

**LES INTERVENTIONS ÉDUCATIVES ET LEURS EFFETS SUR LA
QUALITÉ DE VIE DES INDIVIDUS ATTEINTS DE MALADIES
INFLAMMATOIRES CHRONIQUES DE L'INTESTIN**

**TRAVAIL DE BACHELOR
EN SOINS INFIRMIERS**

Isabel BURGUENO
N° matricule : 10342996

Celina MARQUES TEIXEIRA
N° matricule : 10334597

Directeur : BOBBINK Paul, Chargé de cours
Membre du jury externe : LATAILLADE Laurence, Spécialiste Clinique en Stomathérapie

Genève, le 10 août 2016

DECLARATION

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 10 août 2016

Isabel BURGUENO & Celina MARQUES TEIXEIRA

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier les différentes personnes qui nous ont permis de réaliser ce travail de Bachelor qui a pour thème les effets des interventions éducatives sur la qualité de vie chez des personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

Pour avoir consacré du temps à nous conseiller, nous soutenir et nous accompagner, nous tenons à remercier plus particulièrement :

Monsieur Paul Bobbink, notre directeur de Bachelor, chargé de cours à la Haute École de Santé, pour son aide tout au long de l'élaboration de cette revue de littérature. Il a su être présent lors des moments difficiles et grâce à ses conseils et corrections, il nous a permis de nous surpasser. Merci d'avoir cru en notre thème jusqu'au bout même lorsque nous n'y croyions plus.

Madame Laurence Séchaud, Professeure, RN, PhD, pour ses corrections qui ont permis d'apporter plus de précision au travail.

Madame Laurence Lataillade, spécialiste clinique en stomathérapie, pour avoir accepté d'être notre experte lors de la soutenance du présent travail de bachelor.

Pour finir, nous souhaitons remercier nos familles respectives pour nous avoir soutenues tout au long du processus de recherche et de rédaction de ce travail.

RESUME

Contexte : Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) sont deux pathologies qui sont peu connues aux yeux de la population. Pourtant, elles ont un impact important sur la qualité de vie des personnes.

But : L'objectif de cette revue de littérature est d'identifier les effets que les différentes interventions éducatives pourraient avoir sur la qualité de vie des personnes atteintes de MICI. Cette revue est composée de 8 articles qui regroupent des études randomisées contrôlées dont certaines en grappe ou en double aveugle, des revues systématiques (méta-analyse, méta-régression) et une revue critique.

Méthode : Pour répondre à la question de recherche qui est : "Les interventions éducatives auprès des individus atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ont-elles une influence sur la qualité de vie de ces patients?", une recherche sur les bases de données de PubMed et Cinahl a été faite. Les différents articles ont été triés selon certains critères comme le titre, le résumé, l'âge de la population étudiée, la question de recherche non adaptée à la problématique et le niveau de preuve. Ensuite, les articles sélectionnés ont été analysés selon les thèmes identifiés.

Résultats : Les différentes interventions éducatives présentées dans cette revue n'ont pas permis de mettre en évidence une amélioration de la qualité de vie. Cependant, selon les différents articles, elles ont montré une certaine influence plus ou moins bénéfique sur d'autres paramètres de la santé des personnes atteintes de MICI comme la recrudescence de la maladie, l'adhérence médicamenteuse, l'utilisation des services de santé, les connaissances de la pathologie et la dépression/anxiété.

Conclusion / Limites : Cette revue de littérature a permis de mettre en lumière le fait que les interventions éducatives n'ont jusqu'à maintenant pas réussi à démontrer d'effet significatif sur la qualité de vie des personnes atteintes de MICI contrairement à ce qui a pu être observé pour d'autres maladies chroniques, chez qui les interventions ont fait leurs preuves. Les outils d'évaluation utilisés peuvent expliquer ce manque d'effet. Il serait intéressant d'utiliser le modèle de soin de la promotion de la santé de Nola J. Pender et d'évaluer les effets sur les différentes variables de la santé.

MOTS-CLES

Les mots clés retenus de ce travail sont : maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (*inflammatory bowel disease*), interventions éducatives (*patient education, self-management*), qualité de vie (*quality of life*) et promotion de la santé de Nola J. Pender (Health Promotion Model).

LISTE DES ABREVIATIONS

CCFC	Crohn's and Colitis Foundation of Canada
CCFCSG	Crohn's and Colitis Foundation of Canada Support Group
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HEdS	Haute École de Santé- Genève
HRQoL	Health Related Quality of Life
IBDQ	Inflammatory Bowel Disease Questionnaire
MC	Maladie de Crohn
MICI	Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin
MOS SF-36	Medical Outcome Study Short Form-36
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
RCT	Randomized Controlled Trial
RCUH/RCH	Rectocolite (ulcéro-) hémorragique
RFIPC	Rating Form of Inflammatory bowel disease Patients Concerns
SEO Index	Search Engine Optimization Index

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Résumé des équations de recherches

Tableau 2. Tableau synthétique des articles

Tableau 3. Tableau synoptique

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Synthèse des principaux concepts et relations de la théorie

Figure 2. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

Figure 3. Recension des articles des revues de littératures sélectionnées

Table des matières

1.	INTRODUCTION	8
2.	PROBLÉMATIQUE	8
2.1	Cadre théorique	13
2.1.1	Ancrage disciplinaire	13
2.1.2	Assomptions.....	16
2.1.3	Assertions.....	17
2.1.4	Métaconcepts	18
2.2	Question de recherche.....	19
3.	MÉTHODE	20
3.1	Sources d'information et stratégie de recherche documentaire	20
3.1.1	Diagramme de flux	23
4.	RÉSULTATS	23
4.1	Tableau comparatif	25
4.2	Analyse critique des articles retenus	34
4.2.1	Types d'interventions.....	36
4.2.2	Qualité de vie	38
4.2.3	Recrudescence de la maladie et symptômes.....	41
4.2.4	Adhérence médicamenteuse	42
4.2.5	Utilisation des services de santé	42
4.2.6	Connaissances liées à la maladie	43
4.2.7	Anxiété / Dépression.....	43
5.	DISCUSSION	44
5.1	L'effet des interventions sur la qualité de vie et les outcomes identifiés	45
5.2	Le modèle de Nola J. Pender en lien avec le manque d'effet significatif sur la qualité de vie suite aux interventions	47
6.	CONCLUSION	49
6.1	Apports et limites du travail.....	50

6.2	Recommandations	50
6.2.1	Pour la pratique.....	50
6.2.2	Pour la recherche	51
7.	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	52
8.	ANNEXES.....	56
8.1	Pyramide des preuves.....	56
8.2	Fiches de lecture	57

1. INTRODUCTION

Les maladies chroniques sont en constante augmentation et sont de nos jours la cause principale de mortalité mondiale. De par leur durée, leur aspect évolutif, la notion d'invalidité qui en découle ainsi que par les potentielles complications qui peuvent survenir, l'impact sur la vie quotidienne des individus atteints peut être considérable. Pour ces raisons, la considération de la qualité de vie dans la prise en soin de ces maladies est primordiale. Selon Briançon, Guérin & Sandrin-Berthond (2010), l'organisation mondiale de la santé a d'ailleurs jugé que l'amélioration de la qualité de vie dans les maladies chroniques devait être une priorité. Le développement d'interventions éducatives s'est révélé être une réelle nécessité pour l'amélioration de cette dernière (Briançon et al., 2010). D'autre part, ces interventions attribuent un véritable rôle actif aux individus, le rendent plus autonome et améliorent l'adhésion aux traitements (Briançon et al., 2010). Dans la pratique infirmière, la notion de qualité de vie a une place particulière, c'est donc tout naturellement que l'infirmière trouve sa place dans le développement et la mise en place d'interventions éducatives.

Cette revue de la littérature a choisi de s'intéresser plus particulièrement aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) comprenant la maladie de Crohn et la rectocolite ulcéro-hémorragique chez l'adulte. Elle sera plus particulièrement axée sur l'exploration des interventions éducatives de type éducation thérapeutique ou self-management et leurs effets sur la qualité de vie de l'individu atteint de MICI. Enfin, la théorie de la promotion de la santé de Nola Pender sera utilisée pour donner une coloration à ce travail en mettant en avant le rôle de l'infirmière et en faisant le lien avec les interventions éducatives chez les personnes atteintes de MICI.

2. PROBLÉMATIQUE

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2015) "les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement." Les maladies chroniques sont considérées comme étant "la toute première cause de mortalité dans le monde" (OMS, 2015).

Ce thème est actuel et très intéressant car malgré les avancées médicales, les maladies chroniques restent un problème majeur, et dans certains cas, lourdes de conséquences. Avec le vieillissement de la population toujours grandissant, le taux de personnes atteintes de maladies chroniques ne va pas diminuer, mais au contraire, il aura plutôt tendance à augmenter (OMS, 2015).

En tant que première cause de mortalité, il est important de comprendre l'impact de ces maladies sur les aspects importants de la vie du patient afin que les infirmières puissent intervenir au mieux et proposer des actions auprès de celui-ci. Malgré l'importance de l'aspect physique dans les MICI, cette revue de littérature se penchera plus spécifiquement sur l'impact psychosocial car ce sont deux maladies qui peuvent avoir un retentissement sur la santé psychique, la perception par rapport à l'évolution de la maladie, la vitalité, les relations sociales ainsi que les limites causées par l'état psychique (Lourel, 2007). L'imprévisibilité et le facteur incontrôlable de la maladie, la crainte de subir une intervention chirurgicale ainsi que la forme de la maladie sont des facteurs de craintes pour les patients (Lourel, 2007). De plus, ce sont des maladies qui touchent la sphère intime de la personne, donc il est possible d'en déduire que ce n'est pas un sujet autour duquel la personne se sent à l'aise de parler.

L'impact psychosocial de la maladie est souvent présent en situation de chronicité. Celui-ci est défini, dans l'Encyclopedia of Behavioral Medicine, comme un effet causé par des facteurs environnementaux et/ou biologiques sur les aspects sociaux et/ou psychologiques de l'individu (Martini de Oliveira, Cardoso Buchain, Dias Barbosa Vizzotto, Elkis & Cordeiro, 2013, traduction libre, pp.1583-1584).

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin sont peu connues et font pourtant parties des maladies chroniques. Elles regroupent deux maladies : la Maladie de Crohn et la Rectocolite Ulcéro-Hémorragique. On estime qu'environ 11'000 à 20'000 patients souffrent en Suisse de MICI, ce qui les classe au premier rang des maladies inflammatoires chroniques après la polyarthrite rhumatoïde (Michetti, Felley, Juillerat, & Mottet, 2015). Ces deux maladies touchent principalement le côlon et le rectum. Elles se caractérisent par des phases de poussées et des phases de rémissions. Les poussées peuvent se caractériser par : des diarrhées hémorragiques, des faux besoins, des coliques douloureuses, une anémie, une fatigue, de la fièvre, une perte de poids ou d'appétit ainsi que des douleurs abdominales (Lourel, 2007). Selon la fréquence des poussées et de l'évolution de la maladie, la chirurgie peut être évoquée. L'Office Fédéral des Statistiques, sur la page Survol des maladies chroniques, ne fait pas mention des MICI. Pourtant, ces maladies entraînent des conséquences physiques, psychiques, économiques et sociales pour les personnes atteintes.

Qualité de vie et MICI

La maladie de Crohn et la RCUH ont des impacts sur la qualité de vie des individus atteints. Celle-ci est définie par l'OMS comme :

La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de sa culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement (WHO, 1997, traduction libre, p.1).

Dans les MICI, les facteurs pouvant affecter la qualité de vie concernent trois domaines, à savoir les 1) facteurs reliés directement à la maladie comme l'activité de la maladie (poussée active ou non), la sévérité de la maladie, les antécédents de chirurgie, la chronicité de la maladie plus précisément le temps écoulé depuis la découverte de la maladie et les besoins d'hospitalisations puis 2) les facteurs en lien avec les variables sociodémographiques comme le genre, l'âge, le niveau d'éducation et enfin 3) les facteurs psychologiques comme la personnalité et la détresse psychologique (Sajadinejad, Asgari, Molavi, Kalantari & Adibi, 2012, traduction libre, p.6). Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin peuvent, de plus, avoir un impact sur la vie professionnelle des individus atteints. Une étude de Wilson, Lönnfors, Vermeire, Greco, Hommes, Bell, Avedano (2014) comprenant 4990 individus de 15 pays européens évoquant l'impact des MICI dans la vie des individus met en évidence que 61% des participants ressentaient un stress et étaient sous pression lorsqu'ils devaient s'absenter du travail à cause de la maladie. D'autre part 42% ont répondu avoir dû faire des ajustements dans leur vie professionnelle pour éviter de devoir être absents. Pour 72% des participants, la maladie a eu impact sur leur motivation au travail, sur leur participation aux activités organisées par le travail ou sur leur irritabilité. Enfin, 51 % des individus ont avoué que leurs perspectives concernant la profession avaient été à un niveau plus ou moins élevé, affectées de manière négative par la maladie (p.10).

Selon Sajadinejad, Asgari, Molavi, Kalantari & Adibi (2012), les conséquences liées à un impact négatif sur la qualité de vie peuvent être, par exemple, un état d'anxiété et de dépression dû à l'incurabilité de la maladie et à son pronostic incertain, à la peur de devoir subir une chirurgie ou bien encore à la crainte de développer un cancer. De plus, les individus n'ayant pas beaucoup de support social auront plus tendance à se

sentir frustrés, triste et à éviter tous les événements sociaux car ils ressentiraient la contrainte sociale comme trop importante. Il a également été suggéré qu'un stress psychologique pourrait entraîner une augmentation de l'activité de la maladie (Sajadinejad et al., 2012, traduction libre, p.4). Un article de Cohen (2002), conclut que l'analyse de la qualité de vie liée à la santé fournit des informations importantes sur l'impact de la maladie de Crohn. Il mentionne également que les chercheurs, les cliniciens et les autres prestataires de soins de santé doivent être conscients de l'impact de la qualité de vie liée à la santé sur la vie des patients (p.1603). Enfin, l'article de Magalhaes, Dias de Castro, Boal Carvalho, Leite, Moreira, Cotter (2014) explique que la mesure de la qualité de vie est particulièrement pertinente dans la maladie inflammatoire de l'intestin parce que c'est une maladie invalidante qui se présente généralement à l'âge adulte précoce et qui affecte donc les patients dans tous les domaines de la vie, à savoir physique, social et psychologique. Cette étude expose également qu'un nombre significatif de patients atteints de MICI considèrent que leur qualité de vie est affectée par la maladie et que cela a été corroboré par des études indiquant une qualité de vie réduite par rapport à une population du même âge et même sexe (p.192).

Qualité de vie et pratique infirmière

Selon Leplege & Debout (2007), le but de la pratique infirmière a, depuis le début, été de maintenir, promouvoir et restaurer la santé. Ils mentionnent que le concept santé a évolué et est maintenant perçu comme une expérience dynamique et subjective. La personne est quant à elle considérée comme «un être humain, singulier, porteur de ressources et capable d'influencer, de manière consciente ou non, la perception et l'évolution de sa propre santé» (Leplege & Debout, 2007, p.24).

La qualité de vie a son importance dans la pratique infirmière. Ainsi, l'article de Leplege & Debout et celui de Spichiger & al. permettent de déterminer l'impact et la significativité de la qualité de vie sur les soins infirmiers. En effet, selon Spichiger et al. (2006):

Les soins infirmiers contribuent au développement et au maintien de la santé ainsi qu'à la prévention des risques pour la santé; ils soutiennent les personnes durant leur traitement et les aident à faire face aux effets des maladies et des thérapies y relatives, dans le but d'atteindre les meilleurs résultats possibles dans les traitements et les soins, et de maintenir la qualité de vie la meilleure possible à toutes les périodes de la vie et jusqu'à la mort.

Les interventions éducatives dans les maladies chroniques

Les interventions éducatives ont fait leurs preuves dans la gestion de diverses maladies chroniques et se sont révélées favorables en ce qui concerne l'amélioration de la qualité de vie. Ces dernières rentrent dans le champ des compétences infirmières.

Les interventions éducatives se retrouvent sous plusieurs noms dans la littérature. Les plus communs sont le self-management et l'éducation thérapeutique.

Le self-management est un traitement qui consiste en la combinaison de techniques d'interventions psychologiques, sociales et biologiques avec comme objectif un fonctionnement maximal des processus de régulation (Nagakawa-Kogan & al., 1988, cité par Barlow, 2002, traduction libre). Le self-management est également considéré comme la capacité des individus à gérer les symptômes, les traitements, les conséquences physiques et psychologiques et le changement du mode de vie qui s'opère en situation de chronicité. Le self-management efficace englobe la capacité à surveiller son état et à produire les réponses cognitives, comportementales et émotionnelles nécessaires pour maintenir une qualité de vie satisfaisante. Ainsi, un processus dynamique et continu d'auto-régulation est établi (Barlow, 2001, cité par Barlow 2002, traduction libre).

Selon Simon, Traynard, Bourdillon, Gagnayre & Grimaldi (2013), l'éducation thérapeutique est définie comme "un apprentissage des compétences décisionnelles, techniques et sociales, dans le but de rendre le patient capable de raisonner, de faire des choix de santé, de réaliser ses propres projets de vie et d'utiliser au mieux les ressources de santé". Elle a pour objectif de favoriser l'amélioration de différents indicateurs de santé ainsi que la qualité de vie de l'individu et de réduire de potentielles complications médicales par l'apprentissage de nombreuses connaissances, par l'acquisition de compétences ainsi que par l'adaptation de certains comportements (Lagger, Pataky, Golay, 2009).

L'éducation thérapeutique a également été décrite par l'OMS (1998):

L'éducation thérapeutique du patient a pour but de former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien. Elle contribue également à réduire les coûts des soins de longue durée pour les patients et la société. Elle est essentielle pour une autogestion efficace et pour la qualité des soins des

maladies de longue durée, même si les patients souffrant de maladies aiguës ne doivent pas en être exclus (p.12).

L'éducation thérapeutique s'est révélée bénéfique pour de nombreuses maladies chroniques telles que le diabète ou encore les maladies cardio-vasculaires. Il a été constaté une diminution des complications, des crises et des hospitalisations grâce à la combinaison d'approches pédagogiques, médicales et psychologiques qui constituent l'enseignement thérapeutique (Lagger, Chambouleyron, Lasserre-Moutet, Giordan & Golay, 2008). De ce fait, l'individu atteint de maladie chronique a un rôle actif et devrait être impliqué dans la gestion de sa maladie.

Dans ce travail, le terme interventions éducatives inclut aussi bien l'éducation thérapeutique que le self-management education. En effet, Walger s'est intéressé aux différents termes utilisés par les professionnels, à savoir, "disease management", "patient education" et "self-management support". Il conclut que ces notions sont compatibles les unes avec les autres tant qu'elles sont centrées sur la personne (Walger, 2013).

2.1 Cadre théorique

Afin de choisir un ancrage disciplinaire plusieurs théories ont été parcourues à la recherche des concepts relevant de la problématique que sont les interventions éducatives et la qualité de vie. La théorie jugée la plus pertinente est le modèle de promotion de la santé de Nola J. Pender. Elle estime qu'aider les gens à prendre soin d'eux-mêmes constitue un objectif de soins et que la promotion de la santé vise à améliorer le niveau de bien-être de l'individu (Alligood, 2014, p.396). Par les interventions éducatives qui sont considérées comme des actions de promotion de la santé, les personnes atteintes de MICI sont incluses et impliquées dans la gestion de leur santé ce qui, en d'autres termes, revient à prendre soin d'elles-mêmes. Ce travail explore l'influence de ces interventions sur la qualité de vie, notion qui peut être partiellement reliée à la notion de bien-être exprimée par Pender.

2.1.1 Ancrage disciplinaire

Nola J. Pender née en 1941 dans le Michigan, obtient son bachelor en soins infirmiers en 1964, qu'elle complète par un master puis un doctorat en psychologie et éducation. Ce dernier influence la représentation qu'elle se fait de l'objectif des soins infirmiers qui est d'atteindre la santé optimale de l'individu. Les expériences précédentes de Nola

Pender dans le domaine des soins infirmiers, du développement humain, de la psychologie expérimentale et de l'éducation ont influencé la perception holistique des soins infirmiers, la psychologie sociale et la théorie de l'apprentissage qui constituent les fondations du modèle (Alligood, 2014, p.396-397). La première version de son modèle de promotion de la santé est publiée en 1982 et est influencé par le Health belief model créé par Becker en 1974. Celui-ci avait pour objectif d'éviter la maladie et protéger la santé à la différence du modèle de Pender qui s'intéresse à l'interaction entre trois sphères importantes que sont les caractéristiques et expériences individuelles, les connaissances et effets de comportements spécifiques et les résultats comportementaux dans l'objectif d'atteindre un plus haut niveau de bien-être et d'auto-actualisation (Dwyer, 2014).

Le modèle de promotion de la santé de Nola Pender appartient au groupe des théories intermédiaires (FITNEinc., 2011). En effet, il a un degré d'abstraction moindre que les modèles conceptuels ou les théories à large spectre, il est plus aisément applicable dans la pratique et permet d'expliquer la sélection d'interventions ainsi que les résultats recherchés. Le modèle est compris comme faisant partie du paradigme de l'intégration décrit par Pepin qui correspond à la philosophie de l'interaction réciproque selon Fawcett. D'après cette dernière, l'être humain est considéré de façon holistique et ses parties sont vues comme un tout. L'être humain est actif et interagit de façon réciproque avec l'environnement. Le changement est la conséquence de plusieurs facteurs, il est probabiliste et peut être continu ou simplement effectué dans le but de survie. Enfin, la réalité est multidimensionnelle, dépendante du contexte et est relative (Fawcett, 2005, traduction libre, p.12). Cette philosophie est proche de la théorie de Pender puisque cette dernière a comme racine philosophique une vision du monde en interaction réciproque dans lequel les êtres humains sont considérés de façon holistique bien que les parties puissent être étudiées dans le contexte d'un tout. Elle considère également que les êtres humains interagissent avec leur environnement de façon à répondre à leurs objectifs et leurs besoins (Pender, Murdaugh & Parsons, 2011, traduction libre).

