

***Chez les adolescents atteints du diabète de type 1,  
quels sont les effets des interventions éducatives  
comparés aux soins standards sur leur capacité  
d'autogestion des soins ?***

**Travail de Bachelor**

**Pauline Duchosal - N° 17593922  
Sumaya Hubay - N° 16871253  
Jennifer Dos Reis Pereira - N° 18545509**

Directrice : PACINI Wendy – Maître d'enseignement HES  
Membre du jury externe : LINNEMANN Valérie – Infirmière spécialisée en  
enseignement thérapeutique et clinicienne en  
diabétologie

**Genève, le 7 août 2021**

## DÉCLARATION

« 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 7 août 2021

Jennifer Dos Reis Pereira

Handwritten signature of Jennifer Dos Reis Pereira in black ink.

Pauline Duchosal

Handwritten signature of Pauline Duchosal in black ink.

Sumaya Hubay

Handwritten signature of Sumaya Hubay in black ink.

***« Qui mieux que vous sait vos besoins ?  
Apprendre à se connaître est le premier des soins... »***

Jean de la Fontaine, 1839

## REMERCIEMENTS

Tout d’abord, nous aimerions adresser nos remerciements à notre directrice de travail de Bachelor, Madame Wendy Pacini, pour sa disponibilité, son accompagnement pédagogique, ses précieux conseils ainsi que pour sa capacité d’adaptation face à la situation liée à la pandémie de COVID-19.

En second lieu, nous tenons à remercier le membre du jury externe, Madame Valérie Linnemann, pour sa disponibilité et son investissement.

Nous remercions aussi sincèrement Madame Laurence Séchaud pour la qualité de ses séminaires du module “recherche”, pour sa disponibilité et pour son investissement afin de répondre à nos interrogations lorsque nous avons fait appel à son expérience dans ce domaine. Elle a grandement contribué à ouvrir l’horizon de nos recherches.

Nous tenions également à exprimer notre gratitude envers Madame Maïté Pugliese, bibliothécaire-documentaliste, qui nous a été d’une grande aide concernant les normes APA. Nous sommes de même reconnaissantes envers Monsieur Georges Cimorelli et Madame Luz Grand-Guillaume Perrenoud, infirmiers spécialistes cliniques en diabétologie, de nous avoir fait profiter de leurs savoir-faire et de leurs expériences.

Finalement, nous remercions nos familles et nos proches pour leur soutien durant nos études ainsi que leurs contributions à la relecture de ce travail.

## RÉSUMÉ

**Thème** : Cette revue de littérature traite des interventions infirmières de types éducatifs comparées aux soins standards sur la capacité des adolescents atteints du diabète de type 1 dans l'autogestion de leurs soins.

**Problématique** : En Suisse, en 2019, environ 1'715 enfants et adolescents âgés de 0 à 19 ans ont été touchés par le diabète. Le diabète étant une maladie chronique, de nombreuses complications peuvent en découler. Pendant la période de l'adolescence, les conséquences du diabète de type 1 peuvent être multiples et engendrer des difficultés dans la vie de l'adolescent. C'est pourquoi les interventions infirmières sont primordiales pour l'accompagner dans ce processus.

**Méthode** : Des recherches d'articles scientifiques sur PubMed, CINAHL et d'autres moteurs de recherche ont été effectuées en lien avec la problématique. Plusieurs équations ont été effectuées afin de sélectionner nos articles.

**Résultats** : Ces recherches ont mis en lumière plusieurs résultats issus de neuf articles qui permettent d'améliorer la prise en soin de ces adolescents, en apportant de nouveaux éléments à la pratique infirmière.

**Discussion/Conclusion** : Les interventions infirmières sont indispensables dans la prise en soin de l'adolescent. Comme le met en valeur Dorothea Orem, il faut prendre en compte l'environnement du patient, et donc sa famille. En effet, environnement et patient ont un fort impact l'un sur l'autre. Au final, ce travail permet d'émettre des recommandations pertinentes pour la pratique des soins infirmiers.

**Mots-clés** : Diabète de type 1 - Adolescent - Interventions infirmières - Autosoins - Adhérence thérapeutique - Qualité de vie - Autonomie

**Keywords**: Diabetes mellitus type 1 - Adolescent - Nursing care - Self-care - Patient compliance - Quality of life - Personal autonomy

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

<b>AADT1</b>	Adolescents Atteints de Diabète de Type 1
<b>ADA</b>	American Diabetes Association (association américaine du diabète)
<b>ASDT1</b>	Adolescents Souffrant de Diabète de Type 1
<b>AVQ</b>	Activités de la Vie Quotidienne
<b>CII</b>	Conseil International des Infirmières
<b>DT1</b>	Diabète de Type 1
<b>DT2</b>	Diabète de Type 2
<b>EBN</b>	Evidence-Based Nursing (soins infirmiers fondés sur des données probantes)
<b>EM</b>	Entretien Motivationnel
<b>ETP</b>	Éducation Thérapeutique du Patient
<b>EUC</b>	Enhanced Usual Care (soins habituels améliorés)
<b>FID</b>	Fédération Internationale du Diabète
<b>FLEX</b>	Flexible Lifestyles Empowering Change (modes de vie flexibles favorisant le changement)
<b>GSD-Y</b>	Guided Self-Determination-Young (modèle de communication et de réflexion centré sur la personne)
<b>HbA1c ou A1C</b>	Hémoglobine A1c (hémoglobine glyquée)
<b>HES-SO</b>	Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale
<b>HPM</b>	The Health Promotion Model Manual (le modèle de promotion de la santé)
<b>HUG</b>	Hôpitaux Universitaires de Genève
<b>IMC</b>	Indice de Masse Corporelle
<b>KFH</b>	Conférence des Recteurs des Hautes Écoles Spécialisées Suisses
<b>MeSH</b>	Medical Subject Heading (intitulé du sujet médical)
<b>OFS</b>	Office Fédéral de la Statistique
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>SCDNT</b>	Self-Care Deficit Nursing Theory (théorie des soins infirmiers déficitaires en autonomie)
<b>SMS</b>	Short Message Service (service de messages courts)
<b>TCA</b>	Troubles du Comportement Alimentaire
<b>USD</b>	United States Dollar (dollar des États-Unis)

## **LISTE DES TABLEAUX**

<b>Tableau 1.</b> PICO.....	p.29
<b>Tableau 2.</b> MeSH terms utilisés pour la recherche documentaire.....	p.29
<b>Tableau 3.</b> Équations de recherches.....	p.29
<b>Tableau 4.</b> Tableau comparatif de l'article Wagner et al. (2019).....	p.36
<b>Tableau 5.</b> Tableau comparatif de l'article Gürkan et al. (2019).....	p.37
<b>Tableau 6.</b> Tableau comparatif de l'article Whittemore et al. (2014).....	p.38
<b>Tableau 7.</b> Tableau comparatif de l'article Holmes et al. (2014).....	p.39
<b>Tableau 8.</b> Tableau comparatif de l'article Mayer-Davis et al. (2018).....	p.40
<b>Tableau 9.</b> Tableau comparatif de l'article Mulvaney et al. (2010).....	p.41
<b>Tableau 10.</b> Tableau comparatif de l'article Whittemore et al. (2012).....	p.42
<b>Tableau 11.</b> Tableau comparatif de l'article Brorsson et al. (2019).....	p.43
<b>Tableau 12.</b> Tableau comparatif de l'article Caccavale et al. (2018).....	p.44
<b>Tableau 13.</b> Tableau synoptique.....	p.45

## **LISTE DES FIGURES**

<b>Figure 1.</b> Pourcentage des AADT1 selon l'année de leur diagnostic.....	p.12
<b>Figure 2.</b> Le diabète.....	p.14
<b>Figure 3.</b> Modèle conceptuel d'Orem.....	p.27
<b>Figure 4.</b> Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des article....	p.30
<b>Figure 5.</b> Niveaux de preuves de l'efficacité d'une étude.....	p.31

# TABLE DES MATIERES

<b>Déclaration .....</b>	<b>ii</b>
<b>Remerciements.....</b>	<b>iv</b>
<b>Résumé.....</b>	<b>v</b>
<b>Liste des abréviations .....</b>	<b>vi</b>
<b>Liste des tableaux .....</b>	<b>vii</b>
<b>Liste des figures .....</b>	<b>vii</b>
<b>Table des matières .....</b>	<b>8</b>
<b>Introduction.....</b>	<b>10</b>
<b>1. Problématique .....</b>	<b>11</b>
1.1. Épidémiologie.....	11
1.2. Coût de la santé .....	12
1.3. Complications dues à un mauvais contrôle glycémique .....	13
1.4. Question de recherche initiale.....	13
<b>2. État des connaissances.....</b>	<b>14</b>
2.1. Le diabète .....	14
2.2. L'adolescence .....	15
2.3. Conséquences du diabète de type 1 sur les adolescents.....	15
2.4. Conséquences du diabète de type 1 chez les familles et amis .....	17
2.5. Autres conséquences.....	18
2.5.1. Relations sociales .....	18
2.5.2. Relations sentimentales.....	18
2.5.3. Activités sportives .....	18
2.5.4. Scolarité .....	19
2.6. Importance des activités infirmières .....	20
2.6.1. Compétences infirmières .....	21
<b>3. Modèle théorique.....</b>	<b>23</b>
3.1. Modèle d'Orem .....	23
3.2. Ancrage disciplinaire.....	23
3.2.1. Métaconcepts.....	24
3.2.2. Concepts.....	25
3.3. Question de recherche finale.....	28
<b>4. Méthode.....</b>	<b>28</b>
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire .....	28
4.2. Diagramme de flux .....	30
<b>5. Résultats .....</b>	<b>31</b>
5.1. Interprétation des niveaux de preuves .....	31
5.2. Résultats présentés dans les articles .....	32



<b>5.3. Analyse critiques des articles retenus.....</b>	<b>36</b>
5.3.1. Tableaux comparatifs des différentes études .....	36
<b>5.4. Tableau synoptique .....</b>	<b>45</b>
<b>6. Discussion .....</b>	<b>46</b>
<b>6.1. Principales thématiques en lien avec la théorie d'Orem.....</b>	<b>46</b>
6.1.1. Interventions infirmières.....	46
6.1.2. Communication .....	48
6.1.3. Développement psychosocial .....	48
6.1.4. Éducation thérapeutique du patient .....	50
6.1.5. Comportement .....	52
6.1.6. Autocontrôle.....	56
6.1.7. Auto-efficacité .....	59
6.1.8. Promotion de la santé.....	61
6.1.9. Qualité de vie .....	62
6.1.10. Freins .....	63
6.1.11. Implication des parents.....	65
6.1.12. Technologie .....	66
6.1.13. Financement .....	69
<b>7. Conclusion.....</b>	<b>71</b>
<b>7.1. Apports et limites du travail.....</b>	<b>72</b>
<b>7.2. Recommandations .....</b>	<b>73</b>
7.2.1. Clinique .....	73
7.2.2. Recherche.....	75
7.2.3. Enseignement.....	77
<b>8. Liste de références.....</b>	<b>79</b>
<b>9. Annexes .....</b>	<b>87</b>
<b>9.1. Coefficient de Cronbach.....</b>	<b>87</b>
<b>9.2. Fiches de lecture.....</b>	<b>87</b>

## INTRODUCTION

Cette revue de littérature s'intéresse à la question de l'autogestion des adolescents atteints du diabète de type 1 et aux effets des interventions infirmières<sup>1</sup> qui en découlent.

Dans un premier temps, nous avons effectué des recherches sur différents sujets en lien avec les adolescents ainsi que le diabète. La question des compétences infirmières a été développée par la suite.

Dans un second temps, le modèle théorique d'Orem a été utilisé comme ancrage théorique. Il a été expliqué puis mis en lien avec les adolescents atteints de diabète de type 1.

Dans un troisième temps, nous avons utilisé la méthode PICO pour effectuer des recherches sur différentes bases de données afin de sélectionner neuf articles scientifiques.

Les neuf articles ont ensuite été analysés et les principaux résultats relevés. Sur cette base, la discussion a permis d'aborder différents thèmes et sous-thèmes, d'analyser les résultats et de les mettre en lien avec la théorie d'Orem.

Pour finir, les apports et les limites de ce travail ont été mis en évidence, et nous avons formulé des recommandations pour la pratique infirmière et la formation des futures infirmières.

---

<sup>1</sup> S'entend également au masculin et au singulier, et ce, tout au long du travail.

## 1. PROBLÉMATIQUE

Les maladies chroniques sont des maladies non transmissibles, d'une longue durée et qui évoluent lentement. Les principaux types de maladies chroniques sont les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies respiratoires chroniques ainsi que le diabète (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2016). Différents types de diabète existent, à savoir le diabète de type 1 [DT1], le diabète de type 2 [DT2], le diabète gestationnel et d'autres types très spécifiques qui ne seront pas détaillés ici (Gariani & Hagon-Traub, 2009).

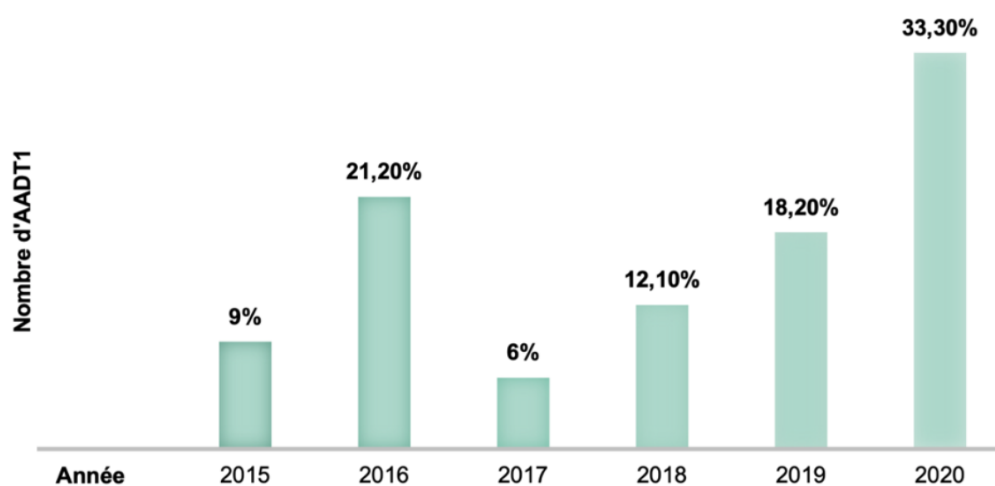
### 1.1. Épidémiologie

Selon la Fédération Internationale du Diabète [FID] (2019), la prévalence mondiale des DT1 et DT2 est de l'ordre de 463 millions de personnes adultes (20 à 79 ans). D'après les estimations de la FID, 578 millions d'adultes devraient être touchés par le diabète d'ici 2030, et 700 millions d'ici 2045 (FID, 2019). Chez les enfants et les adolescents de moins de 20 ans, près de 1,1 million sont atteints du DT1 dans le monde (FID, 2019). Toujours dans cette tranche d'âge, le nombre de nouveaux cas diagnostiqués chaque année est de 128 900 (FID, 2019). En Europe, le nombre d'enfants et d'adolescents (de 10 à 19 ans) vivant avec le DT1 est estimé à 296 500 et le taux d'incidence est d'environ 31 100 nouveaux cas par an (FID, 2019). Les régions européennes sont les plus affectées, avec plus d'un quart du nombre total mondial des cas.

En Suisse, sur 100 000 enfants de 0 à 14 ans, 14 reçoivent un diagnostic de diabète chaque année (Centre d'endocrinologie et du métabolisme du jeune adulte, 2015).

En 2019, 1715,9 enfants et adolescents âgés de 0 à 19 ans étaient touchés par le diabète sur tout le territoire. La prévalence des DT1 et DT2 chez les plus de 15 ans est de 4,52% dans l'ensemble du pays et est estimée à 4,4% dans la région lémanique (Genève, Vaud et Valais). À Genève, 33 adolescents atteints de diabète de type 1 [AADT1] âgés de 11 à 15 ans et demi ont été diagnostiqués entre l'année 2015 et l'année 2020 (données non publiées transmises par le Dr Klee, médecin adjoint de diabète-endocrinologie pédiatrique aux Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG], communication personnelle, 15 janvier 2021). La figure 1 ci-dessous représente le pourcentage des AADT1 selon l'année de leur diagnostic.

**Figure 1.** Pourcentage des AADT1 selon l'année de leur diagnostic



Tirée de : HUG, 2021

## 1.2. Coût de la santé

Les coûts de la santé en lien avec le diabète dans le monde sont en augmentation. En effet, en 2007, 233 milliards de dollars des États-Unis [USD] ont été dépensés pour les adultes âgés de 20 à 79 ans. En 2017, les dépenses sont passées à 727 milliards USD (FID, 2019). A noter qu'en Suisse, le taux d'hospitalisations dues au DT1 chez les adolescents est plus élevé que chez les adultes. En effet, selon l'Office Fédéral de la Statistique [OFS] (2014) :

Les hospitalisations provoquées par un diabète de type 1 (diagnostic principal) sont peu nombreuses (1217 personnes en 2012). Ce type de diabète a également été diagnostiqué auprès de 2514 personnes hospitalisées pour d'autres motifs. Le taux d'hospitalisation pour diabète de type I est relativement stable depuis le milieu des années 2000. Il est le plus élevé parmi les jeunes de moins de 25 ans. Cela correspond au fait que ce type de diabète peut assez fréquemment prendre une forme aiguë au moment de son apparition (p.39).

En 2011, en Suisse, les coûts directs pour le diabète tous types confondus sont estimés par l'OFS (2016) à 1 milliard de francs. En ce qui concerne les coûts indirects, principalement dus aux pertes de productivité qui résultent de la maladie ou d'un décès prématuré, ils sont estimés entre 0.5 à 1.3 milliard de francs. Ces coûts indirects correspondent aussi au temps que les proches et les amis consacrent gratuitement à la prise en soin de la personne malade. Selon Jeanrenaud & Dreyer (2012), en Suisse, les coûts médicaux du diabète engendrés par la gestion de la maladie et les complications sont estimés à 3000 francs suisses par cas par année, soit 0,75 milliard au total. Cela représente 2% des dépenses totales de santé.

En Suisse, il est obligatoire de souscrire à une assurance maladie. Selon l'Association Suisse du Diabète (2020) : « ... cette assurance couvre des soins de base complets et offre à tous les assurés les mêmes prestations. Les frais médicaux des personnes diabétiques sont couverts par l'assurance maladie de base ». Ces frais peuvent être des médicaments, des pompes à insuline, des bandelettes de mesure de la glycémie, des conseils sur le diabète ainsi que sur l'alimentation. A cela s'ajoutent des contrôles ophtalmologiques ainsi que des contrôles fréquents chez le médecin.

### **1.3. Complications dues à un mauvais contrôle glycémique**

Selon Ardigo & Philippe (2008), le DT1 est une maladie pouvant affecter le bien-être physique et émotionnel. Au niveau physique, elle peut engendrer de nombreuses complications et créer des néphropathies, des rétinopathies, des maladies cardiovasculaires et des neuropathies. Cette maladie peut également mener à des amputations, si la glycémie n'est pas contrôlée adéquatement. À court terme, l'hypoglycémie peut être liée à une haute morbidité par accident (fractures, chutes, etc.). À long terme, elle est associée à une atteinte microvasculaire chez les personnes souffrant du DT1 et ne bénéficiant pas d'un bon contrôle glycémique (Ardigo & Philippe, 2008).

Une résistance à l'insuline physiologique peut en effet apparaître, en raison du niveau d'hormones de croissance très élevé durant la période de l'adolescence. Cela aggrave la maladie et rend plus difficile le contrôle de la glycémie (Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez, 2018).

### **1.4. Question de recherche initiale**

La question de recherche initiale qui guide ce travail est la suivante :

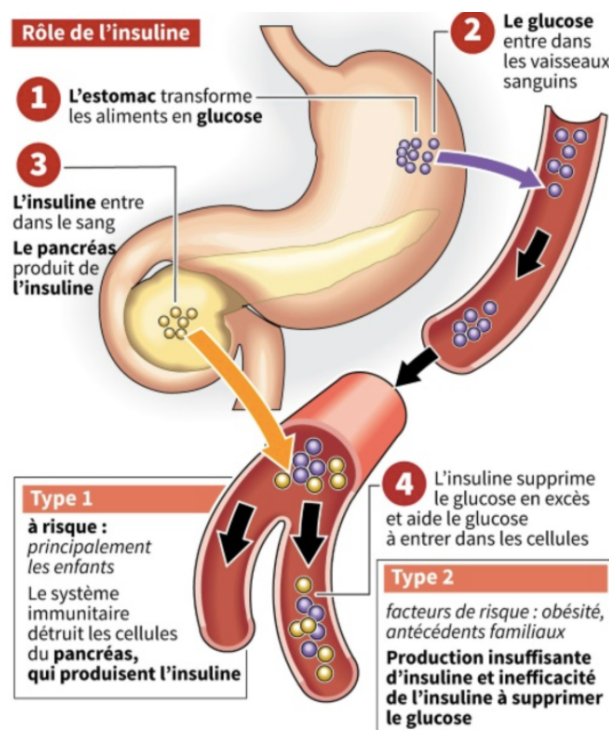
« Quelles sont les interventions infirmières qui permettent d'améliorer l'autogestion du diabète de type 1 chez les adolescents qui en souffrent ? ».

## 2. ÉTAT DES CONNAISSANCES

### 2.1. Le diabète

Il existe deux principaux types de diabète: le DT1 et le DT2 (cf. figure 2). Le DT2 est dû à une résistance à l'insuline et est non insulino-dépendant. Il est diagnostiqué vers l'âge adulte et se développe avec le temps. A contrario, le DT1 est une maladie auto-immune où le pancréas ne parvient plus à produire d'insuline. Ce type de diabète se retrouve davantage chez l'enfant. Cette maladie est donc diagnostiquée durant l'enfance ou l'adolescence et ses débuts sont rapides et aigus. L'enfant ou l'adolescent devient insulino-dépendant et doit régulièrement s'administrer ou se voir administrer des doses d'insuline sous forme d'injection. Par conséquent, ces deux types de diabète nécessitent une prise en soin différente (Gariani & Hagon-Traub, 2009).

Figure 2. Le diabète



Tirée de : OMS, CDC, AFP (s. d.), citée dans La science et la recherche pour tous !  
science.lu, 2018

Selon l'ADA, citée par Gariani & Hagon-Traub (2009), l'étiologie du DT1 est liée à la destruction des cellules bêta des îlots de Langerhans, due à une myopathie inflammatoire idiopathique (caractérisée par une faiblesse des muscles proximaux ou par une nécrose/régénération des myocytes) ou à une anomalie génétique.

Le diagnostic du DT1 s'effectue par le relevé d'une glycémie plasmatique à jeun  $\geq 7$  mmol/L, sachant que les normes se situent entre 4-6 mmol/L. Il peut aussi être diagnostiqué à n'importe quelle heure de la journée, lorsque l'on observe des symptômes d'hyperglycémie (ex. : polyurie, perte de poids inexpliquée, polydipsie, etc.) et une glycémie plasmatique se situant à  $\geq 11,1$  mmol/L (Gariani & Hagon-Traub, 2009).

## **2.2. L'adolescence**

L'adolescence est définie, par l'OMS (2020) comme une période durant laquelle la jeune personne se développe et passe de l'enfance à l'âge adulte. Cette période de développement humain s'étend de 10 à 19 ans. Durant ces années, les adolescents font l'expérience de plusieurs changements aux niveaux physique, psychosocial et cognitif. En effet, leur manière de penser, de prendre des décisions et d'interagir avec le monde se modifient. Durant cette phase, les adolescents vont établir certains modèles de comportements, notamment ceux liés à l'activité physique, à l'alimentation, à l'activité sexuelle et à la consommation de produits ou de substances nocifs. Ces comportements peuvent soit protéger leur santé et celle des personnes qui les entourent, soit les mettre en danger.

Afin de grandir et de se développer dans de bonnes conditions au niveau de la santé, les adolescents doivent recevoir les informations nécessaires, notamment celles qui concernent le développement des compétences de la vie, les services de santé appropriés et un environnement favorable à leur épanouissement. Il est crucial qu'ils participent à la conception et à la mise en pratique d'interventions visant à améliorer leur santé afin que ces interventions soient ciblées et efficaces.

## **2.3. Conséquences du diabète de type 1 sur les adolescents**

Selon Mok et al. (2019), plusieurs adolescents souffrant de maladies chroniques mettent en cause la qualité du soutien et dénoncent des services inadéquats pendant la transition vers les soins aux adultes. Cela peut mener à des complications, comme une détérioration du contrôle glycémique, une diminution de l'adhésion à la gestion des soins personnels et une baisse de la fréquentation clinique. Cela peut également mener à une augmentation des risques de troubles psychiatriques, à une implication dans des comportements à risque et à une augmentation des complications aiguës liées au DT1 (Mok et al., 2019).

Durant l'adolescence, les jeunes peuvent vivre une période difficile, notamment en raison des changements physiques et psychologiques qu'ils vivent. Chez les adolescents souffrant du DT1 [ASDT1], des complications peuvent également survenir, selon Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez (2018), et elles peuvent engendrer une détérioration du contrôle de leur glycémie ainsi que de leur compliance au soin. En raison du niveau d'hormones de croissance très élevé durant la période de l'adolescence, une résistance à l'insuline physiologique peut apparaître. Cela aggrave la maladie et rend plus difficile le contrôle de la glycémie (Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez, 2018). Les adolescents qui ne contrôlent pas leur glycémie de manière adéquate peuvent adopter un comportement dangereux, pouvant mener à une acidocétose (Babler & Strickland, 2015).

