population blanche. Elle est incurable. Elle affecte plusieurs organes majeurs, notamment les systèmes respiratoire, digestif et reproducteur (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 343). L'évolution de la maladie varie, mais elle mène inévitablement au décès, avec des infections pulmonaires comptant pour la majeure partie de la morbidité et de la mortalité (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 344).

Les auteurs rapportent que l'espérance de vie dépasse les 30 ans (Beers, Berkow, 1999, cités par DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 344).

Ils expliquent, en se basant sur d'autres sources, en quoi consistent les traitements. Selon Stark, Jelalian & Miller (1995), le traitement est composé de thérapie de désencombrement des voies respiratoires pour enlever le mucus hors du système respiratoire, d'antibiotiques contre les infections bactériennes, un régime modifié incluant des enzymes à chaque repas et collations ainsi qu'une augmentation de la prise de calories (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 344).

Le lecteur comprend alors bien la lourdeur des traitements.

Ensuite les auteurs parlent du taux d'adhérence. Ils disent qu'il varie et dépend du traitement évalué et des méthodes utilisées pour les mesures (lignes 40-43) (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 344). Cela montre que les auteurs sont conscients des difficultés d'analyse de l'observance.

Le problème de recherche est donc bien défini.

Les études précédentes ont rarement comparé les **dimensions variées du fonctionnement familial, ou fait des prédictions pour évaluer quels facteurs peuvent être les plus reliés à l'observance**. Cette stratégie est importante pour **découvrir des moyens d'organiser des interventions pour offrir aux enfants atteints d'une maladie chronique et à leur famille une aide ciblée et efficace** (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 343). Cette aide pourrait être apportée par les professionnels de la santé, par exemple par les infirmières. Le problème a donc une signification particulière dans la discipline infirmière. Cependant les auteurs semblent appartenir au domaine de la psychologie pédiatrique. Ils ne sont pas infirmiers.

3.2/ Recension des écrits

Les auteurs citent plusieurs sources. Ils donnent les résultats de certaines études. Ils expliquent brièvement en quoi consistaient ces recherches.

Ils mentionnent des taux d'observance trouvés dans des recherches, en fonction des traitements et de l'âge.

Levers et al (1999), rapportent que des enfants d'âge scolaire atteints de mucoviscidose et leur mère rapportent des taux élevés d'observance pour les traitements de désencombrement (90% et 85% respectivement), des taux modérés pour les aérosols (63% et 64%) et les enzymes pancréatiques (70 %- 68%) (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 344).

50% des adolescents malades rapportent qu'ils font moins que ce qui leur est prescrit pour les traitements de désencombrement et 30% disent ne rien faire du tout (DiGirolamo, Quittner, Aeckerman & Stevens, 1997, cités par DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 344) . Ils sont moins observants que les enfants plus jeunes selon plusieurs études antérieures à 1990.

Ils disent qu'ils ont fait une revue de la littérature (ligne 66). Alors que le fonctionnement familial a été considéré comme un facteur important de l'observance dans des recherches qualitatives, leur revue de la littérature a montré que peu d'articles évaluent cet aspect empiriquement (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 344). Ils critiquent les études précédentes en disant qu'elles n'étaient que qualitatives.

Selon Koocher, McGrath & Gudas (1990), le fonctionnement familial est un facteur important dans l'adhérence aux traitements. Selon Patterson (1985), les ressources du système

familial, le fait de moins s'engager dans des activités de loisirs et de plus exprimer ses émotions est significativement lié à la compliance aux traitements (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 344).

Selon Patterson et al (1993) une plus grande organisation familiale, le fait de moins participer à des activités sociales étaient reliés à une meilleure observance.

Ils rapportent que des recherches ont été faites dans d'autres maladies chroniques infantiles comme le diabète. Beaucoup d'études qui utilisent des méthodes d'observation du fonctionnement familial, ont trouvé que des facteurs relationnels influencent significativement les comportements d'adhérence des enfants et adolescents (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 344).

Cependant, aucune étude réalisée avec des outils d'observation n'a été faite pour les enfants et adolescents atteints de mucoviscidose.

Cette étude approfondit des recherches antérieures en utilisant des méthodes d'observation plutôt que des méthodes d'auto évaluation rapportée. Les études précédentes se basaient sur le rapport des parents ou des enfants alors que cette recherche inclut plusieurs acteurs (le patient enfant ou adolescent, son père et sa mère). Ils disent que ce n'était pas des mesures spécifiques à part une étude. Leur recherche, quant à, elle utilise une évaluation spécifique du fonctionnement familial (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 344).

Les auteurs critiquent les études qu'ils utilisent dans leur revue de la littérature. Ils en donnent les éléments importants mais aussi les points faibles. Ils donnent les éléments particuliers de leur recherche qui sont, pour eux, nouveaux et plus fiables que les précédentes études.