Les trois sphères considérées par Pender comprennent différents concepts qui sont considérés comme les principaux de la théorie. Les comportements de promotion de la santé seront influencés par tous ces éléments et leurs interactions. Le schéma suivant synthétise les principaux concepts et leurs relations.

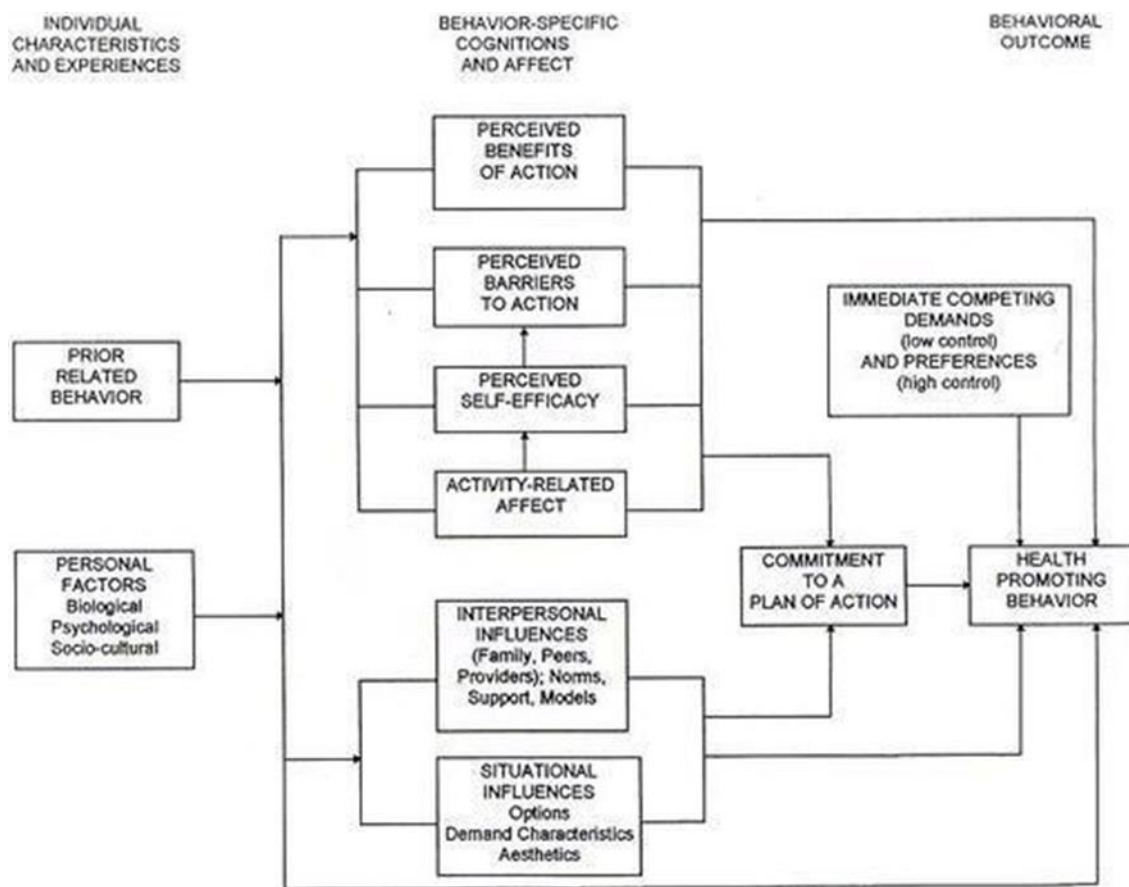


Figure 1. Synthèse des principaux concepts et relation de la théorie

Tiré de Gonzalo, 2011

La première sphère (caractéristiques et expériences personnelles) inclut les comportements antérieurs et les facteurs personnels. En effet, les comportements du passé, les facteurs biologiques (sexe, âge, etc.), psychologiques (estime de soi, motivation, compétences personnelles, etc.) et socio-culturel (ethnie, éducation, statut économique) ont une influence sur la probabilité que des comportements de santé soient adoptés (Alligood, 2014).

La deuxième (connaissances et affects de comportements spécifiques) comprend la perception des bénéfices et des obstacles, l'auto-efficacité perçue, les affects liés à l'activité, les influences interpersonnelles et les influences situationnelles. Le patient voit-il un avantage qui découle de l'action à entreprendre? Anticipe ou imagine-t-il des obstacles qui le freinent dans l'entreprise de l'action? Estime-t-il avoir assez d'habiletés afin d'adopter un comportement de santé? Le patient a-t-il un sentiment positif suite au

commencement de l'action? Quelles sont les croyances des pairs, de la famille et des professionnels de la santé? Le patient a-t-il des croyances ou connaissances au sujet d'un contexte ou d'une situation qui favorisent ou freinent un comportement de santé? Tous ces éléments peuvent avoir une influence sur l'adoption de comportements de santé (Alligood, 2014).

Enfin, la troisième sphère (résultats comportementaux) prend en compte l'influence pouvant être exercée par un plan d'action, par des exigences immédiates ainsi que par des préférences. La mise en œuvre de comportements de santé peut être favorisée si le plan d'action est spécifique en temps, en lieu et à la personne. D'autre part, les impératifs comme le travail ou des responsabilités familiales peuvent entraîner des comportements alternatifs à ceux attendus. Finalement, le patient peut préférer s'aventurer dans d'autres activités plus attrayantes que de s'engager dans un comportement de santé (Alligood, 2014).

Tous les concepts précédemment évoqués sont en interaction et peuvent d'une manière ou d'une autre orienter le patient vers un comportement de santé ou bien l'en éloigner. En ce qui concerne les MICI, la question de recherche a pour objectif d'identifier si les interventions éducatives ont une influence sur la qualité de vie. La théorie met ici en lumière le fait que l'influence exercée sur la qualité de vie ne découlerait pas seulement des interventions éducatives en elles-mêmes mais également de tous ces facteurs combinés.

2.1.2 Assomptions

Le modèle de la promotion de la santé comporte sept assomptions ou valeurs. Certaines peuvent être mises en lien avec les individus atteints de MICI et mettent en avant le rôle actif de l'individu en ce qui concerne la gestion des comportements de santé. Les 3 plus pertinentes sont présentées ci-dessous :

❖ Les personnes ont une capacité de réflexion sur la conscience de soi, ce qui comprend l'évaluation de leurs compétences (Alligood, 2014, traduction libre, p.402). Dans l'étude qualitative de Lesnovska, Börjeson, Hjortswang & Frisman (2013), la capacité des participants à évaluer leurs compétences transparait puisqu'il ressort que ceux-ci ressentent fréquemment le besoin d'avoir un apport supplémentaire de connaissances concernant la relation entre les symptômes et la maladie, les complications reliées à la maladie et la compréhension des traitements.

❖ Les individus cherchent activement à réguler leurs propres comportements (Alligood, 2014, traduction libre, p.402). Dans l'étude qualitative de Lesnovska et al. (2013), il ressort que les participants cherchent à adopter des comportements qui augmentent leur bien-être et, de ce fait, ont besoin d'en apprendre plus sur la manière de gérer une rechute, le moment où il faut faire appel à un professionnel de santé et ce qu'il est possible de faire pour éviter les hospitalisations.

❖ Les professionnels de santé sont une partie de l'environnement interpersonnel et ont de l'influence sur les individus au long de leur vie (Alligood, 2014, traduction libre, p. 403). Dans l'étude qualitative de Lesnovska et al. (2013), les infirmières ou médecins sont effectivement considérés comme faisant partie de l'environnement interpersonnel des individus puisque plusieurs d'entre eux dénotent l'importance d'une discussion ou d'un appel téléphonique afin de comprendre des résultats d'analyses reçus.

2.1.3 Assertions

Nola J. Pender affirme, par sa théorie de la promotion de la santé, que les comportements antérieurs, ceux hérités et ceux acquis influencent les croyances, les affects ainsi que la représentation des comportements que nous pouvons adopter vis-à-vis de la promotion de la santé. Les patients s'engagent dans des comportements en vue d'en tirer des avantages personnels et anticipent l'effet bénéfique qu'ils pourraient avoir. Cependant, les patients peuvent également percevoir des obstacles qui vont limiter leur engagement (Alligood, 2014, traduction libre, p. 403).

A contrario, le fait que les personnes perçoivent leurs propres compétences à exécuter un comportement donné, augmente leur engagement ainsi que leur performance à respecter un comportement de promotion de la santé. L'effet positif ressenti potentialise l'auto-efficacité ce qui augmente d'autant plus l'effet positif. De même que, plus la perception de l'auto-efficacité est grande, moins le patient ressentira de limites (Alligood, 2014, traduction libre, p. 403).

La famille, les pairs ainsi que les différents professionnels de la santé sont des ressources importantes qui peuvent concrètement diminuer ou augmenter l'engagement du patient à un comportement donné (Alligood, 2014, traduction libre, p. 403).

L'engagement d'une personne à un plan d'action est moins susceptible de résulter en un comportement désiré si celle-ci est sollicitée par d'autres demandes qui exigent une

attention immédiate et pour lesquelles la personne n'a pas ou peu de contrôle. Il y a également le risque qu'on n'arrive pas au comportement souhaité si la personne a connaissance d'autres actions plus séduisantes et qui seront, par conséquent, préférées au comportement cible (Alligood, 2014, traduction libre, p.403).

2.1.4 Métaconcepts

Pender définit les métaconcepts de la manière suivante :

2.1.4.1 La personne

La personne est envisagée comme un être biopsychosocial qui est en partie construit par l'environnement. Celle-ci tente de créer un environnement dans lequel le potentiel humain acquis et indissociable de ce dernier a la possibilité d'être pleinement exprimé. La personne et l'environnement entretiennent donc une relation réciproque. Enfin, les caractéristiques individuelles associées aux expériences de vie construisent les comportements, ceux-ci comprenant les comportements de santé (Pender, Murdaugh & Parsons, 2011, traduction libre). Dans le cas des MICI, il convient de garder à l'esprit que les interventions éducatives peuvent, selon l'environnement, les caractéristiques individuelles et les expériences de vie de chacun, aboutir à des comportements de santé différents ayant probablement une influence variable sur la qualité de vie.

2.1.4.2 Le soin

Le soin est l'élaboration des conditions les plus favorables pour l'expression d'une santé optimale et l'atteinte d'un haut niveau de bien-être grâce à la collaboration avec l'individu, la famille et la communauté (Pender, Murdaugh & Parsons, 2011, traduction libre). De ce fait, ce travail explore si les conditions les plus favorables permettant un degré de bien-être élevé peuvent être influencées par les interventions éducatives.

2.1.4.3 La santé

La définition de la santé de Pender est positive, globale, fédératrice et humaniste. Elle croit que la santé comprend une composante de la maladie mais que celle-ci n'en est pas l'élément principal. Elle considère la santé comme l'actualisation du potentiel humain acquis et inhérent par un comportement orienté vers un objectif et des auto-soins de qualité ainsi que des relations avec les autres satisfaisantes. Tout cela agrémenté, si besoin, d'ajustements dans le but de maintenir l'intégrité structurelle et

l'harmonie avec l'environnement. La santé est une expérience de vie en évolution. Pour Pender, la notion d'auto-soins de qualité est comprise comme étant liée au concept de santé (Pender, Murdaugh & Parsons, 2011, traduction libre). Cette notion peut être reliée aux MICI puisque l'objectif des interventions éducatives est d'amener le patient à avoir un rôle actif dans la gestion de sa maladie.

2.1.4.4 L'environnement

L'environnement comprend le contexte physique, culturel et social dans lequel la vie suit son cours. L'être humain a la possibilité de manipuler l'environnement afin d'élaborer un contexte positif de repères et facilitateurs amenant à des comportements favorables pour la santé (Pender, Murdaugh & Parsons, 2011, traduction libre). Dans le cas des MICI, en manipulant l'environnement physique et par ce fait en acceptant la mise en place d'une intervention éducative, l'individu met en place un contexte positif de repères (informations, supports, contact avec des professionnels) qui l'aideront et soutiendront dans l'adoption de comportements favorables pour la santé.

Pender définit également les maladies comme des événements aigus ou chroniques survenant au cours de la vie pouvant entraver ou au contraire faciliter la recherche continuelle de santé (Pender, Murdaugh & Parsons, 2011, traduction libre).

2.2 Question de recherche

L'élaboration de la problématique a mis en évidence l'impact des maladies chroniques que sont les MICI sur la qualité de vie des individus atteints. Il a été mis en lumière que les infirmières ont un rôle à jouer dans le suivi quotidien et le soutien des personnes afin de maintenir la qualité de vie. De plus, il est mentionné que les interventions éducatives ont des résultats positifs sur de nombreuses maladies chroniques permettant entre autre l'amélioration de la qualité de vie. Suite aux recherches effectuées, la question de recherche suivante a été définie:

Les interventions éducatives auprès des individus atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ont-elles une influence sur la qualité de vie de ces patients?

3. MÉTHODE

Dans le but de trouver des articles scientifiques permettant d'apporter une réponse à la problématique, plusieurs étapes, explicitées dans ce chapitre, ont été nécessaires. La méthode PICO a permis d'identifier les concepts principaux de la question de recherche. A partir de ces derniers, des mots clés principaux ont été sélectionnés puis traduit dans des termes MESH qui ont été inclus dans les bases de données afin d'obtenir une sélection d'articles. Cette sélection a ensuite été filtrée selon certains critères afin de répondre à la question de recherche.

3.1 Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Les bases de données spécifiques Pubmed, Cinahl ou Google Scholar ont été sollicitées afin de trouver des articles scientifiques. De plus, la consultation de ceux-ci est facilitée depuis le centre de documentation de la haute école de santé qui possède certains accès. Les concepts fondamentaux utilisés pour créer le PICO ont permis de sélectionner des mots clés qui ont été traduits en MESH terms en anglais par le traducteur HONselect puis introduits par combinaisons dans les différentes bases de données afin d'obtenir une plus grande diversité d'articles.

Ci-dessous, les mots clés en français pour la création du PICO.

P = population	I = intervention	C = contexte	O = outcome
adultes atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin	intervention éducative	ambulatoire	qualité de vie

Ci-dessous, les mots clés choisis puis leur traduction en termes MESH. Le self-management évoqué précédemment n'étant pas considéré comme un terme MESH, il a été traduit par le terme MESH self-care dont il est synonyme sur HONselect.

Français	Anglais
Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin	Inflammatory bowel disease
Auto-gestion	Self-care
Education du patient	Patient education
Qualité de vie	Quality of life

Les MESH termes ont permis d'effectuer les différentes équations de recherche. Celles-ci ont été introduites dans chaque base de données en mars 2016. Les recherches ont d'abord été faites avec un filtre recensant les articles de moins de dix ans. Étant donné que les résultats ne fournissaient pas une liste exhaustive d'articles et afin d'en obtenir les plus pertinents pour la question de recherche, les recherches ont, dans un second temps, été réalisées avec un filtre retenant les articles entre les années 2002 et 2016. La base de données Cinahl a été interrogée avec un filtre excluant les articles présents sur Pubmed. Les résultats ont été sélectionnés par le titre puis par le résumé. Les critères d'exclusion étaient les suivants: l'âge de la population étudiée (moins de 16 ans), la question de recherche non adaptée à la problématique ainsi qu'un niveau de preuve trop bas. La pyramide des preuves (annexe 7.1) a permis de classer les articles. Parmi les plus pertinents avec la question de recherche, seuls ceux avec les plus hauts niveaux de preuves ont été conservés. Les études de type contrôlées randomisées ont finalement été le plus bas niveau de preuve sélectionné.

- 4 études randomisées contrôlées : niveau de preuve I
- 1 revue critique : niveau de preuve I
- 3 revues systématiques : niveau de preuve I

Ci-dessous, un tableau résumant les recherches effectuées.

Bases de données et date	Equation	Filtres	Résultats
Pubmed, mars 2016	Inflammatory bowel disease AND Quality of life AND self-care	2006-2016	30 résultats dont 4 retenus
Pubmed, mars 2016	Inflammatory bowel disease AND Quality of life AND self-care	01.01.2002- 31.12.2005	4 résultats dont 2 retenus
Pubmed, mars 2016	Inflammatory bowel disease AND Quality of life AND patient education	2006-2016	37 résultats dont 0 retenu
Pubmed, mars 2016	Inflammatory bowel disease AND Quality of life AND patient education	01.01.2002- 31.12.2005	17 résultats dont 1 retenu
Cinahl, mars 2016	Inflammatory bowel disease AND Quality of life AND self-care	2006-2016 Exclude Medline records	2 résultats dont 1 retenu
Cinahl, mars 2016	Inflammatory bowel disease AND Quality of life AND patient education	2006-2016 Exclude Medline records	8 résultats dont 0 retenu

Tableau 1. Résumé des équations de recherches

3.1.1 Diagramme de flux

Les articles identifiés et ceux sélectionnés dans les bases de données consultées ou hors de celles-ci ont été synthétisés dans le diagramme de flux suivant (Figure 2).

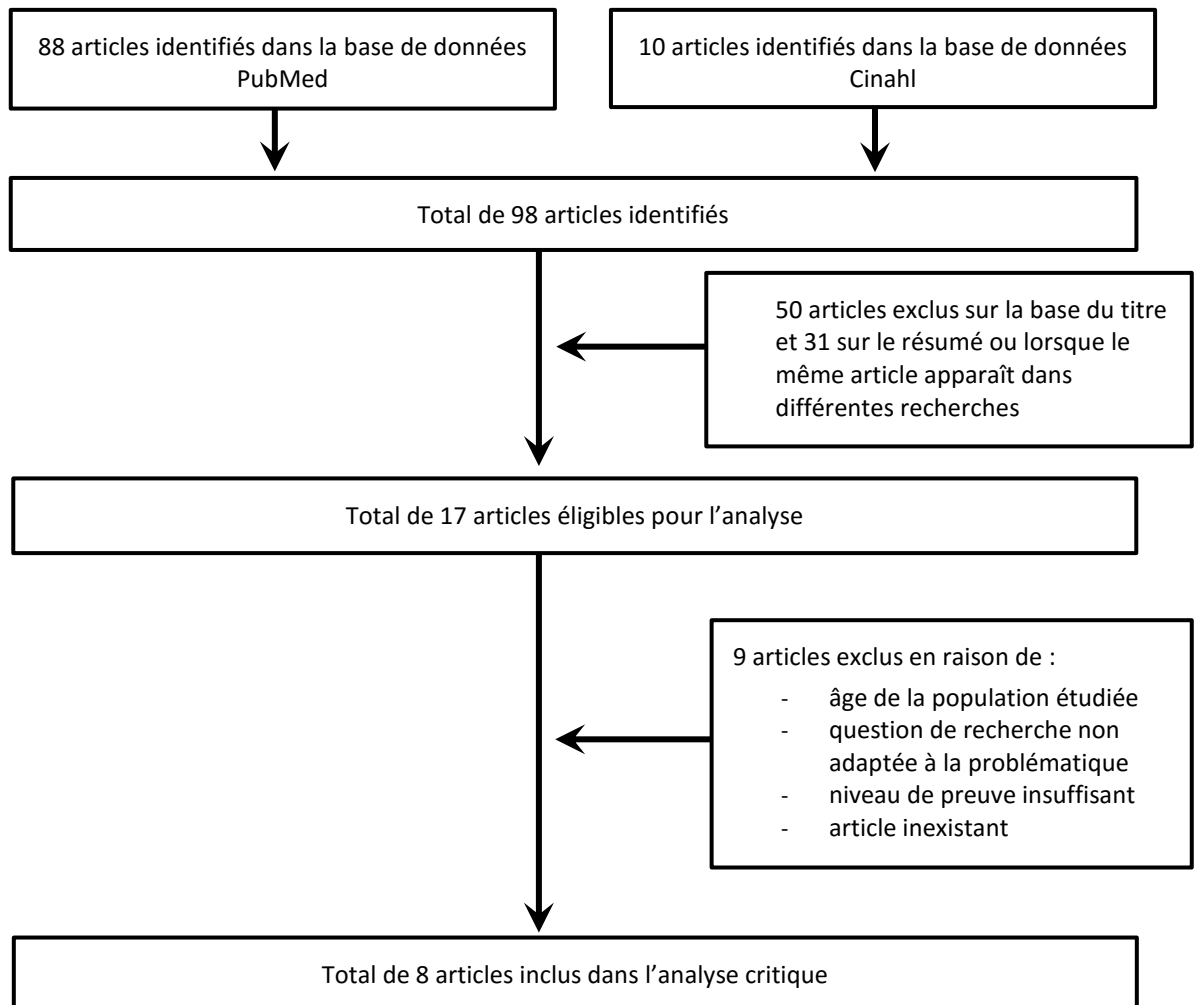


Figure 2. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

4. RÉSULTATS

Suite à l'identification des huit articles, ceux-ci ont été lus, analysés selon le modèle de fiche de lecture et sont présentés de façon détaillée en annexe. La sélection retenue inclut 4 études randomisées contrôlées dont 2 en grappes et une en double aveugle ainsi qu'une revue critique et 3 revues systématiques dont deux contiennent des méta-analyses et une comprend une méta-régression. Certains essais randomisés contrôlés présentés ci-dessous ont également été inclus dans les revues de littératures sélectionnées. Barlow et al. (2010) dans sa revue critique comprend l'étude de Waters et al. (2005) sur les 23 études qu'ils ont sélectionnées. La revue systématique de Tu et al. (2015) ainsi que la revue systématique et méta-analyse de Huang (2014), incluent l'étude de Cross et al. (2012) ainsi que celle de Kennedy et al. (2004) sur 15 et 6 études respectivement. Enfin, Conley et Redeker (2015) ont sélectionné l'étude de Kennedy et al. (2004) sur les 6 études qu'inclut leur revue systématique.