Certains troubles psychiatriques sont constatés chez les ASDT1. Selon Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez (2018), l'anxiété est l'un des troubles les plus fréquents, avec les troubles alimentaires et la dépression. Les adolescents peuvent de plus ressentir du stress car ils doivent jongler entre leur quotidien, leurs responsabilités et tout ce qui rend leur vie difficile (devoirs, obligations, rythme de vie). Cela engendre des conséquences néfastes sur leur sang et mène à une élévation de la glycémie (Babler & Strickland, 2015). Selon une analyse de 15 essais contrôlés randomisés (Rechenberg et al., 2017) concernant l'anxiété chez les ASDT1, 75% des essais révèlent un lien entre anxiété et mauvais résultats. Ils mettent en évidence un sentiment de peur concernant l'hypoglycémie, une diminution des surveillances glycémiques, la présence de conflits au niveau familial et une mauvaise qualité de vie. L'anxiété peut aussi engendrer certains comportements à risque, comme la consommation d'alcool, qui peut augmenter le risque d'hypoglycémie et d'acidocétose si elle est associée à un mauvais contrôle glycémique (Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez, 2018).

Quant à la dépression, elle est liée à de nombreux changements, tant au niveau biologique qu'au niveau du style de vie que l'adolescent doit adopter. Cependant, la dépression peut aussi être liée à certains sentiments que pourrait ressentir l'adolescent face à cette maladie chronique (Smith et al., 2018).

Chez les ASDT1, on constate un risque conséquent de souffrir d'une forme de trouble du comportement alimentaire [TCA], majoritairement chez les jeunes femmes. Les TCA surviennent à l'adolescence et durent souvent plusieurs années. Selon Gastaldi & Bringer (2012), « Le DT1 amplifie les traits et le vécu des personnes atteintes de TCA avec la peur de l'imprévu, de l'échec, de se tromper, de perdre le contrôle alimentaire prôné par l'éducation thérapeutique » (p.148). Souvent, les jeunes femmes arrêtent de prendre leur insuline afin de ne plus prendre de poids en obligeant leurs corps à puiser dans leurs réserves énergétiques.



Il s'agit d'un comportement dangereux, car elles maintiennent une charge glycémique faible (Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez, 2018). Étant donné que les patientes n'évoquent pas ces pratiques spontanément, le diagnostic reste difficile à poser rapidement. Ainsi, les conséquences de l'association d'un DT1 et d'un TCA sont sévères, à la fois sur la morbidité et sur la mortalité (Gastaldi & Bringer, 2012).

#### **2.4. Conséquences du diabète de type 1 chez les familles et amis**

Certaines familles dont un membre souffre du DT1 peuvent gérer leurs nouvelles responsabilités. Pour d'autres, cela peut vite devenir un fardeau, d'autant plus si ces familles sont confrontées à d'autres problématiques, telles que la pauvreté, le chômage ou le manque de temps. Ces nouvelles responsabilités peuvent provoquer de l'anxiété chez les parents, et par la suite causer des symptômes d'épuisement (Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez, 2018).

En ce qui concerne leurs relations, selon l'étude de Marshall et al. (2018), les ASDT1 rapportent bénéficier d'un bon soutien de leur famille et de leurs amis. En effet, durant les périodes de stress, les adolescents peuvent compter sur l'aide de leurs amis. Puis, lorsqu'ils envisagent un soutien social, ils vont privilégier le soutien familial. Dans l'ensemble, ces adolescents se sentent acceptés par les autres, bien que certains de leurs pairs les traitent différemment en raison de leur maladie chronique (Marshall et al., 2018). Les ASDT1 se sentent préoccupés par les réactions de leurs entourages non diabétiques, et des conflits avec leurs amis, leur famille et leur environnement peuvent se développer (Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez, 2018). En effet, au début de l'adolescence, les parents ont tendance à augmenter leurs attentes vis-à-vis des autosoins chez l'adolescent, tandis que la participation de l'adolescent diminue. La responsabilité de la gestion des soins n'est pas bien transmise et le manque de participation contribue à la détérioration de la gestion de la glycémie. Cela peut donc potentiellement accentuer les conflits avec les parents. De plus, les nombreuses questions et les rappels parentaux persistants concernant les autosoins peuvent irriter l'adolescent et favoriser ces conflits familiaux (Hilliard et al., 2013).

A cela s'ajoute le niveau de stress ressenti par les membres de la famille en cas de mauvais contrôle glycémique. En effet, cela peut entraîner selon Tsiouli et al. (2014) une manière éprouvante de vivre avec la maladie : des activités restreintes, une gêne et une peur vis-à-vis du futur ainsi que des soucis économiques. En cherchant l'origine de la maladie et de son développement, les parents se sentent très souvent coupables. D'après Tsiouli et al. (2014), c'est l'une des raisons pour lesquelles les familles et les adolescents vivent dans un stress

chronique. Il arrive en effet que les parents se blâment l'un et l'autre en se rejetant la faute au niveau de la génétique quand leur enfant est atteint de cette maladie (Tsiouli et al., 2014).

## **2.5. Autres conséquences**

### **2.5.1. Relations sociales**

Concernant le développement psychologique, la littérature montre que les enfants sont en attente de soutien de la part de leurs amis, avec lesquels ils ont développé des liens dans des situations potentiellement stressantes. Une amitié qualifiée d'« étroite » est ressentie comme une relation de soutien pouvant réduire le stress qui est associé aux événements de la vie. En effet, le diagnostic d'une maladie caractérisée chronique et potentiellement mortelle, telle que le DT1, est potentiellement un événement très stressant dans la vie des adolescents (Ziegler & Neu 2018).

### **2.5.2. Relations sentimentales**

Les sentiments et les affects décrits par Freud (1915), les sentiments et les affects « correspondent à des processus de décharge dont les manifestations finales sont perçues comme des sensations » (p.13).

Selon Monaghan et al. (2015), une étude a dévoilé que les jeunes adultes touchés par le DT1 avaient les mêmes chances d'avoir un partenaire amoureux que ceux qui ne sont pas diabétiques. Malgré cela, les jeunes atteints de diabète avouent ressentir moins de confiance et également un degré moindre d'amitié dans leurs relations amoureuses que leurs pairs. Les auteurs en ont donc conclu que les sujets atteints du diabète seraient plus prudents dans leurs relations amoureuses.

Au lieu de s'intéresser au nombre d'amis, une autre étude a comparé les niveaux de soutien et de conflit entre les amis chez les jeunes adultes étant atteints ou non du DT1. Les auteurs ont pu constater que les personnes touchées par le diabète déclarent ressentir moins de soutien de la part de leurs amis que celles qui ne souffrent pas de diabète, et ce de manière systématique lors de trois vagues d'évaluations annuelles. Cependant, aucune différence dans les conflits entre amis n'a été observée entre les deux groupes (Helgeson et al., 2015).

### **2.5.3. Activités sportives**

L'OMS recommande aux enfants et adolescents de pratiquer une activité sportive journalière. De 5 à 17 ans, il s'agit idéalement de pratiquer au minimum 60 minutes de sport d'intensité modérée à forte par jour (OMS, 2020).

Cependant, au plan mondial, le niveau d'activité physique reste insuffisant. Selon l'OMS, 81% des adolescents de 11 à 17 ans n'étaient pas assez actifs dans l'année 2010. Les garçons

étaient cependant plus actifs que les filles, 84% de ces dernières ne satisfaisant pas aux recommandations de l'OMS contre 78% des garçons (OMS, 2020).

Le sport apporte aux AADT1 les mêmes avantages qu'au grand public, à savoir une amélioration du bien-être et de la condition physique et une réduction du risque de maladies cardio-vasculaires. En revanche, dans le cas des AADT1, le sport demande des adaptations rigoureuses concernant le traitement d'insuline et les apports alimentaires en hydrates de carbone dans le but d'éviter des troubles métaboliques, avant tout en cas d'hypoglycémie, mais aussi en cas d'hyperglycémie (Büsser et al., 2013). Le sport a donc une influence importante sur le métabolisme des personnes diabétiques. L'hypoglycémie, en lien avec l'effort fourni, représente un risque majeur. Cependant, il existe aussi des situations problématiques liées à l'hyperglycémie. Certaines recommandations générales peuvent être appliquées aux personnes atteintes de DT1, mais cela nécessite une surveillance supplémentaire, notamment par l'augmentation du nombre d'autocontrôles de la glycémie durant et après le sport, dans le but d'adapter au mieux les doses d'insuline et l'apport en glucides (Büsser et al., 2013).

Les maladies chroniques telles que le DT1 n'affectent pas qu'un seul individu, mais l'ensemble de son entourage. Celui-ci peut être perçu comme une ressource, ce qui motivera la personne atteinte du DT1 à autogérer son diabète de manière optimale. Néanmoins, lorsqu'il y a perturbation dans les ressources, cela peut fortement impacter la prise en soin personnelle.

#### **2.5.4. Scolarité**

Selon Kise et al. (2017), certains ASDT1 sont moins confiants pour gérer seuls leur diabète à l'école. D'autres adolescents s'abstiennent d'autogérer leur diabète à l'école afin d'éviter les regards de leurs camarades et de ne pas se sentir différents des autres. À l'école, beaucoup d'adolescents, de parents et de membres du personnel enseignant s'inquiètent de ce qui pourrait arriver en l'absence de l'infirmière scolaire, comme en cas d'épisodes hypoglycémiques.

En ce qui concerne les absences scolaires, il est constaté que 58% des étudiants souffrant d'une maladie chronique manquent régulièrement les cours, et que 10% d'entre eux s'absentent plus de 25% de l'année scolaire. Les élèves qui ne peuvent pas aller à l'école tous les jours risquent d'avoir de moins bons résultats scolaires (Kise et al., 2017).

Les adolescents qui contrôlent de manière minimale leur diabète peuvent souffrir d'hypoglycémie, en particulier s'ils manquent des repas ou s'il y a une différence entre les doses d'insuline reçues et le niveau d'activités physiques effectuées. À long terme, le contrôle général du diabète aura un impact sur le bien-être et sur la durée de vie. L'autogestion du DT1 en milieu scolaire s'avère cependant parfois compliquée. En raison de certains règlements

scolaires, les ASDT1 peuvent ne pas avoir accès à leur insuline, leur goûter, leurs seringues ou le reste de l'équipement nécessaire. Certains adolescents rapportent aussi avoir des difficultés à participer aux activités extrascolaires, car il leur est difficile, voire impossible, de bénéficier dans ce cadre d'un accès immédiat à l'équipement permettant l'autogestion de leur diabète (Kise et al., 2017).

## **2.6. Importance des activités infirmières**

Le DT1 est vécu comme un fardeau par l'adolescent qui en souffre. Durant l'adolescence, il recherche son indépendance et souhaite se détacher de ses parents. Il faut alors l'accompagner dans la transition qui lui permettra d'endosser ses responsabilités vis-à-vis de ses autosoins, car c'est un processus lent pouvant devenir frustrant (Babler & Strickland, 2015). Il est donc important d'investiguer la qualité de vie et les aspects biopsychosociaux, tant au niveau de la vie de l'adolescent qu'au niveau de sa famille. Il faut notamment évaluer les relations au sein de la famille car, selon Babler & Strickland (2015), les adolescents qui ont une bonne relation avec leurs parents font preuve d'une meilleure adhésion aux soins et d'un meilleur contrôle métabolique. En effet, le soutien que leur offre leur famille peut contribuer à améliorer et à rendre moins pénible la maladie et les activités de la vie quotidienne [AVQ] (Collet et al., 2018). Au niveau de la vie de l'adolescent, il faut aussi inspecter et dépister les troubles psychiatriques tels que l'anxiété, les TCA et la dépression (ADA, 2016). Ces troubles peuvent en effet mener l'ASDT1 à une mauvaise gestion de sa maladie et entraîner sur le long terme des complications chroniques réduisant sa qualité de vie. Selon Jones & Foli (2018), des études ont montré qu'à la période de l'adolescence, les jeunes présentent un taux plus élevé de complications aiguës et de risque de mortalité. Il est possible de l'éviter grâce à des interventions infirmières fondamentales qui améliorent l'état physique et métabolique en réduisant les complications, si elles sont effectuées de manière précoce (Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez, 2018).

Selon Jones & Foli (2018), les infirmières pédiatriques sont dans une position unique pour aider les adolescents à passer des soins du diabète de manière dépendante à l'autogestion indépendante de la maladie. Pour cela, il faut qu'elles puissent évaluer précisément la maturité de l'adolescent avant et pendant cette période. En effet, cette évaluation va permettre de gérer au mieux la transition (Jones & Foli, 2018) et d'adapter les méthodes de gestion en fonction de l'expérience de chacun (Collet et al., 2018). De plus, une étude menée par Collet et al. (2018) sur des préadolescents souffrant du DT1 a révélé que l'aptitude du soignant à gérer la maladie influence considérablement les préadolescents et leur capacité à faire face aux obstacles de la maladie. D'après ces derniers, une plus grande présence de ces

professionnels dans leur réseau social leur permettrait de se sentir plus encouragés et mieux soutenus.

Ceci amène donc à la question préliminaire suivante : « Quelles sont les interventions infirmières qui permettent d'améliorer l'autogestion chez les ASDT1 ? »

### **2.6.1. Compétences infirmières**

Il est nécessaire de travailler les sept compétences en soins infirmiers mises en évidence par les référentiels de la Conférence des Recteurs des Hautes Écoles Spécialisées Suisses [KFH] (Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale [HES-SO], 2015). Ce travail a lieu durant la formation et tout au long de la carrière infirmière. La KFH permet aux professionnels d'acquérir des compétences génériques et spécifiques, et donc d'offrir des soins de qualité. Ces sept compétences sont les suivantes :

- Rôle d'expert-e en soins infirmiers
- Rôle de communicateur ou communicatrice
- Rôle de collaborateur ou collaboratrice
- Rôle de manager
- Rôle de promoteur ou promotrice de la santé
- Rôle d'apprenant-e formateur ou formatrice
- Rôle de professionnel-le

Les cinq compétences jugées prégnantes pour ce travail concernant les interventions éducatives auprès des AADT1 seront décrites ci-dessous.

- **Rôle d'expert-e en soins infirmiers**

Pour remplir ce rôle, selon la HES-SO (2015), l'infirmière doit assurer la responsabilité des soins infirmiers préventifs, thérapeutiques, palliatifs et de réadaptation en évaluant les besoins des patients à tous les âges de la vie. Pour cela, elle effectuera les soins appropriés en évaluant systématiquement et rigoureusement l'état physique et mental du patient. Par exemple, dans la prise en soin d'un adolescent souffrant de DT1, il faut élaborer un projet de soins infirmiers en partenariat avec le patient et les proches en prenant en compte les besoins de ces derniers et en s'appuyant sur un jugement professionnel (compétence A1). L'infirmière doit également soutenir et informer les patients et leur entourage en s'appuyant sur des connaissances scientifiques actuelles (compétence A3). Notamment, en travaillant en interdisciplinarité pour assurer une continuité des soins en fonction des intérêts du patient et

de ses proches. Par conséquent, la soignante devra les défendre au sein d'une équipe interprofessionnelle. L'infirmière devra également donner des conseils sur la promotion et la prévention de la santé, notamment évaluer les connaissances du patient et de ses proches sur les signes et symptômes et leur enseigner la marche à suivre en cas d'hypoglycémie. Il est préférable de construire sur les connaissances du patient et de sa famille pour ainsi effectuer des interventions éducatives efficaces.

- **Rôle de communicateur ou communicatrice**

Pour la réussite d'une autogestion optimale du diabète de type 1 chez les adolescents et leur entourage, il est crucial d'établir une relation de confiance et de partenariat avec ces derniers (compétence B1). Les professionnels de santé doivent aussi communiquer avec l'équipe de soin ainsi qu'avec le réseau interprofessionnel, en coordonnant leurs soins et en élaborant une vision partagée des différentes situations rencontrées (compétence B2). De plus, il faut assurer la traçabilité des démarches de soins avec des données pertinentes pour permettre la continuité des soins (compétence B3). Il faut bien entendu effectuer ces tâches tout en prenant en compte la dimension légale (HES-SO, 2015).

- **Rôle de manager**

Pour remplir ce rôle, l'infirmière doit, selon la HES-SO (2015), savoir identifier les besoins ainsi que les attentes du patient et de ses proches. Pour ce faire, elle conduit des entretiens afin de mieux connaître le patient. Elle doit également discuter avec les parents ou les autres membres de la famille. L'infirmière collabore avec d'autres professionnels de la santé pour une meilleure prise en soin. Grâce à son jugement clinique, elle organise et planifie des projets de soins à l'avantage du patient et de sa famille (compétence D1). Elle participe aussi à la mise en œuvre et à l'évaluation des normes de qualité des soins basés sur les connaissances scientifiques (compétence D2). Elle a comme but d'améliorer continuellement la qualité de vie de l'adolescent en identifiant ses besoins. Enfin, elle évalue régulièrement l'avancée du projet de soin et fixe avec le patient et sa famille de nouveaux objectifs.

- **Rôle de promoteur ou promotrice de la santé**

L'infirmière doit intégrer, selon la HES-SO (2015), les notions de santé et de qualité de vie dans l'élaboration des soins de l'adolescent et donc de la personne soignée (compétence E1). À cela s'ajoute le fait qu'elle doit évaluer ses besoins ainsi que ceux de ses proches en matière de promotion, de prévention de la santé et d'éducation thérapeutique (compétence E4). Il lui faut pour cela se baser sur des modèles infirmiers et des recommandations de bonne pratique pour argumenter ses actions. Enfin, l'infirmière doit favoriser l'autonomie du patient et

respecter ses valeurs, ses choix et son rythme, tout en fournissant les informations nécessaires pour entretenir sa santé (compétence E3).

- **Rôle d'apprenant-e formateur ou formatrice**

D'après la HES-SO (2015), l'infirmière se doit d'actualiser continuellement ses connaissances en fonction des situations rencontrées, afin d'offrir des soins adaptés (compétence F1). Elle doit également analyser les situations de soin vécues dans la pratique et faire un lien avec les données probantes ou des résultats de recherche afin d'élaborer des propositions d'amélioration avec l'adolescent (compétence F2). Grâce à tout cela, l'infirmière doit enfin proposer à l'équipe professionnelle qui l'entoure des améliorations des soins (compétence F3).

### **3. MODÈLE THÉORIQUE**

De nombreux chercheurs ont élaboré des modèles théoriques afin d'améliorer la pratique infirmière. La théorie de Dorothée E. Orem doit permettre de faciliter la prise en soin autonome du patient en accordant une place primordiale à la communication. Voilà pourquoi cette théorie a été adoptée dans le cadre de ce travail.

#### **3.1. Modèle d'Orem**

Afin de travailler sur la notion de l'autogestion des soins chez les AADT1, nous avons choisi d'utiliser la théorie de Dorothée E. Orem. Cette infirmière a consacré sa vie à créer et développer la théorie des soins infirmiers déficitaires en autonomie' [SCDNT], qui a pour but d'améliorer la pratique infirmière (Hartweg & Fleck, 2010). Elle est fondée sur une science pratique qui s'intéresse au qui, quoi, comment et pourquoi (Hartweg & Fleck, 2010). La théorie explore les notions d'autosoin, de déficit en autosoin et de déficit de soins dépendants (dans le cas où les soins sont prodigués par un proche). Orem développe également l'importance des agences des soins infirmiers pour répondre aux besoins d'autosoin thérapeutique. Ainsi, en l'encourageant à mieux connaître l'adolescent, son fonctionnement, ses besoins et ceux de son entourage, la théorie permet à l'infirmière d'offrir un accompagnement individualisé afin d'améliorer l'autonomie dans les autosoins et de permettre au patient d'être partenaire dans la gestion de la maladie.

#### **3.2. Ancrage disciplinaire**

D'après Berbiglia & Banfield (2017), ), la théorie SCDNT est une théorie générale composée de quatre théories similaires : la théorie des autosoins, qui décrit pourquoi et comment les gens prennent soin d'eux-mêmes ; la théorie de la dépendance, qui explique comment les

membres de la famille ou les amis fournissent des soins aux personnes à charge ; la théorie du déficit d'autosoins, qui décrit et explique en quoi les gens peuvent être aidés par les soins infirmiers ; et enfin la théorie des systèmes de soins infirmiers, qui explore les relations qui doivent être établies et maintenues pour permettre les soins infirmiers (Berbiglia & Banfield, 2017).

Selon Berbiglia (2013), le modèle conceptuel d'Orem se trouve à un niveau d'abstraction moyen. Ses théories sont de niveau intermédiaire, le niveau le moins abstrait, donc le plus spécifique à la pratique infirmière. En outre, d'après Pépin et al. (2010), Orem fait partie de l'école des besoins, au sein de laquelle les conceptions décrivant les besoins de la personne ainsi que les activités spécifiques de l'infirmière sont regroupées. Pour Orem (2001), le soin est centré sur la capacité de la personne à effectuer ses autosoins. Le rôle de l'infirmière est donc de combler tout déficit d'autosoin. La théorie d'Orem fait partie du paradigme de l'intégration, selon lequel la promotion de la santé et la prévention de la maladie sont primordiales. En vue d'une meilleure qualité de vie, l'infirmière encourage donc la personne à améliorer son bien-être (Pépin et al., 2010).

### **3.2.1. Métaconcepts**

Selon Berbiglia (2013), les métaconcepts permettent de délimiter les notions de personne, d'environnement, de santé et de soin, et de comprendre leurs relations. Orem distingue et définit les quatre métaconcepts dans les soins infirmiers comme suit :

#### **3.2.1.1. La personne**

La personne est, selon Taylor & Renpenning (2011), à la fois bénéficiaire et dispensatrice des soins. Elle est un être unitaire qui existe dans son environnement. Ce métaconcept montre l'importance de considérer l'ASDT1 comme un tout, qui fonctionne socialement, psychologiquement et biologiquement, et qui est porté par les représentations symboliques qu'il se fait de lui-même, de sa maladie chronique et de sa vie. L'adolescent n'est pas la maladie en elle-même, mais recherche les clés qui lui permettent d'apprendre à vivre avec elle. Pour Orem, cela signifie que le diabète ne définit pas l'ASDT1, mais qu'il fait partie de son fonctionnement biologique, et des aspects sociaux et symboliques qu'il entretient.

#### **3.2.1.2. Le soin**

Dans le cadre de l'autosoin, le soin correspond selon Orem à l'agence des soins infirmiers (Fawcett & Desantos-Mayeda, 2012). L'infirmière doit aider la personne malade à acquérir des capacités et à maîtriser les connaissances ou les compétences liées aux autosoins. L'infirmière entreprend l'apprentissage des autosoins chez les ASDT1 ou leur famille lorsqu'ils ne sont pas en mesure de les réaliser, afin de maintenir la santé et d'éviter les complications. Elle accompagne l'adolescent dans sa recherche intérieure, afin qu'il trouve en lui-même les



aptitudes et les forces qui lui permettront de rester positif et de surmonter les obstacles de la vie quotidienne avec une maladie telle que le DT1.

### **3.2.1.3. La santé**

La santé, selon Orem, est représentée comme le bien-être et l'état de bonne santé. Autrement dit, il s'agit du stade dans lequel se trouve la personne qui réalise son intégrité et sa solidité physique et mentale (Fawcett & Desantos-Mayeda, 2012). De plus, Orem fait une distinction claire entre l'état de santé et la maladie, qu'elle qualifie de processus anormal et invalidant au niveau biologique. Elle décrit le bien-être comme la perception que la personne a de son existence, accompagnée de sentiments tels que le bonheur, le plaisir ou la plénitude, en fonction de son idéal personnel (Fawcett & Desantos-Mayeda, 2012). Selon ce métaconcept, la santé de l'ASDT1 doit être considérée par l'infirmière comme un mélange entre son bien-être physique et mental et son état de santé actuel, qui peut impliquer un déficit dans les autosoins et des difficultés de gestion de la maladie. L'infirmière doit prendre en compte la santé physique de l'ASDT1, mais également sa façon de penser et les relations qu'il entretient avec les personnes qui l'entourent (famille, amis, personnel médical) pour accéder à une vision globale de sa santé.

### **3.2.1.4. L'environnement**

L'environnement, d'après Taylor & Renpenning (2011), détermine le besoin d'autosoin des personnes, les actions privilégiées ainsi que le cadre dans lequel les soins sont donnés. Selon ce métaconcept, l'ASDT1 est influencé par l'environnement qui l'entoure. Son entourage peut avoir une influence positive comme négative sur lui et sur les autosoins qu'il se prodigue. Par exemple, le soutien et l'encouragement de la famille peuvent représenter un apport essentiel pour la maintenance du contrôle glycémique. Cependant, de mauvaises fréquentations amicales, qui ne mesurent pas l'importance des autosoins et qui ne les valorisent pas, peuvent influencer négativement sur l'attention que l'adolescent apporte à ses autosoins. Il peut alors avoir un sentiment de honte, de crainte ou être dans le déni de sa maladie.

### **3.2.2. Concepts**

Le modèle conceptuel d'Orem contient six concepts majeurs, à savoir quatre concepts qui concernent le patient : les autosoins ou la prise en soin des personnes dépendantes, la demande d'autosoins thérapeutiques, le déficit d'autosoins ou de soins dépendants et l'agence d'autosoins ou de soins dépendants (Fawcett & Desantos-Mayeda, 2012) et deux concepts concernant les soins infirmiers : l'agence de soins infirmiers et le système des soins infirmiers. Le modèle mentionne également un concept périphérique (facteurs de base), lié à la fois à la personne recevant les soins, aux membres de la famille et amis fournissant des soins et à l'infirmière (Hartweg & Fleck, 2010).

Selon Orem (2001), citée par Fawcett & Desantos-Mayeda (2012), les autosoins désignent les mesures prises par les individus pour réguler leur fonction et leur développement. Pour y arriver, selon Collet et al. (2018), l'adolescent doit être soutenu pour endosser un rôle important dans ses autosoins et les prioriser. L'ASDT1 va donc entreprendre par lui-même des actions dans le but de contrôler sa glycémie. La prise en soin des personnes dépendantes désigne quant à elle les mesures prises par des adultes pour des membres de leur famille ou des amis dépendants ne pouvant pas prendre soin d'eux-mêmes de manière adéquate (Fawcett & Desantos-Mayeda, 2012). Par exemple, si l'ASDT1 ne parvient pas à réaliser ses autosoins seul, ses proches peuvent l'assister. Ainsi, ils pourront rendre sa vie quotidienne moins pénible et il se sentira mieux soutenu (Collet et al., 2018).