Les sources citées sont assez anciennes. Par exemple, il y a des recherches qui datent de 1993 ou de 1996.

La recension des écrits se base sur des sources primaires. Les articles proviennent de revues de psychologie pédiatrique, ou de pédiatrie. Par exemple, Journal of developmental and behavioral pediatrics, Journal of clinical child psychology ou du Journal of pediatrics. Ces sources semblent fournir une base solide à l'étude. Elles servent à faire une synthèse de l'état du problème.

3.3/ Cadre de recherche

Les concepts clés ne sont pas tous définis. La mucoviscidose est bien expliquée et ses traitements aussi, mais il n'y a pas de définitions de l'observance ou de la famille, ni de la capacité de résolution de problème.

Les hypothèses de l'étude sont basées sur le modèle des systèmes de comportements qui postule qu'une plus grande réciprocité familiale et des capacités de résolution de problème déficientes sont liées à la non observance. De plus, les auteurs se basent sur la littérature qui dit que l'évaluation de la résolution de problème, autour des questions de santé, est nécessaire (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 345).

Les auteurs ne disent cependant pas que le modèle des systèmes de comportements est un modèle infirmier mis au point par Dorothy Johnson.

3.4/ But, questions de recherche

Le but principal de l'étude est (ligne 121) : **explorer si la compétence spécifique de l'habileté à résoudre un problème est un prédicteur significatif de l'observance quand la qualité plus globale des relations familiales est contrôlée** (c'est-à-dire la mesure dans laquelle les membres de la famille vivent des relations heureuses, ouvertes et émotionnellement satisfaisantes contre des relations malheureuses, conflictuelles et fragiles) (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 344).

Les hypothèses sont : (lignes 137-150)

- Après avoir pris en compte les variables démographiques (âge, genre, statut socioéconomique) et la sévérité de la maladie, les observations de la qualité des relations familiales prédisent significativement l'observance dans tous les domaines.

Plus la qualité des relations est haute, plus on s'attend à ce que l'enfant suive ses traitements médicaux.

- Après avoir tenu compte des variables démographiques et de la qualité des relations familiales, la résolution de problème familial observée influence toujours positivement l'observance.

-Les compétences de résolution de problème familiales, spécifiques à la maladie, sont plus étroitement liées à l'observance rapportée que les compétences générales de résolution de problèmes.

(DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 345).

Les hypothèses sont faites à partir du cadre de recherche même si celui-ci n'est pas très bien expliqué.

Les variables sont le reflet des concepts du cadre de recherche.

4/ Méthode

4.1/ Population et échantillon

Selon les auteurs, cette recherche se base sur des données d'une étude randomisée contrôlée avec des mesures répétées sur une période de deux ans pour comparer les effets des soins standards avec les effets de deux interventions.

Ce sont des mesures récoltées à partir d'une population d'enfants, d'adolescents ayant la mucoviscidose et leurs parents. (Lignes 1-5).

Cette étude inclut 96 enfants et adolescents malades, âgés de 9 à 16 ans et leurs parents. Ils ont été recrutés dans six centres de la mucoviscidose dans le Midwest et le sud-est des Etats-Unis.

Les critères d'inclusion sont mentionnés : âge entre 9.5 ans et 16.5, diagnostic de la maladie depuis minimum un an, pas d'autres maladies, une FEV1 > 35%, pas d'antécédent de traitement psychiatrique dans l'année précédente, pas de retard mental.

Les deux parents biologiques devaient participer si l'enfant avait été élevé dans un foyer avec deux parents. Les frères et sœurs n'ont pas participé aux évaluations. (Lignes 19-37).

231 familles ont été contactées mais 96 ont finalement été retenues pour l'étude. Les raisons, pour lesquelles toutes les familles n'ont pas été retenues, sont données dans le texte. Par exemple, 18 familles ne remplissaient pas les critères d'inclusion ou ont refusé de participer (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 345).

La population finale incluait 50 garçons et 46 filles. 69.3 % des enfants ont été élevés dans un foyer avec deux parents. L'origine ethnique est donnée (94.8% sont blancs, 4,2% d'origine afro-américaine et 1 % d'autres origines).

Le niveau d'éducation des parents est mentionné. La moyenne se situe entre le lycée et le collège (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 346).

Les professions des parents sont codées à partir d'un index spécifique.

Les données des fonctions pulmonaires ont été obtenues à partir des dossiers médicaux. La moyenne se situe dans la catégorie moyenne. Les auteurs disent qu'une mesure a été incluse dans l'étude même si elle était plus basse. Il y a un souci de clarté des données.

Les auteurs ont cherché à recruter le plus de participants possibles mais ont été confrontés à des refus ou des abandons. De plus toutes les familles ne remplissaient pas les critères. La taille de l'échantillon n'est cependant pas justifiée sur un plan statistique.