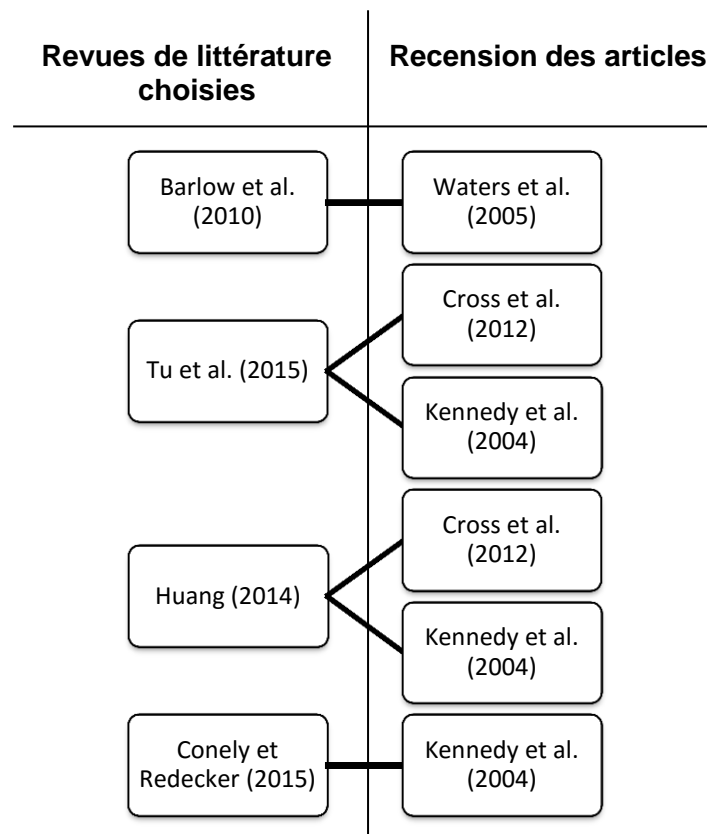


Figure 3. Recension des articles des revues de littératures sélectionnées

4.1 Tableau comparatif

Un tableau synthétisant les résultats a été réalisé et est présenté ci-après. Les études randomisées contrôlées sont exposées en premier lieu et classées par ordre alphabétique des auteurs puis s'ensuivent les revues de littérature également classées par ordre alphabétique des auteurs.

Tableau 1 : A cluster-randomised controlled trial of a patient-centred guidebook for patients with ulcerative colitis: Effect on knowledge, anxiety and quality of life

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Kennedy, A., Robinson, A., Hann, M., Thompson, D., Wilkin, D. and the North-west Region Gastrointestinal Research Group (2003)	240 personnes de 16 ans ou plus soumis à un suivi à l'hôpital pour une rectocolite ulcéro-hémorragique confirmée. Etude randomisée contrôlée à grappes.	Evaluer l'effet d'un guide centré sur les besoins du patient sur les connaissances, la qualité de vie, l'anxiété et la dépression.	<p>Le groupe intervention a reçu le guide et a été prié de le lire. Le groupe contrôle reçoit les soins habituels.</p> <p>Evaluation des items avant le commencement, 1 mois après le début puis 9 mois après le début par:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Echelle de l'anxiété et de la dépression: Hospital anxiety and depression scale (HADS) - Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) - Questionnaire de 16 questions développé par Kennedy, A. et Robinson, A. pour évaluer les connaissances liées aux MICI. 	<p>Après ajustements par rapport aux scores de départ, à l'âge, au genre et à la qualification, une augmentation significative du score de connaissance a été mise en évidence dans le groupe intervention. Pas de différence significative entre les deux groupes pour la qualité de vie mais suggestion que celle-ci pourrait être améliorée sur une plus longue période que celle de l'étude au vu des résultats à 9 mois. Les mesures d'anxiété et dépression ne diffèrent pas significativement entre les deux groupes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Biais concernant les résultats pour le taux de réponse car motivation à aller au bout de l'étude plus élevée chez le groupe contrôle qui recevra le guide à la fin. - Degré de corrélation intra-hospitalière potentiellement sous-estimée ce qui peut expliquer une augmentation des scores de connaissance moins élevée que ce qui était attendu. - Malgré une réduction du risque que le groupe contrôle puisse obtenir le guide, au moins une personne y a eu accès.

Tableau 2 : A randomised controlled trial to assess the effectiveness and cost of a patient oriented self management approach to chronic i. b. d.

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Kennedy, A. P., Nelson E., Reeves D., Richardson, G., Roberts, C., Robinson, A., Rogers, A. E., Sculpher, M., Thompson, D. G. (2004)	Etude randomisée contrôlée en grappe Echantillon de 700 personnes atteintes de MICI	Evaluer si une approche centrée sur le patient mène à une meilleure utilisation des services de santé et une diminution des symptômes	2 groupes : un continuant de recevoir les traitements habituels et l'autre bénéficiant de l'intervention de self management. Le programme comprend: - distribution de guides (contenant connaissances basées sur les preuves, informations sur l'investigation, les traitements, le self- management, des zones sur lesquelles la décision du patient pourrait influencer le choix de traitements) - rédaction de plan de self- management auquel le patient peut se référer lorsqu'il doit prendre des décisions sur les traitements ou a besoin de contacter des services - accès libre aux services de santé selon besoin du patient - approche de soins centrée sur le patient données par des cliniciens entraînés. Evaluation de la qualité de vie par IBDQ au début et fin d'étude. Anxiété et dépression évaluées par Hospital anxiety and depression scale (HADS)	1 an après l'intervention, il a été constaté une baisse de la fréquentation des hôpitaux. La qualité de vie a été maintenue. Il n'a pas été mis en évidence d'augmentation de l'anxiété due à la mise en place du programme. Cette étude conclut qu'une telle approche pourrait considérablement réduire les coûts et apporter un meilleur contrôle de la maladie.	- Biais d'échantillon (2 centres ne prenaient pas en compte les patients qui n'étaient pas en phase active de la maladie donc les individus de ces centres inclus dans l'étude étaient uniquement ceux en phase active). Cela peut biaiser les résultats. - Tous les patients n'ont peut-être pas reçu l'intervention en entier car cela dépend de l'engagement des professionnels. - Le fait que l'intervention demande beaucoup de temps était un frein pour les professionnels.

Tableau 3 : Effects of a formal education for patients with inflammatory bowel disease: a randomized controlled trial

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Waters, B.M., Jensen, L., Fedorak, R.N. (2005)	89 personnes de 17 ans et plus atteintes de MICI confirmée et vivant à moins de 2h de l'hôpital universitaire d'Alberta. Etude randomisée contrôlée.	Evaluer les effets d'une formation systématique sous forme d'un programme d'éducation formel	Le groupe intervention bénéficie d'un programme éducatif structuré de 12h qui se déroule sur 4 semaines par tranches de 3h. Le groupe contrôle reçoit les soins habituels. Evaluation avant l'intervention, tout de suite après la formation et 8 semaines plus tard de: -Niveau de connaissance (Crohn's and Colitis Knowledge - Questionnaire et Knowledge Questionnaire) -Niveau de connaissance perçu et état de santé perçu (Visual analogue scales) -Qualité de vie (IBDQ et Rating Form for IBD Patient Concerns (RFIPC)) -Respect de la pharmacologie (enquête au commencement, questions dans le questionnaire de satisfaction du patient, auto-évaluation) -Satisfaction du patient après la formation (likert scale questionnaires)	Le niveau de connaissance (objectif) et le niveau de connaissance perçu par les participants (sentiment subjectif de ceux-ci) a évolué aux temps T2 et T3 avec une plus forte augmentation pour le groupe intervention. Les deux scores évaluant la qualité de vie n'ont pas montré de différences significatives entre les groupes au long de l'étude. Le niveau de santé perçu a augmenté au fil du temps mais sans différence significative entre les groupes. L'évaluation de l'adhérence médicamenteuse et de l'utilisation des services de santé n'a pas montré de résultats suffisamment significatifs malgré une tendance plus basse à la non-adhérence et à l'utilisation des services chez le groupe intervention. Enfin, il semble qu'une éducation formelle permet d'accroître la satisfaction des patients.	-Taille de l'échantillon peut-être trop petite pour évaluer les multiples facteurs interactifs et complexes qui influencent l'évaluation de la qualité de vie. -Dans le groupe intervention, les sous-groupes constitués pour la formation étaient peut-être trop nombreux et les cours trop long menant à l'épuisement des participants. -Manque de détails concernant les méthodes statistiques utilisées. -L'évaluation de la sévérité de la maladie évoquée dans la méthode n'est pas commentée dans les résultats.

Tableau 4 : A randomized controlled trial of home telemanagement in patients with ulcerative colitis (UC HAT)

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Cross, R. K., Cheevers, N., Rustgi, A., Langenberg, P., & Finkelstein, J. (2012)	47 adultes atteints de rectocolite ulcéro-hémorragique de l'hôpital universitaire du Maryland, l'hôpital de Baltimore et de la clinique de gastroentérologie du Veterans Affairs Maryland Health Care System (VAMHCS). Étude randomisée contrôlée en double aveugle	Evaluer l'impact clinique du "home telemanagement", chez les patient atteints de rectocolite ulcéro-hémorragique (UC HAT), en ce qui concerne l'activité de la maladie, la qualité de vie et l'adhérence médicamenteuse	<p>Le groupe intervention répond à des questions sur les symptômes, effets secondaires et adhésion sur un ordinateur relié à un serveur d'aide à la décision et à un portail WEB. Ils reçoivent à travers l'ordinateur une éducation reliée à la maladie. Le plan d'action est mis à jour en fonction des réponses. Le groupe contrôle reçoit les "meilleurs soins disponibles".</p> <p>Evaluation avant intervention et pendant celle-ci à 4, 8, et 12 mois par: Seo Index (développé par Seo Mitsuru évalue l'activité de la maladie) IBDQ (qualité de vie) Morisky Medication Adherence Score (adhérence médicamenteuse)</p>	<p>Une amélioration significative en ce qui concerne l'activité de la maladie, la qualité de vie ou l'adhérence n'a pas été démontrée. Après prise en compte et ajustement des différences de score de la qualité de vie et du score des connaissances entre les deux groupes avant le début de l'intervention, il ressort que UC HAT permettrait une amélioration du SEO index et de du score IBDQ. D'autres études sont nécessaires.</p>	<p>-Participants en rémission inclus dans l'étude et différence de sévérité de la maladie entre les deux groupes au commencement de l'étude peut biaiser les résultats.</p> <p>-Manque de précision sur les questions abordées (ordinateur et visites).</p> <p>-Le fait que le groupe contrôle reçoive les soins dans un centre de référence pour les maladies inflammatoires de l'intestin au lieu d'un centre quelconque a pu influencer le manque de significativité.</p>

Tableau 5 : A critical review of self-management and educational interventions in inflammatory bowel disease

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Barlow, C. Cooke, D. Mulligan, K. Beck, E. & Newman, S. (2010)	<p>Revue critique. Comptabilise 23 études dont 13 études randomisées contrôlées. 2 ont utilisé un groupe témoin et 2 étaient des études contrôlées. Enfin, 6 ont utilisé un groupe pré-post design.</p> <p>La population des différentes études varie entre 16 et 734 personnes et regroupe des adultes entre 30 et 54 ans atteints de MC et/ou RCUH.</p>	Identifier les interventions éducatives de self-management puis déterminer lesquelles semblent efficaces.	<p>Recherches sur: Medline, Embase, Cinahl, PsycInfo, National Research Register et Cochrane.</p> <p>méthodes de recrutement des patients dans les études: posters, dépliants dans les salles d'attente de clinique, brochures, publicité TV et radiophonique et prise de contact via des associations.</p> <p>Division des résultats des études selon 5 thèmes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qualité de vie - Activité de la maladie et symptômes - Bien être psychologique - Ressources de santé - Connaissances reliées à la maladie 	<p>12/16 études ayant mesuré la qualité de vie n'ont trouvé aucun effet des interventions sur celle-ci.</p> <p>3/13 études ayant évalué l'activité de la maladie et des symptômes ont montré une réduction de ceux-ci. 9 n'ont pas trouvé d'effet et 1 relève un meilleur effet sur le groupe contrôle.</p> <p>10/18 études montrent un impact positif sur le bien-être psychologique.</p> <p>4/6 études ont montré une réduction de l'utilisation des ressources de santé.</p> <p>5/5 études évaluant la connaissance reliée à la maladie ont montré une amélioration de celle-ci.</p>	<p>-Les "soins habituels" donnés au groupe contrôle ne sont pas toujours explicités.</p> <p>-Certaines études n'ont pas calculé le nombre précis de participants nécessaire.</p> <p>-Avant analyse des résultats pathologies confondues, il faut s'assurer que ceux-ci sont semblables séparément (maladie de Crohn/colite ulcéreuse).</p> <p>-Les interventions ne sont pas détaillées pour chaque étude.</p> <p>-Manque d'informations sur le processus de recrutement, le taux de réponse, etc.</p> <p>-Certaines études ont recruté des personnes volontaires ou provenant d'associations mais cela n'est pas forcément un échantillon représentatif des personnes atteintes de MICI.</p> <p>-Il y a des différences de connaissances de base sur l'activité de la maladie.</p>

Tableau 6 : Distance management of inflammatory bowel disease : Systematic review and meta-analysis

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Huang, V. W., Reich, K. M., Fedorak, R. N. (2014)	<p>Revue systématique et méta-analyse. Elle inclut 6 études randomisées contrôlées :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 3 incluent le telemanagement - 3 autres, l'autogestion du patient et le libre accès aux cliniques <p>L'échantillon total est de 1463 patients.</p>	<p>Examiner l'efficacité des méthodes de management à distance chez les personnes atteintes de MICI.</p>	<p>Recherche menée sur: Medline, PubMed, CINAHL, The Cochrane Central Register of Controlled Trials, Embase, KTPlus, Web of Science et Scopus, sur des actes de conférence et des publications sur le web.</p> <p>1 thème principal et 3 thèmes secondaires sont mis en évidence:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qualité de vie - Taux de rechutes - Nombre de visites en clinique par patient/an - Taux d'hospitalisations <p>Comparaison d'une gestion à distance par rapport à un suivi standard en clinique pour les patients atteints de MICI.</p> <p>Les patients interagissent via un programme de management, une interface électronique ou un suivi ouvert dans les cliniques.</p>	<p>Les études incluses montrent dans l'ensemble une tendance à l'amélioration de la qualité de vie. Le home telemanagement montre des résultats plus significatif qu'une intervention de type patient dirigé avec accès libre à la clinique.</p> <p>Les 6 études ont révélé une diminution du besoin de se rendre à la clinique, qui passe de 2-3/an à 1/an</p> <p>Taux de rechute défini différemment selon les études (avis du patient ou mesuré par index) ce qui rend difficile l'analyse. Cependant les auteurs supposent que la différence n'est pas significative puisque le taux d'hospitalisation ne montre pas de différence significative entre les groupes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les études présentes dans cette méta-analyse ne prennent pas les mêmes types de patients en compte (RCU ; MC, RCU/MC) - Perte de suivi - Manque de données des études présentées - Pas toutes les études ont stipulé leurs critères d'inclusion et d'exclusion - Différents stades de la maladie et de la sévérité de celle-ci auraient pu biaiser les résultats

Tableau 7 : Structure and content components of self-management interventions that improve health-related quality of life in people with inflammatory bowel disease: a systematic review, meta-analysis and meta-regression

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Tu, W., Xu, G., Du, S. (2015)	Revue systématique, meta-analyse et meta- régression. 15 études randomisées contrôlées incluses.	Identifier et catégoriser les composants du contenu et la structure d'interventions de self- management chez les patients atteints de MICI.	Recherche systématique sur Pubmed, Embase, cochrane central register of controlled trial, Web of Science, Cinahl et CBM. Seuls des essais contrôlés randomisés écrits en anglais ou chinois ont été inclus. Sélection des études, extrait des données et évaluation de la qualité réalisés par deux examinateurs de façon indépendante. Le contenu des interventions a été catégorisé en différents points. Les effets bénéfiques sur la qualité de vie liée à la santé ont été évalués en comparant le lien entre l'ampleur de l'effet et les différentes composantes de l'intervention de self- management. Des méta- analyses et méta-régression ont été faites avec le logiciel stata version 11. Les biais de publication ont été évalués en utilisant un graphe en entonnoir.	La méta-régression montre que le self- management donné à distance a un meilleur effet que celui donné en face à face. L'effet de l'intervention ne varie pas significativement avec la distribution de matériel (guide, information écrite,etc) ni par le fait que le fournisseur de soins de santé soit une équipe multidisciplinaire ou une personne seule. La composition du contenu des interventions a été divisée en cinq points: le self-management qui inclut l'approvisionnement d'information, la gestion des médicaments, la gestion des symptômes, la gestion des conséquences psychologiques, le mode de vie. Il ressort des résultats de méta-analyse et méta-régression que les programmes de self-management ont des effets, dans l'ensemble, positifs sur la qualité de vie liée à la santé des personnes atteintes de MICI. Cependant, le contenu le plus approprié et la meilleure approche des interventions de self-management n'a pas pu en être déduit.	- La seule façon d'évaluer le contenu, la structure et l'efficacité du self-management a été la mesure de la qualité de vie. D'autres indicateurs auraient pu être utilisés comme l'état de santé, l'utilisation des services de santé, les indicateurs psychologiques, etc. - L'identification de la structure et du contenu des interventions est basée sur la description faite par les articles. Celle-ci étant parfois incomplète a pu biaiser les résultats identifiés par la présente revue systématique.

Tableau 8 : A systematic review of self-management interventions for inflammatory bowel disease

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Conley, S. & Redeker, N. (2015)	<p>6 études randomisées contrôlées dont 3 incluent des personnes avec maladie active ou non et 3 autres incluent uniquement des personnes avec maladie inactive.</p> <p>Les 6 études présentées dans cette revue de littérature comptabilisent au total 1815 participants atteints de MICI. La population est âgée entre 16 et 86 ans.</p>	Décrire les compétences de self-management dans les interventions et décrire les effets de ces dernières sur les résultats liés à la santé chez les patients atteints de MICI.	<p>Recherches sur plusieurs bases de données : Medline, Cinahl, Embase et Proquest. Revue systématique réalisée en utilisant le Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (programme d'aide donnant des lignes directrices pour une revue systématique de qualité). Identification des compétences de self-management traitées dans chaque étude. Compétences classées comme suit:</p> <ul style="list-style-type: none"> -résolution de problèmes -prise de décision -recherche et utilisation des ressources -partenariat avec les professionnels de santé -action entreprise. 	<p>Seule une étude traitait simultanément des 5 compétences évoquées précédemment. La plupart des interventions traitaient des compétences concernant la prise de décision et le partenariat avec les professionnels. Des interventions comprenant les 5 compétences seraient utiles afin d'évaluer celles qui nécessitent d'être développées afin d'obtenir de meilleurs résultats.</p> <p>Les résultats liés à la santé identifiés dans deux études ou plus sont les suivants:</p> <ul style="list-style-type: none"> -qualité de vie: 3/6 interventions montrent un effet positif. -activité de la maladie: 4/5 études montrent un effet positif dû à l'intervention. -symptômes (anxiété, dépression, symptômes digestifs et systémiques): Résultats mitigés, aucune conclusion ne peut être tirée des études identifiées. 	<p>-Seuls les articles en anglais ont été sélectionnés.</p> <p>-Les textes ont été recherchés uniquement sur la base de données Proquest.</p> <p>-La description des interventions n'est souvent pas suffisamment détaillée.</p>

4.2 Analyse critique des articles retenus

Les interventions réalisées et les concepts évalués dans chaque article ainsi que les résultats trouvés ont été regroupés par thèmes. Cela permet de catégoriser les informations des articles selon les thèmes mis en évidence. Les points retenus sont au nombre de sept et présentés ci-dessous:

- Types d'interventions
- Qualité de vie
- Recrudescence de la maladie et symptômes
- Adhérence médicamenteuse
- Anxiété/dépression
- Utilisation des services de santé
- Connaissances liées à la maladie

Un tableau synoptique à double entrée synthétisant les interventions et les concepts évalués par article en fonction des analyses a été réalisé ci-dessous afin d'offrir une vision globale au lecteur.

		RCT				REVUE DE LITTÉRATURE			
		Cross et al. (2012)	Waters et al. (2005)	Kennedy et al. (2004)	Kennedy et al. (2003)	Conley et Redecker (2015)	Tu et al. (2015)	Huang et al. (2014)	Barlow et al. (2010)
I N T E R V E N T I O N S	Utilisation de la technologie (internet)	x				x	x	x	x
	Guides/brochures/vidéos				x			x	x
	éducation formelle (présentations, informations)		x				x		x
	Programmes de self-management			x		x	x	x	x
	Approche psychologique, partage d'expériences, thérapies de groupe					x	x		x
	Techniques de relaxation, gestion du stress, réflexologie								x
	suivi libre selon besoins du patient (sans rendez-vous prévu)					x		x	x
O U T C O M E S	Autres (hypnothérapie, style de vie, activité physique, carnet de bord)					x	x		x
	Qualité de vie	x	x	x	x	x	x	x	x
	Recrudescence de la maladie et symptômes	x				x			x
	Adhérence médicamenteuse	x	x						
	Anxiété/dépression			x	x	x			
	Utilisation des services de santé		x	x				x	x
	Connaissances liées à la maladie		x		x				x

Tableau 3. Tableau synoptique

4.2.1 Types d'interventions

Les quatre études randomisées contrôlées présentent différentes interventions. L'étude de Cross et al. (2012) propose une intervention de home telemanagement. Le patient, à domicile, répond à des questions sur différents items comme les symptômes, les effets secondaires ou encore l'adhérence médicamenteuse, puis il reçoit un plan d'action en fonction de ses réponses. Il reçoit également une éducation sur la maladie. Celle de Waters et al. (2005) consiste en un programme d'éducation de 12h planifié sur quatre semaines. Deux études de Kennedy et al. sont présentées ici, l'une propose la mise en place d'un programme de self-management (2004) et la deuxième intervient à l'aide d'un guide (2003).