La demande d'autosoins thérapeutiques inclut tous les soins requis et fait partie de la vie de chaque individu. Orem (2001) a considéré que le cycle de vie humain englobait plusieurs étapes. Parmi ces étapes se trouvent les stades de développement de l'adolescent (Fawcett & Desantos-Mayeda, 2012). La demande d'autosoins thérapeutiques comprend trois concepts : les exigences universelles d'autosoins, les autosoins requis pour le développement et les autosoins induits par la maladie. Pour l'ASDT1, cela peut avoir un lien avec son niveau de maturité. En effet, selon Jones & Foli (2018), la maturité implique que l'adolescent comprend le besoin de soutien et cherche adéquatement l'aide et les conseils en cas de nécessité.

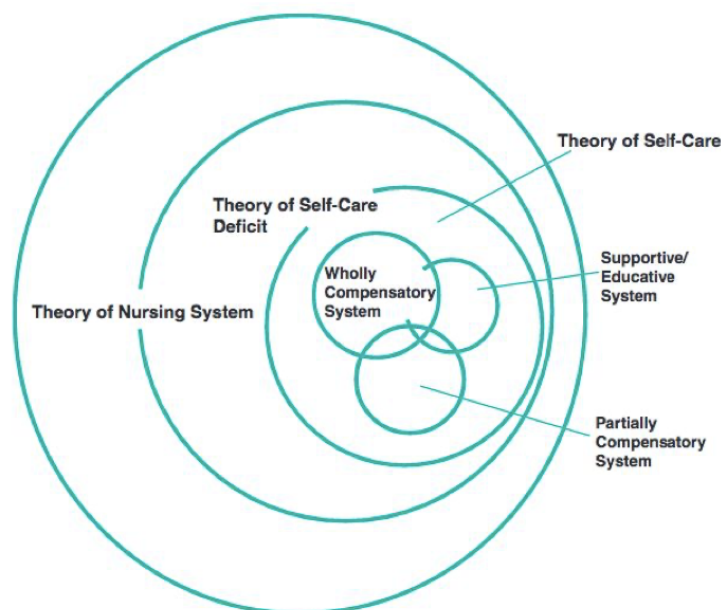
Le déficit d'autosoins concerne la relation entre l'agence d'autosoins et les demandes d'autosoins thérapeutiques des individus. Lorsque les demandes d'autosoins thérapeutiques dépassent la capacité d'autosoins, un déficit d'autosoins se produit (Fawcett & Desantos-Mayeda, 2012). Si l'ASDT1 arrête de réaliser ses autosoins, il se pourrait que son état de santé se dégrade et qu'il néglige les risques de sa maladie ainsi que les répercussions que cela pourrait causer. Le déficit de soins dépendants fait quant à lui référence à la relation entre l'agence de soins dépendants et les exigences thérapeutiques d'autosoins des personnes dépendantes (Fawcett & Desantos-Mayeda, 2012).

Selon Orem (2001), citée par Fawcett & Desantos-Mayeda (2012), l'agence d'autosoins désigne la capacité de l'individu à répondre à ses besoins continus d'autosoins, qui varient tout au long de la vie. L'ASDT1, en grandissant, acquiert des compétences lui permettant de développer ses autosoins. Quant à l'agence de soins dépendants, elle désigne la capacité d'une personne à prodiguer des soins à des personnes dépendantes (Fawcett & Desantos-Mayeda, 2012). Dans ce cas, c'est la capacité du proche aidant à réaliser les autosoins de l'ASDT1.

L'agence de soins infirmiers regroupe les capacités développées par l'infirmière dans le but de créer une relation interpersonnelle légitime avec le patient. Cela lui permet d'agir, de connaître et d'aider les personnes à atteindre leurs autonomie thérapeutique pour répondre à leurs demandes d'autosoins (Berbiglia & Banfield, 2017). En effet, selon les attributs critiques de la maturité de l'adolescent et son niveau d'autonomie, l'infirmière va mettre en place des interventions adaptées, qui répondent à ses besoins spécifiques. L'objectif est de rendre l'AADT1 autonome dans la gestion de sa maladie (Jones & Foli, 2018). Le système de soins infirmiers correspond quant à lui aux actions infirmières, parfois coordonnées avec les actions de leurs patients, qui sont effectuées afin de connaître et satisfaire les composantes de leurs demandes d'autosoins thérapeutiques (Berbiglia & Banfield, 2017). C'est un concept mis en avant par Collet et al. (2018), qui déclare que l'aptitude du soignant à gérer la maladie influe sur les préadolescents et leur capacité à faire face à la maladie.

Enfin, le concept périphérique concerne les facteurs de base, qui ont un effet sur la valeur de la demande d'autosoins thérapeutiques ou de l'agence d'autosoins d'un individu à des moments particuliers et dans des circonstances spécifiques (Berbiglia & Banfield, 2017). Dans la pratique, Orem a identifié des systèmes d'intervention totalement compensatoires, partiellement compensatoires et un système favorable au développement (cf. figure 3). L'ASDT1 bénéficie d'un système favorable au développement lorsqu'il effectue de la manière la plus autonome possible ses autosoins.

**Figure 3.** Modèle conceptuel d'Orem



Tirée de : Orem, 2001

### **3.3. Question de recherche finale**

À travers les nombreuses lectures d'articles effectuées et l'élaboration de ce travail, la question de recherche finale qui ressort est la suivante :

*« Chez les adolescents atteints du diabète de type 1, quels sont les effets des interventions éducatives, comparés aux soins standards sur leur capacité d'autogestion des soins ? »*

## **4. MÉTHODE**

Pour commencer nos recherches, nous avons créé un PICOT en sélectionnant des Medical Subject Heading [MeSH] Terms. Puis, nous avons utilisé HeTOP, qui est un portail terminologique de santé, afin de traduire nos MeSH Terms en anglais. Ensuite, nous avons fait des recherches sur plusieurs bases de données, dont PubMed et CINAHL.

### **4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire**

Nous avons consulté PubMed, base de données spécialisée dans les sciences biomédicales, et CINAHL, spécialisée dans la discipline des sciences infirmières et paramédicales. Il s'agit de bases de données regroupant des articles scientifiques.

Sur PubMed, nous avons recherché des MeSH Terms (ou une traduction libre lorsque le MeSH Term n'existait pas) de manière individuelle. Nous les avons ensuite additionnés en ajoutant l'opérateur booléen "AND" entre chaque MeSH Term, afin d'élargir notre recherche. Au total, nous avons trouvé 457 résultats en établissant deux équations de recherche (cf. tableau 3). Nous avons finalement appliqué à nos équations de recherche les filtres suivants : "Randomized Controlled Trial", "in the last 10 years", "Adolescent: 13-18 years".

Nous avons appliqué la même méthode sur CINAHL que sur PubMed, et nous avons établi une équation de recherche (cf. tableau 3) qui nous a donné 281 résultats. Puis nous avons ajouté les filtres suivants : "13-18 years", "10 years", "Randomized Controlled Trial", dans le but d'obtenir des articles récents et mieux ciblés sur notre question de recherche.

**Tableau 1. PICO**

	<b>P Pathologie</b>	<b>I Intervention</b>	<b>C Comparateur</b>	<b>O Résultat</b>
<b>Mots-clés</b>	diabète de type 1	interventions infirmières, éducation du patient	soins habituels	autosoin
<b>MeSH Terms</b>	diabetes mellitus, type 1	nursing care, educative	quality of health care	self management
<b>MeSH Terms supplémentaires</b>	diabetes type 1	nursing intervention, health education		

**Tableau 2. MeSH Terms utilisés pour la recherche documentaire**

	<b>MeSH Terms</b>	<b>Traduction (HeTOP)</b>
<b>P (pathologie)</b>	diabetes mellitus, type 1	diabète de type 1
<b>I (intervention)</b>	patient education as topic	éducation du patient comme sujet
<b>C (contexte)</b>	quality of healthcare	qualité des soins de santé
<b>O (résultat)</b>	self management	gestion de soi

**Tableau 3. Équations de recherche**

<b>Base de données</b>	<b>MeSH Terms</b>
PubMed	<ul style="list-style-type: none"> <li>• (((diabetes type 1) AND (educative)) AND (nursing care)) AND (self management) recherché le 4/01/2021</li> <li>• ("Diabetes Mellitus, Type 1"[MeSH]) AND ("Self-Management"[MeSH]) AND ("Health Education"[MeSH]) recherché le 4/01/2021</li> </ul>
CINAHL	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "diabetes type 1 AND nursing care AND self management"</li> </ul>

En combinant les résultats des deux moteurs de recherche (PubMed et CINAHL), nous avons identifié 741 articles au total. Nous avons par la suite exclu 596 articles pour les raisons suivantes :

- Titre des articles : non-pertinent pour notre problématique
- Types de population : âge
- Thème hors sujet
- Langue hors anglais ou français

Nous avons donc obtenu 145 articles au total à l'aide des filtres, avant d'exclure 136 articles, car le nombre de participants n'était pas suffisant et certains thèmes n'étaient pas pertinents. Finalement, cela nous a amenées aux neuf articles finaux qui ont été retenus pour notre travail.

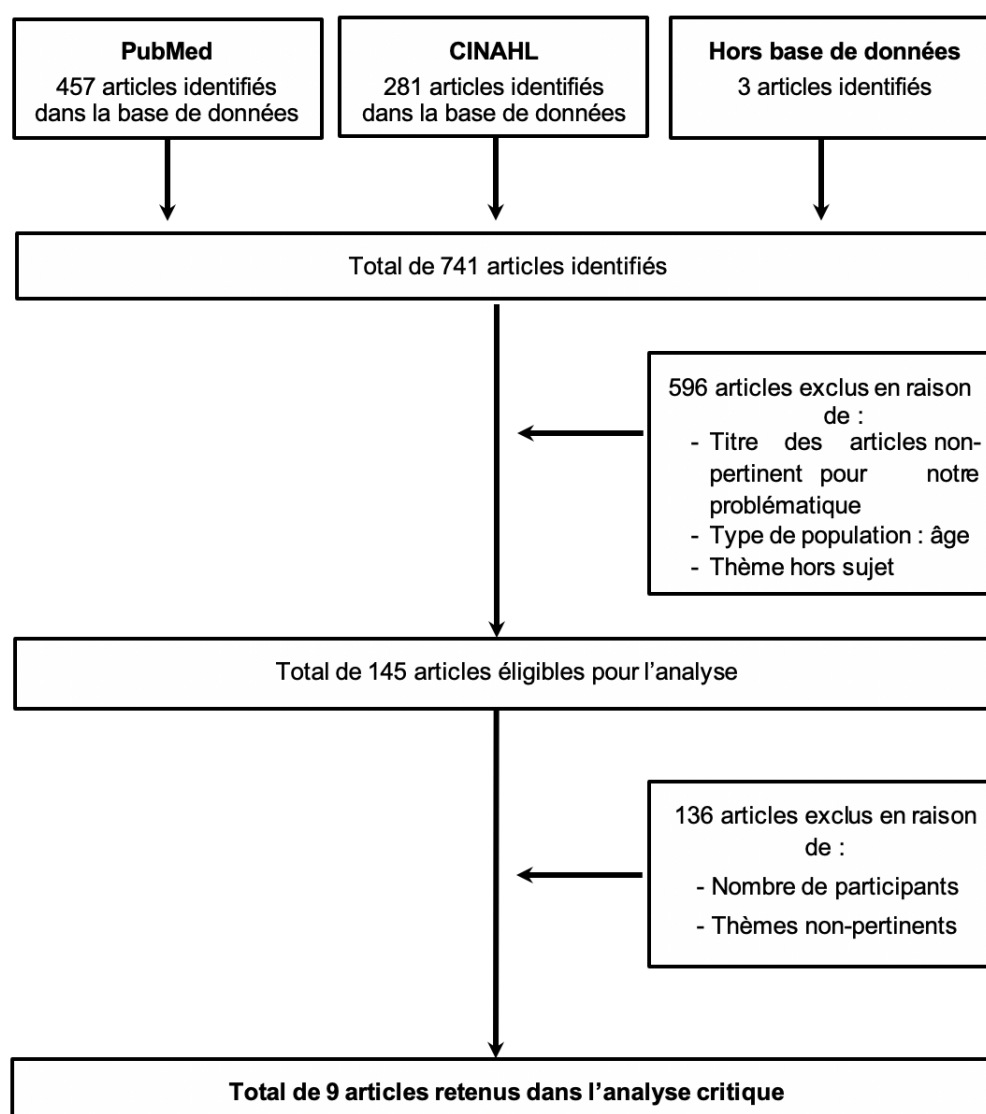
## 4.2. Diagramme de flux

Le diagramme de flux est un outil permettant de mettre en évidence la synthèse de la méthodologie d'identification des articles. Il est présenté dans la figure 4 ci-dessous.

Les filtres utilisés sont les suivants :

- Essai contrôlé randomisé au cours des dix dernières années
- Adolescents : 13-18 ans
- Langue : anglais ou français

**Figure 4.** Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles



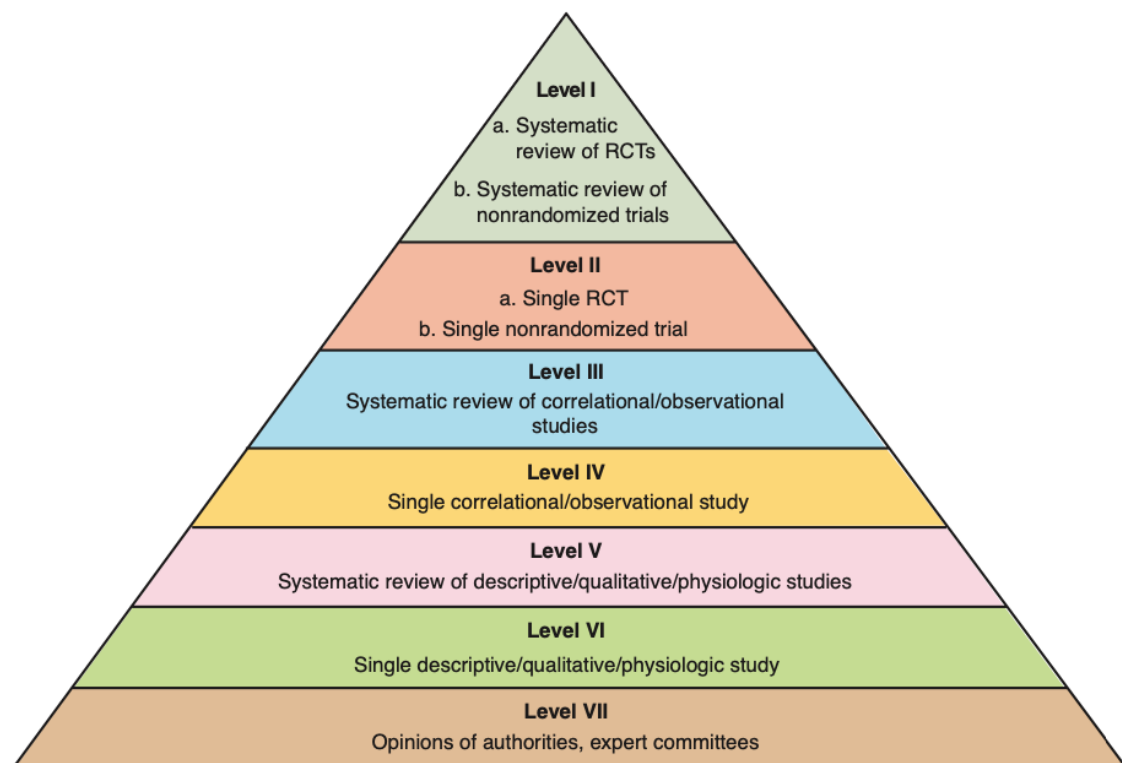
## 5. RÉSULTATS

Après avoir effectué nos recherches documentaires, neuf articles ont été retenus. Les résultats exposés dans ces articles seront brièvement présentés dans ce chapitre. La grande majorité des études ont été réalisées en Amérique, plus précisément aux États-Unis. Un article concerne la Turquie et un autre la Suède. Cette variété démographique permet donc un regard plus étendu. Une analyse critique a été faite pour chacun d'entre eux sous forme de fiches de lecture (cf. annexe 9.2.).

### 5.1. Interprétation des niveaux de preuves

Parmi nos neuf articles, sept articles rapportent des essais contrôlés randomisés, qui sont à un niveau de preuve 2 (Polit & Beck, 2017). Deux autres articles sont des études quasi expérimentales, qui sont à un niveau de preuve 2 (cf. figure 5).

**Figure 5.** Niveaux de preuve de l'efficacité d'une étude



Tirée de : Polit & Beck, 2010, (p.37)

## **5.2. Résultats présentés dans les articles**

Dans ce sous-chapitre sont décrits les différents résultats décrits dans les neuf articles sélectionnés.

### ***Wagner et al. (2019)***

Cet essai contrôlé randomisé de Wagner et al. (2019) avait pour objectif d'évaluer les effets d'une intervention de renforcement monétaire dans le but d'augmenter l'autosurveillance de la glycémie chez les AADT1. Selon les résultats de cette étude, il y a des effets significatifs constatés entre le début et la fin de l'étude. De fait, le groupe qui a reçu un renforcement monétaire a davantage contrôlé sa glycémie dans le temps, et ce de manière significative (même en ne recevant plus d'argent à partir de la 24e semaine). Concernant le groupe n'ayant pas reçu de renforcement monétaire [EUC], les adolescents ont obtenu des réductions cliniquement significatives de leur taux d'hémoglobine glyquée [A1c] durant l'intervention active. A la 12e semaine de l'étude, on relève des différences entre les groupes dans les proportions de participants ayant atteint des réductions cliniquement significatives des taux d'A1c, mais pas aux autres points de temps. Le groupe recevant le renforcement monétaire a régulièrement téléchargé les chiffres glycémiques qu'il obtenait, ce qui était de manière significative moins fréquent dans le groupe "EUC".

### ***Gürkan et al. (2019)***

Cette étude porte sur un programme d'interventions infirmières à domicile. Selon les résultats, il y a eu plusieurs effets significatifs sur le groupe bénéficiant de l'intervention à domicile. L'intervention a augmenté la fréquence de l'autogestion, la prise de responsabilité et l'auto-efficacité par rapport au groupe ayant reçu des soins standards. De plus, cette intervention a également diminué le taux d'hémoglobine glyquée [HbA1c] ainsi que les coûts et la fréquence des hospitalisations liées aux complications du diabète.

### ***Whittemore et al. (2014)***

Cette étude a évalué l'impact de l'autogestion du DT1 en tant que médiateur sur le fonctionnement familial et les symptômes dépressifs. Sur les 320 participants, 16,6% présentaient des scores de symptômes dépressifs élevés.

Cette étude a montré que les adolescents avaient significativement moins de conflits familiaux liés au diabète et plus de comportement chaleureux ainsi que de contrôle sur la maladie. On constate une différence significative selon la nature de la famille au domicile de l'adolescent. En effet, les adolescents vivant dans une famille monoparentale ont exprimé ressentir moins de comportement chaleureux et de compassion envers eux. La présence de revenu familial



élevé implique quant à elle significativement moins de conflits familiaux par rapport aux familles ayant un faible ou moyen revenu. De plus, les familles à revenu élevé ont eu significativement plus de comportements chaleureux. L'autogestion du diabète chez les adolescents était négativement impactée par les conflits familiaux, de manière significative. De plus, la qualité de vie était positivement associée à la gestion du diabète. Concernant la dépression, elle était associée significativement aux conflits familiaux mais pas associée aux comportements chaleureux, à l'autogestion et à la qualité de vie. On constate aussi un effet direct significatif entre les symptômes dépressifs et la qualité de vie. Il n'y a par contre eu aucun effet direct du fonctionnement de la famille sur la gestion du diabète ou de la qualité de vie, ni des symptômes dépressifs sur la gestion du diabète.

### ***Holmes et al. (2014)***

Le but de cet essai clinique randomisé était d'évaluer l'efficacité de deux traitements en cabinet conçus pour prévenir la détérioration du contrôle de la glycémie chez les jeunes ASDT1. Les scores des adolescents et des parents pour les évaluations psychosociales ont montré des taux de concordance élevés sur toutes les variables de l'étude psychosociale ; les scores des jeunes étaient systématiquement plus élevés, quelle que soit la dimension évaluée. Le taux de variation de l'HbA1c dans le temps était significativement meilleur pour le groupe "Éducation", dont le contrôle de la glycémie s'est amélioré au fil du temps en même temps que celui des autres groupes. L'échelle d'évaluation du comportement face au diabète révèle que le groupe "Éducation" s'est mieux formé que le groupe "Adaptation". Le groupe "Éducation" s'est amélioré en ce qui concerne l'adhésion à tous les suivis du diabète et s'est davantage amélioré au fil du temps par rapport au groupe "Adaptation".

En revanche, le groupe "Adaptation" a connu une adhésion soutenue au traitement du diabète qui ne s'est pas détériorée avec le temps. Les deux groupes ont montré des niveaux plus faibles de surveillance parentale au fil du temps, bien que le groupe "Éducation" ait eu tendance à bénéficier de plus de surveillance parentale que le groupe "Adaptation" au fil du temps. Les scores des groupes sont également restés similaires pour les conflits familiaux liés au diabète et l'auto-efficacité n'a pas changé au cours de l'étude. Les deux groupes ont obtenu des résultats similaires en matière de qualité de vie au fil du temps.

### ***Mayer-Davis et al. (2018)***

Cette étude porte sur une intervention de modes de vie flexibles favorisant le changement [FLEX], qui est divisée en trois formes : FLEX "Basic", FLEX "Regular", FLEX "Check-In". Selon les résultats primaires, il y a eu des effets significatifs à 12 mois, et non à 18 mois,

concernant l'augmentation du niveau de l'HbA1c. D'après les résultats secondaires, il y a eu des effets bénéfiques significatifs sur la motivation, les compétences de résolution de problèmes et les comportements maintiens d'une glycémie élevée dans le contexte de la peur de l'hypoglycémie. On constate aussi une diminution significative de l'inquiétude, du sentiment d'impuissance et des conflits familiaux. De plus, les adolescents ont autodéclaré une amélioration concernant leur autogestion et leur qualité de vie. Cependant, il n'y a pas eu d'effet significatif par rapport à l'intention du changement, la dépression, la pression artérielle, le cholestérol et pour l'indice de masse corporelle [IMC].

### ***Mulvaney et al. (2010)***

Cette étude s'intéresse aux effets d'un programme basé sur l'utilisation du site Internet "YourWay", destiné à améliorer l'autogestion des AADT1. On constate des effets significatifs sur l'amélioration des résolutions de problèmes et l'augmentation de l'adhésion à l'autogestion. Tous les participants ont bien noté l'intervention et lui ont donné des notes entre A et B. De plus, ils ont déclaré que les interactions avec leurs parents se sont majoritairement améliorées grâce au sujet de conversation que représentait le site Internet "YourWay", et qu'ils cherchaient ensemble à résoudre les problèmes rencontrés.

### ***Whittemore et al. (2012)***

Cette étude cherche à déterminer les effets à court terme d'un programme de formation aux techniques d'adaptation sur Internet "TEENCOPE" pour les ASDT1, par rapport aux effets d'un autre programme éducatif sur Internet (Gestion du diabète). On ne relève pas de différences significatives entre les groupes en ce qui concerne les variables démographiques ou cliniques, à l'exception de l'éducation des parents, qui était significativement plus élevée dans le groupe "Gestion du diabète". Pour ce qui est des résultats secondaires, on constate une augmentation significative de l'acceptation sociale perçue par les participants au programme "Gestion du diabète" par rapport aux participants à "TEENCOPE". Toutefois, il n'y a pas de différence entre les groupes sur les autres résultats secondaires. Les participants des deux programmes ont montré une diminution significative de la collaboration avec les parents et une augmentation significative de l'auto-efficacité dans la gestion du diabète et de la qualité de vie globale à 6 mois. Pour les participants au programme "Gestion du diabète", on constate une augmentation significative de l'acceptation sociale et de la qualité de vie des diabétiques. Les effets des interventions sur la qualité de vie ont été tempérés par le sexe et les symptômes dépressifs. Les jeunes présentant des symptômes dépressifs élevés dans le groupe "TEENCOPE" ont montré de plus grandes améliorations de la qualité de vie par rapport aux jeunes qui n'avaient pas de symptômes dépressifs élevés au départ. En outre, pour les participants au programme

"TEENCOPE", on relève une diminution significative du stress perçu et une augmentation de la capacité d'adaptation du contrôle primaire. Quant aux conflits familiaux, ils ont diminué au fil du temps dans les deux groupes, mais cela n'est pas statistiquement significatif.

***Brorsson et al. (2019)***

Cet article évalue si un modèle de communication et de réflexion centré sur la personne peut être utilisé dans un programme éducatif pour les AADT1. Il n'y avait pas de différence de HbA1c entre les groupes d'intervention et de contrôle à l'inclusion. Après ajustement pour le sexe et les conflits familiaux, une différence dans le contrôle de la glycémie entre les groupes a été détectée à 12 mois, favorisant le groupe d'intervention. Les analyses ont montré un effet sur le contrôle glycémique des garçons de ce groupe après six et 12 mois. Il n'y a pas eu de différence constatée en termes de santé, de qualité de vie liée à la santé ou de fardeau du diabète entre les groupes à six ou 12 mois.

***Caccavale et al. (2018)***

Cet article s'intéresse au cadre d'entretien motivationnel [EM] lors des visites de routine en endocrinologie, pour examiner la communication entre les AADT1 et les soignants.

Concernant les prestataires communiquant de manière non adhérente à l'EM (par exemple en persuadant ou en confrontant), les résultats montrent de manière significative une plus faible HbA1c à trois mois. On constate par ailleurs une plus faible auto-efficacité du patient dans son autogestion du DT1 à un mois, toujours de manière significative. Il ressort aussi de l'étude qu'une communication non adhérente à l'EM est associée significativement à une plus faible observance à trois mois. Les comportements adhérents à l'EM ne sont quant à eux pas associés de manière significative à l'HbA1c, à l'auto-efficacité ou à l'observance.

### 5.3. Analyse critiques des articles retenus

Ce sous-chapitre présente les neuf tableaux comparatifs des études retenues pour l'analyse critique.