4.2/ Considérations éthiques

Les participants potentiels ont été contactés par mail ou durant une visite à la clinique. Ils ont reçu une lettre décrivant l'étude et ses objectifs. Une infirmière spécialisée ou un assistant chercheur expérimenté ont rencontré les adolescents, en présence des parents, pour discuter des exigences de l'étude et de ses bénéfices potentiels. Un consentement informé a été obtenu des parents et un consentement oral a été obtenu pour les enfants et adolescents (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 346).

L'évaluation de base a été faite à la clinique ou au laboratoire des chercheurs à un moment qui convenait aux participants. Un assistant chercheur était présent pour répondre aux questions et pour vérifier que les membres de la famille ne comparaient pas leurs réponses (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 346).

Les moyens pour sauvegarder les droits des participants sont adéquats. Ils ont été informés. Les chercheurs ont aussi demandé verbalement l'accord des jeunes.

Cependant, le lecteur ne sait pas si les participants ont été prévenus qu'ils peuvent se retirer de l'étude à tout moment.

4.3/ Devis de recherche

Etude transversale

4.4/ Mode de collecte des données

Le Treatment Adherence Rating Scale (TARS) est un outil d'autoévaluation de l'adhérence avec différentes versions pour les enfants et les adolescents atteints de mucoviscidose et leurs parents. Il est décrit. Les auteurs disent que c'est un nouvel outil réalisé par les chercheurs.

Les chercheurs ont testé statistiquement l'échelle entre les participants. Il semble qu'ils ont cherché à harmoniser les items. (Lignes 140-145). Les items de cet outil sont donnés dans le tableau 1.

Le **CF Issues check list (CF-IC)** est une version modifiée de l'IC (Issues check list), elle détermine quels sont les sujets qui ont été discutés dans les discussions enregistrées. Les auteurs citent les sources d'où ils ont tiré l'IC et la CF-IC. Un des auteurs a participé à la réalisation de la CF-IC. Il s'agit de Quittner.

Cet outil est décrit.

Les discussions familiales consistaient en une conversation enregistrée, entre les parent(s) et l'enfant malade. La conversation durait 20 minutes. Pour chaque famille, 10 minutes étaient consacrées à trois sujets conflictuels n'ayant pas de rapport avec la mucoviscidose et les 10 autres minutes devaient porter sur trois sujets en lien avec la maladie. L'ordre des discussions était sélectionné au hasard. Il était demandé aux familles de résoudre au moins un problème durant chaque période. L'assistant quittait la pièce et revenait au bout des dix minutes pour demander aux participants de passer à l'autre partie.

L'Iowa family interaction rating scale (IFIRS) dont la source est citée, a été utilisé pour mesurer la qualité des relations familiales et les compétences de résolution de problème.

Cet outil est décrit. Il a été utilisé par des personnes compétentes dans l'utilisation de celui-ci (ligne 184). C'est un outil validé et fiable selon les chercheurs. (Lignes 190-195).

Une personne a codé toutes les vidéos et une deuxième a codé 35%. Les codeurs n'avaient pas accès aux autres données et n'ont pas rencontré les familles. La fiabilité inter-observateur a été calculée statistiquement (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 348).

Les auteurs semblent consciencieux dans le choix et la fiabilité des outils utilisés. Ils cherchent à être clairs dans leurs explications et cherchent à montrer leur sérieux dans les mesures de données.

4.5/ Conduite de la recherche

Les mesures ont été réalisées par du personnel compétent (voir partie mode de collecte des données et considérations éthiques).

Il n'y a pas d'intervention.

4.6/ Analyse des données

Les méthodes d'analyses statistiques sont précisées pour vérifier les hypothèses et sont appropriées à la mesure des variables. Les facteurs qui influencent les résultats sont pris en considération. Ils disent par exemple que les scores de l'observance parmi les différents participants n'ont pas été combinés, à cause de la faible corrélation entre ceux-ci (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 348).

Les coefficients de corrélation doivent être suffisamment hauts pour les auteurs. Autrement, ils n'utilisent pas les associations. Le seuil de significativité est donné dans les explications des analyses. Les auteurs ont cherché à voir si les variables démographiques ont des effets sur l'observance.

Le degré de sévérité et la qualité des relations, ont été utilisés pour voir s'ils avaient un impact sur l'observance. Enfin, les compétences spécifiques de résolution de problème dans la maladie et les compétences non spécifiques ont aussi été contrôlées (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 349).

Des analyses de régression ont été faites pour les enfants/adolescents, les mères et les pères respectivement pour chaque item du TARS (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 349).

5/ Résultats

Présentation des résultats

Les résultats sont présentés dans deux tableaux.

Tableau III : Corrélation entre les variables indépendantes (statut socioéconomique, âge, sévérité de la maladie, qualité des relations familiales, résolution de problème spécifique à la mucoviscidose et non spécifique) et dépendantes (observance autoévaluée par traitement pour les enfants, les mères et les pères). P est donné. Les abréviations sont expliquées.