Les revues de littérature reprennent certaines des interventions présentées dans les études citées ci-dessus mais elles en proposent également d'autres. Deux des études (Kennedy et al. 2004 ; Robinson et al. 2001) présentées dans la revue systématique de Conley et Redecker (2015) proposent un programme de self-management personnalisé et un accès libre aux centres de soins sans rendez-vous de routine. Elkjaer et al. (2010) proposent les mêmes interventions que précédemment mais avec en plus, un programme thérapeutique sur internet. Keefer et al. (2013) proposent de l'hypnothérapie et Hueppe et al. (2014), un programme d'information par mail. Un projet de management basé sur les principes de la thérapie cognitivo-comportementale ainsi qu'un apprentissage social sont proposés par Keefer et al. (2012).

La revue systématique de Tu et al. (2015) contient 15 articles qui proposent chacun une intervention différente :

- Conseils en éducation sur les capacités d'auto-soins donnés par une équipe (Bai, 2012)
- Une combinaison d'intervention psycho-éducationnelle (Boye, 2011)
- Le home telemanagement (Cross, 2012)
- Approche web sur le "constant care" (Elkjaer, 2010)
- Programme structuré d'entraînement au self management (Elsenbruch, 2005)
- Programme d'éducation pluriprofessionnel (Jäghult, 2007)
- Mise en place d'un self-management avec des informations sur la maladie de Crohn données aux malades (Keefer, 2012)
- Approche de self management orientée vers le patient (Kennedy, 2004)
- Programme de modification du style de vie (Langhorst, 2007)
- Sessions de groupe basées sur l'éducation (Larsson, 2003)

- Éducation interactive sur la santé basée sur une intervention conventionnelle (Liao, 2014)
- Programme d'intervention en groupe (Oxelmark, 2007)
- Self-management personnalisé et guidé (Robinson, 2001)
- Éducation interactionnelle en réseau (Wang, 2013)
- Intervention d'éducation formelle et psychologique (Yang, 2013)

La revue critique de Barlow et al. (2010) compte 23 articles proposant diverses interventions. Trois des 23 études (Kennedy et al., 2003; Robinson et al., 2001 ; Langhorst et al., 2007) proposent un programme de self-management. L'étude de Kennedy et al. (2003) propose différentes interventions et notamment un accès libre aux centres de soins. La plupart des études présentées dans cette revue critique suggèrent une éducation à la personne atteinte via des présentations (Quan et al., 2003), des guides (Kennedy et al., 2003; Borgaonkar et al., 2002), des vidéos (Smith et al., 2002) et des brochures (Smart et al., 1998; Smith et al., 2002). Trois études évoquent une éducation mais ne précisent pas par quels moyens elle est donnée (Larsson et al., 2003 ; Bregenzer et al., 2005 ; Krause, 2003). Plusieurs autres études proposent le partage d'expériences entre malades (McColl et al., 2004; Krause, 2003), une thérapie de groupe (Maunder & Esplen, 2001 ; Oxelmark et al., 2007), une psychothérapie individuelle ou en groupe (Jantschek et al., 1998; Keller et al., 2004; Deter et al., 2007¹) ou encore des sessions sur les principes de la thérapie cognitivo-comportementale (Mussel et al., 2003). Dix études suggèrent l'utilisation de techniques de relaxation (Krause, 2003 ; Maunder & Esplen, 2001 ; Shaw & Erlich, 1987), de gestion du stress (Larsson et al., 2003 ; Bregenzer et al., 2005 ; Langhorst et al., 2007 ; Milne et al., 1986 ; Smith et al., 2002 ; Oxelmark et al., 2007) ou de la réflexologie (Schwarz & Blanchard, 1991). 3 études ont pour intervention de l'exercice physique (Watters et al., 2001 ; Loudon et al., 1999 ; Ng et al., 2007). L'étude de Schwarz & Blanchard (1991) propose la tenue d'un carnet de bord afin que la personne puisse noter les symptômes et ainsi avoir un suivi de sa maladie. Deux études suggèrent des stratégies de coping (McColl et al., 2004 ; Schwarz & Blanchard, 1991) sans réellement préciser quelles en seraient les interventions. Cross & Finkelstein (2007) proposent un système de télémédecine pour aider les malades à suivre le plan de soin, ce qui permettrait également aux soignants de suivre l'état de la personne. Ce système permettrait également une éducation à la maladie.

¹ Les 3 études nommées (Jantschek et al., 1998; Keller et al., 2004; Deter et al., 2007) sont de la même étude qui a été continué ou reprise par les différents auteurs. Cela n'est pas précisé dans la revue de Barlow et al. 2010.

La méta-analyse de Huang et al. (2014) compte 6 articles qui évoquent différentes interventions. L'article de Cross et al. (2012) propose le home telemanagement comme dans les revues de Tu et al. (2015) et Barlow et al. (2010). Les deux études randomisées contrôlées de Elkjaer et al. (2010) proposent une intervention similaire, qui est une éducation sur internet. La différence entre une étude et l'autre est que l'une d'elle contient des patients en poussée et l'autre en rémission, au début de l'étude. L'étude de Kennedy et al. (2004) qui a été reprise ou continuée par Richardson et al. (2006) (cette information n'est pas précisée dans l'article) propose un plan de self-management, un guide ainsi qu'une approche de soins centrée sur le patient, le tout donné par un clinicien. Un plan de self-management personnalisé est également proposé par l'article de Robinson et al. (2004) mais également un accès aux soins ambulatoires sur demande. La dernière intervention de cette revue est un suivi de manière libre qui est présenté par Williams et al. (2000).

4.2.2 Qualité de vie

La qualité de vie étant le concept clé de cette revue de littérature, il apparaît dans tous les articles sélectionnés. Les quatre études contrôlées randomisées (Cross et al., 2012; Kennedy et al., 2003; Kennedy et al., 2004; Waters et al., 2005) et les trois revues systématiques (Huang et al., 2014; Tu et al., 2015; Conley et Redeker, 2015) ainsi que la revue critique (Barlow et al., 2010) incluses ont mesuré l'effet de différentes interventions éducatives sur la qualité de vie des participants. Les résultats y relatifs sont décrits ci-après.

L'étude de Cross et al. (2012), qui avait comme intervention le home telemanagement n'a pas démontré d'amélioration en ce qui concerne la qualité de vie. Celle-ci a été évaluée par le score IBDQ dont le score varie entre 32 et 224. Le score du groupe contrôle était plus élevé au début de l'étude (190,8) en comparaison à celui du groupe intervention (171,6). Au long de l'étude, le score de ce dernier a vu une amélioration et le score du groupe contrôle est resté stable mais la différence entre groupes ne s'est pas révélée assez élevée pour que ces résultats soient significatifs (à 4 mois: intervention=178.7, contrôle=183.1; à 8 mois: 178.8 vs 186.1; à 12 mois: 178.1 vs 187.3). Plusieurs éléments pouvant entrer en compte dans le manque de résultat significatif ont été évoqués par les auteurs. Le fait d'avoir perdu un plus grand nombre de participants que prévu a pu affecter leur capacité à détecter des différences modérées. Il a été constaté une différence entre les groupes au départ de l'étude puisque le groupe intervention avait des traitements plus conséquents et une qualité de vie plus basse. Cela laisse supposer que ce groupe était atteint plus sévèrement par la

maladie. Enfin, le fait que l'étude inclut des personnes en rémission depuis longtemps a pu avoir un effet sur le manque de significativité observé. Finalement, après prise en compte des différences entre les deux groupes avant le commencement de l'étude et un ajustement effectué, les auteurs constatent que le home telemanagement permettrait une amélioration de la qualité de vie puisque le score IBDQ s'améliore alors de 12,5 points dans le groupe intervention contre -3,8 dans le groupe contrôle.

Kennedy et al. (2003) qui évaluaient la qualité de vie à travers une intervention de type guide centré sur le patient n'ont pas pu démontrer de score significativement différent entre les deux groupes pour ce qui concerne la qualité de vie. Celle-ci a été évaluée par le score IBDQ avant le commencement de l'étude (intervention: 164,7; contrôle: 158,8) puis un mois après le commencement (intervention: 167,8; contrôle: 160,4). Les auteurs suggèrent néanmoins qu'une amélioration pourrait être observée sur une plus longue période que celle de l'étude qui était de 9 mois puisque les scores atteignent à ce moment-là 175,1 pour le groupe intervention contre 162,8 pour le groupe contrôle.

L'étude randomisée contrôlée de Kennedy et al. (2004) qui avait comme intervention un plan de self-management individuel négocié avec le patient ainsi que la distribution d'informations écrites a évalué la qualité de vie à travers le score IBDQ avant le commencement (intervention: 165,4; contrôle: 168,1) et à la fin de l'étude (intervention: 172,3; contrôle: 167,7). Les résultats observés n'ont pas montré de différence significative entre le groupe intervention et contrôle en ce qui concerne la qualité de vie.

Waters et al. (2005) qui avaient pour intervention une éducation formelle, n'ont pas mis en évidence de différence significative sur la qualité de vie, évaluée avec le score IBDQ et RFIPC, entre les groupes avant le commencement, à T2 (fin de l'étude) ou T3 (8 semaines après la fin). Cependant, il ressort que celle-ci était moins élevée chez les participants dont le niveau d'étude n'était pas plus élevé que la junior high school. Enfin, il est mis en évidence que le score de la qualité de vie a un lien avec le niveau de connaissance perçue. Les auteurs émettent également des paramètres qui auraient pu influencer le manque d'effet significatif comme le fait que la taille de l'échantillon soit trop petite pour évaluer les multiples facteurs interactifs et complexes intervenant dans l'évaluation de la qualité de vie et la possibilité que celle-ci soit améliorée sur une plus longue période que celle de l'étude.

Barlow et al. (2010), dans leur revue critique, identifient 16 études qui évaluent la qualité de vie. L'évaluation de celle-ci a été menée avec le score IBDQ pour 12 études et avec la SF-36 (score générique pour l'évaluation de la qualité de vie) pour une étude. Cependant, il n'est pas fait mention du moyen d'évaluation pour les 3 autres. Sur les 16 études, 12 n'ont constaté aucun effet sur la qualité de vie suite aux interventions.

Deux études dont les interventions ont consisté en un entraînement à la gestion du stress et en un programme de marche de basse intensité ont pu démontrer une amélioration de la qualité de vie. Une étude démontre que le domaine de la santé mentale de la SF-36 a significativement été amélioré au contrôle des 6 mois mais l'effet n'a pas été maintenu au contrôle des 12 mois. Enfin, une étude a constaté, dans le groupe intervention, une détérioration de la qualité de vie.

Huang et al. (2014) font une revue de l'efficacité des méthodes de self-management à distance en comparaison au suivi clinique standard. Il en ressort que les études montrent une tendance à l'amélioration de la qualité de vie. Ce résultat s'avère significatif pour les interventions utilisant des systèmes électroniques et non significatif pour les interventions de type patient dirigé vers un libre accès aux cliniques. Les auteurs émettent l'hypothèse que la différence perçue est due au fait que les systèmes électroniques soient plus interactifs.

Tu et al. (2015), dans leur revue systématique méta-analyse et méta-régression, identifient et catégorisent le contenu et la structure d'interventions de type self-management et explorent également les effets bénéfiques sur la qualité de vie reliée à la santé. Les auteurs mettent en évidence que les interventions qui fournissent de l'information aux participants améliorent la qualité de vie reliée à la santé. Les interventions qui traitent de la gestion des symptômes ont également un effet bénéfique sur la qualité de vie. Les auteurs concluent que les interventions de type self-management ont un effet moyen sur la qualité de vie reliée à la santé et que les programmes de self-management à distance ont le potentiel d'aboutir à de meilleurs résultats.

Conley et Redeker (2015) mettent en évidence que trois interventions sur six ont montrée des effets positifs sur la Health-Related Quality Of Life (HRQOL). Deux de celles-ci proposent du self-management personnalisé et un accès libre aux cliniques et ont rapporté une amélioration de la qualité de vie en l'évaluant avec le score IBDQ. La dernière intervention ayant eu un effet positif sur la HRQOL consiste en un support d'aide à la décision par mail et a été mesuré par l'EuroQol visual analog scale. Les

auteurs ont, par ailleurs, détecté parmi leurs articles sélectionnés, deux études proposant également une intervention offrant du self-management personnalisé ainsi qu'un accès libre aux cliniques mais dont l'évaluation de la qualité de vie par le score IBDQ n'a pas montré de différence significative. Enfin, une dernière étude n'ayant pas eu d'effet sur la qualité de vie est axée sur l'auto-hypnose.

4.2.3 Recrudescence de la maladie et symptômes

Ce concept est présent dans 3 des articles identifiés (Cross et al., 2012; Conley et Redeker, 2015; Barlow et al., 2010). L'étude de Cross et al. (2012) ne démontre aucune amélioration en ce qui concerne la diminution de l'activité de la maladie. La revue de littérature de Conley et Redeker (2015) met en évidence que quatre études (Elkajer et al., 2010; Keefer et al., 2013; Kennedy et al., 2004 & Robinson et al., 2001) sur cinq ont montré des effets favorables. Ces dernières ont utilisé différentes interventions: une éducation via le web, une hypnothérapie et deux ont proposé un plan de self-management personnalisé avec un suivi libre aux centres de soins sans rendez-vous. Celles-ci ont permis de mettre en lumière une baisse des rechutes, une augmentation de la durée de rémission, une durée plus courte de la poussée et une prise en soin plus rapide lors d'une rechute. La revue de Barlow et al. (2010) met en évidence les résultats de trois études ayant des résultats positifs. L'une d'elles a pour intervention la mise en place d'une consultation centrée sur le patient avec une rédaction d'un plan de self-management ainsi qu'un accès libre aux cliniques (Kennedy et al., 2003). Cette intervention a démontré peu de rechute des symptômes dans le groupe l'ayant reçu. Une deuxième étude (Milne et al., 1986) a rapporté une diminution significative de l'activité de la maladie et des symptômes dans le groupe ayant bénéficié d'entraînements à la gestion du stress ainsi que de techniques de relaxation. La dernière étude (Shaw et Ehrlich, 1987) a permis de mettre en évidence une baisse de la douleur ainsi qu'un meilleur soulagement de celle-ci dans le groupe ayant utilisé des techniques de relaxation. A contrario neuf études (Bregenzer et al., 2005; Cross et Finkelstein, 2007; Jantschek et al., 1998; Langhorst et al., 2007; Loudon et al., 1999; Maunder & Esplen, 2001; Mussel et al., 2003; Ng et al., 2007; Smith et al., 2002) n'ont montré aucun effet et une étude (Schwarz et Blanchard, 1991) a montré que le groupe contrôle a présenté une réduction des symptômes plus importante que le groupe ayant reçu l'intervention.

4.2.4 Adhérence médicamenteuse

Deux études randomisées contrôlées (Cross et al., 2012; Waters et al., 2005) ont considéré l'adhérence médicamenteuse comme un point spécifique de l'article. Cross et al. (2012) ont utilisé le Morisky Medication Adherence Score pour l'évaluer. Il s'agit d'une échelle validée chez des patients atteints d'hypertension qui est utilisée dans leur étude chez les patients atteints de MICI. Cette échelle est composée de quatre items sous lesquels les patients auto-reportent leurs comportements de prise de médicaments. Les auteurs ne constatent pas de différence significative chez le groupe intervention en comparaison au groupe contrôle à 4, 8 et 12 mois en ce qui concerne l'adhérence médicamenteuse. Les auteurs expliquent en partie cela par le fait qu'il n'aient pas pu recruter le nombre suffisant de participants pour détecter des effets modérés de taille entre les groupes. Enfin, le taux d'abandon des participants au cours de l'étude a également pu rentrer en compte dans les résultats obtenus. Waters et al. (2005) évaluent ce paramètre au moyen d'enquêtes au début de l'étude, de questions incluses dans le questionnaire de satisfaction du patient ainsi que par une auto-évaluation des participants. Au départ, 54% des participants ont obtenu un score en dessous de la moyenne ce qui signifiait qu'ils avaient une certaine difficulté avec l'adhérence médicamenteuse. Au cours de l'étude, le groupe intervention a atteint une moyenne de non-prise médicamenteuse moins élevée que le groupe contrôle mais ce résultat ne s'est pas révélé significatif. Les auteurs relèvent également que les moyennes de non-adhérence du groupe intervention entre T1, T2 et T3 ont eu une tendance à la baisse.

4.2.5 Utilisation des services de santé

Sur les huit articles sélectionnés, quatre (Waters et al., 2005; Kennedy et al., 2004; Huang et al., 2014; Barlow et al., 2010) relèvent l'impact des interventions sur l'utilisation des services de santé. L'étude de Waters et al. (2005) ne trouve pas de résultat significatif malgré une moyenne d'utilisation des services de santé moins élevée chez le groupe intervention. Kennedy et al. (2004) constatent que le nombre de rendez-vous pris a diminué d'un tiers pour le groupe intervention par rapport au groupe contrôle. La revue systématique de Huang et al. (2014) met en évidence que les études montrent une diminution de l'utilisation des services de santé chez le groupe intervention et cela indépendamment du type d'intervention. En moyenne, ils observent une diminution du nombre de visites qui passe de 2-3 par patient et par an à une visite. Enfin, Barlow et al. (2010) relèvent que six études de la revue examinent l'impact des

interventions sur l'utilisation des ressources de santé. Deux de celles-ci (McColl et al., 2004; Waters et al., 2005) ne démontrent pas de différences entre les groupes et quatre (Deter et al., 2007; Kennedy et al., 2003; Robinson et al., 2001; Smart et al., 1986) trouvent des résultats significatifs qui montrent une diminution des consultations à l'hôpital après l'étude pour les participants du groupe intervention.

4.2.6 Connaissances liées à la maladie

Il est important pour les patients atteints de maladies chroniques d'avoir des connaissances sur leur pathologie. Les deux études randomisées contrôlées de Kennedy et al. (2003) et Waters et al. (2005) montrent un effet positif des interventions par rapport aux connaissances de la maladie.

L'étude de Kennedy et al. (2003) montre une amélioration significative dans le groupe intervention ayant reçu le guide à 1 mois et 9 mois. L'apport d'informations sur la maladie n'a pas augmenté l'anxiété ou la dépression chez les participants à l'étude et cela tend même à diminuer. Cependant, elle n'a pas montré d'amélioration significative de la qualité de vie pendant la période de l'étude. L'article de Waters et al. (2005) a pour intervention la mise en place d'un programme éducatif structuré de 12h sur une durée de 4 semaines et celle-ci semble être bénéfique pour améliorer le niveau de connaissance. 5 études (Bregenzer et al., 2005; Cross & Finkelstein, 2007; Krause 2003; Quan et al., 2003; Waters et al., 2005) identifiées dans la revue de Barlow et al. (2010) avaient pour intervention de proposer une éducation aux personnes malades. Une augmentation des connaissances a été rapportée, néanmoins aucune n'a montré d'améliorations comportementales, psychologiques ou de résultats liés à la maladie. La seule étude (Smart et al., 1986) attribuant une baisse des taux de consultations ainsi qu'une diminution de l'anxiété est due à une brochure d'information mais cette étude ne comportait pas de groupe contrôle. A l'inverse, Borgaonkar et al. (2004) qui avaient comme intervention la lecture de 4 brochures d'informations ont trouvé comme résultat lié à l'apport de connaissance, une détérioration de la qualité de vie.

4.2.7 Anxiété / Dépression

3 des articles sélectionnés (Kennedy et al. 2003; Conley et Redeker, 2015; Barlow et al. 2010) évoquent l'anxiété et la dépression. L'étude randomisée contrôlée de Kennedy et al. (2003), ayant utilisé un guide comme intervention, montre qu'il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes. Cependant, on remarque quand

même une légère diminution dans le groupe intervention par rapport au groupe contrôle qui tend à augmenter.

La revue de littérature de Conley et Redeker (2015) évoque deux études qui prennent en compte l'anxiété et la dépression : Kennedy et al. (2004) et Elkjaer et al. (2010). La première a pour intervention la mise en place d'un plan de self-management personnalisé avec un accès libre aux institutions de santé sans rendez-vous de routine. Celle-ci conclut qu'il n'y a pas de différence. La deuxième étude propose la même intervention que celle de Kennedy et al. (2004) avec en plus un programme thérapeutique sur internet. Il en résulte une amélioration de la dépression dans le groupe contrôle qui a eu un contrôle de soin habituel par rapport au groupe ayant reçu l'intervention.

L'article de Barlow et al. (2010) montre que dix études sur dix-huit ayant intégrées une ou plusieurs mesures quantitatives par rapport au bien-être psychique rapporte une amélioration d'au moins une mesure. Trois autres études (Milne et al., 1986; Ng et al., 2007; Schwarz et Blanchard, 1991) ont rapporté une amélioration des niveaux de stress et trois autres (Smart et al., 1986; Smith et al., 2002; Langhorst et al., 2007) ont remarqué une baisse de l'anxiété (deux chez des patients atteints de la maladie de Crohn et une chez des patients ayant une colite ulcéreuse). Une des 18 études, Mussel et al. (2003), évoquée dans cette revue de littérature montre une réduction significative des préoccupations liées à la maladie mais ne rapporte pas de changement par rapport à la mesure de la détresse psychologique. Dans cette même étude, les patients atteints de la maladie de Crohn évoquent une plus grande préoccupation par rapport à leur maladie ainsi qu'une détresse psychologique contrairement aux patients ayant une colite ulcéreuse. L'étude de Krause (2003) montre une amélioration du bien-être psychologique.