#### 5.3.1. Tableaux comparatifs des différentes études

**Tableau 4.** Tableau comparatif de l'article de Wagner et al. (2019)

<b>Auteurs, titre, année, pays</b>	> Wagner, J. A., Petry, N. M., Weyman, K., Tichy, E., Cengiz, E., Zajac, K., & Tamborlane, W. V. > Glucose management for rewards: A randomized trial to improve glucose monitoring and associated self-management behaviors in adolescents with type 1 diabetes > 2019, États-Unis	
<b>Devis et objectif</b>	<b>Devis</b> : Recherche qualitative. Essai contrôlé randomisé. <b>Objectif</b> : Évaluer une intervention de renforcement monétaire afin d'accroître l'autosurveillance de la glycémie chez la population des AADT1 qui est mal contrôlée.	
<b>Population</b>	60 participants répartis en deux groupes. - Groupe "Renforceur" (recevant les soins habituels améliorés et de l'argent) - Groupe "EUC" (recevant uniquement les soins habituels améliorés) <b>Critères d'inclusion</b> : être âgé de 12 à 21 ans, atteint du DT1, consentent (si pas majeur, parents doivent signer), réussir à télécharger les lecteurs glycémiques, avoir de l'intérêt à participer à l'école, avoir un ordinateur.	
<b>Méthode/Intervention</b>	<b>Résultats</b>	<b>Commentaires</b>
L'étude a duré 36 semaines au total. Les adolescents dans le groupe de renforcement monétaire ont reçu l'argent en fonction de leur implication (envoi SMS, appeler le clinicien, contrôler leur glycémie selon les recommandations de l'American Diabetes Association) jusqu'à la 24 <sup>e</sup> semaine, afin de pouvoir observer s'il y a une différence significative lors de l'arrêt de ce type de renforcement à la semaine 36. L'intervention consiste à améliorer l'autosurveillance avec un renforceur monétaire afin d'obtenir une meilleure autogestion du DT1 chez les adolescents. Les deux groupes ont reçu une séance d'éducation thérapeutique de 30 minutes prodiguée par des professionnels de santé. Un questionnaire de satisfaction quant au traitement a été distribué à la fin de l'étude. Les cliniciens examinaient chaque mois les données de glycémie téléchargées et posaient des questions de façon positive aux participants.	- Les deux groupes ne différaient pas en ce qui concerne les caractéristiques démographiques ou cliniques de base. La randomisation a été réussie - Il y a eu des effets significatifs du temps entre le début de l'étude et la 36 <sup>e</sup> semaine ( $p < 0,001$ ) sur la proportion de jours durant lesquels l'autosurveillance glycémique a été effectuée au moins quatre fois Dans le groupe "EUC", 21,4 à 39,3 % des participants ont obtenu des réductions cliniquement significatives de leur taux d'A1c, contre 40,6 à 56,3 % dans le groupe "Renforceur" pendant l'intervention active - La proportion de jours avec $\geq 4$ ASG (autosurveillance glycémique) était significativement plus importante dans le groupe "Renforceur" que dans le groupe "EUC" à chaque point de temps ( $p < 0,01$ ) - Le groupe de renforcement monétaire a régulièrement téléchargé les données de glycémie, tandis que cela était rare dans le groupe "EUC" ( $p < 0,001$ ) - Les participants des deux groupes avaient des contacts similaires avec les cliniciens - Sur 1022 \$ de gain possible, le groupe "Renforceur" a obtenu moins de la moitié des renforceurs disponibles (moyenne = 444 \$, écart-type = 259 \$) - Les participants bénéficiant du renforcement monétaire ont eu des impressions plus positives sur la manière dont l'intervention les a aidés à s'autosurveiller de manière plus fréquente, mais également sur l'aide apportée à l'autogestion globale du diabète, sur l'aide apportée à l'utilité des téléchargements et sur l'utilité des conversations cliniques - Peu de participants des 2 groupes ont exprimé des inquiétudes vis-à-vis de la fin de l'étude - Aucun événement indésirable lié à l'étude n'est survenu. - Les effets des renforceurs monétaires ne varient pas en fonction du statut socio-économique - Le groupe "Renforceur" a régulièrement téléchargé, de manière significative, les chiffres glycémiques qu'il obtenait, mais cela était moins fréquent dans le groupe "EUC"	<b>Limites</b> : - Petite taille de l'échantillon - Les recrues ayant refusé de participer pourraient être les adolescents les moins intéressés à améliorer leur autogestion du diabète - Il est possible que l'étude n'ait pas intégré les jeunes ayant le plus de difficultés avec les tâches d'autogestion de leur diabète et le moins d'intérêt à augmenter l'autogestion <b>Recommandations</b> : - L'argent est une incitation puissante, et ce, même en petites quantités et même chez les personnes vivant dans des conditions de faible privation (c'est-à-dire les plus riches) - Pour les futures études, il serait recommandable d'inclure une plus grande diversité de races ou ethnicités et de statuts socio-économiques. De plus, il faudrait avoir la puissance nécessaire pour détecter la modification du traitement en fonction des facteurs de bases (âge race/ethnicité et statut socio-économique de la famille) - Appliquer d'autres composantes de renforcement de l'autogestion du diabète ainsi qu'introduire des interactions avec diverses technologies - Prendre en compte l'évolutivité des interventions de renforcement. Par exemple, pour cette étude, l'assistant de recherche a passé beaucoup de temps à répondre manuellement par SMS aux participants. Il serait recommandable d'utiliser des réponses textuelles automatisées afin d'accroître l'efficacité - Élargir son champ d'examen des résultats, comme les hospitalisations pour des épisodes d'acidocétose diabétique et les visites aux services des urgences - Il reste à spécifier si, et dans quelle mesure, les renforcements monétaires restent efficaces dans le temps après le retrait des renforcements

**Tableau 5. Tableau comparatif de l'article de Gürkan et al. (2019)**

<b>Auteurs, titre, année, pays</b>	> Gürkan, K. P., Bahar, Z., & Bober, E. > Effects of a home-based nursing intervention programme among adolescents with type 1 diabetes > 2019, Turquie	
<b>Devis et objectif</b>	Devis : Recherche qualitative Objectif : Analyser un programme d'intervention infirmière à domicile basé sur un modèle de promotion de la santé (HPM) pour des AADT1.	
<b>Population</b>	Sur 853 adolescents, 153 ont été retenus dans 2 hôpitaux selon ces <u>critères d'inclusions</u> : avoir reçu le diagnostic du DT1 il y a plus d'une année, être âgées de 13 à 17 ans, avoir un téléphone accessible, habiter à Izmir, savoir lire et écrire.	
<b>Méthode/Intervention</b>	<b>Résultats</b>	<b>Commentaires</b>
<p>Les auteurs ont effectué la récolte de données en deux étapes :</p> <p>La première étape est intervenue lors des 5 visites à domicile et impliquait :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Un questionnaire sur les caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, maladie et gestion diabète)</li> <li>- Une échelle comportementale face au diabète (39 questions et 7 sous-échelles sur le comportement avec l'insuline, la planification des prises de repas, la maladie, l'information, la sécurité, l'enregistrement et l'équipement)</li> <li>- Une échelle sur l'auto-efficacité</li> <li>- Des SMS et des conseils téléphoniques.</li> </ul> <p>La deuxième étape s'est déroulée après les 5 visites, avec le relevé des valeurs de HbA1c au troisième et sixième mois. Concernant les coûts d'hospitalisation, ils ont été examinés directement sur dossier de facturation des hôpitaux. Enfin, un livret d'éducation a été fourni aux adolescents</p>	<p>Le programme d'intervention à domicile des infirmières a eu un effet significatif (<math>p &lt; 0,001</math>) sur le groupe d'intervention comparé au groupe ayant obtenu des soins standards. L'effet concerne les points suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diminution du taux de HbA1c</li> <li>- Augmentation de la fréquence de l'autogestion des soins</li> <li>- Augmentation de la prise de responsabilité</li> <li>- Augmentation de l'auto-efficacité par rapport au soin standard</li> <li>- Différence significative dans les admissions et hospitalisations liées aux complications : baisse dans le groupe d'intervention expérimentale par rapport au groupe témoin (<math>p = 0,001</math>)</li> <li>- Différence significative dans les coûts hospitaliers entre les deux groupes (<math>p = 0,000</math>). Coûts plus élevés dans le groupe témoin que dans le groupe d'intervention</li> </ul>	<p><u>Limites</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficulté à joindre les participants, car leur coordonnée inscrites sur le registre de l'hôpital étaient pour la plupart manquantes ou erronées</li> <li>- Certains patients ont refusé l'intervention des visites à domicile</li> <li>- L'étude n'a duré que 5 semaines à cause du planning scolaire</li> <li>- Il n'y a pas eu d'intervention de psychologue ou de travailleur social</li> <li>- Il n'y a pas d'échelle dans le HPM concernant la nutrition, les traitements et les exercices, ce qui induit par conséquent une difficulté de généralisation</li> <li>- L'échantillon ne portait que sur deux établissements</li> </ul> <p><u>Conclusion</u> :</p> <p>L'intervention des infirmières à domicile chez des AADT1 est un moyen efficace de comprendre les facteurs qui affectent le comportement des adolescents et leur proposer des formations adaptées pour réduire leur taux de HbA1, améliorer leur autogestion du diabète, la prise de responsabilité et l'auto-efficacité. Cela permet aussi de diminuer la fréquence des admissions à l'hôpital et les coûts hospitaliers.</p>

**Tableau 6. Tableau comparatif de l'article de Whittemore et al. (2014)**

<b>Auteurs, titre, année, pays</b>	<p>&gt; Whittemore, R., Liberti, L., Jeon, S., Chao, A., Jaser, S. S., &amp; Gray, M.</p> <p>&gt; Self-Management as a Mediator of Family Functioning and Depressive Symptoms With Health Outcomes in Youth With Type 1 Diabetes</p> <p>&gt; 2014, États-Unis</p>	
<b>Devis et objectif</b>	<p><u>Devis</u> : Recherche qualitative. Essai contrôlé randomisé multisites.</p> <p><u>Objectif</u> : Évaluer l'impact de l'autogestion du DT1 chez les adolescents en tant que médiateur du fonctionnement familial et des symptômes dépressifs. Déterminer s'il y a des différences significatives concernant l'ethnie/race ou le revenu, impactant les symptômes dépressifs chez les AADT1 et, par conséquent, leur qualité de vie ainsi que l'autogestion de leur diabète.</p>	
<b>Population</b>	<p>60 participants. <u>Critères d'inclusion</u> : Être âgé de 11 à 14 ans, ne pas avoir d'autres problèmes de santé importants, avoir reçu un diagnostic de DT1 il y a au moins 6 mois, avoir un niveau scolaire correspondant à son âge avec une marge d'un an, être capable de parler et d'écrire l'anglais.</p>	
<b>Méthode/Intervention</b>	<b>Résultats</b>	<b>Commentaires</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les participants ont été recrutés dans 4 cliniques dédiées au diabète (Pennsylvanie, Floride, Arizona et Connecticut)</li> <li>- La méthode d'intervention comprenait deux programmes sur Internet destinés aux adolescents. Le premier programme proposait une formation technique d'adaptation. Le second programme offrait une éducation sur le diabète</li> <li>- La collecte de données démographiques/cliniques comprenait un questionnaire comportant des éléments relatifs à l'âge, au sexe, au revenu familial annuel, à la race/ethnicité, à l'état civil et au type de thérapie suivie</li> <li>- Le fonctionnement familial a été mesuré par plusieurs critères : le conflit familial lié au diabète, les comportements chaleureux et attentionnés, l'orientation et le contrôle</li> </ul> <p>Plusieurs outils d'analyse ont été utilisés dans l'étude :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'échelle de conflit familial lié au diabète</li> <li>- L'échelle de type Likert (mesure des comportements de chaleur et d'attention au sein de la famille)</li> <li>- Children's Depression Inventory (mesure les symptômes dépressifs)</li> <li>- Questionnaire de Self-Management of Type 1 Diabetes in Adolescence (mesure des variables médiatrices comprenant les activités et les objectifs d'autogestion).</li> <li>- L'hémoglobine glyquée a permis de mesurer le contrôle glycémique</li> <li>- Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 a été utilisé pour évaluer la qualité de vie</li> </ul>	<p>16,6% de l'échantillon présentaient des scores de symptômes dépressifs élevés.</p> <p><u>Facteurs démographiques associés au fonctionnement de la famille</u> :</p> <p>On constate des différences dans le fonctionnement de la famille selon l'âge, la race/origine ethnique, le revenu et la dépression, mais aucune différence en fonction du type de thérapie</p> <p>L'étude montre que les adolescents les plus jeunes (13-14 ans) rencontrent moins de conflits familiaux liés au diabète (<math>p=0,04</math>) que les plus âgés. Ils bénéficient aussi d'une plus grande chaleur et attention (<math>p&lt;0,01</math>) et d'un meilleur contrôle de l'orientation (<math>p&lt;0,01</math>)</p> <p>Les participants vivant dans des familles monoparentales ont exprimé ressentir moins de comportements chaleureux et de compassion que ceux vivant dans des familles biparentales (<math>p=0,05</math>)</p> <p>Un revenu élevé impliquait moins de conflits familiaux que le groupe à faible revenu, et beaucoup plus de comportements chaleureux que les groupes avec un revenu moyen et faible (<math>p&lt;0,01</math>)</p> <p>Aucune différence n'est apparue dans le contrôle de l'orientation selon la race/ethnie ou le revenu.</p> <p><u>Associations avec le fonctionnement de la famille</u> :</p> <p>Présence d'associations significatives entre les variables de fonctionnement familial (<math>p&lt;0,01</math> à <math>p=0,02</math>)</p> <p>Concernant le conflit familial lié au diabète, il est associé négativement à l'autogestion (<math>p&lt;0,01</math> à <math>p=0,005</math>). De plus, la qualité de vie (<math>p&lt;0,01</math>) est positivement associée à A1C (<math>p=0,02</math>). Quant à la perception de la chaleur et de l'attention, elle est associée positivement à l'autogestion (<math>p&lt;0,01</math>) et à la qualité de vie (<math>p&lt;0,01</math>), et associée de manière négative à A1C (<math>p=0,01</math>). La perception de l'orientation et du contrôle est positivement associée aux activités d'autogestion des soins du diabète (<math>p&lt;0,01</math>)</p> <p>Concernant la dépression, elle est positivement associée aux conflits familiaux (liés au diabète) (<math>p&lt;0,01</math>) et négativement associée à la chaleur et à l'attention, à l'autogestion et à la qualité de vie (<math>p&lt;0,01</math>)</p> <p><u>Analyses de médiation</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aucun effet direct concernant le fonctionnement de la famille sur l'A1C ou la qualité de vie</li> <li>- Effet direct significatif (<math>p&lt;0,01</math>) des symptômes dépressifs chez l'adolescent sur la qualité de vie</li> <li>- Aucun effet direct significatif (<math>p&lt;0,01</math>) des symptômes dépressifs sur A1C.</li> <li>- Concernant A1C, la médiation a été confirmée par les effets indirects significatifs des conflits familiaux, de l'orientation et du contrôle, des soins chaleureux et des symptômes dépressifs sur A1C par le biais de l'autogestion</li> <li>- L'effet total sur l'A1C n'était pas significatif en raison des directions opposées des effets directs et indirects</li> <li>- La médiation sur la qualité de vie a été confirmée par les effets indirects significatifs du conflit familial ainsi que de la dépression grâce à l'autogestion</li> <li>- Un contrôle parental accru a un effet négatif sur A1C ainsi que sur la qualité de vie des adolescents et il peut être contré par le biais de l'établissement d'objectifs d'autogestion.</li> </ul>	<p><u>Limites</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La diffusion dans la pratique était lente</li> <li>- Données transversales ont été utilisées, cela ne permet pas d'en déduire la temporalité</li> </ul> <p><u>Recommandations</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Notion d'urgence d'effectuer des recherches concernant les stratégies les plus efficaces et efficaces qui soutiennent le fonctionnement familial durant la phase de développement des adolescents</li> <li>- Pour les futures études, il serait pertinent d'examiner le fonctionnement familial, l'autogestion, les symptômes dépressifs, l'A1C ainsi que la qualité de vie de manière longitudinale</li> <li>- L'échantillon de cette étude avait un relativement bon contrôle métabolique, ceci pouvant donc limiter la généralisation.</li> <li>- Finalement, les personnes ayant une bonne autogestion ont peut-être été davantage susceptibles à participer à l'essai clinique</li> </ul>

**Tableau 7. Tableau comparatif de l'article de Holmes et al. (2014)**

<b>Auteurs, titre, année, pays</b>	<p>&gt; Holmes, C. S., Chen, R., Mackey, E., Grey, M., &amp; Streisand, R.          &gt; Randomized Clinical Trial of Clinic-Integrated, Low-Intensity Treatment to Prevent Deterioration of Disease Care in Adolescents With Type 1          &gt; 2014, États-Unis</p>	
<b>Devis et objectif</b>	<p><u>Devis</u> : Recherche quantitative, avec un essai clinique randomisé.  <u>Objectif</u> : Le but de cet essai clinique randomisé était d'évaluer l'efficacité de deux traitements en cabinet conçus pour prévenir la détérioration du contrôle de la glycémie chez les AADT1.</p>	
<b>Population</b>	<p>226 enfants entre 11 et 14 ans atteints de DT1 ainsi qu'un de leurs parents (92% de mères) ont été sélectionnés parmi 395 familles contactées. Tous sont suivis dans l'une des 2 cliniques pédiatriques spécialisées dans le diabète.  <u>Critères d'inclusions</u> : âge, être atteint de DT1 depuis plus d'un an, absence d'autres maladies sévères/psychiatriques, absence de complications, parlant couramment anglais.</p>	
<b>Méthode/Intervention</b>	<b>Résultats</b>	<b>Commentaires</b>
<p>Des informations démographiques et médicales et le statut socio-économique ont été obtenus par le biais de questionnaires tels que :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'échelle d'évaluation du comportement face au diabète</li> <li>- L'échelle de surveillance parentale des soins aux diabétiques</li> <li>- L'échelle des conflits familiaux liés au diabète</li> <li>- L'échelle d'auto-efficacité pour l'autogestion du diabète</li> <li>- Les sous-échelles de la qualité de vie pédiatrique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aucune différence de groupe n'a été constatée au départ par les tests t indépendants en ce qui concerne l'âge des jeunes, la durée de la maladie et le statut socio-économique</li> <li>- L'ANOVA a indiqué que les niveaux de base de l'HbA1c ne différaient pas entre les trois groupes d'étude ("Adaptation", "Éducation" et le groupe de comparaison).</li> <li>- Le taux de variation de l'HbA1c dans le temps est significativement meilleur pour le groupe "Éducation", dont le contrôle de la glycémie s'est amélioré au fil du temps en même temps que dans le groupe de comparaison (<math>p=0,01</math>) et dans le groupe "Adaptation" (<math>p=0,05</math>)</li> <li>- L'échelle d'évaluation du comportement face au diabète révèle que le groupe "Éducation" s'est mieux formé que le groupe "Adaptation". Le groupe "Éducation" s'est amélioré en ce qui concerne l'adhésion au diabète à tous les suivis (<math>p=0,014</math>) et s'est amélioré davantage au fil du temps (<math>p=0,011</math>) par rapport au groupe "Adaptation". En revanche, le groupe "Adaptation" a connu une adhésion soutenue au traitement du diabète qui ne s'est pas détériorée avec le temps</li> </ul>	<p><u>Limites</u> :</p> <p>Cet article ne contient ni modèle, ni théorie. L'individualisation et l'orientation des problèmes du groupe "Adaptation" ont parfois suscité les émotions négatives et donné lieu à des sessions plus longues que les autres sessions, plus brèves, neutres et mieux ciblées.</p> <p>Le groupe "Éducation" a reçu des informations élémentaires, d'une manière directe et axée sur l'information elle-même et non sur le processus d'acquisition des compétences, alors que la présentation des informations aurait pu être mieux alignée sur les résultats d'études spécifiques à une maladie. Les participants au groupe de comparaison n'ont pas participé activement aux évaluations de l'étude et n'ont pas été randomisés dans le groupe de comparaison.</p>

**Tableau 8. Tableau comparatif de l'article de Mayer-Davis et al. (2018)**

<b>Auteurs, titre, année, pays</b>	> Mayer-Davis, E. J., Maahs, D. M., Seid, M., Crandell, J., Bishop, F. K., Driscoll, K. A., Hunter, C. M., Kichler, J. C., Standiford, D., & Thomas, J. M. > Efficacy of the Flexible Lifestyles Empowering Change intervention on metabolic and psychosocial outcomes in adolescents with type 1 diabetes (FLEX): a randomized controlled trial > 2018, États-Unis		
<b>Devis et objectif</b>	<u>Devis</u> : Étude qualitative issue d'un essai clinique randomisé. <u>Objectifs</u> : L'objectif était de tester l'efficacité d'une intervention portant sur le comportement adaptatif (FLEX) sur les résultats métaboliques et psychosociaux chez les AADT1.		
<b>Population</b>	<u>Type d'échantillons</u> : L'étude incluait 258 participants qui devaient respecter les <u>critères d'inclusion</u> suivants : jeune ayant reçu un diagnostic médical du DT1, âgé de 13 à 16 ans au début de l'étude, souffrant du DT1 depuis plus d'un an, possédant un taux d'HbA1c de 64 à 119 mmol/mol et n'ayant pas de problème grave d'ordre médical ou de grossesse.		
Méthode/Intervention		Résultats	Commentaires
<u>Méthodologie</u> : La récolte de données a été effectuée comme suit : <ul style="list-style-type: none"><li>- Questionnaires sur le site web sécurisé de l'étude en ligne</li><li>- En personne, lors de visites de mesure</li><li>- Mesure du niveau de HbA1c au départ, à six mois et 18 mois</li><li>- Mesure de la concentration du taux de cholestérol</li><li>- Mesure de l'IMC</li><li>- Mesure de la pression artérielle</li><li>- Échelle de dépression (Center for Epidemiologic Study)</li><li>- Échelle de la qualité de vie en lien avec la santé (Pédiatric quality of Life Inventory)</li><li>- Échelle de conflit familial (Social Problem Solving Inventory - Revised)</li><li>- Évaluation des habitudes de gestion du diabète sur les trois derniers mois (Diabetes Self-Management Profile Self-report)</li></ul> <u>Intervention</u> : Elle a été essentiellement concentrée sur le participant et non la famille afin de favoriser l'indépendance et la séparation avec la famille. Des entretiens motivationnels ont été conduits, avec pour but de modifier les comportements de santé (autosurveillance glycémie, résolution de problèmes, motivation intrinsèque), et un livre éducatif sur le DT1 a été distribué. L'intervention FLEX se présentait sous trois formes : FLEX "Basic", FLEX "Regular" ou FLEX "Check-In". <u>Intervention FLEX "Basic"</u> : La boîte à outils était déterminée par un coach et utilisée selon les besoins du patient en fonction des objectifs et de la stratégie de résolution d'éventuels problèmes. L'intervention comprenait cinq visites avec : <ul style="list-style-type: none"><li>- Une thérapie comportementale des systèmes familiaux</li><li>- Du matériel de soutien à l'éducation au diabète (conseils alimentaires, activité physique en lien avec les doses d'insulines)</li><li>- Un soutien au niveau social</li><li>- L'utilisation de technologies de communication (messages, alarmes, rendez-vous calendrier)</li><li>- L'utilisation de récompenses monétaires pour les adolescents :<ul style="list-style-type: none"><li>▪ 120 dollars au départ</li><li>▪ 200 dollars pour le suivi à partir de six mois</li><li>▪ 250 pour le suivi à partir de 18 mois</li><li>▪ 50 dollars pour chaque visite courte à trois et 12 mois</li><li>▪ 50 dollars pour le port de l'appareil relevant la glycémie en continu sur 7 jours</li><li>▪ 25 dollars pour le retour de l'appareil relevant la glycémie</li><li>▪ 20 dollars pour la participation des parents aux 5 visites standardisées</li></ul></li></ul> <u>Total</u> : 715 USD Après l'intervention FLEX "Basic", la suite de l'intervention était adaptative, en fonction du changement des HbA1c à partir de la dernière visite standardisée. <u>Intervention FLEX "Regular"</u> : Mise en place de 3 à 4 séances de coaching d'une durée de 40 à 60 min durant six mois avec discussion des objectifs, échange sur les obstacles et mise en pratique de la technique de résolution des problèmes rencontrés. <u>Intervention FLEX "Check-in"</u> : Un appel téléphonique d'une durée de 10 à 15 minutes par mois.		<u>Résultat primaire</u> : <ul style="list-style-type: none"><li>- L'intervention a eu un effet significatif ascendant (p=0,03) à 12 mois sur le niveau d'HbA1c</li><li>- Il n'y a pas eu d'effet significatif au niveau de l'HbA1c à 18 mois ni lors des visites standardisées (p=0,75)</li></ul> <u>Résultat secondaire</u> : <ul style="list-style-type: none"><li>- Effet bénéfique sur la motivation (p=0,011)</li><li>- Effet bénéfique sur les compétences de résolution de problèmes (p=0,024)</li><li>- Pas d'effet sur l'intention (p=0,38)</li><li>- Amélioration autodéclarée par les adolescents de l'autogestion et de la qualité de vie chez le groupe d'intervention (p=0,013), mais pas pour les soignants (p=0,16)</li><li>- Pas d'effet significatif sur la dépression (p=0,054)</li><li>- Augmentation des comportements visant à maintenir une glycémie élevée dans le contexte de la peur de l'hypoglycémie (p=0,0051)</li><li>- Effet significatif sur l'inquiétude et l'impuissance (p=0,036)</li><li>- Effet significatif concernant les conflits familiaux selon les soignants (p=0,0001)</li><li>- Aucun effet du traitement n'a été relevé pour la pression artérielle, pour le cholestérol, ni pour l'IMC</li></ul>	<u>Conclusion</u> : L'étude FLEX n'a pas montré d'effet sur l'HbA1c après 18 mois, ni sur la pression artérielle, ni sur le cholestérol. Cependant, l'intervention a augmenté le niveau d'HbA1c à 12 mois et a eu plusieurs effets secondaires bénéfiques sur la motivation, la compétence de résolution de problèmes, ainsi que l'autogestion déclarée, la peur de l'hypoglycémie et les conflits familiaux. On constate donc une amélioration du bien-être psychosocial.  <u>Les limites</u> : <ul style="list-style-type: none"><li>- Les critères d'inclusion liés à l'âge limitent la possibilité de généralisation</li><li>- La mesure de la motivation et de l'intention ont été changées durant l'étude</li><li>- Le nombre de coaches était faible et a eu un impact sur la possibilité de généralisation</li><li>- Le contenu des entretiens motivationnels ainsi que les conseils diététiques et le type de message auraient dû être plus explicites</li></ul> <u>Recommandations</u> : Notre analyse de l'étude suggère qu'une approche plus ciblée, visant à obtenir un dosage approprié de l'insuline, pourrait être plus efficace pour obtenir un changement de ce paramètre clinique avec une surveillance continue du glucose.