Le tableau résume bien les données mais les explications écrites ne sont pas très développées.

Le tableau IV donne des résultats, mais n'est pas très compréhensible même avec le texte associé. Cependant dans le texte les auteurs font une phrase de résumé des résultats importants, ce qui aide à comprendre. En effet, il y a beaucoup de termes statistiques utilisés ce qui rend la lecture des résultats compliquée. Cependant, les auteurs cherchent à expliquer leur méthode d'analyse. Ils donnent les étapes qu'ils ont utilisées.

Les seuils de significativité sont bien spécifiés.

▪ **Principaux résultats :**

Il y a des corrélations significatives entre les données socio démographiques, le degré de sévérité de la maladie, les variables familiales observées et l'observance auto rapportée.

Les enfants et les adolescents issus de familles avec des relations plus positives rapportent une meilleure observance pour les traitements de désencombrement des voies respiratoires et les aérosols. Aucune autre variable ne prédisait significativement l'observance (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 350).

Selon le rapport des mères sur l'observance de leur enfant, les facteurs prédictifs significatifs étaient : la **sévérité de la maladie, le genre, la qualité des relations familiales observées.**

Pour les aérosols et les médicaments de désencombrement, la sévérité de la maladie prédisait 9.6% de la variance sur le rapport des mères (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 349). **Des enfants plus malades sont plus susceptibles d'adhérer à ces traitements.**

Des relations familiales plus positives sont associées à une meilleure observance pour les aérosols et les médicaments de désencombrement.

Les mères de garçons, rapportent une meilleure observance pour les recommandations nutritionnelles que les mères de filles.

Pour les pères, la qualité des relations est un prédicteur significatif de l'observance pour les aérosols et les médicaments de désencombrement.

Des analyses de régression ont été faites pour tester la fiabilité de la découverte que la qualité des relations familiales observées plutôt que les compétences familiales de résolution de problèmes est un prédicteur significatif de l'observance.

La résolution de problème n'est pas un prédicteur significatif.

6/ Discussion

6.1/ Interprétation des résultats

L'hypothèse centrale qui était que la qualité des relations familiales observées serait significativement reliée à l'observance auto-évaluée a été partiellement supportée. Ce résultat est congruent avec la littérature pour d'autres maladies chroniques de l'enfance comme le diabète, l'insuffisance rénale et l'arthrite (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 350).

Dans cette étude, des relations familiales plus positives étaient associées à une meilleure observance rapportée dans les traitements de désencombrement des voies respiratoires et pour les aérosols chez les parents et les enfants. Cette association n'a pas été montrée pour les autres types de traitements (enzymes, nutrition, antibiotiques).

Pour les auteurs, cela s'expliquerait par le fait que le fardeau pour ce type de traitement est plus lourd et exige plus de support et de coordination dans la famille. De plus, ces traitements quotidiens pour les poumons peuvent entraîner une forte charge émotionnelle car les infections pulmonaires sont responsables de la majorité de la morbidité et de la mortalité (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 350).

La deuxième hypothèse qui était que les compétences de résolution de problème expliqueraient une variabilité supplémentaire dans l'observance après avoir pris en considération la qualité des relations n'a pas été supportée.

Les capacités de résolution de problèmes ne sont pas significativement reliées à l'observance ni chez les parents ni chez les enfants, ou selon le type de traitement après avoir analysé les variables démographiques, la sévérité de la maladie et les relations.

Pour les auteurs, cela serait expliqué par le fait qu'en absence de relation familiale positive, de bonnes capacités de résolution de problème peuvent ne pas promouvoir l'observance.

Cela semble contradictoire avec les autres études dans les maladies chroniques chez les enfants. Cependant les auteurs justifient cela en disant que ces études diffèrent méthodologiquement (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 350).

La troisième hypothèse disait que les capacités spécifiques de résolution de problème dans la mucoviscidose seraient plus étroitement liées à l'observance rapportée que les compétences générales de résolution de problème. Cette hypothèse n'a pas été vérifiée.

Les garçons adhèreraient plus aux recommandations diététiques que les filles, probablement parce que les garçons sont plus stigmatisés s'ils ont une structure faible. La sévérité de la maladie était aussi associée à l'observance dans les traitements des voies respiratoires. Les adolescents plus sévèrement malades sont plus susceptibles d'être observants (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 351).

Les enfants et adolescents plus sévèrement malades sont plus conscients des raisons et des bénéfices de faire leurs traitements que ceux qui sont asymptomatiques ou qui ont moins de symptômes. Ils ont plus de chance de sentir les effets bénéfiques des traitements, ce qui peut augmenter leur motivation à les réaliser.