5. DISCUSSION

La discussion s'articule en deux parties. La première partie répond à la question de recherche en l'illustrant avec les résultats et en discutant les différentes formes d'évaluation de la qualité de vie. La deuxième partie met en lien la théorie de la promotion de la santé de Nola Pender et les interventions éducatives chez les personnes atteintes de MICI.

5.1 L'effet des interventions sur la qualité de vie et les outcomes identifiés

La question de recherche de la présente revue de littérature interrogeait les effets des interventions éducatives sur la qualité de vie des personnes atteintes de MICI. Celle-ci a été définie au début de ce travail comme étant un concept complexe englobant les aspects physiques, psychologiques et sociaux, l'indépendance de la personne et ses croyances (WHO, 1997). Suite à l'analyse des huit articles sélectionnés, il n'est pas possible de déduire que les interventions testées dans les recherches permettent une amélioration de la qualité de vie. En effet, trois des études randomisées contrôlées incluses (Kennedy et al., 2003; Kennedy et al., 2004; Waters et al., 2005) n'ont pas réussi à mettre en évidence de résultat significatif démontrant un effet bénéfique de celles-ci sur la qualité de vie. Quant à Cross et al. (2012), ils trouvent un résultat plus mitigé puisqu'après prise en compte des différences présentes entre les deux groupes avant le commencement de l'étude et un ajustement réalisé, il conclut que l'intervention permettrait un effet bénéfique sur la qualité de vie. En ce qui concerne les revues de littérature, celle de Barlow et al. (2010) ne conclut pas à une amélioration de la qualité de vie grâce aux interventions éducatives. En revanche les synthèses des 3 autres revues systématiques (Huang et al., 2014; Tu et al., 2015; Conley et Redeker, 2015) ont des résultats plus mitigés mais cela ne reste qu'un effet moyen ou une tendance à l'amélioration de la qualité de vie.

Il convient de s'interroger sur les raisons qui font que les résultats des études ne soient pas plus clairement positifs en ce qui concerne la qualité de vie. En effet, selon l'article de Lager, Pataky et Golay (2009) il est mis en évidence que les interventions éducatives permettent l'amélioration de plusieurs indicateurs de santé, influencent la baisse de complications et améliorent la qualité de vie par l'acquisition de nouvelles compétences et connaissances et la modulation de divers comportements. Ceci a été démontré dans 60% des études en lien avec des maladies chroniques telles que le diabète, l'asthme, la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), l'hypertension, l'obésité, la rhumatologie, l'oncologie et la cardiologie (Lager et al., 2009). Or, dans ce travail ces résultats ne semblent pas être reproduits. Certains auteurs des articles sélectionnés expliquent ce manque d'effet significatif en émettant l'hypothèse que l'échantillon ait été trop petit, que la qualité de vie se serait améliorée sur une plus longue période que celle de l'étude ou que cela soit dû aux multiples facteurs interactifs et complexes intervenant sur la qualité de vie.

Un autre paramètre qui peut influencer les résultats concerne les outils d'évaluation utilisés pour mesurer la qualité de vie. Dans la majorité des études identifiées ou dans celles incluses dans les revues de littérature présentées, l'échelle d'évaluation de la qualité de vie est le IBDQ. Les autres outils qui ont été utilisés de manière isolée sont le MOS SF-36 et le RFIPC. La première est un questionnaire comportant trente-deux questions divisées en quatre domaines : les troubles gastro-intestinaux, les effets systémiques, les perturbations émotionnelles et sociales provoquées par la maladie (Lourel, 2007). La SF-36 est une échelle de 36 items qui analyse huit domaines, divisés en deux parties : l'aspect physique et l'aspect psychique et social. La partie physique questionne par rapport à l'activité physique, la douleur, les limites causées par l'état physique et la santé perçue. La deuxième partie interroge sur la santé psychique, les relations à autrui, la vitalité, les limites causées par rapport à l'état psychique et l'évolution de la santé perçue (Lourel, 2007). Enfin, le RFIPC comporte 25 items divisés en quatre domaines: l'impact de la maladie (ex: diminution d'énergie), l'intimité sexuelle, les complications de la maladie (ex: développer un cancer) et la stigmatisation du corps (ex: se sentir sale ou malodorant) (Drossman, Leserman, Li, Mitchell, Zagami & Patrick, 1991). Chacune de ses échelles évalue plusieurs sous-domaines de la qualité de vie. Le problème potentiel qui peut être soulevé par l'utilisation de tels scores est l'obtention d'un résultat final global qui ne représente pas chaque domaine évalué mais qui constitue une moyenne générale unique des résultats aux différents items mesurés. L'amélioration de certains aspects pourrait finalement passer inaperçue car ils seraient cachés par les résultats inchangés ou empirés des autres. Comme explicité par Conley et Redeker (2016), traduction libre, les résultats du score IBDQ prenant en compte 4 sous-domaines dont 2 qui mesurent les symptômes et 2 qui mesurent les fonctions émotionnelles et sociales, devraient être reportés par domaine plutôt que par un score global. Il aurait été intéressant d'analyser chaque item du questionnaire, IBDQ ou SF-36, afin de déceler si une amélioration d'un paramètre de santé en particulier est due à l'intervention étudiée. Malheureusement, les auteurs des articles identifiés n'ont pas détaillé les sous-domaines des échelles utilisées.

Cependant, ce n'est pas parce qu'il n'y a pas eu d'effet bénéfique sur le score de la qualité de vie, que les interventions n'ont pas permis l'amélioration d'autres paramètres qui sont inclus ou non dans les questionnaires. Il est donc tout de même sensé de se pencher sur les interventions éducatives. Certains articles ou revue de ce travail montrent d'ailleurs que différents aspects comme l'utilisation des services de santé, les connaissances de la pathologie et l'anxiété/dépression ont été améliorés par les interventions éducatives proposées dans les différentes études. Cela est confirmé par

l'étude de Kennedy et al. (2003) qui montre une amélioration significative des connaissances de la maladie dans le groupe ayant reçu un guide mais qui pourtant ne démontre pas de bénéfice sur la qualité de vie ou encore par la revue systématique de Huang et al. (2014) qui met en évidence une diminution de l'utilisation des services de santé chez le groupe intervention et cela indépendamment du type d'intervention. Les sous-domaines évalués peuvent s'influencer les uns les autres, et de ce fait, cela peut ou non influencer le résultat final du score.

5.2 Le modèle de Nola J. Pender en lien avec le manque d'effet significatif sur la qualité de vie suite aux interventions

La présente revue de littérature n'a pas trouvé de résultats significatifs concernant l'amélioration de la qualité de vie. Certains éléments qui peuvent influencer ce résultat ont été évoqués ci-dessus. Cependant, il est également possible de mettre en lien ce manque d'effet significatif avec la théorie de Nola J. Pender. Celle-ci comporte 3 sphères en interactions qui influencent les comportements de promotion de la santé. Ces sphères sont les caractéristiques et expériences personnelles, les connaissances et affects de comportements spécifiques et les résultats comportementaux. Cette théorie met donc en lumière le fait que le résultat d'une intervention de promotion de la santé ne dépend pas seulement de celle-ci mais également de l'influence exercée par les composantes des différentes sphères sur la personne. Dans le cadre des interventions éducatives pour les personnes atteintes de MICI, il est possible d'émettre l'hypothèse que des facteurs autres que les interventions en elles-mêmes aient une influence sur les résultats évalués que sont la qualité de vie et autres outcomes. Par exemple, imaginons qu'un patient prenne part à une étude évaluant les effets d'une intervention éducative spécifique, mais que celui-ci ait un sentiment négatif ou l'impression que cela est inutile ou encore qu'à cause d'impératifs (travail et/ou famille) il n'ait pas le temps nécessaire ou ne veuille pas s'engager, cela peut influencer les résultats puisque ces personnes auront peut-être davantage tendance à ne pas s'impliquer efficacement voir même à abandonner l'étude.

Dans la pratique, l'infirmière est présentée comme ayant un rôle dans la création de conditions permettant un changement de comportement ou d'environnement. Selon Peterson & Bredow (2013), Pender dit qu'il faut avant tout évaluer les facteurs relevant du modèle comme par exemple la motivation, les compétences personnelles, l'éducation, l'âge, les comportements antérieurs, la perception d'obstacles ainsi que les autres paramètres décrits dans l'ancrage théorique. Il est important de prendre

conscience des facteurs facilitateurs et des obstacles pouvant entraver la réalisation d'un futur plan d'action. Par la suite, ces éléments seront utilisés pour créer un contrat d'engagement à un programme de promotion de la santé individualisé (Peterson & Bredow, 2013). L'étude de Waters et al. (2005) montre par exemple que les participants membres du Crohn's and Colitis Foundation of Canada (CCFC) et du Crohn's and Colitis Foundation of Canada Support Group (CCFCSG) percevaient, avant le début de l'intervention, leur niveau de connaissance comme plus élevé que les autres participants. Selon Pender, cela peut être considéré comme un facteur facilitateur qui influencera positivement le résultat de l'intervention puisque le fait de faire partie d'associations en lien avec la maladie laisse supposer que la personne est impliquée dans la prise en soin et voit préalablement les bénéfices qui peuvent en être tirés. D'autre part, il est probable que ces participants qui considèrent leur niveau de connaissance comme élevé aient plus confiance en leurs compétences et de ce fait que l'intervention aie un résultat différent par rapport à une personne lambda.

Selon la théorie de Nola Pender, il est important entre autre d'évaluer et de tenir compte de la motivation de la personne et de la perception des bénéfices étant donné que cela influencera l'engagement de l'individu dans un comportement de santé. Cela peut être illustré par l'étude de Kennedy et al. (2003). En effet, lors de l'évaluation du taux de non-réponse aux différents questionnaires ou à certaines parties, les auteurs s'aperçoivent que le taux atteint 42% d'informations manquantes à 9 mois pour le groupe intervention contre 27% pour le groupe contrôle. L'explication des auteurs autour de cette différence est que le groupe contrôle avait une plus forte motivation à retourner les questionnaires puisqu'il pensait recevoir le guide en contrepartie à la fin de l'étude. Il est donc possible d'en déduire que la perception des bénéfices qui était plus grande chez le groupe contrôle qui pensait recevoir un guide à la fin a influencé l'engagement à l'intervention.

Après cette évaluation, il est supposé que l'infirmière créera un plan d'intervention personnalisé en fonction du patient et qu'ils en discuteront. Selon Pender, il est important d'avoir conscience que le plan d'action doit être spécifique à la personne car aucune situation n'est généralisable. L'étude qualitative de Lesnovska, Börjeson, Hjortswang & Frisman (2014) qui explore les besoins en ce qui concerne l'apport de connaissances des patients atteints de MICI détecte 3 catégories et 8 sous-catégories différentes que sont : les connaissances reliées à l'évolution de la maladie (compréhension de la relation entre les symptômes et la maladie; les complications reliées à la maladie; la compréhension du traitement), les connaissances reliées à la gestion de la vie de tous les jours (les comportements qui augmentent le bien-être; la

gestion de la vie sociale) et enfin ce qui est lié à la difficulté de comprendre et assimiler l'information (l'aide pour comprendre l'information donnée; l'évolution des besoins de connaissances; les raisons de souhaiter ou ne pas souhaiter l'apport de connaissances). Cette étude démontre que les besoins des individus atteints de MICI sont très variés, individuels et changent au cours du temps. D'ailleurs il ressort que certains patients ne souhaitent pas recevoir de l'information. L'étude conclut que les professionnels de santé devraient lister les besoins du patient en matière de connaissance en collaboration avec ces derniers pour ainsi pouvoir offrir des soins individualisés. Ces résultats appuient les propos de Pender qui défend également les programmes de promotion de la santé individualisés.

6. CONCLUSION

Ce travail a permis de mettre en évidence des éléments de réponse à la question de recherche concernant l'effet des interventions éducatives sur la qualité de vie des personnes atteintes de MICI.

Au terme de cette revue de la littérature, il n'est pas possible de conclure que les interventions éducatives permettent une amélioration de la qualité de vie puisque les divers articles analysés n'ont pas pu faire ressortir d'effet significatif distinct. Cependant, il a été émise l'hypothèse que les méthodes utilisées pour évaluer la qualité de vie aient pu influencer ce manque de résultat étant donné que les domaines des échelles n'ont pas été considérés séparément mais ont été comptés dans une moyenne générale. Ce constat mitigé concernant la qualité de vie s'accompagne néanmoins de l'identification de différents résultats qui découlent des interventions. En effet, la recrudescence de la maladie et symptômes, l'adhérence médicamenteuse, l'utilisation des services de santé, les connaissances liées à la maladie et enfin l'anxiété et la dépression sont des paramètres dérivant des interventions qui ont été identifiés dans plusieurs articles et analysés. Les résultats ont été mitigés pour les deux premiers et se sont révélés plutôt positifs pour ce qui concerne la diminution de l'utilisation des services de santé, l'augmentation des connaissances liées à la maladie et la diminution de l'anxiété et la dépression. Cela laisse supposer que la mise en place d'interventions éducatives n'est pas sans intérêt. Enfin, la théorie de Nola J. Pender a permis de s'interroger sur l'influence d'autres paramètres que l'intervention en elle-même sur le résultat obtenu. En effet, les caractéristiques et expériences personnelles, les connaissances et affects de comportements spécifiques et les résultats comportementaux entrent également en compte puisqu'ils vont influencer les

comportements de promotion de la santé. Finalement, il serait peut-être intéressant d'utiliser la méthode évoquée dans le modèle de la promotion de la santé, c'est-à-dire faire une première évaluation (motivations, compétences personnelles, facteurs facilitateurs et obstacles perçus, etc.) puis créer un plan d'intervention personnalisé pour chacun, en discuter avec la personne concernée et mettre en place l'intervention. Cela aboutirait potentiellement à des résultats plus significatifs sur la qualité de vie.

6.1 Apports et limites du travail

La réalisation de ce travail a permis d'en apprendre davantage sur les impacts psychosociaux d'une pathologie peu connue et d'explorer les interventions éducatives réalisées auprès des personnes atteintes de MICI et leurs effets sur la qualité de vie ainsi que les différents outcomes découlant de celles-là.

Bien que les articles incluent pour la plupart l'infirmière dans leurs interventions, il n'a pas été identifié d'article mettant en lien une théorie infirmière avec les interventions éducatives chez les personnes atteintes de MICI. De plus, il n'a pas été trouvé d'article étudiant spécifiquement en profondeur le rôle de l'infirmière. Pour cette raison, les liens évoqués avec la théorie de Pender ne peuvent être considérés que comme des hypothèses de notre part.

Une autre limite mise en évidence est le fait que certaines études sélectionnées pour ce travail sont incluses dans les revues de littérature. De plus, certaines études ont été identifiées par plusieurs revues de littérature.

Dû au peu d'études identifiées lors des recherches sur les bases de données avec un filtre de moins de 10 ans, il a été nécessaire d'élargir celles-ci en incluant les études de moins de 14 ans.

L'anglais n'étant pas notre langue maternelle, toute la subtilité du vocabulaire n'a probablement pas pu être saisie malgré un effort réalisé pour respecter rigoureusement le sens donné par les auteurs.

6.2 Recommandations

6.2.1 Pour la pratique

Les articles analysés ont mis en évidence de nombreuses interventions éducatives. Celles-ci peuvent être considérées comme des pistes à mettre en place dans la

pratique. Cependant, il est nécessaire d'adapter l'intervention aux besoins des patients en prenant en compte les facteurs facilitateurs et limitants afin que celle-ci leur soit bénéfique. Par exemple, si une personne est motivée et voit l'utilité d'acquérir davantage de connaissances sur certains aspects de la maladie tels que les traitements ou la possibilité et la manière de gérer une grossesse, l'infirmière analysera ces données, développera un plan d'action personnalisé et le proposera au patient afin que celui-ci réponde au mieux à ses besoins. D'autre part, il est nécessaire que l'infirmière s'appuie sur les ressources de la personne, par exemple l'environnement ou la famille car Pender dit que l'environnement qui entoure la personne peut augmenter sa participation à un comportement donné (Alligood, 2014, traduction libre, p.403). Le professionnel de la santé peut également permettre à la personne d'identifier ses propres compétences puisque selon l'une des assertions de Pender, le fait que les personnes perçoivent leurs propres compétences à exécuter un comportement donné, augmente leur engagement ainsi que leurs performances à respecter un comportement de promotion de la santé. Cela potentialise l'auto-efficacité ce qui augmente d'autant plus l'effet positif (Alligood, 2014, traduction libre, p.403).

6.2.2 Pour la recherche

Comme vu précédemment, les interventions éducatives réalisées ne démontrent, à ce jour, pas d'effet significativement bénéfique sur la qualité de vie. Il serait intéressant de proposer une étude randomisée contrôlée qui prendrait en compte les notions évoquées dans la théorie de la promotion de la santé afin de voir si cela mène à un résultat différent sur la qualité de vie. Il n'y aurait donc pas d'intervention standardisée pour les patients inclus mais chaque participant du groupe intervention bénéficierait d'un plan d'action personnalisé en fonction de ses besoins et suivant le modèle de Pender. Finalement, afin d'évaluer la qualité de vie, il serait intéressant d'utiliser simultanément différents outils (IBDQ, MOS SF-36 et RFIPC). Cela permettrait de voir si les échelles concordent dans leurs résultats.

7. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Alligood, M. R. (2014). *Nursing theorists and their work* (8e éd.). Missouri: Elsevier
- Barlow, C., Cooke, D., Mulligan, K., Beck, E., Newmann, S. (2010). A critical review of self-management and educational interventions in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing*, 33(1), 11-18. doi:10.1097/SGA.0b013e3181ca03cc
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient education and counseling*, 48(2), 177–187. doi:10.1016/S0738-3991(02)00032-0
- Belling, R., Woods, L., McLaren S. (2008). Stakeholder perceptions of specialist Inflammatory Bowel Disease nurses' role and personal attributes. *International Journal of Nursing Practice*, 14(1), 67-73. doi:10.1111/j.1440-172X.2007.00661.x.
- Briançon, S., Guérin, G., Sandrin-Berthond, B. (2010). Les maladies chroniques. *Actualité et dossiers en santé publique*, 72, 11-53. Accès <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Hcsp/Adsp/72/ad721153.pdf>
- Burisch, J., Jess, T., Martinato, M., & Lakatos, P. L. (2013). The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(4), 322-337. <http://doi.org/10.1016/j.crohns.2013.01.010>
- Cella, D.F. (2007). Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers*, 1(88), 25-31. doi :10.3917/rsi.088.0025
- Centre Cochrane Français. (2011). Définir le meilleur type d'étude. Accès <http://tutoriel.fr.cochrane.org/fr/d%C3%A9finir-le-meilleur-type-d%C3%A9tude>
- Cohen, R.D. (2002). The quality of life in patients with Crohn's disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 16(9), 1603-1609. doi:10.1046/j.1365-2036.2002.01323.x
- Conley, S. & Redeker, N. (2015). A Systematic Review of Self-Management Interventions for Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Nursing Scholarship*, 48(2), 118–127. doi:10.1111/jnu.12189
- Cross, R. K., Cheevers, N., Rustgi, A., Langenberg, P., & Finkelstein, J. (2012). A Randomized, Controlled Trial of Home Telemanagement in Patients with Ulcerative Colitis (UC HAT). *Inflammatory Bowel Diseases*, 18(6), 1018-1025. <http://doi.org/10.1002/ibd.21795>
- Drossman, D.A., Leserman, J., Li, Z.M., Mitchell, C.M., Zagami, E.A., Patrick, D.L. (1991). The rating form of IBD patient concerns: a new measure of health status. *Psychosomatic medicine*, 53(6), 701-712. Accès http://journals.lww.com/psychosomaticmedicine/Abstract/1991/11000/The_rating_form_of_IBD_patient_concerns__a_new.10.aspx