**Tableau 9. Tableau comparatif de l'article de Mulvaney et al. (2010)**

<b>Auteurs, titre, année, pays</b>	> Mulvaney, S. A., Rothman, R. L., Wallston, K. A., Lybarger, C., & Dietrich, M.S. > An internet-based program to improve self-management in adolescents with type 1 diabetes > 2010, États-Unis	
<b>Devis et objectif</b>	<u>Type de devis</u> : Étude qualitative avec un essai randomisé. <u>Objectifs</u> : Étudier l'effet d'un programme basé sur l'utilisation d'un site web "YourWay" et destiné à améliorer l'autogestion des AADT1.	
<b>Population</b>	72 adolescents qui répondaient aux <u>critères d'inclusion</u> suivants : être âgés de 13 à 17 ans, avoir accès à Internet, avoir reçu un diagnostic de DT1 depuis plus de six mois, savoir parler anglais, ne pas présenter de handicap compromettant la bonne compréhension du contenu du site web.	
<b>Méthode/Intervention</b>	<b>Résultats</b>	<b>Commentaires</b>
<u>Méthode</u> : - Utilisation de l'échelle d'évaluation comportementale afin d'évaluer l'adhésion - Utilisation de l'échelle portant sur les comportements face à la résolution de problèmes - Utilisation de l'échelle d'auto-évaluation (sur 27 points) pour évaluer la fréquence de l'acquisition des comportements de résolution de problèmes pour l'autogestion - Entretiens semi-structurés par téléphone avec les participants afin d'évaluer les problèmes techniques rencontrés, leur satisfaction et les interactions entre parents et adolescents  <u>Intervention</u> : L'intervention a eu lieu sur 11 semaines et portait sur plusieurs activités proposées par le site web "YourWay". Le site a été conçu par des spécialistes du diabète et des patients (adolescents). Il contenait : - Une page d'accueil personnalisée - Une présentation portant sur l'utilisation du site web ainsi que des histoires (multimédia) abordant les différentes étapes de la résolution d'obstacles (psychosociaux) - Un forum où converser avec les pairs - Une comparaison des réponses entre adolescents - Une aide d'experts dans la résolution des obstacles - Des courriels envoyés chaque semaine pour encourager les adolescents à participer	<u>Résultat primaire</u> : - Il n'y avait aucune différence significative au départ entre les deux groupes, mis à part une baisse des visites de base (A1C) plus élevée au sein du groupe d'intervention ( $p=0,02$ ) - La résolution des problèmes s'est améliorée pour le groupe d'intervention ( $p=0,23$ ) - L'adhésion à l'autogestion a augmenté dans le groupe d'intervention comparé au groupe contrôle ( $p=0,02$ )  <u>Résultat secondaire</u> : La majorité des jeunes participants a bien noté l'intervention. 63% ont donné la note A et 37% la note B. Ils ont déclaré que les interactions avec leurs parents se sont améliorées, grâce à des discussions à propos du site (81%), parce qu'ils le consultaient ensemble (58%), et qu'ils cherchaient à résoudre les problèmes rencontrés (pour 42%). Enfin, c'est près de 76% des participants qui ont effectué deux cycles de résolution de problèmes.	<u>Limites</u> : - Résultats non généralisables, car trop petit échantillon - Étude sur une courte durée (12 semaines)  <u>Recommandations</u> : Les adolescents ont très bien noté cette intervention concernant l'autogestion sur Internet. Elle s'est montrée efficace quant à l'amélioration de l'autogestion et à la résolution de problèmes ou d'obstacles rencontrés, et pourrait permettre de compenser la baisse du contrôle glycémique, chez les adolescents.  Grâce à des recherches antérieures à l'étude, on a pu constater qu'il y avait une tendance à la hausse concernant les visites de base durant l'adolescence (A1c).  Enfin, cette intervention ne demande pas d'effort supplémentaire de la part du clinicien et se présente comme un moyen réalisable et accessible afin d'améliorer l'autogestion du diabète. Une intégration des parents et des cliniciens serait souhaitable pour la validation de la résolution des problèmes.

**Tableau 10.** Tableau comparatif de l'article de Whittemore et al. (2012)

<b>Auteurs, titre, année, pays</b>	<p>&gt; Whittemore, R., Jaser, S. S., Jeon, S., Liberti, L., Delamater, A., Murphy, K., Faulkner M. S., &amp; Gre, M.</p> <p>&gt; An internet coping skills training program for youth with type 1 diabetes: six-month outcomes</p> <p>&gt; 2012, États-Unis, dans quatre sites universitaires</p>	
<b>Devis et objectif</b>	<p><u>Devis</u> : Recherche quantitative. Essai randomisé contrôlé.</p> <p><u>Objectif</u> : Déterminer les effets à court terme d'un programme de formation aux techniques d'adaptation sur Internet "TEENCOPE" pour les AADT1 par rapport à un programme éducatif sur Internet "Gestion du diabète".</p>	
<b>Population</b>	<p>300 adolescents âgés de 11 à 14 ans.</p> <p><u>Critères d'inclusions</u> : adolescents qui ont un DT1 depuis au moins six mois, qui sont à un niveau scolaire approprié à leur âge dans l'année, qui n'ont jamais utilisé du matériel de formation à l'adaptation de leur diabète, qui n'ont pas d'autres problèmes de santé importants et qui ont un accès à Internet à haut débit.</p>	
<b>Méthode/Intervention</b>	<b>Résultats</b>	<b>Commentaires</b>
<p>Différents questionnaires ont été utilisés tels que :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Un inventaire de la qualité de vie pédiatrique conçu pour les enfants souffrant de maladie chronique, avec une mesure supplémentaire de 28 éléments qui évalue la qualité de vie spécifique au diabète</li> <li>- Une échelle d'autogestion du DT1 à l'adolescence</li> <li>- Une échelle de stress comprenant un questionnaire sur les réponses au stress</li> <li>- Une échelle d'auto-efficacité spécifique au diabète</li> <li>- La compétence sociale</li> <li>- Une échelle sur les conflits familiaux liés au diabète</li> <li>- Un inventaire sur la dépression chez les enfants</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Il n'y avait pas de différences significatives entre les groupes concernant les variables démographiques ou cliniques, à l'exception de l'éducation des parents, qui était significativement plus élevée dans le groupe "Gestion du diabète"</li> <li>- Il y avait des différences significatives entre les sites en ce qui concerne la race ou l'ethnicité, le revenu, la durée de la thérapie, l'éducation des parents et l'A1C</li> <li>- Les jeunes présentant des symptômes dépressifs élevée dans le groupe "TEENCOPE" ont montré une amélioration plus importante de la qualité de vie comparés aux jeunes qui ne présentaient pas de symptômes dépressifs au départ</li> <li>- Les participants à "TEENCOPE" et à "Gestion du diabète" ont montré une diminution significative de la collaboration avec les parents (<math>p&lt;0,05</math>) et une augmentation significative de l'auto-efficacité du diabète (<math>p&lt;0,001</math>) et de la qualité de vie globale à six mois (<math>p=0,05</math>)</li> <li>- Pour les participants au programme "TEENCOPE" : diminution significative du stress perçu (<math>p&lt;0,05</math>) et augmentation de la capacité d'adaptation du contrôle primaire (<math>p=0,06</math>),</li> <li>- Pour les participants au programme "Gestion du diabète" : augmentation significative de l'acceptation sociale (<math>p&lt;0,001</math>) et de la qualité de vie (<math>p&lt;0,001</math>). Les garçons ont connu une plus grande amélioration de la qualité de vie liée au diabète que les participants à "TEENCOPE" (<math>p=0,019</math>)</li> <li>- Les conflits familiaux ont diminué dans les deux groupes</li> </ul>	<p><u>Limites</u> : Une intervention de thérapie familiale comportementale pour les AADT1 afin d'améliorer le fonctionnement de la famille nécessite des visites en personne, ce qui limite l'accessibilité. Il est donc important d'envisager des interventions de portée plus large.</p> <p>L'étude a été menée dans quatre grands centres pédiatriques du diabète, qui ne représentent peut-être pas la population générale. De plus, 51% de l'échantillon utilisait une thérapie par pompe à insuline, ce qui peut être supérieur à la population totale.</p> <p>L'étude a duré seulement six mois, il aurait fallu une période de suivi plus longue afin de constater d'éventuels changements dans les résultats.</p>

**Tableau 11.** Tableau comparatif de l'article de Brorsson et al. (2019)

<b>Auteurs, titre, année, pays</b>	<p>&gt; Brorsson, A. N., Leksell, J., Andersson F. M., &amp; Lindholm O. A.          &gt; A person-centered education for adolescents with type 1 diabetes - A randomized controlled trial          &gt; 2019, Suède</p>	
<b>Devis et objectif</b>	<p><u>Devis</u> : Recherche quantitative. Essai contrôlé randomisé.  <u>Objectif</u> : Évaluer si l'utilisation du modèle GSD-Y conduit à un meilleur contrôle de la glycémie, une meilleure perception de la qualité de vie, une diminution des conflits familiaux liés au diabète, une amélioration de l'auto-efficacité dans le cadre d'une intervention de groupe pour les adolescents qui commencent la perfusion sous-cutanée continue d'insuline (CSII) et leurs parents.</p>	
<b>Population</b>	<p>71 enfants et ASDT1 suivis par deux hôpitaux en Suède.</p> <p><u>Critères d'inclusions</u> : diagnostic de DT1 au moins 12 mois plus tôt, être âgé de 12 à 18 ans, HbA1c &gt; 7,9 % (63 mmol/mol), besoin en insuline &gt; 0,5 U/kg, intéressé par le lancement de la CSII, n'utilisant pas la surveillance continue du glucose au début de la CSII, capacité de parler et comprendre le suédois.</p>	
<b>Méthode/Intervention</b>	<b>Résultats</b>	<b>Commentaires</b>
<p>Les mesures suivantes ont été utilisées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- "DISABKIDS", mesurant la qualité de vie liée à la santé chez les enfants et les adolescents atteints de maladies chroniques</li> <li>- "Check your Health", mesure de la santé physique et émotionnelle perçue, des relations sociales et de la qualité de vie en général</li> <li>- "Diabetes Family Conflict Scale" (DFCS), composé de 19 items sur les tâches de gestion du diabète</li> <li>- "Swedish Diabetes Empowerment Scale" (Swe-DES), mesure de l'auto-efficacité psychosociale chez les personnes atteintes de diabète</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Il n'y avait pas de différence de HbA1c entre les groupes d'intervention et de contrôle à l'inclusion (p=0,06) ou à six mois (p=0,19)</li> <li>- À 12 mois, une différence entre les groupes a été détectée (p=0,009)</li> <li>- Après ajustement pour le sexe et les conflits familiaux, une différence a été détectée pour les garçons après 12 mois (p=0,019)</li> <li>- Pour les garçons, un effet de l'intervention a pu être identifié après six mois (p=0,004) et 12 mois (p=0,002)</li> <li>- Chez les filles, une différence a pu être identifiée uniquement dans le groupe contrôle après six mois (p=0,029)</li> <li>- Au départ, le groupe d'intervention percevait plus de conflits familiaux liés au diabète, mais il n'y avait pas de différence à six mois (p=0,258) ou à douze mois (p=0,417)</li> <li>- Au départ, le groupe de contrôle avait un score total plus élevé dans le domaine "préparation au changement" sur le Swe-DES, et une perception plus faible du fardeau physique du diabète</li> <li>- Il n'y a pas eu de différences en termes de santé, de qualité de vie liée à la santé ou de fardeau du diabète entre les groupes à six ou 12 mois</li> </ul>	<p><u>Limites</u> :</p> <p>Une difficulté dans une intervention complexe comme celle-ci est de déterminer si l'effet est dû au modèle GSD-Y, aux sept sessions de groupe, ou aux deux.</p> <p>Aucune information sur l'impact de l'intervention, car les questionnaires n'ont pas été remplis. Des changements dans la prise en charge du diabète au cours de la période d'étude peuvent avoir influencé les résultats. Les participants n'ont pas été interrogés sur des événements spécifiques survenus pendant la période d'étude, ce qui a pu affecter les résultats. Le recrutement des participants s'est déroulé sur une longue période, ce qui pouvait affecter la fiabilité du résultat. Les données sur les conflits familiaux n'ont pas été collectées auprès des parents. Les données sur la qualité de vie par procuration ont été recueillies auprès des parents, mais ne sont pas présentées dans l'étude actuelle.</p>

**Tableau 12.** Tableau comparatif de l'article de Caccavale et al. (2018)

<b>Auteurs, titre, année, pays</b>	> Caccavale, L. J., Corona, R., LaRose, J. G., Mazzeo S. E., Sova A. R., & Bean M. K. > Exploring the role of motivational interviewing in adolescent patient-provider communication about type 1 diabetes > 2018, États-Unis		
<b>Devis et objectif</b>	<u>Devis</u> : N'est pas nommé en tant que tel, mais peut être déduit : recherche qualitative. Conception quasi expérimentale. <u>Objectif</u> : Appliquer un cadre d'EM lors des visites de routine en endocrinologie pour examiner la communication entre les adolescents prestataires et les soignants (infirmières et médecins) afin de réduire les complications dans cette population à haut risque.		
<b>Population</b>	55 participants (adolescents), 55 parents et cinq soignants (infirmières praticiennes, médecins). <u>Critères d'inclusion</u> : diagnostic clinique de DT1 depuis plus d'un an, âge compris entre 13 et 18 ans, langue anglaise.		
<b>Méthode/Intervention</b>		<b>Résultats</b>	<b>Commentaires</b>
<p>L'étude a été approuvée par le Comité d'examen institutionnel.</p> <p>Les chercheurs ont utilisé un instrument d'évaluation standardisé afin d'enregistrer et coder les rencontres médicales entre les prestataires de soins et les adolescents.</p> <p>Les prestataires ont été informés en aveugle des hypothèses de l'étude et du cadre de codage de l'EM. Les adolescents venaient 30 minutes avant leurs rendez-vous trimestriels habituels (en endocrinologie) pour rencontrer le personnel de recherche et procéder aux évaluations de base avec leur consentement éclairé. Les rencontres avec les participants ont été enregistrées sur bande sonore. Les parents recevaient par email, un mois après, des liens « REDCap » leur permettant (à eux et à leur adolescent) de bien remplir les mesures de suivi de l'étude. De plus, les parents recevaient un nouveau lien « REDCap » une semaine avant la visite suivante de l'adolescent en endocrinologie (environ trois mois après l'évaluation initiale) dans le but de compléter les mesures de l'étude. L'hémoglobine glyquée ainsi que les données médicales ont été recueillies par l'examen des dossiers (au début de l'étude et après trois mois). Des assistants de recherche de premier cycle (des évaluateurs formés) ont codé des segments de 20 minutes sélectionnés au hasard des visites enregistrées en utilisant « MITI ». Au début de l'étude, des calculs à l'aide de corrélations intraclasse <math>\geq 0,80</math> ont été établis afin d'éviter la dérive des évaluateurs, puis ont été réévalués tout au long de l'étude. Au début de l'étude, les parents ont rempli un questionnaire démographique concernant le sexe, la race, l'âge, l'origine ethnique, le statut d'assurance et le revenu familial.</p> <p><u>Adhésion au diabète</u> :</p> <p>Échelle d'évaluation du comportement face au diabète « DBRS ». Ceci a permis d'évaluer le rapport des adolescents et des parents à la fréquence des tâches liées au soin du diabète. L'évaluation a été réalisée grâce à quatre sous-échelles : Comportements quotidiens de prévention/d'intervention, modification du plan de soins du diabète et des pratiques de soins du diabète.</p> <p><u>Auto-efficacité pour l'autogestion du diabète</u> :</p> <p>Échelle « SEDSM », qui permet d'évaluer la confiance des adolescents dans l'accomplissement des soins liés au diabète.</p> <p><u>Données médicales</u> :</p> <p>Le type de traitement habituel des participants (pompe à insuline basal/bolus, ainsi que les injections quotidiennes multiples), ainsi que les autres conditions médicales non mentionnées dans l'article, a été obtenu auprès des parents et a été vérifié par l'examen des dossiers. Contrôle glycémique mesuré par le taux d'HbA1c au point de service, un indicateur de concentration moyenne de glucose dans le sang (au cours des trois mois précédents). Leurs valeurs ont été récoltées dans les dossiers médicaux au départ et après trois mois.</p> <p>Les prestataires ont indiqué leur sexe, âge, race/ethnicité, années d'expérience clinique, formations antérieures en EM et leur parcours professionnel. Une mesure a été conçue pour cette étude, mais n'a cependant pas été validée. Les chercheurs ont utilisé un instrument d'évaluation pour les rencontres avec les adolescents diabétiques pour voir quels étaient les comportements cibles (par exemple : la surveillance glycémique, l'administration de l'insuline, l'exercice physique et le régime alimentaire). L'évaluation mesurait aussi à qui la conversation s'adressait (parent ou adolescent) et quel était le pourcentage du temps durant lequel chaque personne parlait. Elle prenait aussi en compte la durée de la séance, le temps qu'il fallait attendre pour voir le prestataire ainsi que les stratégies de communication utilisées par le prestataire.</p>		<p>Aucune différence entre les participants ayant répondu à l'enquête à un mois et ceux qui ne l'ont pas fait. Aucune différence entre les données démographiques ainsi que les variables médicales (âge, sexe, etc.).</p> <p>Le score moyen (MITI) concernant l'adhésion à l'EM était de 1,50. Celui de la non-adhésion à l'EM était de 2,29. L'évaluation de la fiabilité interévaluateurs se situait entre 0,74 et 0,98 (MITI). Quand le prestataire communiquait de manière non adhérente à l'EM (par exemple : persuader, confronter), cela était associé à une plus faible HbA1c à trois mois (<math>p=0,038</math>) et <math>\beta=0,24</math>. Une moindre observance concernant le diabète à un mois a été constatée (<math>p=0,021</math>) et <math>\beta=-0,30</math>.</p> <p>Une plus faible auto-efficacité pour l'autogestion du diabète à un mois (<math>p=0,004</math>) et <math>\beta=-0,41</math>. Dans le cas de comportements adhérents à l'EM, on ne constate pas d'association significative avec l'HbA1c, l'auto-efficacité ou l'observance (<math>p=0,05</math>).</p> <p>Dans le cas d'une communication non-adhérente à l'EM, on constate une plus faible observance à trois mois (<math>p=0,016</math>) et <math>\beta=-0,38</math>. Elle n'était pas significative après le contrôle des niveaux d'adhérence de base. Les prestataires ont accentué la communication auprès des adolescents (61%) plus que des parents (39%). Dans les cas de comportement de non-adhésion à l'EM, les adolescents ont une moins bonne adhésion au traitement du diabète lors du suivi à un mois. De plus, ils ont eu un moins bon contrôle de la glycémie à trois mois. Une visite qui dure plus longtemps était associée à un moins bon contrôle glycémique, mais il est impossible d'en déterminer la causalité. En effet, le fait de passer plus de temps avec les patients n'était pas associé à de meilleurs résultats de santé.</p> <p>Les prestataires utilisaient encore des techniques qui sont non conformes à l'EM.</p>	<p><u>Limites</u> :</p> <p>Petit échantillon (patients et prestataires) d'un seul cabinet.</p> <p>Augmentant la probabilité d'une erreur et limite également la possibilité de généraliser l'étude.</p> <p>Les participants avaient un statut socio-économique majoritairement élevé, limitant encore le potentiel de généralisation de l'étude.</p> <p>Les auteurs ne disposent pas d'informations concernant les participants admissibles qui ont refusé de participer à l'étude</p> <p><u>Recommandations</u> :</p> <p>Les futures formations des prestataires pourraient se concentrer davantage sur les moyens d'engager efficacement l'adolescent de manière positive, tout en réduisant l'accent mis sur le parent. En effet, avec ce style d'approche, cela pourrait renforcer l'autonomie ainsi que l'indépendance des adolescents dans leurs comportements vis-à-vis de leur autogestion. Il faudrait également réaliser des essais contrôlés randomisés, car il est nécessaire d'examiner plus en détail les relations de communication.</p>

## 5.4. Tableau synoptique

Après l'analyse critique des articles retenus, sont synthétisés dans ce sous-chapitre les thèmes et sous-thèmes principaux des différents articles étudiés.

**Tableau 13.** Tableau synoptique

Thèmes	Sous-thèmes	Wagner et al. (2019)	Gürkan et al. (2019)	Whittemore et al. (2014)	Holmes et al. (2014)	Mayer-Davis et al. (2018)	Mulvaney et al. (2010)	Whittemore et al. (2012)	Brorsson et al. (2019)	Caccavale et al. (2018)
Interventions infirmières	En milieu clinique									✓
	À domicile		✓							
Communication							✓		✓	✓
Développement psychosocial			✓	✓	✓	✓	✓			
Éducation thérapeutique du patient	Éducation thérapeutique		✓					✓	✓	
	Entretien motivationnel					✓				✓
Comportement	C. face au diabète	✓	✓		✓	✓	✓			✓
	Stress					✓		✓		
	Adhésion	✓			✓	✓	✓			✓
	Prise de responsabilité		✓	✓					✓	
	Résolution de problème					✓	✓	✓		
Autocontrôle	Contrôle de la glycémie	✓		✓	✓			✓	✓	✓
	Autogestion du DT1		✓				✓	✓	✓	
	Obstacle à l'autogestion						✓			
Auto-efficacité des soins			✓		✓	✓		✓	✓	✓
Promotion de la santé	Nutrition		✓			✓		✓		
	Activité physique	✓								
Qualité de vie			✓	✓	✓	✓		✓	✓	
Freins	Fardeau du diabète					✓			✓	
	Conflits familiaux			✓	✓	✓		✓	✓	
Implication des parents	Éducation des parents				✓	✓	✓		✓	
	Soutien parental		✓							
	Surveillance parentale			✓	✓					
Technologie	Internet			✓			✓	✓		
	Appel/conseil téléphonique		✓		✓	✓	✓			
	SMS	✓	✓							
	Alarme	✓				✓				
Financement	Statut socio-économique	✓								
	Renforcement monétaire	✓			✓	✓				

## 6. DISCUSSION

Dans ce chapitre, les principaux thèmes communs des articles retenus sont développés et mis en perspective avec l'ancrage disciplinaire. Ces thèmes sont synthétisés dans le tableau 13. Le chapitre de discussion est construit autour de 13 thèmes principaux et de leurs sous-thèmes. À cela s'ajoutent quelques propositions d'interventions infirmières ainsi qu'un article complémentaire évoquant l'adaptation face à la COVID-19. Puis, la mise en lien avec la théorie d'Orem afin de répondre à la question de recherche finale :

*“Chez les adolescents atteints du diabète de type 1, quels sont les effets des interventions éducatives par rapport aux soins standards sur la capacité d'autogestion des soins ?”*

### 6.1. Principales thématiques en lien avec la théorie d'Orem

#### 6.1.1. Interventions infirmières

Les **soins infirmiers** définis par le Conseil International des Infirmières [CII] regroupent les soins autonomes avec un aspect de collaboration prodigués à tout type de personnes, telles que les personnes de tout âge, les familles, les groupes et les communautés, en bonne santé ou malades. Les soins infirmiers comprennent :

“la promotion de la santé, la prévention des maladies, les soins aux personnes malades, handicapées ou en fin de vie. La défense des intérêts, la promotion d'un environnement favorable, la recherche, la participation à la mise au point des politiques de la santé, à la gestion des patients et des systèmes ainsi que la formation font également partie des rôles déterminants des soins infirmiers” (CII, 2002).

Selon Gürkan et al. (2019), il est important que les **infirmières à domicile** collaborent avec le patient afin de modifier ses comportements inadéquats face au diabète pour adopter un mode de vie plus sain. Afin d'étudier cela, les auteurs de l'étude ont basé leurs interventions infirmières sur le modèle The Health Promotion Model Manual [HPM], une théorie qui a été développée par M. Pender en 1980. Ce manuel propose à l'infirmière un encadrement pour mieux comprendre les facteurs qui peuvent influencer les comportements de santé (Gürkan et al., 2019). Par conséquent, les infirmières doivent aborder trois facteurs de fond, à savoir les expériences personnelles, la cognition, et les affects spécifiques au comportement ainsi que les résultats comportementaux. Cela permet d'explorer les aspects biopsychosociaux des adolescents en incorporant des éléments du processus de changement, un engagement au sein du plan d'action et des réponses rapides aux demandes récurrentes. Tout cela a lieu à

travers cinq visites à domicile, la distribution de questionnaires, l'utilisation de Short Message Service [SMS], des services de conseils téléphoniques et la distribution d'un livret de formation. Selon Orem, les soins infirmiers ont comme objectif de soigner le patient, de lui apprendre à acquérir les compétences ainsi que les connaissances indispensables pour se soigner et de l'aider à répondre à ses besoins (Renpenning & Taylor, 2003). L'infirmière devra donc accompagner l'adolescent dans sa maladie et évaluer sa situation afin de satisfaire au mieux ses besoins. Dans l'article de Gürkan et al. (2019), les auteurs ont procédé à un examen des dossiers de facturation des hôpitaux concernés. Cela a révélé que l'intervention infirmière à domicile a diminué les coûts hospitaliers en lien avec les complications du diabète (hypoglycémie, acidocétose). L'hypothèse est donc que l'infirmière à domicile devrait collaborer avec l'adolescent pour l'aider à modifier ses comportements inappropriés concernant sa maladie et pour adopter un meilleur mode de vie.