D'autres études ont montré que l'observance est meilleure pour les traitements qui procurent des effets immédiats et visibles (La Greca & Schuman, 1995, cités par DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 351). Ces résultats amènent une certaine crédibilité pour dire que peut-être pour les enfants plus sévèrement malades qui sont plus observants la qualité des relations familiales et les capacités de résolution de problème sont moins importantes pour promouvoir l'observance. D'autres études sont nécessaires pour étudier cet aspect (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 351).

Les résultats sont donc bien interprétés en fonction des hypothèses de départ. Ils concordent avec les études antérieures. Les arguments pour expliquer les divergences sont donnés.

Les interprétations sont conformes aux résultats des analyses.

Les auteurs disent que **plusieurs limites** doivent être mentionnées (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 351). Premièrement, les données sur l'observance sont des **données auto-rapportées par les participants et sont donc biaisées**. Deuxièmement, la **mesure de l'observance a été créée pour l'étude** et seulement deux parties étaient similaires pour les trois catégories de participants. Une amélioration de la mesure aurait permis une meilleure analyse.

Troisièmement, la mesure de la qualité des relations était générale et aurait pu inclure d'autres facteurs tels que la chaleur, la proximité, la communication.

Quatrièmement l'évaluation des compétences de résolution de problèmes était limitée dans le temps.

Enfin l'étude était une étude transversale et ne fournit pas d'évidence pour la direction des effets. Peut-être qu'une faible observance atténue la qualité des relations familiales amenant plus de détérioration dans l'observance. Une meilleure qualité des relations peut promouvoir une meilleure observance qui améliore ces relations. **L'hypothèse, que les interventions sur le fonctionnement de la famille ou sur l'observance thérapeutique s'influencent positivement, peut être avancée.**

6.2/ Conséquences et recommandations

▪ Selon les résultats de l'étude, les **interventions de résolution de problème pour les familles dans le but d'améliorer l'observance chez les enfants atteints de mucoviscidose devraient prendre en considération la qualité globale des relations familiales**. Il faut des recherches supplémentaires pour vérifier si ces résultats sont généralisables à d'autres maladies (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 350).

Alors que cette étude montre que la qualité des relations de la famille est liée à la manière dont l'enfant suit son traitement, des études sur des aspects plus spécifiques doivent être menées (par exemple l'utilisation de la prière ou l'expression des émotions).

Il faut aussi faire des études sur des **interventions de thérapie comportementales** pour les familles et les adolescents malades pour déterminer quelles interventions peuvent améliorer les relations familiales et si ces thérapies font augmenter l'observance.

Un essai de thérapie comportementale pour les familles d'enfants diabétiques a montré qu'une augmentation de la communication positive par les mères et une amélioration de résolution de problème sont associés à une amélioration de l'observance à trois mois (DeLambo, et al., 2004, traduction libre, p 351).

Annexe XXII : Analyse article 11

Titre : Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: patient, parent and sibling accounts.

Norme APA: Foster, C., Eiser, C., Oades, P., Sheldon, C., Tripp, J., Goldman, P., Rice, S & Trott, J. (2001). Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their sibling accounts. *Child: care, Health and Development*, 27 (4), 349 – 364. DOI: 10.1046/j.1365-2214.2001.00196.x

Revue: *Child: Care, Health and Development*. **Facteur d'impact :** 1.7.

Pays: Angleterre.

Grade des recommandations: C.

Recherche qualitative

1/ Titre

Le titre précise de façon succincte les concepts clés qui sont les différents traitements et la mucoviscidose. Le concept d'adhésion n'est pas mentionné dans le titre mais il est sous-entendu et on le retrouve dans les mots-clés de l'article. Le titre précise également la population à l'étude. Il s'agit dans cet article de patients atteints de la mucoviscidose, de leurs parents et de leurs fratries. Cet article apporte un nouveau point de vue, celui de la fratrie qui a un impact sur l'adhésion.

2/ Résumé

Le résumé synthétise les grandes lignes de la recherche mais il n'est pas structuré, c'est-à-dire que les différentes étapes de la recherche se trouvent dans le même paragraphe. Il est clair et compréhensible.

Le problème : les progrès dans le diagnostic et les traitements ont résulté que les patients vivent plus longtemps et donc les familles vivent avec la maladie pendant longtemps. **Les traitements sont de plus en plus exigeants et sont en grande partie réalisés dans la maison familiale** (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 349). Lignes 1 à 4 (résumé).

La méthode : Chaque personne était interrogée indépendamment en utilisant un des entretiens semi-structurés (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 349). Lignes 10 à 11 (résumé).

Les résultats : L'analyse a révélé **un haut niveau de non-adhésion (intentionnelle et non intentionnelle), une implication parentale dans les traitements, une faible implication de la fratrie** (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 349). Lignes 12 à 14 (résumé).