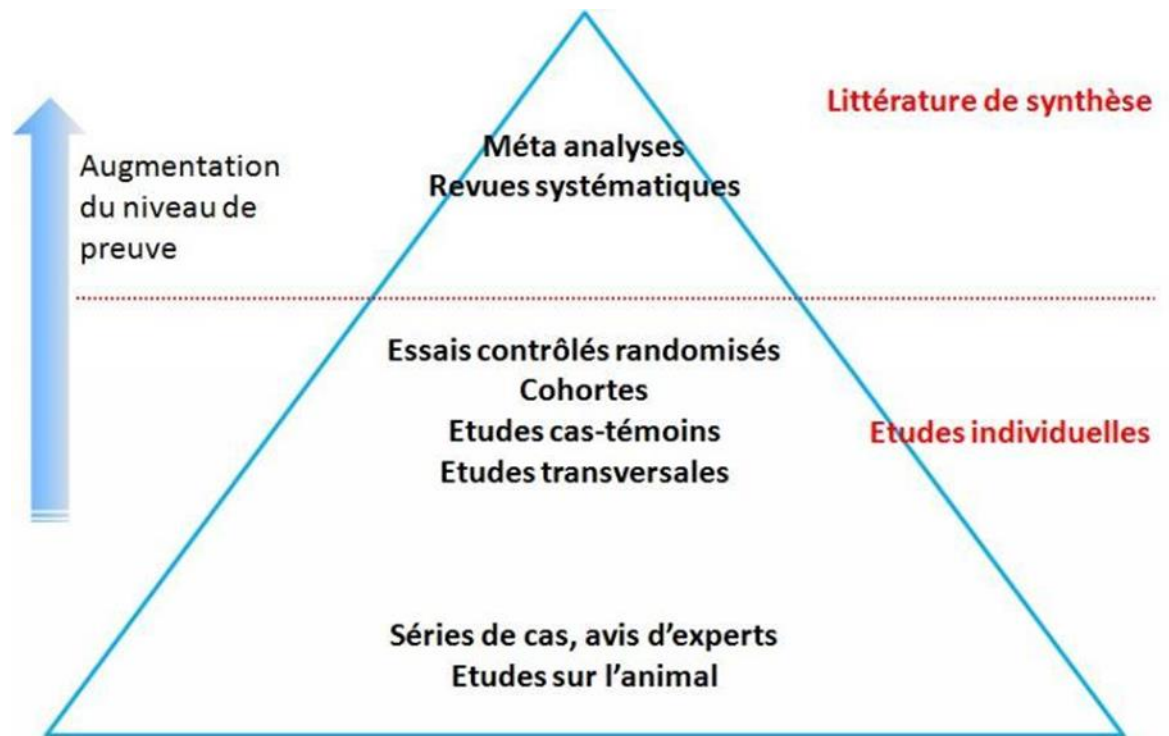
- Dwyer, A. (2014). *The health promotion model and rare disease patients: A mixed methods study examining adherence to treatment in men with congenital hypogonadotropic hypogonadism*. (Thèse de doctorat en sciences infirmières. Université de Lausanne). Accès: https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_35BB873A5F9B.P001/REF
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of nursing models and theories* (2nd ed). Philadelphia: F.A Davis.
- Fawcett, J. & DeSanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary Nursing knowledge : Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories* (3e éd.). Philadelphia : F.A. Davis Company
- FITNEinc. (2011). *The Nurse Theorists V2 - Nola Pender Promo*. [vidéo en ligne]. Accès <https://www.youtube.com/watch?v=WYiE8-U0PCg>
- Gonzalo, A. (2011). *Theoretical foundations of nursing*. Accès <http://nursingtheories.weebly.com/nola-pender.html>
- Have, M. van der, Aalst, K. S. van der, Kaptein, A. A., Leenders, M., Siersema, P. D., Oldenburg, B., & Fidder, H. H. (2014). Determinants of health-related quality of life in Crohn's disease: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8(2), 93-106. doi:10.1016/j.crohns.2013.04.007
- Huang, V. W., Reich, K. M., & Fedorak, R. N. (2014). Distance management of inflammatory bowel disease: Systematic review and meta-analysis. *World Journal of Gastroenterology : WJG*, 20(3), 829–842. <http://doi.org/10.3748/wjg.v20.i3.829>
- Jordan, C. (2010). Stress and inflammatory bowel disease: Encouraging adaptive coping in patients. *Gastrointestinal Nursing*, 8(10), 28-33. doi: 10.12968/gasn.2010.8.10.28
- Journal association FSI-USJ. (2006). *La théoricienne du caring madame Jean Watson à la faculté des sciences infirmières*. Accès <http://www.fsi.usj.edu.lb/anciens/journal2006/arti4.pdf>
- Kennedy, A. P., Robinson, A., Hann, M., Thompson, D., Wilkin, D. & the North-west Region Gastrointestinal Research Group (2003), A cluster-randomised controlled trial of a patient-centred guidebook for patients with ulcerative colitis: effect on knowledge, anxiety and quality of life. *Health & Social Care in the Community*, 11(1), 64–72. doi:10.1046/j.1365-2524.2003.00399.x
- Kennedy, A. P., Nelson, E., Reeves, D., Richardson, G., Roberts, C., Robinson, A., ... the North-West Regional Gastrointestinal Research Group (2004). A randomised controlled trial to assess the effectiveness and cost of a patient orientated self management approach to chronic inflammatory bowel disease. *Gut*, 53(11), 1639–1645. <http://doi.org/10.1136/gut.2003.034256>
- Lagger, G., Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A., Golay, A., & Giordan, A. (2008). Éducation thérapeutique 1re partie: origines et modèle. *Médecine*, 4(5), 223–226. doi: 10.1684/med.2008.0285

- Lagger, G., Pataki, Z., Golay, A. (2009). Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Revue médicale Suisse*, 196(12), 688–690. Accès <http://www.revmed.ch/rms/2009/RMS-196/Efficacite-de-l-education-therapeutique>
- Leplege, A. & Debout, C. (2007). Mesure de la qualité de vie et science des soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers*, 1(88), 18-24. doi : 10.3917/rsi.088.0018
- Lesnovska, K. P., Börjeson, S., Hjortswang, H. and Frisman, G. H. (2014), What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing*, 23(11-12), 1718–1725. doi: 10.1111/jocn.12321
- Lourel, M. (2007). La qualité de vie liée à la santé et l'ajustement psychosocial dans le domaine des maladies chroniques de l'intestin. *Recherche en soins infirmiers*. 1(88), 4-17. doi : 10.3917/rsi.088.0004 Accès : <http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-1-page-4.htm>
- Magalhaes, J., Dias de Castro, F., Boal Carvalho, P., Leite, S., Moreira, M.J., Cotter, J. (2014). Quality of life in patients with inflammatory bowel disease: importance of clinical, demographic and psychosocial factors. *Arquivos de Gastroenterologia*, 51(3), 192-197. Accès: <http://www.scielo.br/pdf/ag/v51n3/0004-2803-ag-51-03-192.pdf>
- Martini de Oliveira, A., Cardoso Buchain, P., Dias Barbosa Vizzotto, A., Elkis, H. & Cordeiro, Q. (2013). *Encyclopedia of Behavioral Medicine*. doi : 10.1007/978-1-4419-1005-9_919
- McCombie, A. M., Mulder, R. T., & Gearry, R. B. (2013). How IBD patients cope with IBD: A systematic review. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(2), 89-106. doi:10.1016/j.crohns.2012.05.021
- Michetti, P., Felley, C., Juillerat, P. & Mottet, C. (2015). *Une vaste étude lancée en Suisse: intéressé/e?*. Accès <http://www.lefaitmedical.ch/fr/articles/une-vaste-etude-lancee-en-suisse-interessee-25-97>
- Office fédéral des statistiques. (2015). *Survol maladies chroniques*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/01/key/02/01.html>
- Organisation mondiale de la santé. (2015). *Maladies chroniques*. Accès http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
- Organisation mondiale de la santé. (2015). *Vieillesse et qualité de vie*. Accès <http://www.who.int/ageing/fr/>
- Organisation mondiale de la santé. (1998). *Education thérapeutique du patient*. Accès http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
- Pender, N. J., Murdaugh, C. L., & Parsons, M. A. (2002). The health promotion model. *Health promotion in nursing practice*, 4, 59–79. Accès http://research2vrpractice.info/wp-content/uploads/2013/02/HEALTH_PROMOTION_MANUAL_Rev_5-2011.pdf

- Peterson, S.J., & Bredow, T.S. (2013). *Middle range theories: Application to nursing research*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Sajadinejad, M.S., Asgari, K., Molavi, H., Kalantari, M. & Adibi, P. (2012). Psychological Issues in Inflammatory Bowel Disease: An Overview. *Gastroenterology Research and Practice*, 2012. doi:10.1155/2012/106502
- Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R., & Grimaldi, A. (2013). *Education thérapeutique: prévention et maladies chroniques (3 ème éd.)* Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Tu, W., Xu, G. & Du, S. (2015). Structure and content components of self-management interventions that improve health-related quality of life in people with inflammatory bowel disease: a systematic review, meta-analysis and meta-regression. *Journal of Clinical Nursing*, 24(19-20), 2695–2709. doi: 10.1111/jocn.12851
- Walger, O. (2013). Self-management education, éducation du patient et chronic disease management: une réflexion sur les termes employés en Suisse. *Education thérapeutique du patient*, 5(2), 401-408. <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2013028>
- Waters, B.M., Jensen, L., Fedorak, R.N. (2005) Effects of formal education for patients with inflammatory bowel disease: a randomized controlled trial. *Canadian journal of gastroenterology*, 19(4), 235-44. <http://doi.org/10.1155/2005/250504>
- Wilson, B.S., Lönnfors, S., Vermeire, S., Greco, M., Hommes, D.W., Bell, C., Avedano, L. (2014). The true impact of IBD: A European Crohn's and Ulcerative Colitis Patient Life impact survey 2010-2011. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8(10), 1281-1286. doi:10.1016/j.crohns.2014.03.005
- World Health Organization. (1997). *WHOQOL – Measuring Quality of Life*. Accès : http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

8. ANNEXES

8.1 Pyramide des preuves



Tiré de : Centre Cochrane Français, 2011

8.2 Fiches de lecture

Fiche de lecture n°1

Kennedy, A., Robinson, A., Hann, M., Thompson, D., Wilkin, D. and the North-west Region Gastrointestinal Research Group (2003), A cluster-randomised controlled trial of a patient-centred guidebook for patients with ulcerative colitis: effect on knowledge, anxiety and quality of life. *Health & Social Care in the Community*, 11(1), 64–72. doi:10.1046/j.1365-2524.2003.00399.x

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs

Cet article est écrit par cinq auteurs de Manchester au nom du groupe de recherche gastro-intestinal de la région du Nord-ouest: Anne Kennedy, Andrew Robinson, Mark Hann, David Thompson, David Wilkin

1.1.2 Le nom et type de revue

Le journal se nomme *Health & Social Care in the Community*. Il s'agit d'un journal international examiné par des pairs. Il s'adresse à un public multidisciplinaire comme les travailleurs sociaux (éducateurs) et les professionnels de santé (praticiens de santé publique, communauté infirmière). Celui-ci favorise la pensée critique et le débat informé dans le domaine de la santé et du social. Le journal publie des revues systématiques et narratives, des analyses de ligne de conduite ainsi que des recherches quantitatives ou qualitatives.

1.1.3 Le lieu de l'étude

L'étude a été menée dans le nord-ouest de l'Angleterre, dans six hôpitaux choisis aléatoirement sur vingt hôpitaux de district. Tous les gastro-entérologues de ces hôpitaux ont accepté de participer à l'étude.

1.1.4 Les objectifs pratiques

L'objectif pratique serait la mise en place d'un guide centré sur les besoins du patient. Ce guide est créé en collaboration avec le patient et permettrait de répondre aux besoins éducationnels ainsi que de soutenir leur implication dans les décisions de traitements.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche

L'objet de la recherche est l'évaluation de l'effet du guide sur la connaissance, la qualité de vie, l'anxiété et la dépression par un essai randomisé contrôlé en grappe.

1.2.2 Question de recherche

La question de recherche n'est pas explicitement mentionnée mais peut en être déduite: Un guide centré sur le patient a-t-il un impact sur la connaissance, la qualité de vie, l'anxiété et la dépression?

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Les six hôpitaux ont été divisés en 2 groupes. Dans le groupe intervention, les patients ont reçu le guide et ont été prié de le lire et dans le groupe contrôle, rien n'a changé par rapport aux soins reçus habituellement. Les participants ont rempli des questionnaires au commencement de l'étude, à 1 mois puis à 9 mois. L'anxiété et la dépression ont été mesurés par l'échelle de l'anxiété et la dépression (HADS de Zigmond et Snaith), la qualité de vie a été mesurée par l'Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ de Guyatt et al.) et la connaissance au sujet de la rectocolite ulcéro-hémorragique a été mesurée par un questionnaire de 16 questions développé par Kennedy, A. et Robinson, A. et testé sur des patients se rendant à des consultations ambulatoires.

1.3.2 Population de l'étude

Pour être éligible et participer à l'étude, tous les patients devaient avoir 16 ans ou plus et être soumis à un suivi à l'hôpital pour une rectocolite ulcéro-hémorragique confirmée.

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une étude quantitative de type randomisée contrôlée et à grappe. Des analyses multivariées ont été réalisées en utilisant Stata. Des régressions multiples ont été utilisées pour déterminer si le résultat différait significativement entre le groupe contrôle et intervention après avoir vérifié certaines covariantes. La méthode bootstrap de rééchantillonnage a été utilisée pour estimer les erreurs standards. Enfin le niveau de significativité s'élevait à 5% malgré que les P-valeurs n'aient pas pu être garanties.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Sur 257 personnes invitées à participer, 240 ont accepté. Sur 119 participants qui ont reçu le guide, 114 ont renvoyé les questionnaires à 1 mois et 70 ont également renvoyé les questionnaires à 9 mois. Sur 121 participants du groupe contrôle, 106 ont renvoyé les questionnaires à 1 mois et 94 ont également renvoyé les questionnaires à 9 mois. Les données manquantes ont été prises en compte et les facteurs associés aux non réponses recherchés. Il en ressort que les non réponses sont associées à une plus grande anxiété et dépression et une qualité de vie plus basse. Les 2 hôpitaux ayant eu les plus grand taux de décrochage faisaient partie du groupe intervention.

En ce qui concerne la connaissance et après ajustements par rapport aux scores de départ, à l'âge, au genre et à la qualification, une augmentation significative du score de connaissance a été mise en évidence dans le groupe intervention à 1 mois ainsi qu'à 9 mois.

Pour la qualité de vie, il n'a pas été mis en évidence de score significativement différent entre les deux groupes. Néanmoins, les résultats à 9 mois suggèrent que des améliorations de la qualité de vie pourraient être observées sur une plus longue période de temps que celle consacrée à l'étude.

Enfin, les mesures de l'anxiété et de la dépression ne montrent pas de différences significatives entre les deux groupes. Néanmoins, il est observé une légère diminution du score dans le groupe intervention alors que le score dans le groupe contrôle tend à augmenter légèrement.

1.4.2 Conclusions générales

Cette étude a été entreprise car il n'existe pas beaucoup d'informations disponibles pour le patient, or il a été mis en évidence qu'il est important d'avoir de l'information qui corresponde aux besoins des patients sans que celle-ci n'induisse de l'anxiété afin d'obtenir une meilleure implication du patient dans la gestion de la maladie.

L'essai randomisé contrôlé a montré un impact positif en ce qui concerne les connaissances relatives à la maladie chez les participants ayant reçu le guide. L'amélioration de la qualité de vie n'a pas été significative sur la période de temps de l'étude mais il semble que celle-ci tend à augmenter au fil du temps. Enfin, il est rassurant de constater que l'apport d'informations n'augmente pas l'anxiété et la dépression des patients. Le score a d'ailleurs légèrement tendance à diminuer chez le groupe intervention.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude

L'originalité de l'étude est qu'elle cherche à évaluer l'impact d'un guide créé par les auteurs mêmes en collaboration avec des personnes atteintes de MICI lors d'une étape précédente. Cela intervient suite à la constatation qu'aucune information écrite disponible ne remplit les conditions pour être considérée comme une source d'information de qualité.

1.5 Ethique

Tous les participants éligibles pour l'étude ont été interrogés afin de savoir s'ils acceptaient de participer. Cette étude a été en partie financée et soutenue par la NHS Executive North-west Research and Development Directorate. Le King's Fund a également financé le développement du guide.

2. Démarche interprétative

2.1 Apports de l'article

L'article permet de mettre en avant une nouvelle intervention éducative et apporte un regard quant aux impacts de celle-ci sur notamment la qualité de vie. Il semblerait que l'introduction d'un guide impliquant le patient et centré sur ses besoins soit bénéfique pour l'implication de celui-ci dans la gestion de sa maladie.

2.2 Limites

Les auteurs émettent l'hypothèse que la différence du taux de réponse entre les deux groupes est liée au fait que le groupe contrôle soit plus motivé à répondre aux questionnaires puisqu'on leur a expliqué qu'ils recevraient le guide en échange.

L'augmentation des scores de connaissance est significative mais en dessous de ce qui avait été estimé par les auteurs. Ils évoquent la possibilité qu'ils aient sous-estimé le degré de corrélation intra-hospitalière (les patients du même hôpital reçoivent les mêmes soins et sont soignés par les mêmes personnes, leurs actions ne peuvent plus totalement être considérées comme indépendantes).

Les échelles utilisées pour mesurer la qualité de vie ainsi que l'anxiété et la dépression ont été choisies parce que ce sont celles qui avaient été sélectionnées pour plusieurs études concernant les maladies inflammatoires de l'intestin.

Lors de la randomisation des hôpitaux, les auteurs ont tenté de réduire le risque que les personnes du groupe contrôle puissent obtenir le guide. Cependant, il semble qu'un patient du groupe contrôle ait néanmoins pu y avoir accès.

2.3 Pistes de réflexion

Il est mentionné dans l'article qu'une étude plus large est nécessaire afin d'évaluer l'utilisation de l'information au patient comme un outil pour introduire le self-management. Celui-ci étant considéré comme une partie de l'approche systémique. L'étude n'investigue pas la façon et la fréquence à laquelle le guide est utilisé. Les auteurs mentionnent qu'il serait également intéressant de rechercher l'influence du guide sur la participation des patients lors des consultations et pour la prise de décisions.

Il subsiste une interrogation quant au fait que la mesure de la qualité de vie ne montre pas de différence entre les deux groupes alors qu'il semblerait que le guide apporte des bénéfices dans la gestion de la maladie et potentiellement dans la réduction de l'anxiété et de la dépression. La mesure de cette dernière est-elle adaptée ? Le score IBDQ est-il suffisamment sensible pour détecter un possible effet du guide sur la qualité de vie ?

Fiche de lecture n°2

Kennedy, A. P., Nelson, E., Reeves, D., Richardson, G., Roberts, C., Robinson, A., Rogers, A.E., Sculpher, M., Thompson, D.G. & the North-West Regional Gastrointestinal Research Group (2004). A randomised controlled trial to assess the effectiveness and cost of a patient orientated self-management approach to chronic inflammatory bowel disease. *Gut*, 53(11), 1639–1645. <http://doi.org/10.1136/gut.2003.034256>

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs

Les auteurs de cette étude sont : A. P. Kennedy, E. Neslon, D. Reeves, G. Richardson, C. Roberts, A. Robinson, A. E. Rogers, M. Sculpher, D. G. Thompson et the North-West Regional Gastrointestinal Research Group.

1.1.2 Le nom et type de revue

Cette étude a été publiée dans *Gut* qui est un journal spécialisé en gastroentérologie et hépatologie.

1.1.3 Le lieu de l'étude

L'étude a été conduite dans 19 hôpitaux (randomisé par centre de traitement), 10 lieux de contrôle et 9 lieux d'interventions au nord-est de l'Angleterre.

1.1.4 Les objectifs pratiques

Le but de l'étude est de voir si l'approche centrée sur le patient permet de modifier les résultats cliniques ainsi que l'utilisation des services de santé.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche

Une approche centrée sur le patient a été développée par rapport au self management dans la maladie chronique par les auteurs qui consiste à l'information du patient pour promouvoir le choix de celui-ci.

1.2.2 Question de recherche

La question de recherche n'apparaît pas en tant que telle dans cette revue mais peut être déduite : Est-ce qu'une approche centrée sur le patient lui permettant de prendre les décisions peut modifier les résultats cliniques et affecter l'utilisation des services de soins ?

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Des informations concernant l'activité et la sévérité de la maladie ainsi que la durée de celle-ci. Pour évaluer la qualité de vie, les auteurs ont utilisé le IBDQ au début de l'étude et à la fin. L'anxiété et la dépression a été évaluée par l'échelle HADS.

Les patients ont également fourni des informations concernant le nombre de visites chez leur médecin spécialiste au début et à la fin. Des informations concernant les traitements, le nombre d'investigations et le nombre d'hospitalisation pendant l'étude ont été rapportées.

Le rendez-vous de recrutement n'a pas été comptabilisé dans les résultats concernant les visites de soins. Le début de l'intervention commence juste après le rendez-vous de recrutement et se termine 364 jours après.

L'analyse des différents résultats récoltés a été fait en utilisant le Survey procedures in STATA.

1.3.2 Population de l'étude

L'échantillon se compose de 700 patients de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Les personnes doivent avoir plus de 16 ans, doivent écrire anglais et être suivies en clinique.

1.3.3 Type d'analyse

Cet article est une étude randomisée contrôlée en grappe.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Cette étude montre une diminution d'environ un tiers de rendez-vous pris dans le groupe ayant reçu l'intervention. La non présence à un rendez-vous est également plus basse dans le groupe d'intervention. Il n'y pas de différence significative entre le groupe d'intervention et le groupe contrôle quant à leur réponse au score de la qualité de vie. De même concernant la satisfaction des patients par rapport aux consultations reçus au début de l'intervention. Cependant, après les sessions centrées sur le patient, la population de l'échantillon a montré un score plus favorable que le groupe contrôle quant à la satisfaction des sessions.

Cette étude a également montré une diminution de 16% des rechutes dans le groupe intervention. Les données médicales récoltées n'ont montré aucune différence par rapport au patient étant traité par corticostéroïde.

74% des patients du groupe intervention a souhaité continuer l'intervention du self-management.

1.4.2 Conclusions générales

Après un an d'intervention, les patients ayant suivi l'intervention de self-management ont diminué leurs visites à l'hôpital. La qualité de vie a été maintenue sans signe d'anxiété par rapport au programme. Les patients sont satisfaits des consultations et certains d'entre eux ont montré une meilleure confiance en leur capacité de vivre avec leur maladie. Cette étude montre que l'utilisation d'une approche centrée sur le patient permet de diminuer les couts liés à la santé ainsi qu'un meilleur contrôle de la maladie.

1.5 Ethique

Le projet de cette étude a été approuvé par le comité d'éthique du centre de recherches de la région nord-est (MREC98/8/23).

2. Démarche interprétative

2.1 Apports de l'article

Cette étude montre qu'une approche centrée sur le patient peut améliorer certains outcomes. Il serait intéressant de poursuivre une telle étude afin de voir si sur une plus longue période les résultats tendent à s'améliorer davantage ou si au contraire, ils auraient tendance à stagner ou à se péjorer.

2.2 Limites

Certaines limites peuvent être soulevées dans cette étude. Une différence dans la politique des institutions ou avait lieu les interventions. Deux institutions déchargent leur patient lorsque leur maladie est en rémission. Or, cela influence le taux de patients avec une maladie active qui devient plus important. Comme l'intervention était donnée par plusieurs consultants et dans plusieurs établissements différents, il est possible d'émettre l'hypothèse que tous les patients n'ont pas reçu toute l'intervention ou que celle-ci n'ait pas été la même pour tous malgré la formation des professionnels.