En ce qui concerne les **interventions en cabinet**, Caccavale et al. (2018) discutent principalement des entretiens motivationnels. Les rencontres trimestrielles des adolescents et de leurs parents avec une infirmière praticienne au cabinet d'endocrinologie étaient enregistrés sur bande sonore. L'article met en évidence l'importance de l'interaction entre l'infirmière et l'adolescent, autrement dit la communication, lors d'interventions en cabinet.

Durant la situation pandémique liée à la COVID-19, cette dernière a ralenti le système de santé, c'est pourquoi les infirmières ont élaboré des interventions afin d'accélérer le processus dans le but de répondre aux besoins de continuité des soins pendant cette période délicate. Lors de cette pandémie, certains pays ont adapté leur suivi auprès des AADT1. À Singapour, les interventions infirmières reposaient sur de la télésanté. Les infirmières utilisaient une plateforme de téléconsultation, des tests de laboratoire pour évaluer l'HbA1c, l'envoi des résultats glycémiques ainsi que des livraisons de traitements médicamenteux. Les infirmières effectuaient aux AADT1 des rappels audios d'une durée de 20 à 30 minutes concernant la titration d'insuline, car on a constaté une perturbation de leurs habitudes alimentaires et sportives à cause de la COVID-19. De plus, les infirmières répondaient aux interrogations des adolescents en lien avec la crise sanitaire. Cette intervention a permis aux adolescents d'être majoritairement satisfaits de la prise en soin et 65% d'entre eux et leurs parents souhaiteraient poursuivre ce type de soins. De plus, les adolescents et les parents ont exprimé que cette intervention a réduit leurs anxiétés face à l'infection de la COVID-19, car ils ont passé moins de temps à l'hôpital. A cela s'ajoute le fait qu'il n'y ait pas eu d'admission aux urgences liées aux complications du diabète et les taux de HbA1c sont considérablement restés stables pour les AADT1 (Lim et al., 2020).

### **6.1.2. Communication**

La **communication** selon Joly (2009), est l'action de transmettre et d'informer. Elle se décompose en trois aspects : l'expression (des intentions ou des émotions), la représentation (sur les événements et la transmission d'un message) et l'action sur autrui (pour convaincre ou influencer). La communication permet donc l'échange d'informations entre des personnes et peut également se faire à travers de mimiques ou de gestes.

Le composant central du traitement du DT1 est, selon Caccavale et al. (2018), une communication optimale entre le soignant et le patient. Elle est positivement liée à l'adhésion au traitement, à la satisfaction du patient et aux résultats de santé. De plus, les adolescents ayant une perception plus positive de la communication centralisée sur le patient sont plus compétents concernant la gestion de leur diabète. Parallèlement, ceci est lié à une meilleure observance et donc à un meilleur contrôle de la glycémie. Finalement, dans la communication avec les AADT1, l'utilisation d'un langage inadapté lors d'un EM est liée à une moins bonne adhésion, à un moins bon contrôle de la glycémie et à une moins bonne auto-efficacité. Dans l'article de Brorsson et al. (2019), lors des sessions organisées pour les adolescents et leurs parents, différents modes de communication ont été utilisés, tels que le miroir, l'écoute active et des réponses mettant en évidence les valeurs des adolescents. Cela a été mis en place dans le but de les aider à s'exprimer. Enfin, la communication inadéquate fait partie des facteurs de risque qui peuvent être liés à l'augmentation de l'A1C (Mulvaney et al., 2010). Nous pouvons donc en déduire qu'une bonne communication entre le soignant et l'adolescent favorise l'adhésion au traitement, ainsi que la satisfaction de l'adolescent, et améliore ses résultats de santé. De plus, nous pouvons ajouter que si cette communication est inadéquate, elle peut faire partie des facteurs de risque engendrant une augmentation de l'A1C. Selon Orem, l'aptitude de l'infirmière à accompagner et à communiquer efficacement avec les patients et leurs familles implique la volonté de rechercher le sens de ce qui est dit par ces derniers, de ce qu'ils tentent de communiquer, ainsi que le fait d'utiliser un langage compréhensible et significatif (Fawcett & Desanto-Mayeda, 2012).

### **6.1.3. Développement psychosocial**

La période de l'adolescence est définie par Erikson comme un moment de remise en question des croyances de l'adolescent, de ses compétences ainsi que de ses valeurs, dans le but de construire sa propre identité (Neuropresse, 2018).

D'après Whittemore et al. (2014), plusieurs résultats psychologiques et comportementaux sont associés aux conflits familiaux, comme une détresse psychologique plus importante ainsi que



des symptômes dépressifs, une mauvaise santé mentale et des difficultés de comportement (Whittemore et al., 2014). Selon Orem, les changements psychologiques font partie du cycle de vie et sont associés aux périodes de croissance et de développement (Fawcett & Desanto-Mayeda, 2012).

Lors de cette phase de développement chez l'adolescent, les parents ont un rôle important à jouer vis-à-vis de la transmission de la responsabilité de la gestion du diabète. De meilleurs résultats sanitaires et psychosociaux découlent d'une surveillance continue, de conseils ainsi que d'un contrôle adapté au développement (Whittemore et al., 2014). La participation des parents aux soins du DT1 est conseillée pour de meilleurs résultats psychosociaux (Whittemore et al., 2014). Nous pouvons donc émettre l'hypothèse que les parents jouent un rôle dans la prise de responsabilité chez les AADT1 et qu'ils peuvent améliorer les résultats psychosociaux.

Dans l'étude qui utilise l'autogestion comme médiateur (Whittemore et al., 2014), les adolescents ont rempli un questionnaire en ligne concernant leur qualité de vie psychosociale globale. Le résultat concernant l'échantillon est acceptable (0,87 coefficient alpha de Cronbach, cf. annexe 9.1.). De plus, selon Holmes et al. (2014), les résultats des deux groupes de l'intervention concernant l'efficacité des traitements afin de prévenir la détérioration du contrôle de la glycémie ont montré des taux de conformité élevés sur toutes les variables de l'étude psychosociale. Les scores des jeunes étaient inévitablement plus élevés, peu importe la dimension évaluée.

Selon Mayer-Davis et al. (2018), l'étude FLEX a eu des effets significatifs sur l'aspect psychosocial et suggère une amélioration du bien-être psychosocial. Dans le cadre de cette étude, des coachs ont été formés par des psychologues possédant un doctorat avec une expertise dans le domaine. D'après Mulvaney et al. (2010), l'intervention a été construite à partir de plusieurs théories dont celle du social cognitif. L'intervention basée sur l'utilisation d'Internet utilise des histoires issues de plusieurs médias différents pour aborder les obstacles psychosociaux concernant l'autogestion. Les sujets traitent notamment de la pression du temps ou de la contrainte et proposent des approches pour y faire face, afin de résoudre les problèmes rencontrés (Mulvaney et al., 2010). Nous pouvons en déduire que l'intervention FLEX améliore le bien-être psychosocial des AADT1 grâce à la formation des coachs effectuée par des psychologues. De plus, les interventions basées sur l'utilisation d'Internet, qui abordent les obstacles et les approches pour y faire face à travers des histoires, permettraient de résoudre les problèmes rencontrés par les adolescents.

Il est nécessaire d'explorer le processus biopsychosocial à travers le modèle HPM selon Gürkan et al. (2019), car il permet de motiver les personnes à adopter de meilleurs comportements afin d'améliorer leur santé. De nombreux facteurs entrent en jeu et doivent être gérés dans l'adaptation de cette maladie chronique. L'hypothèse est donc que le modèle HPM pourrait permettre d'améliorer la santé en motivant et encourageant de meilleurs comportements.

#### **6.1.4. Éducation thérapeutique du patient**

L'éducation thérapeutique du patient [ETP] est définie par l'OMS (1998), comme étant une aide pour les personnes atteintes de maladies chroniques, leur permettant d'acquérir la capacité de prendre en charge leur maladie. L'ETP peut engendrer des bénéfices au niveau de la santé et au niveau financier. Par ailleurs, l'ETP permet d'aider les personnes à prendre soin d'elles-mêmes et de maintenir leur état de bien-être tout en préservant leur autonomie, en dépit de la maladie (Sandrin-Berthon, 2009).

L'**éducation thérapeutique** est recommandée dès l'annonce du diagnostic, durant la prise en charge pédiatrique jusqu'au service de diabétologie pour adulte. L'ETP est fortement conseillée pour rassembler les exigences médicales, les traitements, les risques de la maladie, et offre une aide aux adolescents souffrant du diabète afin d'acquérir des compétences d'autogestion de cette maladie (Gürkan et al., 2019). L'ETP fait donc partie du programme de traitement et doit prendre en compte la dépendance face aux familles, aux confrères et à l'environnement interpersonnel dans lequel vit l'adolescent. Cela rejoint la pensée d'Orem, selon Fawcett & Desanto-Madeya (2012) : « la personne et l'environnement sont identifiés comme une unité caractérisée par les échanges humains environnementaux et par l'impact de l'un sur l'autre. La personne-environnement constitue un type d'unité fonctionnelle avec une existence concrète » (Orem, 1991, p. 143)

Dans l'étude rapportée par l'article de Brorsson et al. (2019), des adolescents ont participé à sept séances de formation de groupe sur une période de cinq mois durant laquelle on leur a prodigué de l'éducation thérapeutique. Les soignants ont utilisé lors de ces séances un modèle de communication et de réflexion centré sur la personne [GSD-Y], qui peut être utilisé dans un programme éducatif pour les AADT1. Par ailleurs, dans l'étude de Whittemore et al. (2012), un programme éducatif interactif sur Internet a été élaboré. Ce dernier comprend des études de cas et des exercices de résolution de problèmes. Il a permis d'améliorer la capacité des adolescents à prendre des décisions liées au diabète, grâce au retour d'expérience immédiat que le matériel fournissait.

L'**entretien motivationnel** s'est montré positif en ce qui concerne la gestion des conditions de santé chroniques chez les jeunes (Caccavale et al., 2018). Il pourrait représenter une approche de communication concise et aisément diffusable afin d'améliorer l'autogestion du DT1 (Caccavale et al., 2018). Dans l'EM, les prestataires essaient de comprendre le point de vue des patients, d'affirmer leurs décisions, d'accepter leurs motivations et d'évoquer le "discours du changement" (Caccavale et al., 2018). L'EM met en avant la promotion de l'autonomie du patient. C'est un style de communication potentiellement important et qui pourrait sûrement accroître le sentiment d'auto-efficacité du patient par rapport à la gestion de son diabète. On a constaté que lorsque les prestataires avaient recours à davantage de comportements de non-adhésion à l'EM, les jeunes avaient une plus faible auto-efficacité vis-à-vis de l'autogestion du diabète au bout d'un mois. Au final, les résultats suggèrent que dans la communication avec les ASDT1, le fait d'utiliser un langage incompatible avec l'EM est lié à une moins bonne adhésion, à un moins bon contrôle glycémique et à une moins bonne auto-efficacité (Caccavale et al., 2018). Nous pouvons donc en déduire que l'utilisation d'un langage inadapté durant l'EM diminue l'adhésion et favorise un mauvais contrôle glycémique et une diminution de l'auto-efficacité.

Dans l'étude de Mayer-Davis et al. (2018), l'EM est centrée sur l'adolescent. Les entretiens motivationnels ont été effectués par des professionnels de santé et plus précisément des coaches avec de l'expérience dans la gestion de cette maladie chronique. Les coaches ont été formés par des psychologues possédant un doctorat. Ils ont ajouté des outils adaptés et flexibles aux entretiens motivationnels pour traiter les obstacles. Le contenu était constitué d'une thérapie comportementale en lien avec les familles ainsi que de matériel divers afin de soutenir une éducation sur le DT1 (conseil alimentaire, activité physique, dose d'insuline). Il fournissait également un soutien social et la mise en utilisation de technologies de communication (appel, message, rendez-vous, calendrier). De plus, les discussions étaient adaptées aux patients en fonction de leurs objectifs et de leurs stratégies face aux résolutions de problème. En fin de compte, les entretiens motivationnels étaient adaptés avec plus ou moins de séances de coaching ou avec des appels téléphoniques supplémentaires. Mayer-Davis et al. (2018) mentionne que les entretiens motivationnels réduisent le taux d'HbA1c. Nous pouvons donc émettre l'hypothèse qu'il faudrait ajouter à l'EM des outils et des discussions adaptées afin de traiter les obstacles et adopter des stratégies pour résoudre les problèmes.

### **6.1.5. Comportement**

Le comportement, selon Larousse (s. d.), est une façon d'agir, de réagir ou d'être en compagnie d'êtres humains, qu'ils soient seuls ou en groupe.

Dans l'étude rapportée par Wagner et al. (2019), le fait d'amener un renforcement monétaire amène un changement de **comportement de santé** positif. En effet, ce renforcement économique est efficace pour améliorer la perte de poids et l'adhésion aux médicaments et permet de réduire la consommation de substances. Bien que les interventions de renforcement monétaire puissent fréquemment améliorer les comportements, elles n'améliorent cependant pas toujours les résultats cliniques.

Selon Gürkan et al. (2019), le comportement permettant d'adopter un mode de vie plus sain peut être modifié par les interventions infirmières qui utilisent le modèle HPM. Selon Fawcett & Desanto-Mayeda (2012), Orem souligne que pour l'agencement des soins infirmiers, cela repose en majeure partie sur les connaissances de ces derniers en matière de sciences, d'arts ainsi que d'humanités. De plus, Orem mentionne que la conception d'un système de soins infirmiers est basée sur les connaissances qu'a l'infirmière sur le patient, sur les informations accumulées sur les diverses demandes d'autosoins thérapeutiques, sur les méthodes d'aide et sur les connaissances concernant les autosoins en tant qu'action délibérée.

Le modèle HPM permet de favoriser un mode de vie sain et efficace pour traiter les facteurs influençant ainsi que l'adaptation des adolescents face au diabète. Les infirmières spécialisées en diabétologie peuvent aider les patients à adopter des comportements positifs, et à en tirer des avantages, en créant un haut niveau d'efficacité et des émotions positives grâce au vécu d'expériences réussies et de retours positifs (Gürkan et al., 2019).

Dans l'étude de Holmes et al. (2014), les AADT1 ont suivi deux programmes de prévention intégrés dans des cliniques familiales pour les aider à prévenir la détérioration des comportements de soins, ce qui s'est avéré efficace. En effet, les deux groupes ont réussi à prévenir la détérioration des comportements de gestion du diabète. Le groupe "Adaptation" a participé à des sessions où les adolescents ont mis en pratique des compétences d'adaptation telles que le changement d'attitude et de comportement (Holmes et al., 2014). D'après Caccavale et al. (2018), la gestion du DT1 est difficile et nécessite donc l'adhésion à de nombreux comportements de soin de la maladie afin de maintenir le contrôle de la glycémie. Il s'est avéré que le contrôle glycémique est diminué lors de l'adolescence, en raison de l'interaction complexe entre les facteurs comportementaux tels que l'auto-efficacité et la réduction des comportements d'autogestion, et les facteurs physiologiques, comme les

changements hormonaux liés à la puberté (Caccavale et al., 2018). Lorsque le patient adopte un comportement plus positif en lien avec sa santé, il est amené à augmenter l'adhésion. En conséquence, la promotion de l'auto-efficacité est essentielle à l'autogestion de nombreux comportements qui sont liés à la santé (Caccavale et al., 2018).

Selon l'article de Mayer-Davis et al. (2018), l'étude FLEX a pour objectif de modifier le comportement concernant la santé à travers des entretiens motivationnels comme l'autosurveillance de la glycémie. Pour cela, les auteurs ont utilisé des théories sur le comportement en lien avec la santé, notamment le modèle basé sur les croyances et la théorie de l'action raisonnée.

D'après Mulvaney et al. (2010), l'étude basée sur l'utilisation Internet a mesuré le comportement des adolescents au début de l'intervention et à la 12e semaine, à l'aide d'une échelle d'auto-évaluation comportementale concernant la résolution de problèmes (Mulvaney et al., 2010). Les résultats ont démontré une amélioration de la résolution des problèmes, mais elle était non significative.

L'étude de Whittemore et al. (2012) est basée sur un modèle d'adaptation au **stress** (Pollock, 1986), qui décrit le processus d'adaptation propre à l'enfance d'un AADT1. Les interventions psychoéducatives sont censées influencer directement et indirectement l'adaptation de l'individu par des effets sur le stress (Whittemore et al., 2012). La gestion du DT1 pendant l'adolescence peut être difficile et il est nécessaire de mettre en place des interventions accessibles pour aider les adolescents à faire face au stress lié au diabète. Lors de la pandémie mondiale de COVID-19, les soins de télésanté dirigés par des infirmières ont révélé que les adolescents ainsi que leurs parents ont perçu une réduction de leurs anxiétés face à cette crise sanitaire, grâce à la réduction du temps passé à l'hôpital (Lim et al., 2020). Dans l'article de Whittemore et al. (2012), le stress a été mesuré par l'échelle de stress perçu, et différents items ont été utilisés pour l'évaluer. Le coefficient alpha de Cronbach était de 0,80, ce qui est un score très fiable, et il y a eu des effets significatifs sur le temps pour le groupe "TEENCOPE" concernant la diminution du stress. Selon Mayer-Davis et al. (2018), le stress est plus élevé chez les AADT1 et ils présentent une baisse de qualité de vie, après le diagnostic, durant les six années qui suivent. Ainsi, l'intervention FLEX a permis d'améliorer le stress ressenti et la qualité de vie.

Au début de l'adolescence, un traitement trimestriel de faible intensité en cabinet peut maintenir ou améliorer l'**adhésion** aux soins de la maladie, lorsqu'il est dispensé aux adolescents et à leurs parents (Holmes et al., 2014). Cependant, les interventions qui visent à

promouvoir l'adhésion au traitement chez les adolescents atteints de maladies chroniques ont montré un faible effet sur celle-ci ainsi que sur son maintien lors du suivi (Wagner et al., 2019). Nous pouvons alors constater une contradiction entre l'article de Holmes et al. (2014) qui explique qu'un traitement de petite intensité peut maintenir et améliorer l'adhésion aux soins. L'article de Wagner et al. (2019) affirme quant à lui que ces interventions ont montré un faible effet sur l'adhésion. Lors des EM, les prestataires de soins endocriniens ont mis en évidence que les adolescents qui avaient des comportements de non-adhésion (confrontation, persuasion) ont montré une moins bonne adhésion au traitement du diabète pendant le suivi à un mois, ainsi qu'un moins bon contrôle glycémique à trois mois (Caccavale et al., 2018). Puis, lors des visites cliniques, les comportements de non-adhésion dominaient ces entretiens et pouvaient être en lien avec le fait que l'adolescent ait davantage de réticence face au changement. En conséquence, cela rend la rencontre moins productive et prend également plus de temps. Selon Caccavale et al. (2018), les professionnels ont adopté des comportements favorisant l'adhésion à l'entretien motivationnel comme le fait d'affirmer et de mettre l'accent sur l'autonomie ou de rechercher la collaboration. Ceci n'était cependant pas associé aux principaux résultats liés au diabète (contrôle glycémique ou adhésion).

Cependant, l'article de Caccavale et al. (2018) mentionne qu'une communication efficace entre le prestataire et le patient est positivement liée à l'adhésion, à la satisfaction du patient, au traitement et aux résultats de santé. Selon Mayer-Davis et al. (2018), l'étude FLEX a permis de diminuer les obstacles spécifiques à l'adhésion face à la maladie, grâce à des outils mis en place tels que la thérapie comportementale sur la famille, un matériel favorisant le soutien éducatif du DT1, le soutien social et la technologie de communication. Elle a également permis l'entraînement à la résolution de problèmes et le renforcement des compétences adéquates afin de surmonter les obstacles. D'après Mulvaney et al. (2010), l'adhésion, évaluée à l'aide d'une échelle du comportement de résolution de problèmes, a été améliorée de manière significative grâce à l'intervention basée sur l'utilisation d'Internet (Mulvaney et al., 2010).

La **responsabilité** de la gestion du diabète doit être transmise par les parents pendant la période de l'adolescence, et la répartition de cette responsabilité doit être éclaircie (Brorsson et al., 2019). Dans cette étude, les auteurs ont essayé de mettre en évidence le concept de responsabilité entre les parents et les adolescents tout au long du projet. Tous deux ont le devoir de clarifier où se situe la responsabilité de l'autogestion du diabète et également de visualiser comment les responsabilités sont partagées entre eux dans ce programme, à court et à long terme.

Dans l'étude de Gürkan et al. (2019), la hausse de la prise de responsabilité concernant la gestion du diabète a un lien significatif avec le programme d'intervention à domicile. Pour une meilleure participation aux soins, les adolescents doivent mieux comprendre tout ce qui concerne la prise en charge et l'intégrer dans leurs AVQ. L'enfant et sa famille doivent aussi tous deux endosser la responsabilité de la gestion du diabète après le retour au domicile (Gürkan et al., 2019).

Selon Whittemore et al. (2014) également, la période de l'adolescence nécessite la transmission parentale de la responsabilité de la gestion du diabète. D'après une étude citée dans l'article de Whittemore et al. (2014), il existe un lien entre davantage de soutien familial et moins de responsabilités indépendantes chez les jeunes, pour une meilleure autogestion. De fait, le soutien familial a servi de médiateur à la relation entre responsabilité et autogestion. Nous constatons qu'il y a une différence entre les articles de Gürkan et al. (2019) et Whittemore et al. (2014). En effet, hormis le contexte familial, l'article de Gürkan et al. (2019) mentionne qu'une meilleure gestion du diabète est liée à une augmentation de la prise de responsabilité.

Les recherches soutiennent que le contrôle parental et la collaboration sont importants pour avoir des résultats optimaux concernant le transfert de la responsabilité de l'autogestion aux adolescents (Whittemore et al., 2014). Néanmoins, il est primordial que les parents n'exercent pas un contrôle trop imposant, car cela pourrait produire l'effet inverse. Cela contribuerait donc à une mauvaise autogestion du diabète à ce stade de développement.

La **résolution des problèmes** fait partie des compétences qui sont positivement liées aux bons résultats face au diabète et Mulvaney et al. (2010) recommande d'éduquer les patients en la matière. La résolution des problèmes s'est en effet significativement améliorée grâce à l'intervention basée sur l'utilisation du site Internet "YourWay". Elle a été mesurée au moyen de l'échelle des comportements de résolutions de problème face au diabète. La majorité des participants (63%) ont visionné au minimum une fois toutes les histoires abordant des sujets tels que la pression du temps ou la gêne, et 76% d'entre eux ont effectué deux cycles complets de résolution des problèmes. De plus, les participants ont reçu l'aide d'un expert en résolution de problème. Toutefois, des recherches supplémentaires seraient nécessaires, incluant la participation des parents et des professionnels, afin de permettre une randomisation plus importante de l'essai et de valider les mesures de résolution de problèmes.

Selon Whittemore et al. (2012), les adolescents du programme "Gestion du diabète" ont assisté à des sessions qui comprenaient des études de cas et des exercices de résolution de problèmes, destinées à améliorer leur capacité à prendre des décisions liées au diabète. Des

réponses programmées ont été utilisées pour donner aux jeunes personnes un retour personnalisé sur leurs réponses aux questions et sur les activités de résolution de problèmes.

Selon Mayer-Davis et al. (2018), l'intervention FLEX utilise l'apprentissage de la résolution de problème afin d'améliorer l'autogestion et les soins des adolescents. L'intervention a eu des résultats secondaires significatifs sur l'amélioration de la résolution de problèmes, car elle était adaptée au besoin des adolescents et de leurs familles. C'est à travers le renforcement des compétences adéquates qu'ils sont parvenus à surmonter les barrières rencontrées. Des coachs ont reçu une formation sur les compétences de résolution de problèmes, dispensée par des psychologues, afin de pouvoir accompagner les adolescents. Lors des discussions entre les coachs et les adolescents, concernant les stratégies de résolution de problèmes à mettre en place, des outils tels que la thérapie comportementale ont été employés. Ces derniers ont été utilisés en fonction des besoins des adolescents, qui ont été déterminés par leurs coachs. Les auteurs ont utilisé une multitude de comportements, comme le dosage d'insuline, qui sont considérés comme appropriés pour la résolution des problèmes dans le contexte d'hyperglycémie persistante en cas d'insuffisance d'insuline. Les coachs se sont adaptés aux besoins des patients et de leurs familles. C'est donc à travers un entraînement utilisant des outils spécifiques que les adolescents ont pu renforcer leurs compétences et effectuer les changements qu'ils désiraient (Mayer-Davis et al., 2018).

Au final, les différentes interventions ont eu des résultats positifs concernant l'amélioration de la résolution de problèmes. Nous pouvons prudemment affirmer que le renforcement, sous forme par exemple de l'intégration de coachs ou d'experts, aide les participants dans leur résolution de problèmes.

#### **6.1.6. Autocontrôle**

Selon le Larousse (s. d.), l'autocontrôle est la capacité d'une personne à contrôler par soi-même plusieurs aspects tels que les fonctions physiologiques ou comportementales.

Lorsque les enfants atteignent l'adolescence, le **contrôle métabolique** se détériore souvent en raison des changements hormonaux de la puberté associés à l'insulino-résistance (Whittemore et al., 2012). Il a été démontré que les jeunes atteints de DT1 et issus de minorités ont un moins bon contrôle métabolique que les jeunes d'autres origines. Anderson et al. (1999), cités par Whittemore et al. (2012), ont constaté qu'une intervention en cabinet visant à promouvoir le travail d'équipe parents-enfants améliore le contrôle métabolique et la participation des parents à la gestion du diabète. De même, une intervention de thérapie familiale comportementale pour les AADT1 améliore le contrôle métabolique et la



communication parent-enfant au fil du temps. Durant la période de l'adolescence, le contrôle de la glycémie diminue en raison de facteurs comportementaux et physiologiques. Une bonne communication pourrait permettre aux prestataires de soins de favoriser l'auto-efficacité pour les adolescents. Selon Fawcett & Desanto-Madeya (2012), Orem soutient qu'une communication efficace de la part des infirmières auprès des patients et de leurs familles implique un langage compréhensible et significatif ainsi que d'autres formes de communication et une volonté de rechercher le sens de ce que les patients tentent de communiquer. La communication est un concept clé associé au contrôle glycémique et à l'observance (Caccavale et al., 2018).