La discussion : Des mesures appropriées de l'adhésion pour les enfants et les adolescents devraient être prises en compte dans les différentes raisons de la non-adhésion De plus, l'impact potentiel d'avoir un frère ou une sœur avec la mucoviscidose ne devrait pas être sous-estimé (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 349- 350). Lignes 18 à 22 (résumé).

3/ Introduction

3.1/ Problème de recherche

Le phénomène à l'étude est clairement défini et placé en contexte. De nombreuses formes de traitement sont maintenant administrées à domicile. ... **Une grande partie de ces traitements demande beaucoup de temps, sont fatigants et interfèrent avec la routine familiale alors les familles doivent apprendre à gérer les obligations du traitement tout en continuant à rencontrer les obligations de leur vie quotidienne** (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 350). Lignes 9 à 15 (introduction).

Le problème a une signification pour la santé, puisqu'**une faible adhésion peut affecter le pronostic** (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 350-351). Lignes 28 à 29 (introduction).

Les postulats sous-jacents à l'étude ne sont pas précisés.

3.2/ Recension des écrits

Une recension des écrits a été entreprise. Il y a plusieurs références à d'autres sources mais la majorité de celles-ci ne sont pas très récentes (année 1990). Il y a un grand nombre de références pertinentes.

L'auteur présente l'état des connaissances actuelles sur le phénomène à l'étude. **Une corrélation positive entre l'adhésion aux traitements et l'état de santé dans la mucoviscidose a été démontrés** (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 350). Lignes 26 à 27 (introduction). L'adhésion **varie selon la nature du traitement** avec une faible adhésion souvent rapportée pour la physiothérapie (Foster et al., 2001, traduction libre, p.351). Lignes 29 à 31 (introduction). Naturellement, **les traitements complexes et chronophages** sont moins susceptibles d'être suivis (Foster et al., 2001, traduction libre, p.351). Lignes 32 à 33 (introduction). Les raisons de la non adhésion ont été décrites dans la littérature ; cependant beaucoup d'études ont obtenu des récits d'adultes plutôt que des récits d'enfants et d'adolescents (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 351). Lignes 34 à 36 (introduction).

3.3/ Cadre de recherche

Le cadre conceptuel n'est pas défini. En effet, il n'y a pas d'explication sur les différents concepts.

La base théorique est expliquée et appropriée à l'étude. Les patients ne sont pas isolés. Ils constituent une partie intégrante du système familial. Un principe majeur de la théorie des systèmes est la notion de réciprocité (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 351). Lignes 48 à 51 (introduction).

La méthode sous-jacente est également expliquée et appropriée à l'étude. Une enquête sur la nature et les raisons de la non-adhésion aux traitements de la mucoviscidose peut être mieux étudiée en utilisant une approche qualitative. De cette façon, les patients, les parents et la fratrie peuvent fournir leurs propres récits sur la gestion des traitements (Foster et al., 2001, traduction libre, p351). Lignes 41 à 44 (introduction).

3.4/ But, questions de recherche

Le but est clairement énoncé. Le but de cette étude est d'investiguer l'impact de la mucoviscidose et des obligations de traitements sur les patients, leurs mères et leurs fratries (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 352). Lignes 98 à 69 (introduction).

Les questions de recherche ne sont pas clairement énoncées. Les mères, les patients et les fratries ont été invités à participer dans le but d'apprendre comment ils perçoivent leur propre expérience plutôt que de se concentrer sur des hypothèses prédéterminées (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 352). Lignes 1 à 3 (méthode).

Les questions posées lors des entretiens traitent de l'expérience des participants. Les entretiens se sont particulièrement focalisés sur la gestion de la maladie ... et sur l'impact de la maladie sur la famille (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 353). Lignes 34 à 37 (méthode).

Les questions s'appuient sur la méthode de recherche sous-jacente, c'est-à-dire de l'approche qualitative. En effet, les questions sont exploratoires et s'intéressent au vécu des participants. Les questions s'appuient également sur le cadre théorique puisque l'ensemble de la famille est interrogée.

4/ Méthode

4.1/ Population et échantillon

La population à l'étude est décrite de façon suffisamment détaillée. Huit mères et un père (69%) étaient d'accord d'être interrogés (Foster et al., 2001, traduction libre, p.352). Ligne 14 (méthode). Huit patients (62%) et huit frères et sœurs (62%) étaient d'accord de participer (Foster et al., 2001, traduction libre, p.352). Lignes 17 à 18 (méthode). L'âge moyen des patients et de la fratrie est de 12.5 ans et 13.5 ans respectivement (Foster et al., 2001, traduction libre, p.352). Lignes 20 à 22 (méthode). La majorité des patients (75%) sont des cadets et la majorité de la fratrie sont les aînés (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 352). Lignes 24 à 25 (méthode). L'échantillon est petit et n'est donc pas représentatif de la population cible. De plus, il n'y a pas de distinction entre les préadolescents et les adolescents.