Fiche de lecture n°3

Waters, B.M., Jensen, L., Fedorak, R.N. (2005). Effects of formal education for patients with inflammatory bowel disease: a randomized controlled trial. *Canadian journal of gastroenterology*, 19(4), 235-44. <http://doi.org/10.1155/2005/250504>

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs

Cet article est écrit par trois auteurs, tous rattachés à l'université d'Alberta, à Edmonton au Canada. Barbara M. Waters est une infirmière possédant le titre de maîtrise en soins infirmiers et Louise Jensen possède un doctorat en soins infirmiers. Celles-ci font partie de la faculté des soins infirmiers. Richard N. Fedorak est professeur de médecine au Département de gastroentérologie de l'Université d'Alberta, directeur du Northern Alberta Clinical Trials and Research Centre et président du Centre of Excellence for Gastrointestinal Inflammation and Immunity Research.

1.1.2 Le nom et type de revue

Le journal se nomme *Canada journal of gastroenterology*. Il s'agit d'une revue en libre accès revue par des pairs. Les publications de la revue concernent le domaine de la gastroentérologie et de la maladie du foie et sont des articles de recherche originaux, des articles de revue ainsi que des études cliniques.

1.1.3 Le lieu de l'étude

L'étude a été menée à Edmonton, ville de la province d'Alberta au Canada. Plus précisément, elle a inclut des participants habitant jusqu'à une limite de 2h de voiture de l'hôpital universitaire d'Alberta.

1.1.4 Les objectifs pratiques

L'objectif pratique est de déterminer si une intervention éducative de type formation systématique pourrait comme avec les interventions pédagogiques d'autres maladie chroniques, diminuer les recours aux soins de santé, augmenter les connaissances, l'adhérence médicamenteuse ainsi que la qualité de vie.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche

L'objet de la recherche est l'évaluation, par une étude randomisée contrôlée, des effets d'une formation systématique sous forme d'un programme d'éducation formel chez des personnes atteintes de maladies inflammatoires de l'intestin. Les effets évalués sont le niveau de connaissance, le niveau de connaissance perçu, la qualité de vie, l'état de santé perçu, le respect de la pharmacologie et la satisfaction du patient après la formation.

1.2.2 Question de recherche

La question de recherche n'est pas explicitement mentionnée mais peut en être déduite : Quels effets un programme de formation formel peut-il avoir sur les patients atteints de maladie inflammatoire de l'intestin?

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Les participants ont été divisés en deux groupes. Les deux groupes ont bénéficié des soins standards, c'est-à-dire visite chez le médecin et réception de littérature éducative imprimée. D'autre part, le groupe intervention bénéficie d'un programme éducatif structuré de 12h qui se déroule sur 4 semaines par tranches de 3h. Les points suivants sont abordés : Information au sujet de l'anatomie et physiologie de l'intestin et système immunitaire, informations sur la pathologie (MC, RCUH) et leurs symptômes. Les différentes thérapies actuelles, les médicaments et la gestion de ceux-ci sont également passés en revue. Puis, les sujets perçus comme importants lors du début de l'étude sont traités, une diététicienne offre une éducation sur la gestion de la nutrition en lien avec la pathologie et les complications, un chirurgien présente les différentes options chirurgicales, leur détermination et bénéfices. Enfin, les patients se répartissent en groupes afin de discuter des impacts psychologiques et interpersonnels de la maladie, la sexualité et la maternité, la gestion des symptômes, la réduction du stress, les risques de cancer et les surveillances ainsi que la gestion des thérapies. Les participants reçoivent des documents de chaque présentation.

Afin de récolter les données, les participants du groupe contrôle et intervention remplissent des questionnaires/échelles validées et pour certains items ils répondent à des questions. Cela a lieu au début de l'étude, tout de suite après la formation et à 8 semaines de la formation. La connaissance est évaluée par the Crohn's and Colitis Knowledge Questionnaire (CCKNOW) et le Knowledge Questionnaire (KQ). La qualité de vie a été mesurée par le Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) et le Rating Form for IBD Patient Concerns (RFIPC). La connaissance perçue et le niveau de santé perçue ont été évalués par la Visual Analogue Scales (VAS). La sévérité de la maladie a été évaluée par le Crohn's Disease Activity Index et le Seo et al's Activity Index for ulcerative colitis. Enfin la satisfaction des participants en ce qui concerne les soins et le programme d'éducation a été mesurée par la Likert scale questionnaires.

1.3.2 Population de l'étude

Les patients de 17 ans et plus qui sont atteints d'une maladie inflammatoire de l'intestin confirmée et vivant à moins de 2h de l'hôpital universitaire d'Alberta ont été invité par mail, par téléphone ou lors de consultations à prendre part à l'étude. Certains patients pour qui cette alternative de management ne peut pas être envisagée ont été exclus. Ceci concerne les personnes atteintes de syndrome d'intestin court, celles ayant une proctite ulcéreuse (colite ulcéreuse localisée), celles ayant subi une proctocolectomie, ayant une stomie ou encore les personnes sous nutrition parentérale.

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une recherche quantitative de type étude randomisée contrôlée. Les résultats sont analysés par des méthodes statistiques.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

89 personnes ont été incluses dans l'étude au commencement et 69 des participants sont allés jusqu'au bout en complétant les questionnaires aux trois temps.

Au début de l'étude, les scores KQ et CCKNOW étaient semblables. Au fur et à mesure de l'étude, les niveaux de connaissance ont augmenté et le groupe intervention a vu une plus forte augmentation que l'autre groupe aux temps T2 et T3. Les participants ayant fait partie d'une association en lien avec les MICI et ayant reçu des formations au préalable avaient un score de connaissance plus élevé au départ de l'étude. Néanmoins, mis à part pour les personnes appartenant au Crohn's and Colitis Foundation of Canada Support Group cette différence s'est estompée par la suite. Le niveau de connaissance perçue par les participants a augmenté aux temps T2 et T3 dans les deux groupes avec une plus haute augmentation pour le groupe intervention.

Pour le IBDQ évaluant la qualité de vie, pas de différence n'a été remarquée entre les groupes au début de l'étude, à T2 ou T3. Les participants dont le niveau d'étude ne dépassait pas l'équivalent de la junior high school avaient une moyenne moins élevée de qualité de vie avec des symptômes liés à l'intestin plus élevé. Il a été remarqué que lorsque le niveau de connaissance perçue était plus élevé, le score IBDQ était également plus élevé. Le second questionnaire évaluant la qualité de vie RFIPC n'a pas montré de différence entre les deux groupes tout au long de l'étude.

Le niveau de santé perçue évalué par la VAS a augmenté au fil du temps pour les deux groupes mais sans différence significative entre les deux.

L'adhérence médicamenteuse, évaluée par une enquête au début de l'étude, des questions dans le questionnaire de satisfaction du patient et l'auto-évaluation des participants a montré que 54% avaient un score en dessous de la moyenne et donc des difficultés avec l'adhérence médicamenteuse. Le groupe intervention a atteint une moyenne de non prise médicamenteuse moins élevée que le groupe contrôle mais ce résultat n'a pas été assez significatif. Enfin, entre T1, T2 et T3 il a été remarqué que les moyennes de non-adhérence du groupe intervention avaient une tendance à la baisse.

En ce qui concerne l'utilisation de service de santé, le résultat ne s'est pas avéré significatif malgré une moyenne moins élevée d'utilisation des services par le groupe intervention. Par contre, les participants ayant bénéficié de programmes d'éducation avant la présente étude ont significativement diminué l'utilisation des services de santé.

Enfin, l'évaluation de la satisfaction des patients a montré que les patients étaient satisfaits des soins concernant les MICI avec un score moyen de 41,31. La satisfaction en rapport avec l'éducation donnée par le médecin s'élevait à 12,86. Le groupe contrôle était significativement moins satisfait en ce qui concerne l'éducation par le partage d'information, la réponse aux besoins d'information et la satisfaction totale. De plus, il apparaît une corrélation entre le niveau de satisfaction et une connaissance perçue élevée, le score effectif de connaissance, un score IBDQ élevé et un score RFIPC bas. En ce qui concerne l'évaluation du programme d'éducation, la moyenne de satisfaction s'élevait à 49,97. L'évaluation en lien avec l'amélioration de la connaissance atteignait un score moyen de 31,44 et celui-ci était évalué à 18,81 pour la présentation du programme.

1.4.2 Conclusions générales

Ce programme d'éducation formel s'est révélé bénéfique pour l'amélioration de la connaissance et de la connaissance perçue ainsi que pour la satisfaction du patient. Des tendances positives pour ce qui est de l'adhérence médicamenteuse et de la diminution de l'utilisation des services de santé ont été mises en évidence. En ce qui concerne la qualité de vie, cette étude n'a pas permis de mettre en évidence des résultats significatifs mais il est mentionné qu'une étude plus approfondie serait

potentiellement à même d'en démontrer les bénéfices. L'adhérence médicamenteuse ainsi que le recours aux services de santé seraient également à traiter dans une étude plus approfondie.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude

Dans cet article, les résultats des différentes données évaluées sont par la suite comparées aux résultats trouvés dans d'autres études ce qui est intéressant et permet de savoir si ceux-ci diffèrent de ce qui a été trouvé précédemment.

1.5 Ethique

Tous les participants éligibles pour l'étude ont été interrogés afin de s'assurer de leur consentement. Dans un souci d'équité, le groupe contrôle a également bénéficié du programme d'éducation une fois que toutes les données de l'étude ont été récoltées.

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

L'article permet de mettre en avant une intervention éducative de type formelle se présentant sous forme de cours interactifs et d'en évaluer l'impact sur différents items dont la qualité de vie. Malgré un résultat non significatif ne permettant pas de relier le programme d'éducation à une meilleure qualité de vie, il est intéressant de considérer la manière dont cette dernière est mesurée puisqu'elle diffère des autres études. En effet, contrairement à la majorité des études qui ne prennent qu'un questionnaire, les auteurs ont ici choisi d'en prendre deux (IBDQ et RFIPC) qui sont complémentaires puisque la première évalue d'avantage les symptômes et le statut fonctionnel alors que la deuxième est plus axée sur les aspects psychosociaux de la maladie.

2.2 Limites

Les auteurs expliquent qu'une autre étude a montré une corrélation entre un haut niveau de connaissance perçue et une diminution des soucis et préoccupations, or cela ne se retrouve pas dans la présente étude. Ils émettent l'hypothèse que la taille de l'échantillon ait été trop petite pour remarquer une différence.

En ce qui concerne la qualité de vie, les auteurs s'interrogent sur le fait que celle-ci soit potentiellement améliorée bien après l'intervention et pas sur une courte période comme celle de l'étude. D'autre part, ils émettent l'hypothèse que la taille de l'échantillon soit trop petite pour évaluer les multiples facteurs interactifs et complexes qui influencent l'évaluation de la qualité de vie.

Les "éducateurs" se demandent s'il ne serait pas plus judicieux de faire des cours moins long mais sur une plus longue période afin d'éviter l'épuisement des participants. Ils évoquent aussi l'utilité de faire des groupes moins nombreux afin de favoriser un partage des expériences plus intime.

Les auteurs n'explicitent pas clairement les méthodes statistiques utilisées pour analyser les résultats malgré que les valeurs soit données avec des M, t et P valeurs.

Les auteurs ne mentionnent pas si leur étude est financée ou soutenue par un organisme particulier.

2.3 Pistes de réflexion

Malgré des résultats non significatif pour l'amélioration de la qualité de vie grâce à un programme éducatif formel, cette intervention a été bénéfique pour d'autres aspects ce qui soutient le fait de s'intéresser au développement d'interventions éducatives pour les MICI.

Dans cette étude, l'intervention éducative proposée est menée par des infirmières. Ce sont elles qui animent les cours. Cela met en évidence le rôle qu'elles peuvent avoir dans le soutien, l'éducation et l'accompagnement des personnes atteintes de MICI.

Fiche de lecture n°4

Cross, R. K., Cheevers, N., Rustgi, A., Langenberg, P., & Finkelstein, J. (2012). A Randomized, Controlled Trial of Home Telemanagement in Patients with Ulcerative Colitis (UC HAT). *Inflammatory Bowel Diseases*, 18(6), 1018-1025. <http://doi.org/10.1002/ibd.21795>

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs

Cet article est écrit par cinq auteurs: Raymond K. Cross, Nadia Cheevers, Ankur Rustgi, Patricia Langenberg et Joseph Finkelstein.

1.1.2 Le nom et type de revue

Il s'agit de la revue officiel de la Crohn's and Colitis Foundation of America (CCFA). La revue contient des articles apportant les informations des sciences fondamentales et cliniques les plus récentes et utiles pour soigner les personnes atteintes de maladies inflammatoires de l'intestin. La revue contient également les recherches menées par des chercheurs dans le domaine des MICI.

1.1.3 Le lieu de l'étude

La recherche a eu lieu aux États-Unis, plus précisément dans l'Etat du Maryland. Les visites en lien avec l'étude effectuées avec les participants ont été conduites dans l'université du Maryland et dans le centre général de recherche clinique de Baltimore.

1.1.4 Les objectifs pratiques

L'objectif est de voir si une gestion de la maladie depuis la maison à travers un système électronique peut être une méthode améliorant le contrôle des maladies que sont les MICI.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche

L'objet de la recherche est d'évaluer, par un essai contrôlé randomisé, l'impact clinique du "home telemanagement", chez les patient atteints de rectocolite ulcéro-hémorragique (UC HAT), en ce qui concerne l'activité de la maladie, la qualité de vie et l'adhérence médicamenteuse.

1.2.2 Question de recherche

La question de recherche n'apparaît pas en tant que telle dans l'étude mais peut en être déduite: Est-ce que le UC HAT en comparaison avec les meilleurs soins disponibles (BAC) a un impact sur l'activité de la maladie, la qualité de vie et l'adhérence médicamenteuse?

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données

La récolte de données pour le groupe bénéficiant de l'intervention se fait par un ordinateur qui est relié à un serveur d'aide à la décision et à un portail web collectant les données des participants. Des questions concernant les symptômes, les effets secondaires et l'adhésion sont posées chaque semaine aux participants et ceux-ci reçoivent également à travers l'ordinateur une éducation reliée à la maladie. Suite aux réponses données par le participant, le plan d'action est automatiquement mis à jour et transmis à ce dernier. Si, par contre, certaines conditions non-souhaitées sont réunies, une alerte est transmise à l'infirmière coordinatrice qui, après révision de l'information, prendra contact avec le médecin et/ou le participant pour des adaptations. Enfin, le participant se rend à une visite tous les 4 mois pendant un an pour un contrôle de l'hémoglobine, du taux de sédimentation et de l'albumine ainsi que pour répondre à un questionnaire de l'étude.

Parallèlement, un groupe contrôle reçoit les meilleurs soins disponibles. Cela correspond aux soins standard (évaluation complète, plan de thérapie, rendez-vous programmés en clinique, appels téléphoniques si besoin et certaines fiches éducatives sur des sujets relatifs à la maladie) à la différence que ces patients reçoivent toutes les fiches éducatives disponibles ainsi qu'un plan d'action écrit individualisé.

1.3.2 Population de l'étude

Tous les patients adultes atteints de rectocolite ulcéro-hémorragique de l'hôpital universitaire du Maryland, l'hôpital de Baltimore et de la clinique de gastroentérologie du Veterans Affairs Maryland Health Care System (VAMHCS) ont reçu une invitation à participer à l'étude. 47 personnes sur 167 ont accepté de participer et remplissaient les critères d'inclusion. Deux groupes ont été créés par randomisation. 22 personnes ont intégré le groupe contrôle des meilleurs soins disponibles et 25 personnes ont intégré le groupe d'intervention UC HAT.

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une recherche quantitative de type étude randomisée contrôlée. La mesure de l'activité de la maladie a été évaluée par le Seo index. La mesure de la qualité de vie a été évaluée par le Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ). L'adhérence médicamenteuse a été évaluée par le Modisky Medication Adherence Score. Enfin une évaluation des intermédiaires et variables confondantes a été effectuées.

Les résultats de chaque mesure ont été comparés entre le groupe ayant subi l'intervention et le groupe contrôle à l'aide du t-test. La comparaison avec toutes les données entre le groupe UC HAT et le groupe BAC a été réalisée par des mesures répétées du modèle mixte de régression afin de tenir compte des différences significatives des caractéristiques cliniques ou des variables confondantes. Une comparaison entre les deux groupes, en ce qui concerne la proportion des patients en rémission et ceux qui adhèrent encore à la thérapie après douze mois, a été faite à l'aide du test du chi-carré. Une valeur $p < 0.05$ a été considérée pour tous les tests de significativité.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Une amélioration en ce qui concerne l'activité de la maladie, la qualité de vie ou l'adhérence n'a pas pu être démontrée après l'analyse des données. Cependant les auteurs émettent plusieurs paramètres qui auraient pu biaiser les résultats obtenus. En effet, malgré une méthode de randomisation, les groupes étaient significativement différents au départ de l'étude. Les personnes du groupe UC HAT avaient une administration plus importante d'immunosuppresseurs et avaient également un score de qualité de vie (IBDQ) plus bas comparativement aux personnes du groupe BAC. L'hypothèse émise est que le groupe UC HAT était potentiellement atteint plus sévèrement par la maladie. D'autre part, les auteurs expliquent qu'une amélioration des différents paramètres évalués aurait probablement été plus significative si l'étude n'avait inclus que des personnes chez qui la maladie était active ou qui n'avaient que de courtes périodes de rémission. En effet, pour les personnes en rémission depuis longtemps, l'intervention ne permet peut-être pas de percevoir un bénéfice notable.

1.4.2 Conclusions générales

Des améliorations significatives des différents paramètres évalués n'ont pas été démontrées par l'étude. Cependant, après la prise en compte des différences de score de la qualité de vie et du score des connaissances entre les deux groupes avant le commencement de l'intervention et un ajustement y relatif, les auteurs constatent que l'intervention UC HAT permettrait une amélioration du SEO index et du score IBDQ. L'article conclue que la télémédecine semble avoir des résultats positifs chez les patients atteints de rectocolite ulcéro-hémorragique mais que d'avantage d'études sont nécessaires pour le démontrer, en tenant compte des différents biais exprimés.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude

Les chercheurs ont tenté de mener l'étude en double aveugle. Lors des visites effectuées tous les 4 mois, les chercheurs ne savaient pas si le participant était inclus dans le groupe UC HAT ou BAC. Inversement, tous les participants devaient répondre au questionnaire hebdomadaire sur l'ordinateur mais seulement les données des participants du groupe UC HAT étaient analysées. Cette méthode permet de minimiser les biais liés à la connaissance d'une information.

1.5 Ethique

L'étude a été approuvée par la Human Research Protections Office at the University of Maryland School of Medicine et par la Research and Development Office of the Veterans Affairs Maryland Health Care System Baltimore. De plus, un consentement écrit a été demandé à tous les participants. Cette étude a été sponsorisée par différents centres, à savoir: Broad Medical Research Program (BRMP-0190), University of Maryland General Clinical Research Center Grant (M01 RR 16500), General Clinical Research Centers Program, National Center for Research Resources (NCRR), NIH et enfin Baltimore Education and Research Foundation.

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

Cet article explore une intervention électronique qui a fait ses preuves dans d'autres maladies chroniques comme le diabète. Les auteurs font une étude contrôlée randomisée en double aveugle ce qui donne une validité à l'évaluation de l'intervention. Par rapport à la question de recherche du présent travail qui explore l'influence d'interventions éducatives sur la qualité de vie, le home telemanagement pourrait être considéré comme une intervention de type self-management.

Cet article apporte une réponse mitigée quant à l'influence d'une intervention de ce type sur la qualité de vie mais d'avantages d'études sont nécessaires.

2.2 Limites

En plus de celles évoquées dans les principaux résultats, certaines limites peuvent être ajoutées.

Les auteurs auraient pu mentionner les questions précises posées auxquelles les participants répondent par ordinateur ainsi que les thèmes/questions abordées lors des visites effectuées tous les 4 mois.

Il est, de plus, mentionné dans l'article que le fait que le groupe contrôle reçoive les soins dans un centre de référence pour les maladies inflammatoires de l'intestin a pu influencer le manque de significativité. En effet, celle-ci aurait peut-être été plus grande si les soins étaient donnés par la pratique communautaire.

Enfin, les auteurs s'interrogent sur un biais dû au fait que les participants du groupe de contrôle connaissent leur groupe d'assignation après avoir remarqué que leurs données sur le web n'étaient pas analysées.

2.3 Pistes de réflexion

Cet article apporte une réflexion sur une intervention via le web qui est de plus en plus explorée de nos jours avec l'avancement de la technologie et de son utilisation par la population.

De nouvelles études sur le sujet seraient nécessaires afin de comparer les résultats et pouvoir juger du bénéfice que pourrait apporter cette intervention.

L'article parle du rôle de coordinatrice exercé par l'infirmière lors de l'étude mais un rôle d'accompagnement lors de ce type d'intervention pourrait être approfondi.

Fiche de lecture n° 5

Barlow, C., Cooke, D., Mulligan, K., Beck, E., & Newman, S. (2010). A critical review of self-management and educational interventions in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing*. 33(1), 11-18.

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs

Cet article est écrit par cinq auteurs: Cate Barlow, Debbie Cooke, Kathleen Mulligan, Eric Beck et Stanton Newman.

1.1.2 Le nom et type de revue

Il s'agit du journal officiel de la Society of Gastroenterology Nurses and Associates (SGNA) et de la Canadian Society of Gastroenterology Nurses and Associates (csgna). Ce journal permet aux infirmières en gastroentérologie d'être informées des derniers développements en recherches, techniques evidence-based practice, équipements, diagnostics et traitements/thérapies.