Pour ce qui est de l'autosurveillance de la glycémie chez les adolescents, elle est selon Wagner et al. (2019) sous-optimale chez la majorité des adolescents. En effet, une détresse psychologique importante des AADT1 est liée à un contrôle de la glycémie moins favorable, à une réduction des soins personnels et à une faible auto-efficacité. L'ADA préconise aux AADT1 d'effectuer une autosurveillance glycémique à une fréquence d'au moins quatre fois par jour. Une étude citée dans l'article de Whittemore et al. (2014) a révélé qu'un contrôle parental plus élevé a une influence négative sur le contrôle glycémique ainsi que sur la qualité de vie des AADT1. En effet, cette dernière, qui est liée à la santé des AADT1, est altérée par les conflits familiaux ainsi que par un contrôle insuffisant de la glycémie (Whittemore et al., 2014). L'article de Whittemore et al. (2012) affirme que la participation des parents aide de manière significative les AADT1 dans leurs contrôles métaboliques, mais l'article de Wagner et al. (2019) nuance ce propos, car il mentionne que cette implication parentale peut avoir des effets néfastes sur l'autocontrôle. Les jeunes et les familles présentant des problèmes identifiés, comme un contrôle glycémique inadéquat, suivent des programmes d'intervention qui sont en général plus intensifs. Les séances durent souvent plus longtemps, elles sont plus fréquentes et s'attardent plus sur les processus individuels et familiaux qui sont jugés désavantageux (Holmes et al., 2014). Des entretiens motivationnels ont eu lieu afin d'améliorer les soins du diabète et le contrôle glycémique chez des adolescents dont on estime qu'ils ne sont pas motivés pour des soins plus efficaces. Cependant, les contrôles glycémiques des AADT1 qui ont participé aux entretiens se sont détériorés pendant l'étude, contrairement au groupe ayant profité d'une éducation au diabète, dont la santé s'est améliorée (Holmes et al., 2014).

Un contrôle glycémique inadéquat est un facteur de risque primordial de complications futures. La détérioration du contrôle de la glycémie chez les adolescents s'explique notamment par le manque de soutien parental, l'oubli de doses avant les repas et les conflits familiaux liés au diabète. Les adolescents subissent un fardeau plus lourd lié au diabète

lorsque le contrôle de la glycémie n'est pas convenable. En effet, ils ont une santé physique et mentale plus faible (Brorsson et al., 2019). D'après l'article de Whittemore et al. (2014), la relation entre le contrôle glycémique et la cohésion familiale ou le conflit est médiée par l'autogestion. Celle-ci joue aussi un rôle d'intermédiaire entre le contrôle glycémique et les symptômes dépressifs des AADT1 (Whittemore et al., 2014). Lorsqu'il s'avère qu'il y a une mauvaise autogestion du DT1 et qu'elle est associée aux conflits familiaux, elle provoque notamment une détresse psychologique plus importante, des symptômes dépressifs, des difficultés concernant le comportement et une mauvaise santé mentale (Whittemore et al., 2014). Une étude citée dans l'article de Whittemore et al. (2014) a prouvé un lien entre davantage de soutien familial, une meilleure autogestion et moins de responsabilités chez les adolescents.

Selon Mayer-Davis et al. (2018), l'intervention FLEX a eu un effet significatif quant à l'amélioration de l'autogestion du diabète, grâce à l'utilisation des EM et au suivi d'une formation de résolution de problèmes. De plus, ces mesures ont permis de promouvoir l'autogestion auprès des adolescents et de leur famille. Pour évaluer **l'autogestion**, un questionnaire a été utilisé sur les trois derniers mois de l'étude. Il concernait la gestion de l'hypoglycémie, l'exercice, les conseils alimentaires, les contrôles glycémiques, l'injection de l'insuline et ses réajustements au niveau de la dose. À la fin de l'étude FLEX, les adolescents ont déclaré de meilleurs scores concernant leur autogestion dans le groupe d'intervention, mais les soignants n'étaient pas de cet avis. D'après Mulvaney et al. (2010), l'autogestion s'est améliorée significativement suite à l'intervention basée sur l'utilisation du site Internet et a été évaluée positivement par les adolescents y ayant participé. Ce programme a été conçu pour améliorer les compétences d'autogestion. Quant au programme d'intervention à domicile basé sur le modèle HPM, il permet d'encourager les adolescents à avoir de bons comportements concernant l'autogestion. Le fait que les adolescents se soient portés volontaires dans cette étude a permis de les motiver et de les aider à se concentrer sur l'autogestion de leur maladie (Gürkan et al., 2019).

Afin de prendre les décisions complexes qui sont nécessaires à l'autogestion du diabète, il est essentiel d'avoir une aptitude cognitive mature et une faculté de pensée abstraite, qui se développe habituellement à la fin de l'adolescence (Brorsson et al., 2019). Hypothétiquement, elle se développerait à la fin de cette période car l'adolescent est plus mature.

Dans l'article de Whittemore et al. (2012), des adolescents ont effectué des activités d'autogestion modérées comme la collaboration avec les parents, les activités de soins aux diabétiques, la résolution de problèmes et la fixation d'objectifs. L'autogestion du diabète a été mesurée avec l'échelle d'autogestion du DT1 à l'adolescence (Whittemore et al., 2012). L'instrument mesure les rapports des jeunes dans cinq domaines de l'autogestion du diabète

(la collaboration avec les parents, les activités de soins du diabète, la résolution de problèmes, la communication et les objectifs).

Parmi les facteurs de risque liés à une hausse de l'A1C se trouvent les **obstacles à l'autogestion** comme la planification, la mauvaise communication, l'influence des pairs ou les émotions négatives, selon Mulvaney et al. (2010). De plus, la gestion des obstacles est une compétence qui est positivement liée aux résultats de cette maladie chronique et qui est recommandée dans l'éducation au diabète. En effet, le fait d'avoir la capacité de comprendre la gestion de l'obstacle permet selon notre hypothèse de le surmonter plus facilement. Sur ce thème, le site web proposait six histoires diffusées sur plusieurs médias et traitant des obstacles psychosociaux à l'autogestion, comme la pression du temps ou la gêne, ainsi que les approches à adopter pour y faire face et les résoudre. À cela s'ajoutaient des cycles de résolution de problèmes que les adolescents ont été invités à effectuer deux fois et qui concernaient les obstacles à l'autogestion personnelle. Afin d'évaluer les obstacles techniques, des entretiens semi-structurés ont été menés par le biais d'appels téléphoniques. Le but était de relever la satisfaction et l'interaction entre les parents et les adolescents. Après l'intervention FLEX "Basic", et dans le cas où les objectifs de base n'étaient pas atteints, ces objectifs ont été changés ou réajustés dans l'intervention FLEX "Regular" (Mulvaney et al., 2010). Des discussions concernant les obstacles et la mise en pratique de diverses techniques ont été menées dans le but de les surmonter.

#### **6.1.7. Auto-efficacité**

L'auto-efficacité est définie comme étant la conviction subjective d'avoir les capacités d'exécuter de manière efficace les actions voulues grâce à ses compétences personnelles. Les personnes qui ont acquis un certain niveau d'auto-efficacité perçoivent les tâches complexes comme des défis pouvant être surmontés et non comme des obstacles à éviter (Abderhalden & Jüngling, 2019).

L'auto-efficacité peut être améliorée par des interventions qui proposent des formations basées sur la résolution de problèmes (Mayer-Davis et al., 2018). Quant au programme d'intervention infirmière à domicile basé sur le modèle HPM, il permet d'améliorer significativement l'auto-efficacité des adolescents et leur perception de cette auto-efficacité. De plus, il existe une relation positive significative entre l'auto-efficacité et le taux d'HbA1c et également entre l'auto-efficacité et le taux de cholestérol ou le comportement (Gürkan et al., 2019). Pour la gestion du diabète, le maintien ou l'augmentation de l'auto-efficacité était attendu, grâce à un traitement individuel administré aux dyades parents/jeunes (Holmes et al., 2014). Afin d'évaluer la perception des adolescents et des parents de l'auto-efficacité dans la

prise en charge du diabète, l'échelle d'auto-efficacité (pour l'autogestion du diabète) a été utilisée (Holmes et al., 2014), avec une cohérence appropriée dans l'échantillon normatif et l'échantillon actuel au départ. Les scores totaux ont été analysés, et les auteurs ont constaté que l'auto-efficacité n'a pas changé au cours de l'étude. Les auteurs de l'article de Brorsson et al. (2019) ont émis l'hypothèse d'une amélioration de l'auto-efficacité chez les adolescents qui débutent une perfusion sous-cutanée continue d'insuline et qui reçoivent un modèle de communication et de réflexion centré sur la personne (GSD-Y) lors d'une intervention de groupe, en comparaison avec les adolescents commençant la perfusion sous-cutanée continue d'insuline et ne recevant pas la GSD-Y. L'auto-efficacité psychosociale chez les personnes diabétiques a été mesurée à l'aide d'une échelle, mais l'intervention n'a eu aucun effet (Brorsson et al., 2019).

L'auto-efficacité est capitale et est présente dans de nombreuses théories concernant les comportements de santé (Caccavale et al., 2018). En effet, quand la confiance d'un patient en sa capacité à adopter des comportements de santé est accrue, il optera pour une vision plus positive pour sa santé, impliquant par exemple l'adhésion (Caccavale et al., 2018). L'hypothèse que nous émettons est que si l'adolescent a davantage confiance en lui, il comprendra mieux les enjeux liés à sa santé et aura une meilleure adhésion. De plus, Orem souligne que les états de santé et de bien-être sont associés (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012). En conséquence, la promotion de l'auto-efficacité est essentielle à l'autogestion de nombreux comportements qui sont liés à la santé (Caccavale et al., 2018). Selon Bandura (1986), cité par Whittemore et al. (2012), la formation aux capacités d'adaptation découle de la théorie cognitive sociale de Bandura et implique la pratique et la répétition d'un nouveau comportement, c'est-à-dire les capacités d'adaptation, pour améliorer l'auto-efficacité et promouvoir des comportements positifs. L'échelle d'auto-efficacité pour le diabète mesure les perceptions qu'ont les jeunes diabétiques de leur compétence personnelle, de leur pouvoir et de leur ingéniosité pour gérer leur diabète avec succès. L'échelle comprend 35 éléments répartis en trois sous-échelles : l'auto-efficacité spécifique au diabète, l'auto-efficacité médicale et l'auto-efficacité générale. Les jeunes sont invités à évaluer leur degré de confiance sur une échelle de cinq points. Les items ont été modifiés par rapport à la version originale pour inclure les modalités DT1 actuelles (c'est-à-dire la thérapie par pompe). Seule a été utilisée la sous-échelle du diabète, qui avait un alpha de Cronbach de 0,90 dans cet échantillon (Whittemore et al., 2012).

#### **6.1.8. Promotion de la santé**

La promotion de la santé est définie comme un processus augmentant la capacité de contrôle sur les facteurs de santé et améliorant la santé des personnes et des communautés. Elle implique notamment la promotion d'un certain mode de vie, de l'amélioration des conditions de vie et des déterminants socio-économiques et environnementaux qui définissent la santé (Environnement favorable à la santé, 2019).

Les adolescents peuvent subir une détérioration du contrôle métabolique pour plusieurs raisons, comme le manque d'exercice physique, les habitudes **nutritionnelles** irrégulières, une hausse de la résistance à l'insuline, les contraintes à suivre un programme de traitement, ou les troubles alimentaires (Gürkan et al., 2019). Pour ce qui est des habitudes nutritionnelles irrégulières, Lim et al. (2020) indiquent que la situation pandémique de la COVID-19 et le confinement qui en a découlé ont impacté les AADT1, par exemple, en entraînant une modification d'horaire des repas. L'une des conséquences potentielles de cette modification est une fluctuation indésirable des taux de glycémie. Dans la pratique, Orem privilégie une promotion de la santé à tous les niveaux (primaire, secondaire et tertiaire), afin de prévenir les complications de la maladie, d'éviter et de prévenir une invalidité qui dure dans le temps (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012). L'article de Lim et al. (2020) rejoint la vision d'Orem concernant l'autogestion en mentionnant qu'au niveau des compétences en matière d'autogestion, certains AADT1 ont davantage besoin de conseils afin de minimiser la probabilité d'un mauvais dosage d'insuline. Les auteurs de l'article de Gürkan et al. (2019) pensent que les interventions infirmières basées sur le modèle HPM pourraient être bénéfiques pour les AADT1 en leur permettant d'acquérir un mode de vie sain concernant la nutrition et l'exercice. Cependant, le résultat est difficilement généralisable, car le modèle ne possède pas d'échelle d'évaluation concernant la nutrition ou l'exercice.

Le concept de promotion de la santé concernant la nutrition a été abordé dans plusieurs des articles sélectionnés, dont celui de Whittemore et al. (2012). Le programme "Gestion du diabète" a été conçu pour développer des compétences de résolution de problèmes et fournir des connaissances supplémentaires, en partie sur les régimes d'insuline intensifs (injections quotidiennes multiples ou pompe), le comptage des glucides, ainsi que les modes de vie sains. Les séances auxquelles participaient les adolescents comportaient un contenu culturellement pertinent. L'inclusion de divers aliments ainsi que la résolution de problèmes en évaluant le contenu d'une assiette ont par exemple été proposées. Ces séances étaient également illustrées par des images et étaient très interactives (Whittemore et al., 2012). Dans l'étude présentée par Mayer-Davis et al. (2018), l'intervention FLEX a été élaborée afin de répondre

à la charge du traitement de la maladie du DT1, notamment concernant les choix alimentaires. De ce fait, les coachs ont donné des conseils à propos de la nutrition ainsi que des conseils sur l'**activité physique** en lien avec les doses d'insuline. Enfin, l'utilisation d'un renforcement monétaire a été suivie d'une augmentation durable de l'autosurveillance alimentaire chez les AADT1 dans l'article de Wagner et al. (2019). Cette augmentation pourrait s'expliquer par la motivation monétaire.

#### **6.1.9. Qualité de vie**

La qualité de vie dans les soins regroupe la vision qu'a la personne de sa place dans la vie, dans la culture ainsi que dans le système de valeurs dans lequel elle vit. Tout cela est lié à ses attentes, ses objectifs, ses normes, ainsi que ses inquiétudes. Il s'agit donc d'un concept complexe et très étendu, qui est impacté par la santé physique de l'individu, son état psychologique et son niveau d'indépendance (Haute Autorité de Santé, 2018).

La qualité de vie peut être réduite par le stress vécu par les AADT1, c'est pourquoi ils doivent apprendre à mieux s'adapter durant cette période pour mieux gérer la maladie (Gürkan et al., 2019). De plus, il est prouvé que les AADT1 présentent un niveau de stress élevé avec une baisse de leur qualité de vie dans les six premières années suivant le diagnostic de la maladie, en lien avec de mauvais contrôles de la glycémie (Mayer-Davis et al., 2018). D'après Fawcett & Desanto-Madeya (2012), Orem exprime en effet que la qualité de vie peut être gravement affectée par les effets des processus perturbant le fonctionnement intégré de l'être humain. Des études ont montré que les filles atteintes de DT1 ressentent une moins bonne qualité de vie que les garçons (Brorsson et al., 2019). Par ailleurs, la qualité de vie est amoindrie par l'absence d'implication des parents (Whittemore et al., 2014). Nous émettons l'hypothèse que les filles ont vécu un stress plus élevé durant l'étude, ce qui pourrait expliquer le fait que les garçons ressentent une meilleure qualité de vie. Une autre possibilité serait que les parents sont davantage impliqués dans la gestion du diabète de leurs fils que de leurs filles.

La collaboration des parents est recommandée pour les soins du diabète afin d'améliorer la qualité de vie liée à la santé et le contrôle glycémique (Whittemore et al., 2014). Ce dernier est positivement associé à la santé ainsi qu'aux facteurs de qualité de vie des AADT1 (Brorsson et al., 2019). Un environnement familial chaleureux, cohésif et attentionné est également lié à une meilleure qualité de vie (Whittemore et al., 2014).

Plusieurs échelles sur la même base générique ont été utilisées afin d'évaluer la qualité de vie des AADT1. L'étude de Mayer-Davis et al. (2018) a utilisé une échelle sur la qualité de vie qui mesurait le fonctionnement physique, le ressenti émotionnel, l'aspect social et l'aspect

scolaire. Ces aspects ont été relevés au cours des derniers mois et les scores les plus élevés reflétaient une meilleure qualité de vie liée à la santé (Mayer-Davis et al., 2018). Cet inventaire a été rempli par l'adolescent sur la base d'une auto-évaluation. Il a ensuite été rempli par le soignant, sur la base d'une évaluation par procuration de la qualité de vie de l'adolescent. L'intervention FLEX a permis d'avoir un effet significatif sur l'amélioration des scores autodéclarés de qualité de vie du point de vue des adolescents, mais pas du point de vue des soignants (Mayer-Davis et al., 2018).

Par ailleurs, les sous-échelles de qualité de vie pédiatrique ont permis d'évaluer la qualité du diabète chez les jeunes et les parents (Holmes et al., 2014). Les deux groupes de traitement évalués ont obtenu des résultats similaires en matière de qualité de vie au fil du temps et ils ont réussi à améliorer simultanément leur qualité de vie ainsi que celle des parents. La qualité de vie a été évaluée à l'aide de l'inventaire de qualité de vie pédiatrique conçu pour les enfants souffrant de maladies chroniques (Whittemore et al., 2012). Dans cette étude, l'intervention "TEENCOPE" a eu un effet plus important sur la qualité de vie des jeunes présentant des symptômes dépressifs. Les garçons qui ont participé au programme "Gestion du diabète" ont connu quant à eux une plus grande amélioration de la qualité de vie liée au diabète que les participants à "TEENCOPE" (Whittemore et al., 2012). Des études antérieures ont montré que les AADT1 ont besoin à la fois d'éducation et de soutien pour faire face à leur situation, les deux peuvent être nécessaires pour que les jeunes puissent gérer le DT1 et améliorer à la fois la qualité de vie, l'autogestion et les résultats psychosociaux (Whittemore et al., 2012). La formation aux compétences d'adaptation améliore également la qualité de vie et le contrôle métabolique chez les AADT1 (Whittemore et al., 2012). Pour finir, une étude présentée dans l'article de Brorsson et al. (2019) fait état d'une relation entre contrôle glycémique insatisfaisant et qualité de vie perçue comme inférieure.

#### **6.1.10. Freins**

Selon le Robert (s. d.), le frein est ce qui retarde ou gêne un développement.

Un **fardeau** oppressant du diabète ainsi qu'une faible responsabilisation sont subis par les adolescents dont le contrôle glycémique n'est pas convenable. En outre, ils ont une santé physique et mentale plus affaiblie (Brorsson et al., 2019). Selon Orem, les troubles fonctionnels et structurels peuvent être associés à un déficit de soins personnels (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012).

La santé physique et émotionnelle perçue ainsi que la qualité de vie en général et les relations sociales sont mesurées par l'échelle "Check your Health" à partir de quatre échelles verticales. Chacune des échelles montre la perception de la santé avec le diabète et la perception de la santé sans diabète. Le fardeau de cette maladie est déterminé par la mesure de la différence entre ces perceptions. "Check your Health" a été testé sur des AADT1 et a prouvé une crédibilité et une pertinence acceptables (Holmes et al., 2014). Le fardeau du diabète dans le contexte d'un plan ajusté peut être réduit par les nouvelles technologies telles que le glucomètre, qui fournit des résultats en continu, ou les pompes à insuline hybrides en boucle fermée (Mayer-Davis et al., 2018).

Dans l'étude de Whittemore et al. (2014), il a été mis en évidence que les groupes bénéficiant d'un revenu élevé ont eu moins de **conflits familiaux** que ceux disposant d'un revenu faible. Les adolescents de l'étude avec des symptômes dépressifs élevés connaissaient davantage de conflits familiaux. La dépression liée au diabète est quant à elle positivement associée aux conflits familiaux. De plus, les conflits familiaux liés au diabète sont négativement associés à l'autogestion, et positivement liés à l'A1C ainsi qu'à la qualité de vie (Whittemore et al., 2014). Selon Holmes et al. (2014), des conflits familiaux contre-productifs peuvent être associés à la surveillance parentale des soins aux adolescents. Cependant, la surveillance parentale contribue à une meilleure observance du traitement par les jeunes et à une meilleure maîtrise de la glycémie. Les conflits familiaux ont été évalués dans quatre études à l'aide de différentes échelles. Le degré de conflits familiaux liés aux activités de gestion du diabète a été mesuré par une échelle (Whittemore et al., 2014). Les résultats de cet échantillon ont été évalués au moyen du coefficient alpha de Cronbach, qui s'est avéré acceptable (Whittemore et al., 2014). Dans l'article de Whittemore et al. (2012), l'échelle révisée de conflit familial lié au diabète a été utilisée pour évaluer le conflit lié au traitement du diabète. L'échelle sert à mesurer le degré de conflit entre les membres de la famille concernant les activités de gestion du diabète. Le coefficient alpha de Cronbach pour cet échantillon est de 0,87, une valeur très fiable. Les conflits familiaux ont diminué au fil du temps dans les deux groupes. Toutefois, cela n'est pas statistiquement significatif. Quant à l'article de Holmes et al. (2014), il emploie également l'échelle mesurant le degré de conflit. Les scores des groupes des conflits familiaux liés au diabète ainsi que des conflits familiaux généraux sont restés similaires, du début jusqu'à la fin de l'étude. Cela laisse à penser que le résultat de l'étude de Whittemore et al. (2012), qui n'est pas statistiquement significatif est probablement incorrect. Dans l'étude de Holmes et al. (2014), les parents ont participé avec leurs enfants à plusieurs séances d'éducation sur le diabète ou sur le travail d'équipe familial et ont été rémunérés. On pourrait croire que cela aurait diminué les conflits familiaux, toutefois il n'y a eu aucun changement à ce niveau-là.



Dans l'article de Brorsson et al. (2019), les conflits familiaux liés au diabète ont diminué tout au long de l'étude. Enfin, dans l'article de Mayer-Davis et al. (2018), le conflit a été évalué par l'échelle de conflit familial lié au diabète et basé sur les dires des adolescents et de leurs parents. Elle a mis en évidence de plus gros conflits concernant les tâches vis-à-vis de la gestion du diabète, qu'elles soient directes ou indirectes. L'intervention FLEX a permis d'avoir de meilleurs scores sur ces conflits selon les soignants.

Pendant l'adolescence, le double risque de l'augmentation des conflits et de la détérioration des soins du diabète est bien connu. Ce risque a déterminé la cadence des efforts d'intervention présentée dans Anderson et al. (1999), Laffel et al. (2003) et Wysocki et al. (2001), cités par Holmes et al. (2014). Ces chercheurs se concentrent sur une communication plus efficace pour équilibrer l'augmentation des conflits et la diminution de l'adhésion. Les études sur les traitements adoptent généralement soit une orientation de prévention, qui cherche à éviter la détérioration des soins et la hausse des conflits, soit une orientation d'intervention, pour corriger les problèmes une fois qu'ils sont présents (Holmes et al., 2014).

#### **6.1.11. Implication des parents**

Selon Larousse (s. d.), l'implication est le fait d'investir considérablement de sa personne dans ce que l'on fait. Dans ce travail, c'est l'implication des parents dans la maladie de leurs enfants qui nous intéresse.

Dans l'étude de Holmes et al. (2014), des parents ont participé à des séances d'information avec leurs enfants, dans le cadre de deux programmes de prévention différents. L'un était consacré au travail d'équipe familial (groupe d'adaptation), et l'autre à l'éducation sur le diabète (groupe témoin). Au sein de ces programmes, des animateurs de niveau licence ont rencontré les groupes de parents/adolescents et ont dirigé les séances d'**éducation sur le diabète**. Au total, les parents et les adolescents ont participé à quatre séances au cours d'une année, en complément des rendez-vous médicaux trimestriels (Holmes et al., 2014). Selon Mulvaney et al. (2010), 58% des participants de cette étude ont ensuite consulté avec leurs parents le site web "YourWay" et 81% des adolescents ont déclaré avoir eu des interactions avec leurs parents à propos du site. 42% des parents ont fourni de l'aide à leurs enfants afin de résoudre les problèmes rencontrés. Dans l'étude de Mayer-Davis et al. (2018), les parents ont pu échanger avec les auteurs sur leur éventuelle participation lors du recrutement et ont donné leur consentement par écrit. Pour leur participation durant les cinq visites de base standardisées, les parents ont reçu une récompense monétaire de 20 USD. Cependant, certains parents n'ont pas souhaité participer à l'étude. Plusieurs tentatives de contact ont été effectuées afin de les joindre, en vain (Mayer-Davis et al., 2018).

Dans le cadre de l'étude de Brorsson et al. (2019), des parents ont participé à un programme d'introduction à la pompe à insuline avec leurs enfants, qui s'est déroulé sur quatre demi-journées. Ce programme a permis de leur fournir des informations ainsi qu'une formation pratique sur la manière d'utiliser le matériel. Les parents avaient la possibilité de recevoir un équipement (une pompe à insuline contenant une solution saline) pour leurs adolescents, avant de commencer le traitement. Dans cette étude, les adolescents et leurs parents étaient ensemble dans le groupe d'intervention basée sur l'autonomisation. Sand et al. (2013), Viklund et al. (2007), cités par Brorsson et al. (2019), affirment que les groupes dont les parents étaient absents ont montré l'importance de l'implication des parents. L'absence d'implication des parents a en effet une influence négative sur l'autogestion et sur la qualité de vie (Whittemore et al., 2014). Selon Orem, l'infirmière se doit d'aider la famille du patient ou les personnes qui s'en occupent à devenir compétentes, pour fournir et gérer les soins du patient. Cela nécessite une assistance et une consultation infirmières adéquates (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012).