La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est appropriée. Les parents et les patients ont été approchés soit à la clinique soit par lettre (conjointement par les cliniciens et les chercheurs) les invitant à participer à l'étude (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 353). Lignes 42 à 44 (méthode). Cependant, il y a un biais de sélection des participants.

La méthode d'échantillonnage utilisée a permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés puisque seuls les patients avec des frères et sœurs étaient invités à participer à l'étude. Tous les patients (n=13) enregistrés dans une clinique du sud-ouest d'Angleterre qui ont des frères et sœurs et qui ont entre 8 et 20 ans ont été invités à participer à l'étude (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 352). Lignes 9 à 11 (méthode). Trois (33%) parents sont mariés, quatre (45%) sont séparés ou divorcés et deux (22%) sont veufs (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 353). Lignes 25 à 26 (méthode).

La saturation des données n'a pas été atteinte. Vu que les entretiens sont détaillés et produisent une grande source de données, il est nécessaire de réduire la participation à l'étude à un petit échantillon (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 352). Lignes 3 à 5 (méthode). Cet échantillon n'est pas représentatif de la population cible (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 362). Lignes 91 (discussion).

4.2/ Devis de recherche

La méthode de recherche choisie est conciliable avec les outils de collectes des données. Chaque membre de la famille a été interrogé séparément par le premier auteur (CF), un psychologue de recherche. Les entretiens ont été enregistrés, puis transcrits verbalement (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 353). Lignes 47 à 49 (méthode). Ainsi, les données empiriques issues de la recherche qualitative ont été collectées de manière adéquate. De plus, il n'y a pas de biais vu que c'est le même auteur qui a interrogé tous les participants.

Il y a eu assez de temps passé sur le terrain. Les entretiens semi-structurés ont été conduits de 1996 et 1997 (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 353). Ligne 33 (méthode). Cependant, le temps passé auprès des participants est relativement court. Les entretiens ont duré approximativement une heure et demie (Foster et al., 2001, traduction libre, p.353). Lignes 39-40 (méthode).

La mise en œuvre du devis de recherche sur le terrain a favorisé une compréhension progressive de la situation. Les thèmes qui émergent n'ont pas été prédéterminés (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 353). Lignes 56 à 57 (méthode).

4.3/ Considérations éthiques

Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont adéquats. Une approbation éthique a été accordée par le comité. ... Un consentement parental pour les enfants en dessous de 16 ans a été obtenu avant même que les enfants soient approchés. Un consentement de participation a également été obtenu par les enfants eux-mêmes (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 353). Lignes 42 à 47 (méthode).

L'étude a été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices pour les participants. Toutes les familles ont été interrogées dans leurs maisons (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 353). Lignes 44 à 45 (méthode).

4.4/ Mode de collecte des données

Les méthodes et les outils de collecte des données sont appropriés mais ils ne sont pas convenablement décrits. Les auteurs précisent juste que les entretiens ont été enregistrés et transcrits verbalement (Foster et al., 2001, traduction libre, p.353). Lignes 48 à 49 (méthode).

Les questions de recherche ont été bien posées. Les questions sont issues de la littérature et des discussions avec les cliniciens (Foster et al., 2001, traduction libre, p.353). Lignes 33 à 34 (méthode).

Les questions et les observations ont été rigoureusement consignées vu qu'elles ont été retranscrites verbalement par la suite.

Les auteurs ne précisent pas si les données recueillies étaient suffisantes et bien étayées. Ils disent juste que les données ne permettent pas une généralisation de ces comportements de non-adhésion (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 362). Lignes 95 (discussion).

4.5/ Conduite de la recherche

Les méthodes et les outils de collecte des données ainsi que les procédés d'enregistrement sont peu décrits, mais ils sont appropriés à l'étude qualitative.

Les données ont été recueillies de manière à minimiser les partis en faisant appel à du personnel compétent. Puisque les participants ont été interrogés par un psychologue. Ils ont également fait appel à des évaluateurs indépendants. Deux évaluateurs indépendants ont codé 20% des entretiens selon le schéma de codage (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 354). Lignes 59 à 60 (méthode).

4.6/ Crédibilité des données

Les moyens pour rehausser la crédibilité des données ne sont pas décrits.

4.7/ Analyse des données

L'organisation et l'analyse des données sont décrites mais ne sont pas très détaillées.

Deux évaluateurs indépendants ont codé 20% (n=5) des entretiens en utilisant le schéma de codage. Quand il y avait des désaccords dans le codage, les évaluateurs discutaient de chaque cas jusqu'à ce qu'ils parviennent à un consensus (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 354). Lignes 59 à 61 (méthode).