1.1.3 Le lieu de l'étude

Le lieu de la rédaction de cette revue de littérature n'est pas connu. Cependant, nous connaissons les différents lieux des études évoquées dans cet article. Six études se sont déroulées au Royaume-Uni, six au Canada, quatre aux USA, quatre en Allemagne, deux en Suède et une au Chili.

1.1.4 Les objectifs pratiques

L'objectif est d'identifier les interventions éducatives et de self-management et ainsi de déterminer lesquelles semblent efficaces.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche

L'objet de cette revue est d'évaluer l'efficacité des interventions éducatives et de self-management à travers une recherche d'études sur différents moteurs de recherche.

1.2.2 Question de recherche

La question de recherche n'apparaît pas en tant que telle dans cette revue mais peut être déduite : Est-ce que le self-management et les interventions éducatives ont un impact sur l'activité de la maladie, le bien-être psychologique et la qualité de vie ?

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Les auteurs ont utilisé plusieurs moteurs de recherche : MEDLINE, Embase, Cinahl, PsycInfo, National Research Register et Cochrane. Plusieurs méthodes de recrutement ont été utilisées : posters, dépliants dans les salles d'attente de clinique, brochures, publicité TV et radiophonique ainsi que prise de contact via des associations. La taille de l'échantillon varie, selon l'étude, entre 16 et 734 personnes.

1.3.2 Population de l'étude

Cette revue de littérature analyse 23 études. Des adultes entre 30 et 54 ans ont été recrutés selon les différentes études utilisées dans cette revue. Un des critères

d'exclusion des études pour l'élaboration de cette revue a été les enfants et les adolescents. La plupart des études (14) regroupent des patients avec la maladie de Crohn (CD) et la colite ulcéreuse (UC). 5 études regroupent seulement des patients avec la maladie de Crohn et 5 seulement avec des patients atteints de colite ulcéreuse.

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une revue de littérature comprenant 23 études, dont 13 sont des études contrôlées randomisées. 3 études ont évalué la mesure de l'activité de la maladie en utilisant le Crohn's Disease Activity Index (CDAI). La mesure de la qualité de vie a été évaluée dans 12 études (sur 16 parlant de la qualité de vie) par le Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ).

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Concernant la qualité de vie, 12 études sur 16 ont trouvé aucun effet des interventions sur celle-ci. Seulement 8 études avaient pour objectif une amélioration de la qualité de vie par rapport aux différentes interventions. Une étude montre que le domaine de la santé mentale était significativement amélioré au contrôle des 6 mois mais qu'au contrôle des 12 mois, l'effet n'était pas maintenu pour les patients atteints de la maladie de Crohn. Dans la même étude, le résultat n'est pas le même dans le groupe des patients atteints de colite ulcéreuse. 2 études, où les interventions sont l'entraînement à la gestion du stress et un programme de marche de basse intensité, montre une amélioration de la qualité de vie. Une étude a montré une détérioration dans un groupe qui a reçu une éducation. L'augmentation disproportionnée de l'activité chez des patients ayant la maladie de Crohn qui recevait à ce moment une éducation a pu contribuer à cela.

Pour l'activité de la maladie et le report des symptômes, 3 études ont évalué des effets positifs de leurs interventions. Une étude a démontré peu de rechute des symptômes dans le groupe ayant reçu une consultation centrée sur le patient, qui a amené à la rédaction d'un plan de self-management avec un accès libre aux cliniques. Une étude a rapporté une diminution significative chez des patients ayant utilisés des entraînements de stress management et des techniques de relaxation. Un autre a démontré une réduction de l'intensité de la douleur ainsi qu'un meilleur soulagement de celle-ci en utilisant des techniques de relaxation contrairement au groupe contrôle. Neuf études ne montrent aucun effet sur l'activité de la maladie et les symptômes. Pour terminer, une étude montre que le groupe contrôle a eu une meilleure réduction des symptômes que le groupe ayant eu une intervention.

Concernant le bien-être psychologique, dix études sur dix-huit qui ont intégré une ou plusieurs mesures quantitatives sur le bien-être psy rapportent une amélioration d'au moins une mesure. Trois études ont trouvé une amélioration significative dans les niveaux de stress. Les patients atteints de la maladie de Crohn ont rapporté plus de préoccupations liées à la maladie et à la détresse psychologique que les patients atteints de colite ulcéreuse. Deux interventions ont significativement amélioré le coping, une a réduit la détresse causée par la douleur et l'autre rapporte l'amélioration qualitative dans le bien-être psychique.

1.4.2 Conclusions générales

Le self-management est défini comme la capacité de l'individu à gérer les symptômes, les traitements, les conséquences physiques et psychosociales et les changements de style de vie inhérent à la condition de chronicité. 3 études ont intégrés plusieurs techniques de self-management qui démontre une amélioration des résultats par

rapport aux symptômes, au bien-être psychologique et à l'utilisation de ressource par rapport à la prise en soin.

Cette revue montre également à travers les différentes études qu'il est important d'informer quant aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin mais que cela ne peut mener à l'amélioration de la santé et du bien-être.

1.5 Ethique

Cette revue de littérature a été financé par la National Association for Colitis & Crohn's Disease (UK).

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

Les différentes études présentes dans cette revue de littérature répondent de manière mitigée à la question de départ. Les résultats de certaines études se contredisent. De plus, toutes les interventions ne sont pas décrites de manière précise.

2.2 Limites

Plusieurs limites sont mentionnées dans cet article :

1. Plusieurs études utilisent un groupe unique ou il est difficile de conclure à une relation directe de cause à effet entre l'intervention et le résultat de celle-ci.
2. Certaines études n'ont pas détaillées ce qu'était un soin normal. Or il est important d'expliquer quel soin est donné au groupe contrôle.
3. Pas toutes les études n'ont calculé de manière précise le nombre de participants à avoir.
4. Il y a des différences entre les connaissances de bases de l'activité de la maladie. Le fait que le patient soit en période de poussée ou de rémission est également important à prendre en compte. La survenue de rechute pendant une étude peut affecter le résultat et les fluctuations de l'activité de la maladie peuvent modifier l'interprétation des résultats lorsqu'il y a un avant-après.
5. Les groupes entre les patients atteints de colite ulcéreuse et de la maladie de Crohn devraient être séparés.
6. Certaines études ont recruté des personnes volontaires ou provenant d'association. Cela ne permet pas d'avoir un échantillon représentatif des personnes ayant une maladie inflammatoire chronique de l'intestin.
7. Certaines études n'ont pas donné suffisamment d'informations concernant le processus de recrutement, le taux de réponse, etc. ce qui rend plus difficile d'émettre des conclusions généralisables par rapport aux bénéfices des interventions.
8. Le contenu de l'intervention n'est pas constamment décrit ce qui empêche la réplication de l'intervention dans de futures études.

Fiche de lecture n° 6

Huang, V. W., Reich, K. M. & Fedorak, R. N. (2014). Distance management of inflammatory bowel disease : Systematic review and meta-analysis. *World Journal of Gastroenterology*, 20(3), 829-842. doi:10.3748/wjg.v20.i3.829

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs

L'article a été publié par trois auteurs : Vivian W. Huang, Krista M. Reich et Richard N. Fedorak. Ceux-ci travaillent au sein de la division de gastroentérologie de l'Université d'Alberta à Edmonton au Canada.

1.1.2 Le nom et type de revue

L'article provient du World Journal of Gastroenterology. Il s'agit d'une revue systématique ainsi que d'une méta-analyse.

1.1.3 Les objectifs pratiques

L'objectif de cette revue est de voir si les méthodes de gestion à distance sont efficaces chez des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche

L'efficacité des interventions de self-management chez des patients atteints de MICI.

1.2.2 Question de recherche

La question de recherche n'est pas explicitement mentionnée mais peut en être déduite : les méthodes de management sont-elles efficaces par rapport aux méthodes de suivi standards ?

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Les auteurs de cette revue ont utilisé des bases de données : Medline, PubMed, CINAHL, The Cochrane Central Register of Controlled Trials, EMBASE, KTPlus, Web of Science et SCOPUS. Ils ont également recherché des publications sur internet ainsi que des documents issus de conférence.

Au départ des études de cohorte ainsi que des études pilotes ont été incluses dans leurs recherches mais ayant trouvé suffisamment d'études randomisées contrôlées, elles ont été exclues.

1.3.2 Population de l'étude

6 études randomisées contrôlées ont été sélectionnées pour cette revue. La population de ces différentes études regroupe des adultes atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. La population totale des études sélectionnées est de 1463 patients.

1.3.3 Type d'analyse

Cette revue de littérature contient uniquement des études randomisées contrôlées qui comparent la gestion à distance et le suivi standard dans des cliniques chez des patients adultes.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Cinq études ont rapporté des résultats sur la qualité de vie. Cependant, ceux-ci sont mitigés. Deux études n'ont montré aucune différence. Les trois autres ont montré des changements de la qualité de vie après un an d'intervention.

1.4.2 Conclusions générales

Cette revue semble montrer une amélioration de la qualité de vie contrairement à un suivi classique en clinique. Une significative diminution des visites a pu être observée. Cependant, pas de changement significatif des taux de rechute et d'admission à l'hôpital. S'il y a comparaison entre les différentes interventions, celle du système de telemanagement électronique montre une amélioration de la qualité de vie. Si la comparaison se fait plutôt par rapport aux types de maladies, colite ulcéreuse ou maladie de Crohn, il n'y a pas de résultats significatifs montrant une amélioration ou diminution de la qualité de vie.

Quatre études ont évoqué les taux de rechutes. Les résultats ont montré une hétérogénéité dans les résultats. Si l'analyse des résultats se base sur les types de management à distance, l'hétérogénéité diminue. L'hétérogénéité peut également être expliquée par le fait que les quatre études n'ont pas utilisé le même type de patients. Deux études n'ont inclus que des patients atteints de colite ulcéreuse (CU) alors que les deux autres avaient une population qui comprenait des patients atteints de colite ulcéreuse mais également de la maladie de Crohn (MC).

Cinq études ont ressorti l'outcome du nombre de visite à l'hôpital par le patient par année. Une de ses cinq études n'a pas pu être poolée avec les autres car elle a analysé cet outcome sur une durée de 24 mois. Cependant, elle rapporte des résultats favorisant un telemanagement à distance. Indépendamment du type d'analyse, que ce soit par intervention ou par maladie, les résultats tendent à favoriser le management à distance.

2. Démarche interprétative

2.1 Apports de l'article

Cette revue de littérature montre que plusieurs interventions peuvent être proposées au patient indépendamment de sa maladie (CU ou MC). Cependant, les résultats concernant la qualité de vie ainsi que ceux pour le taux de rechutes semblent mitigés.

2.2 Limites

Plusieurs limites peuvent être évoquées pour cette revue : impossibilité de rendre l'étude aveugle, certaines études n'ont pas précisé leurs critères d'exclusion et d'inclusion ce qui pourrait expliquer une différence de la taille de l'effet, la personnalité des participants qui diffèrent, une différence dans l'activité et la sévérité de la maladie ce qui a pu affecter les résultats des échelles de la qualité de vie ou du nombre de visites à l'hôpital. Toutes les interventions ne sont pas adaptées à l'activité ou à la sévérité de la maladie du patient. La sévérité de la maladie pourrait nécessiter une gestion plus importante.

2.3 Pistes de réflexion

Il serait intéressant de poursuivre les recherches dans ce sens et de continuer ses études mais peut-être en séparant les patients selon leur maladie, maladie de Crohn et colite ulcéreuse car les pathologies ne sont pas identiques et les besoins des patients peuvent ne pas être les mêmes.

Fiche de lecture n° 7

Tu, W., Xu, G. & Du, S. (2015). Structure and content components of self-management interventions that improve health-related quality of life in people with inflammatory bowel disease: a systematic review, meta-analysis and meta-regression. *Journal of Clinical Nursing*, 24(19-20), 2695–2709. doi: 10.1111/jocn.12851

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs

Cet article est écrit par trois auteurs. Wenjing Tu enseignant assistant titulaire d'une maîtrise, Guihua Xu ayant le titre de professeur et Shizheng Du maître de conférence également titulaire d'une maîtrise. Les auteurs font partie du College of nursing dans la province de Jiangsu en Chine.

1.1.2 Le nom et type de revue

Le journal se nomme Journal of Clinical Nursing. Il s'agit d'une revue scientifique internationale examinée par des pairs. Elle cherche à promouvoir le développement et l'échange de connaissances qui sont pertinentes pour tous les domaines de la pratique infirmière.

1.1.3 Le lieu de l'étude

La revue systématique a été réalisée dans la province de Jiangsu en Chine.

1.1.4 Les objectifs pratiques

Discerner quelles sont les composantes les plus efficaces des interventions de self-management.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche

Identifier et classer les composantes du contenu et la structure des interventions efficaces de self-management chez les patients souffrant de MICI

1.2.2 Question de recherche

La question de recherche n'est pas explicitement mentionnée mais peut en être déduite : Un contenu particulier d'intervention de self-management a-t-il plus d'efficacité que les autres?

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Une recherche systématique a été menée sur les bases de données suivantes: Pubmed, Embase, Cochrane central register of controlled trials, Web of Science, Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature ainsi que les bases de données de la littérature biomédicale chinoise. Les études randomisées contrôlées devaient être écrites en anglais ou en chinois afin d'être potentiellement sélectionnées. Deux examinateurs indépendants ont travaillé sur l'extraction des données d'une manière standardisée en prenant en compte les caractéristiques de base des études, en incluant les caractéristiques des participants, la description des interventions et les effets des différentes interventions sur la qualité de vie. Une analyse de contenu a été réalisée afin de classer les composantes du contenu et la structure des interventions

de self-management. Les effets sur la qualité de vie ont été explorés en recherchant un effet bénéfique cliniquement important et statistiquement significatif. Pour cela une comparaison du lien entre les tailles d'effets et les différentes composantes des interventions de self-management a été réalisée. Une méta-analyse a été faite afin d'estimer l'effet global du programme de self-management sur la qualité de vie. Enfin, une méta-régression a été menée afin d'identifier si les composantes des interventions mises en évidence par les chercheurs influencent l'efficacité clinique.

1.3.2 Population de l'étude

Finalement, 15 études randomisées contrôlées ont été sélectionnées regroupant au total 2049 individus atteints de MICI.

1.3.3 Type d'analyse

La structure et le contenu des interventions de self-management ont été codés selon 9 facteurs (intervention en face à face ou à distance, matériel donné aux patients, personne qui délivre l'intervention, programme standard ou personnalisé, octroi d'information, gestion des médicaments, gestion des symptômes, gestion des conséquences psychologiques et enfin mode de vie). Une méta-analyse a été faite afin d'estimer l'effet global du programme de self-management sur la qualité de vie. Enfin, une méta-régression a été menée afin d'identifier si les composantes des interventions mises en évidence par les chercheurs influencent l'efficacité clinique. Les biais de publication ont été évalués à l'aide d'un graphique en entonnoir.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

En ce qui concerne la façon de délivrer l'intervention, il ressort que le self-management à distance a montré une taille d'effet significativement plus élevée que les interventions en face à face. Il n'a pas pu être prouvé que l'efficacité de l'intervention variait particulièrement lorsque le participant recevait du matériel écrit ou informatique en comparaison à ceux qui ne recevaient rien. Il n'a pas été possible de mettre en évidence un lien entre la taille de l'effet et le fait que l'intervention ait été donnée par un seul professionnel de santé ou bien par une équipe multidisciplinaire. 11 études délivraient de l'information (complications, pathologie, anatomie, etc.). Les analyses montrent que seules les études qui en délivrent améliorent la qualité de vie mais qu'il n'y a pas de lien entre la taille de l'effet et le fait que ce composant soit inclut dans l'intervention. Les analyses mettent également en évidence un effet bénéfique de l'inclusion de la gestion des médicaments, de la gestion des symptômes, de la gestion des conséquences psychologiques, de composants du mode de vie dans les interventions sur la qualité de vie mais à nouveau pas de lien entre la taille de l'effet et le fait que ces paramètres soient inclus dans l'intervention.

1.4.2 Conclusions générales

L'étude met en évidence que les interventions de self-management ont des effets moyens sur la qualité de vie des individus atteints de MICI. Cependant, il n'a pas été possible d'identifier les composants clés des interventions ainsi que la meilleure manière de les mettre en œuvre. Il apparaît néanmoins que les interventions de self-management à distance aboutissent à un meilleur effet.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude

Il existe de nombreux articles qui s'interrogent sur l'effet des interventions de self-management chez les personnes atteintes de MICI mais celui-ci est le premier à s'intéresser au contenu de ces dernières.

1.5 Ethique

Les auteurs évoquent le fait qu'il n'y a pas de conflits d'intérêts dans cette revue.

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

Cet article est intéressant puisqu'il se penche sur la structure et le contenu des interventions de self-management. Il permet d'avoir une vue globale des différents composants qui sont inclus dans les interventions même si aucune n'a apporté la preuve d'une efficacité supérieure à l'autre. Il permet également de garder en tête que les interventions à distance sont une piste qu'il faut continuer à investiguer.

2.2 Limites

La seule façon d'évaluer le contenu, la structure et l'efficacité du self-management a été la mesure de la qualité de vie. D'autres indicateurs auraient pu être utilisés comme l'état de santé, l'utilisation des services de santé, les indicateurs psychologiques, etc. L'identification de la structure et du contenu des interventions est basée sur la description faite par les articles. Celle-ci étant parfois incomplète a pu biaiser les résultats identifiés par la présente revue systématique.

2.3 Pistes de réflexion

L'article tente d'identifier si un contenu particulier se révèle être plus efficace qu'un autre. Cependant la seule manière de l'évaluer est de le mettre en lien avec la qualité de vie. Or, la qualité de vie ne reflète probablement pas à elle seule les bénéfices pouvant être apportés par une intervention. Il existe peut-être d'autres paramètres qui sont améliorés et qui ne sont pourtant pas évalués par l'échelle de la qualité de vie. Il serait donc intéressant de réfléchir à une manière différente d'évaluer quel contenu pourrait être le plus adapté.

Fiche de lecture n° 8

Conley, S. & Redeker, N. (2015). A systematic review of self-management interventions for inflammatory bowel disease. *Journal of Nursing Scholarship*. 48(2), 118–127. doi:10.1111/jnu.12189

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs

Cet article a été rédigé par une étudiante doctorante de l'école d'infirmière de Yale aux USA, Samantha Conley et son professeure, Nancy Redecker.

1.1.2 Le nom et type de revue

Cette revue de littérature est issue du Journal of Nursing Scholarship.

1.1.3 Le lieu de l'étude

L'étude inclut des recherches faites aux USA, au Royaume-Uni, au Danemark, en Irlande et en Allemagne.

1.1.4 Les objectifs pratiques

L'objectif est d'analyser l'efficacité des interventions de self-management pour les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche

L'objet de la recherche est de décrire le self-management dans les interventions et de décrire les effets de ces interventions liées aux résultats mesurables par rapport à la santé.

1.2.2 Question de recherche

La question de recherche n'apparaît pas en tant que telle dans l'étude mais elle peut être déduite : quels sont les effets du self-management chez les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ?

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Les auteurs ont utilisé plusieurs bases de données : Medline, Cinahl, Embase et Proquest.

Tous les essais contrôlés randomisés qui testaient les effets d'au moins une compétence de self-management ont été inclus. Les études comportant les enfants et adolescents ont été exclues.

Les compétences de self-management ont été organisées selon les 5 compétences de Lorig et Holman : la résolution de problème, la prise de décision, l'identification et l'utilisation des ressources, création d'un partenariat avec le personnel soignant/médical et l'action.

Les interventions de self-management ont été données dans des hôpitaux/cliniques, sur internet, par mail et dans les centres de soins académiques.

Toutes les études ont eu une période de suivi de 12 mois.

1.3.2 Population de l'étude

1815 participants atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. La population était âgée entre 16 et 86 ans.

3 études ont inclus des personnes avec maladie active ou non et 3 autres études ont uniquement inclus des personnes avec une maladie inactive.

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une revue de la littérature. Celle-ci a pour fil conducteur le Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA).

L'évaluation de la qualité de l'étude se fait en utilisant les 6 domaines de l'outil de risque des biais de Cochrane.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

3 interventions de self management montrent des résultats positifs concernant le self-management et 3 autres (1 autohypnose et 2 self management personnalisé avec un accès libre aux cliniques) n'a montré aucune différence dans les résultats de IBDQ. L'intervention qui incluait une aide pour la prise de décision par mail s'est révélé avoir un effet favorable sur l'HRQOL.

L'activité de la maladie a été mesurée dans 5 études. 2 interventions ont mesuré l'activité de la maladie à travers un journal de symptômes et 3 études ont utilisé le well-validated self-report symptom-based clinical disease activity indices.

3 interventions ont évalué les effets de self-management sur les symptômes. Une étude montre une amélioration des symptômes systémiques et intestinaux. Par contre, une des études n'a trouvé aucune différence par rapport à l'anxiété et la dépression.

1.4.2 Conclusions générales

Le self-management montre des signes prometteurs en ce qui concerne l'amélioration des résultats pour la population toujours grandissante de patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Il est nécessaire de mieux comprendre les composants du self-management et de comprendre comment celui-ci fonctionne avec différentes populations.

1.5 Ethique

Cette étude littéraire a été financée par la Yale School of Nursing Self and Family Management.

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

Cette revue de littérature répond de manière mitigée à la question de base. Néanmoins, elle permet de voir qu'il existe des interventions de self-management et que certaines sont fonctionnelles. Mais il reste encore à étudier le domaine du self-management et à étendre les interventions afin de valider les effets positifs.

2.2 Limites

Seuls les articles en anglais ont été sélectionnés.

La recherche de dissertations s'est uniquement faite sur Proquest et pas d'articles non publiés ont été inclus dans cet article. La description des interventions est souvent vague, c'est pourquoi il peut y avoir été des compétences supplémentaires enseignées, qui ne sont pas comprises en raison de l'insuffisance de détails.