La stratégie d'analyse utilisée convient à la méthode de recherche et à la nature des données. La méthode d'analyse utilisée est basée sur une méthode comparative constante de Glaser et Strauss (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 353). Lignes 51 à 52 (méthode). Les études comparatives sont issues d'une théorie ancrée et permettent d'établir une généralité à partir d'un fait, à partir des données récoltées sur le terrain. De plus, les auteurs ont utilisé un schéma de codage. Une fois le système de codage élaboré, un indice de fiabilité inter-évaluateur a été calculé (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 353). Lignes 57 à 59 (méthode).

Le résumé des résultats est compréhensible et il met en avant les extraits rapportés. Il y a des citations des propos recueillis lors des entretiens de la page 354 à 359.

Les thèmes font ressortir adéquatement la signification des données. Les auteurs font la **distinction entre la non adhésion involontaire telle que les oublis, la non-adhésion volontaire due à la rébellion et la non-adhésion dite imposée. Après, il y a le niveau d'implication des parents et les différents traitements.**

5/ Résultats

Présentation des résultats

Les thèmes (adhésion, implications des parents et les différents traitements) sont logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène. Cette étude a mis en évidence que l'adhésion et la non-adhésion occupent une part importante du temps de la mère et cette implication parentale se traduit souvent en conflit (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 361). Lignes 44 à 46 (discussion).

Il n'y a pas de figures, ni de graphiques. Il y a juste des extraits rapportés par les participants.

Les auteurs ne précisent pas s'ils ont fait évaluer les données par les participants ou par des experts.

Principaux résultats :

Les auteurs différencient **trois formes de non-adhésion** :

- 1/ La **non-adhésion involontaire** (dite accidentelle) comme par exemple **les oublis**.
- 2/ La **non-adhésion volontaire** (dite délibérée), dû notamment à **la rébellion** car les enfants ne veulent pas prendre leur traitement.
- 3/ La **non-adhésion dite imposée** dû à des **forces externes** comme **les contraintes pratiques** et **les pressions sociales**. Par exemple, **les contraintes de temps** car les enfants surtout de 10 à 13 ans disent ne pas avoir de temps pour les traitements. Dans les **pressions sociales**, il y a le fait que les enfants malades ne veulent **pas être différents des autres**. Les jeunes sont **gênés / embarrassés** de prendre leur médicament en public, particulièrement à l'école. De plus, les traitements **interfèrent avec leur vie sociale**. Les jeunes sautent le traitement dans le but de sortir avec les amis (Foster et al., 2001, traduction libre, p.354 à 356).

Les parents ont décrit **différents éléments pour maximiser l'adhésion thérapeutique** comme : **l'encouragement, l'insistance, la persuasion et de l'aide** pour la physiothérapie (Foster et al., 2001, traduction libre, p.357). Lignes 112 à 114 (résultats).

Les patients ont besoin de **savoir pourquoi le traitement est nécessaire**, comment il doit être fait et quelles sont les **conséquences de la non-adhésion** (Foster et al., 2001, traduction libre, p.361). Lignes 32 à 34 (discussion).

Une faible adhésion a été associée à un faible bien-être maternel (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 361). Lignes 42 à 43 (discussion).

6/ Discussion

6.1/ Interprétation des résultats

Les résultats sont interprétés selon un cadre approprié. En effet, les auteurs interprètent les données selon un schéma de codage adapté à l'étude transversale.

Les résultats sont discutés à la lumière d'études antérieures car il y a des références à d'autres sources tout au long du paragraphe discussion. Par exemple, Une faible adhésion a été associée à un faible bien être maternel (Foster, Bryon & Eiser 1998) (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 361). Lignes 42 à 44 (discussion).

Les auteurs soulèvent le caractère transférable des conclusions. En effet, les auteurs généralisent les résultats à l'ensemble des maladies chroniques. **Il est important de favoriser la confiance en soi et l'acceptation de la différence avec leurs pairs dans le cas des maladies chroniques** (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 361). Lignes 38 à 40 (discussion).

6.2/ Conséquences et recommandations

Les auteurs ont précisé les conséquences des résultats. **Prendre conscience de ces difficultés peut aider les cliniciens à négocier un traitement optimal et peut-être comprendre les échecs thérapeutiques** (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 360) Lignes 18 à 20 (discussion).

Il y a des recommandations pour les recherches futures. Néanmoins, les analyses ont fourni des contributions intéressantes qui justifient une enquête plus approfondie. Une mesure appropriée de l'adhésion pour les enfants et les adolescents est nécessaire (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 362). Lignes 96 à 99 (discussion).

Les données ne sont pas suffisamment riches pour appuyer les conclusions. Il y a un biais de sélection des participants. Les individus qui ont choisi de participer ne sont pas représentatifs de la population cible (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 362). Lignes 90 à 91 (discussion). Il n'est pas possible de généraliser les changements développementaux dans les comportements d'adhésion (Foster et al., 2001, traduction libre, p. 362) (Lignes 95 à 96, discussion).