Les parents des adolescents jouent un rôle gratifiant en apportant un **soutien** émotionnel et en encourageant les AADT1 à opter pour des interactions saines avec leurs pairs, puisque ces derniers peuvent également les soutenir et leur servir de modèle (Gürkan et al., 2019). Quant à **la surveillance parentale** concernant les soins aux AADT1, elle contribue à une meilleure observance du traitement par les jeunes et à une meilleure maîtrise de la glycémie (Holmes et al., 2014). Dans l'étude de Whittemore et al. (2014), la surveillance des parents s'est avérée avoir une influence sur les résultats de santé chez les AADT1. En effet, la littérature soutient que la surveillance parentale engendre de meilleurs résultats psychosociaux et sanitaires (Whittemore et al., 2014). Cependant, la surveillance parentale peut aussi être associée à des conflits familiaux contre-productifs (Holmes et al., 2014). Néanmoins, les parents des deux groupes ont maintenu leurs avis sur l'importance de la surveillance parentale, bien que la surveillance ait diminué tout au long de l'étude. Cela reflète peut-être la diminution naturelle de la surveillance parentale qui se produit avec l'augmentation de l'âge de l'adolescent ou l'amélioration de la qualité de vie qui s'est produite au cours de l'étude (Holmes et al., 2014).

#### **6.1.12. Technologie**

La technologie est en constante évolution dans notre environnement. Elle est définie par le Robert (s. d.) comme étant une étude des techniques, des machines, des outils et d'autres fonctionnalités.

Les progrès rapides de la technologie et de l'accès à **Internet** ont permis non seulement de rendre accessibles de façon viable les prestations d'intervention psychoéducatrice, mais aussi

de fournir une plate-forme pouvant être largement diffusée et mise en œuvre (Whittemore et al., 2012). La mise en place d'un programme sur Internet peut être particulièrement intéressante pour les jeunes qui sont très expérimentés en technologie. Le programme a été conçu dans un format avec lequel les jeunes sont très à l'aise, qui est facile d'accès et qui permet aux adolescents de suivre le programme à leur propre rythme (Whittemore et al., 2012).

L'accès à Internet est de plus en plus répandu à l'échelle nationale et a atteint son niveau le plus élevé. Les jeunes (93%) utilisent Internet régulièrement pour leurs travaux scolaires, leurs loisirs ou leurs centres d'intérêt, pour se divertir et pour se connecter avec d'autres personnes (Whittemore et al., 2012). Les possibilités qu'offre Internet ont été exploitées dans l'article de Whittemore et al. (2012), avec pour objectif principal de comparer l'efficacité de deux programmes psychoéducatifs. Les interventions sur Internet permettent de normaliser le contenu des programmes, elles peuvent être ciblées sur des âges et des phases de développement spécifiques. Elles permettent une interaction sociale et peuvent être facilement mises à jour. Toujours dans le même article, les interventions psychopédagogiques réalisées sur Internet ont montré leur efficacité à différents âges et pour différentes maladies, améliorant ainsi divers symptômes et comportements de santé (Whittemore et al., 2012). Internet peut donc représenter un moyen efficace d'offrir des interventions psychoéducatives aux AADT1. Les interventions sur Internet ont le potentiel d'atteindre plus de jeunes pour plusieurs raisons. La plus importante est probablement le niveau élevé d'accès à Internet des jeunes d'aujourd'hui (Whittemore et al., 2012). Il faut savoir que les adolescents participent à de nombreuses activités, ce qui rend difficiles les déplacements supplémentaires vers un centre clinique. Cependant, la possibilité d'accéder à Internet pendant leur temps libre leur permet de participer à des programmes psychoéducatifs avec moins de contraintes (Whittemore et al., 2012). Dans l'article de Whittemore et al. (2014), deux programmes sur Internet ont été utilisés. Le premier programme portait sur la formation aux techniques d'adaptation et le second était destiné à l'éducation au diabète. Cependant, l'auteur ne donne pas davantage de précisions concernant ces programmes.

Dans le but de soutenir les AADT1 dans leur autogestion de la maladie, l'intervention de Mulvaney et al. (2010) exploitait les possibilités offertes par Internet, plus précisément par un site web sécurisé, appelé "YourWay". Le contenu du site web a été rédigé par des professionnels du diabète et des jeunes patients. Sur une période de 11 semaines, six histoires ont été proposées, évoquant le sujet des obstacles psychosociaux à l'autogestion, ainsi que des approches à adopter pour y faire face et les résoudre. Les adolescents devaient compléter deux fois des cycles qui traitaient de la résolution de problèmes.

D'autres activités étaient ensuite proposées telles que :

- Une page d'accueil personnalisable
- Des présentations sur les étapes à suivre lors de la résolution de problèmes
- Un guide d'utilisation du site web
- Un forum permettant de converser avec des pairs
- Des possibilités de comparer les réponses avec celles d'autres participants
- L'aide d'une personne experte en résolution de problèmes
- Des courriels envoyés chaque semaine afin d'encourager les adolescents

Cependant, il n'était pas possible d'interagir avec des cliniciens dans le domaine ou avec des parents sur le site web "YourWay". Pour finir, une grande majorité (63%) des participants ont donné une note de "A" à l'intervention, et les autres (37%) ont donné une note de "B". L'intervention a eu des effets significatifs et a amélioré les capacités de résolution de problèmes et d'adhésion à l'autogestion (Mulvaney et al., 2010).

Le **téléphone** est un outil technologique pratique pour communiquer entre les prestataires et les assistants de recherches. Il est également possible de l'utiliser pour faire des appels téléphoniques aux patients, par exemple, afin de réaliser des suivis à propos de la santé des AADT1.

Orem définit les relations interpersonnelles comme étant un mélange de communication, de contact et d'association. Elle explique que cette relation interpersonnelle entre le patient et l'infirmière pourrait contribuer à la diminution de son stress ainsi que de celui de sa famille (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012).

L'utilisation du téléphone est présente dans quatre des articles sélectionnés. Dans l'article d'Holmes et al. (2014), les adolescents et les parents ont participé à des séances lors desquelles différentes thématiques sur le diabète ont été évoquées. Un appel téléphonique de suivi un mois après les séances a ensuite permis d'examiner la mise en œuvre du plan et d'y apporter les modifications nécessaires. Dans le programme FLEX "Check-In" (Mayer-Davis et al., 2018), l'utilisation du téléphone est précisée au niveau temporel. En effet, des appels téléphoniques d'une durée de 10 à 15 minutes une fois par mois ont été effectués après les cinq visites de base du programme FLEX "Basic". Par ailleurs, selon Gürkan et al. (2019), le suivi par téléphone améliore la gestion du diabète et a été une alternative pour les adolescents refusant les visites à domicile pour diverses raisons. Les auteurs en déduisent que la diminution du taux moyen d'HbA1c peut être influencée grâce au conseil fourni par téléphone. Enfin, dans l'étude de Mulvaney et al. (2010), des entretiens ont été effectués par le biais d'appels téléphoniques pour évaluer la satisfaction des participants et des interactions avec leurs parents en évitant les obstacles techniques.

Le téléphone mobile permet de communiquer en envoyant des messages tels que des **SMS** vers d'autres téléphones mobiles. Les assistants de recherches ont envoyé des SMS aux AADT1 dans le but de les accompagner davantage dans l'autosurveillance de leur glycémie (Wagner et al., 2019). De plus, dans l'article de Gürkan et al. (2019), de courts SMS ont également été envoyés aux adolescents une fois par semaine durant six mois, afin de leur rappeler une partie du contenu de la formation, après avoir effectué les visites de base à domicile. À cela s'ajoute le suivi effectué à travers les messages par les infirmières à domicile, qui a amélioré la gestion de la maladie. Nous émettons l'hypothèse que le fait de communiquer avec les adolescents en gardant le contact par appel téléphonique ou par SMS, entre les différents entretiens, les motive à autogérer leur maladie. En effet, nous pensons qu'en ayant un suivi en dehors des rendez-vous médicaux, les adolescents se sentent davantage accompagnés et soutenus par les soignants et que cela les stimule à être observants.

Afin de renforcer la motivation des adolescents, des outils tels que des **alarmes** leur ont été fournis dans l'intervention FLEX. Leur utilisation était déterminée selon les besoins de l'adolescent et spécifiée par leur coach (Mayer-Davis et al., 2018). Par ailleurs, dans l'article de Wagner et al. (2019), les AADT1 ont utilisé des alarmes sur leur téléphone portable et/ou sur leur glucomètre, qui ont été programmés par le personnel. Le but de ces programmations était de rappeler aux participants du groupe "EUC" de contrôler leur taux de glucose.

#### **6.1.13. Financement**

Le Larousse (s. d.) a défini le financement comme une opération dans laquelle un agent économique obtient les ressources nécessaires à son activité.

Les **facteurs socio-économiques** sont des déterminants primordiaux dans l'autogestion et dans les résultats cliniques chez les AADT1 (Wagner et al., 2019). Ces facteurs se retrouvent dans la théorie d'Orem qui explique que certaines caractéristiques de l'environnement ont un intérêt dans la mesure où elles sont pertinentes en lien avec les exigences de l'autosoin. Dans ces différentes caractéristiques se retrouvent le financement et les coûts des services de santé (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012).

Dans l'article de Wagner et al. (2019), il ressort que les effets des renforçateurs monétaires ne varient pas en fonction des statuts socio-économiques. L'argent est une incitation puissante, et ce même en petite quantité. Le **renforcement monétaire** peut donc aider les adolescents durant ce stade de développement particulièrement difficile. Le renforcement monétaire a été offert à l'un des deux groupes d'adolescents afin d'accroître leur

autosurveillance. Les membres de ce groupe étaient désignés comme les "Renforçateurs" et leurs gains pouvaient s'élever jusqu'à 1022 USD. L'une des principales conclusions fut que le groupe "Renforçateur" a augmenté la fréquence de l'autosurveillance glycémique chez les AADT1 ayant un taux élevé d'A1c. De plus, même après le retrait du renforcement monétaire, le groupe "Renforçateur" a maintenu des différences significatives vis-à-vis du groupe "EUC" qui n'avait pas perçu de renforcement, ce qui donne un effet important (Wagner et al., 2019). En effet, nous pourrions penser que le fait de ne plus recevoir un gain monétaire pourrait inciter les adolescents à diminuer leur autosurveillance de la glycémie, mais ce n'est pas le cas. Dans l'article de Holmes et al. (2014), des familles ont reçu des cartes-cadeaux d'une valeur de 25 USD au début de l'étude, lors de sessions d'évaluation concernant le diabète qui ont duré de 45 à 60 minutes. Après la quatrième session de traitement, des évaluations de suivi trimestrielles ont eu lieu pendant une durée d'un an et demi. À la fin du traitement, les participants ont été rémunérés 65 USD pour chaque évaluation de suivi. Dans l'étude de Mayer-Davis et al. (2018), les adolescents ont pu recevoir une compensation monétaire d'environ 750 USD pour les visites, le suivi, le port de glucomètre en continu et pour le retour du dispositif. Les parents ont été récompensés pour leur participation avec une prime de 20 USD. Wagner et al. (2019) soutiennent que les bénéfices du renforcement monétaire amènent clairement à d'excellents effets à court terme, mais qu'ils n'ont en revanche aucun bénéfice à long terme. Il est donc possible que les adolescents aient fourni des efforts en auto-gérant leur diabète même sans être rémunérés, mais pendant une courte période.

## 7. CONCLUSION

Les maladies chroniques telles que le DT1 nécessitent une prise en soin sur le long terme. L'objectif de ce travail de Bachelor était de déterminer quels sont les différents effets des interventions infirmières sur les capacités d'autogestion des soins des AADT1. Pour cela, des articles scientifiques fournissant des données probantes ont été recherchés, afin d'analyser leurs résultats et d'émettre des recommandations pour la pratique des soins infirmiers.

En réponse à la question de recherche, nous notons qu'il est primordial d'inclure l'adolescent en tant que partenaire de soin lors des interventions infirmières dans la prise en soin de l'AADT1. En effet, lors des consultations, l'infirmière accompagne l'adolescent et sa famille en évaluant notamment leurs besoins, et peut ainsi favoriser l'adhésion thérapeutique. Les interventions infirmières de type éducatif, comparées aux soins standards, ont permis d'augmenter la fréquence de l'autogestion, la prise de responsabilité, l'auto-efficacité, la qualité de vie, et de diminuer le stress. De plus, les interventions infirmières à domicile ont permis de diminuer le coût et la fréquence des hospitalisations.

La théorie d'Orem permet d'orienter une approche des soins centrée sur l'amélioration de l'autogestion, grâce à la prise en considération de l'environnement de l'adolescent. Cela permet d'améliorer les autosoins selon la maturité et le niveau d'autonomie thérapeutique, avec des outils et des interventions adaptés pour répondre aux demandes du patient.

.

## **7.1. Apports et limites du travail**

L'aboutissement de notre cursus en soins infirmiers est couronné par notre travail de Bachelor sur un sujet touchant au niveau mondial un grand nombre d'adolescents souffrant d'une maladie chronique, le DT1.

Ce travail nous a permis de mettre en lumière l'importance de la prise en soin, notamment les interventions infirmières et la mise en place de moyens récents. Nous avons également relevé l'importance du travail en interdisciplinarité afin de maintenir un meilleur suivi et favoriser des autosoins adéquats.

Par ailleurs, la théorie d'Orem nous a offert une vision des soins qui met l'accent sur les besoins du patient tout en prenant en compte son environnement.

Lors de la sélection de nos articles scientifiques, nous avons rencontré certaines difficultés pour répondre à notre problématique. En effet, nous avons obtenu une multitude d'articles scientifiques. Il a donc fallu effectuer un tri important afin de retenir les neuf articles qui répondaient à nos critères de recherche. Finalement, le choix des articles nous a demandé beaucoup de temps.

Les études mentionnées dans les articles sélectionnés ont en majorité eu lieu aux États-Unis, mis à part quelques interventions en Europe. Ces pays n'ayant pas la même culture ni le même système de santé, il faut rester prudent dans l'interprétation des résultats et la possibilité de les transposer à la population suisse.

Par ailleurs, la totalité des articles analysés ont été rédigés en anglais, ce qui nous a amenées à effectuer des traductions qui peuvent ne pas être totalement fidèles au texte original.

Parmi les études sélectionnées, certaines n'ont pas abouti à des résultats. Cela a eu un impact dans le chapitre "6. Discussion", car nous n'avons pas pu les confronter ni les comparer avec les autres résultats, étant donné qu'ils étaient manquants.



## **7.2. Recommandations**

Au vu de l'importance des interventions infirmières concernant la problématique de l'autogestion de AADT1, ont été détaillées ci-dessous, des recommandations pour améliorer la pratique clinique, la recherche ainsi que l'enseignement.

### **7.2.1. Clinique**

Nous avons eu la chance de pouvoir enrichir notre travail grâce à une perspective pratique et non seulement théorique. Nous avons en effet bénéficié des témoignages de Georges Cimarelli et Luz Grand-Guillaume Perrenoud, infirmiers spécialistes cliniques en diabétologie aux HUG. Dans la pratique, au niveau des interventions infirmières faites aux HUG, l'adolescent est pris en soin par une équipe interdisciplinaire composée de médecins, d'infirmières, de diététiciens, d'un pédopsychiatre, d'un physiothérapeute, d'assistants sociaux et autres. Aux urgences, après investigation, un diabétologue annonce le diagnostic à l'adolescent et à ses parents. En fonction de l'état clinique de l'adolescent, une décision est prise pour déterminer s'il sera transféré dans le service des soins intensifs ou dans une unité, selon le type de prise en soin dont il aura besoin. Aux soins intensifs, les patients sont systématiquement équipés d'une pompe à insuline.

Plus tard, durant l'hospitalisation, l'adolescent a la possibilité de choisir le matériel qui lui conviendra le mieux en fonction de ses besoins, et il pourra le changer le cas échéant. Dans un service de pédiatrie, plusieurs interventions sont mises en place. Les adolescents sont pris en soin par l'équipe soignante. Un enseignement thérapeutique est entrepris par l'équipe infirmière sur l'utilisation de pompes à insuline ou de stylos à injection d'insuline. En fonction de leur âge, les infirmières et les diététiciens enseignent également aux adolescents à faire des produits en croix, afin de calculer le taux de glucose contenu dans leurs aliments. Cela va leur permettre d'adapter les doses d'insuline qu'ils doivent s'administrer avant leurs repas. Une diététicienne accompagne l'AADT1 lors d'une consultation en présence de leurs parents et leur donne des conseils nutritionnels.

Par ailleurs, des EM sont effectués, lors des échanges, l'infirmière accompagne l'adolescent qui amène les sujets qu'il souhaite aborder. L'objectif de l'infirmière est de prioriser le bien-être du patient, afin d'adapter les interventions en fonction de ses besoins et de son environnement. La soignante adopte une approche positive afin que l'AADT1 trouve un intérêt et un avantage dans les soins en y adhérant. D'ailleurs, certains services proposent des récompenses monétaires ou des cadeaux aux AADT1 qui se présentent aux consultations visant à améliorer leur connaissance sur le diabète. Quant aux pédopsychiatres, ils

s'entretiennent avec les adolescents lors de consultations individuelles ou en présence de leurs parents. En effet, ces derniers doivent aussi être accompagnés et soutenus par les professionnels. Il existe également des groupes de parole aux HUG, où les adolescents ayant reçu récemment un diagnostic de DT1 peuvent échanger avec des patients vivant avec le diabète depuis un certain temps. Ils abordent librement les thèmes qu'ils souhaitent.

Pour préparer l'adolescent à sa sortie définitive de l'hôpital, le retour à domicile a lieu de manière progressive. L'adolescent passe d'abord quelques heures chez lui, pendant les repas, pour qu'il puisse s'exercer à calculer les glucides présents dans son assiette. Puis, le temps à domicile augmente de manière progressive, en passant par une demi-journée et enfin une nuit, afin que l'AADT1 se familiarise au mieux avec son nouveau mode de vie.

De manière générale, une semaine après leur hospitalisation, les adolescents sont reçus afin de réadapter leur traitement. Le premier mois après leur sortie, ils ont un autre entretien en ambulatoire, et à terme ils seront suivis une fois tous les trois mois.

Durant cette période, les AADT1 seront probablement dans la phase nommée "lune de miel", qui est une phase de rémission partielle. Les interventions infirmières représentent par conséquent un enjeu primordial afin de maintenir une adhérence thérapeutique.

Afin d'optimiser le suivi ambulatoire, les adolescents récemment diagnostiqués sont invités à un cours quelques semaines voire quelques mois après leur hospitalisation afin que les soignants répondent à leurs questions et à leurs besoins. Un bilan de santé a ensuite lieu chaque année, lors duquel une formule sanguine complète est effectuée pour chaque adolescent. Lors de ce bilan, les adolescents peuvent être accompagnés de leurs parents. Des médecins et des infirmières pédiatriques sont présents pour échanger avec eux dans des groupes de parole sur différents sujets concernant la maladie.

Dans la pratique, il est recommandé d'agir en amont du passage de l'adolescence vers l'âge adulte, lors du transfert de suivi pédiatrique vers celui de l'adulte. En effet, dès que l'adolescent atteint l'âge de 16 ans, un transfert se prépare. Il est primordial, de la part du spécialiste clinique, de prendre le temps nécessaire pour effectuer ce transfert dans les meilleures conditions, car on constate des conséquences néfastes sur la santé lorsque ce n'est pas le cas. C'est la raison pour laquelle les services de diabétologie pédiatrique et adulte collaborent pour que le transfert soit réussi. Les HUG mettent l'accent sur l'importance de ce transfert car il favorise l'adhérence thérapeutique.

Une formation, mise en place en 2019, est disponible pour les infirmières travaillant au sein des différents sites des HUG. Elle dure cinq jours et est animée par des diabétologues, des

médecins spécialisés dans l'enseignement thérapeutique et des infirmières du centre de simulation au centre médical universitaire. Durant cette formation, les infirmières sont mis en condition pour vivre comme des personnes diabétiques, afin de mieux comprendre leur quotidien. Par exemple, l'infirmière met un réveil à deux heures du matin pour simuler une hyperglycémie, et la nécessité d'effectuer une injection de chlorure de sodium. La plupart des infirmières ayant participé à cette formation ont trouvé qu'elle avait un fort impact. Nous préconisons pour la pratique d'intégrer les adolescents dans cette formation en tant que partenaires de soins. En effet, les AADT1 pourront exprimer leurs besoins selon la manière dont les soignants les prennent en soin et par conséquent ajouter une plus-value au cursus.

### **7.2.2. Recherche**

Dans l'article de Wagner et al. (2019), il est mentionné que le fait d'utiliser un renforcement monétaire pendant plus de quatre semaines pourrait améliorer l'autosurveillance de manière plus importante et durable. Cependant, même si les interventions de renforcement monétaire peuvent souvent améliorer les comportements liés au diabète, ce n'est pas toujours le cas pour les résultats cliniques.

En ce qui concerne la surveillance parentale des soins aux AADT1, d'après Holmes et al. (2014), elle entraîne un meilleur contrôle glycémique et une meilleure observance du traitement. Cependant, elle peut être associée à des conflits familiaux, c'est pourquoi il est primordial d'instaurer une communication familiale plus efficace, car cela permettra de les éviter ou de les compenser. De plus, il est nécessaire dans la pratique, d'après Whittemore et al. (2014), que le contrôle parental sur l'adolescent ne soit pas trop important, car il peut avoir un impact négatif sur leur autogestion, ce qui engendre des conséquences sur la qualité de vie des AADT1. L'autogestion est un médiateur entre la qualité de vie et les symptômes dépressifs. Ce qui peut améliorer l'autogestion du DT1 chez les adolescents, c'est d'avoir un bon soutien familial et de traiter les symptômes de dépression. L'article de Brorsson et al. (2019), mentionne aussi qu'il est connu que les relations entre parents et adolescents sont d'une importance conséquente pour l'autogestion du diabète. Quant aux interventions, Whittemore et al. (2012) indiquent que les consultations ayant pour objectif de promouvoir le travail d'équipe parents-enfants améliorent la participation des parents à la gestion du diabète et le contrôle métabolique.

Le type de communication utilisé durant l'EM est important selon Caccavale et al. (2018). Il est nécessaire dans la pratique d'employer un langage convenable et d'éviter certaines attitudes comme : diriger, confronter, conseiller sans permission, car elles sont liées à une

moins bonne auto-efficacité, une moins bonne adhésion et un moins bon contrôle glycémique.

L'étude de Whittemore et al. (2012) évoque le fait que les interventions via Internet sont aptes à faire participer un grand nombre de jeunes à des programmes psychoéducatifs. De plus, ces interventions peuvent facilement être mises à jour, et elles peuvent être ciblées sur des âges et des phases de développement spécifiques.

Les interventions psychoéducatives qui ont été faites sur Internet ont montré leur efficacité à divers âges et pour différentes maladies. Ces interventions ont ainsi amélioré différents symptômes et comportements de santé. Internet représente donc un moyen efficace d'offrir aux AADT1 des interventions psychoéducatives.

Selon Gürkan et al. (2019), les soins à domicile doivent être recommandés aux familles afin de mieux gérer le diabète et de permettre le retour aux AVQ. Au service de diabétologie pédiatrique, il est fortement recommandé d'effectuer une éducation thérapeutique afin de respecter les exigences cliniques liées au diabète, aux risques et au traitement. Elle permet d'accompagner les AADT1 dans l'acquisition de plusieurs compétences utiles à l'autogestion de leur maladie. L'ETP est recommandée durant toute la prise en soin, dès l'annonce du diagnostic jusqu'au service de diabétologie pour adulte. En effet, l'ETP fait partie intégrante du plan de traitement, comme le fait de prendre en compte l'environnement et la dépendance de l'adolescent vis-à-vis de sa famille ainsi que de ses pairs. Suite au diagnostic du diabète, il est nécessaire de s'assurer d'une continuité des soins à domicile afin qu'ils ne se limitent pas à ceux effectués en milieu hospitalier. Il est important d'enseigner à l'adolescent la gestion du diabète et de développer ses capacités d'adaptation (Gürkan et al., 2019). Les adolescents doivent comprendre tous les aspects pratiques qui englobent la prise en soin et doivent être intégrés dans leurs vies quotidiennes.

Pour l'éducation au diabète, il est recommandé d'acquérir des compétences de gestion d'obstacle et de résolution de problème, car ces dernières sont positivement liées aux résultats de la maladie (Mulvaney et al., 2010).

En ce qui concerne nos recommandations pour la pratique infirmière, nous recommandons de collaborer avec les parents des AADT1 et de les inclure pleinement durant le suivi médical, en évitant une pression parentale trop importante afin de favoriser l'autonomie dans l'autogestion des AADT1.

Nous recommandons que les infirmières maintiennent un contact avec les AADT1, pendant leurs temps de travail, en dehors des consultations et des entretiens motivationnels. Par

exemple, en communiquant par téléphone et en échangeant par SMS, afin de valoriser sa collaboration.

En ce qui concerne les autres outils informatiques, l'utilisation d'Internet peut être bénéfique pour les AADT1. En effet, il est facilement accessible et les adolescents peuvent rapidement consulter des forums ou des applications sur leurs téléphones en cas de besoins particuliers ou de recherche d'informations. Nous recommandons l'implémentation d'une application permettant de calculer facilement les glucides présents dans les repas. De plus, il serait pertinent de mettre en ligne un forum afin que les AADT1 puissent échanger entre eux. Par ailleurs, mentionner le nom des autres applications existant sur le marché pourrait permettre à l'adolescent de trouver celle qui lui correspond le mieux. En outre, la mise en place d'un questionnaire simple et rapide permettrait d'évaluer l'état dépressif de l'AADT1. Il vaudrait aussi la peine d'ajouter une fonctionnalité d'agenda, comprenant notamment le rappel des rendez-vous. Finalement, l'ASDT1 pourrait noter les valeurs obtenues par son glucomètre (ou tout autre appareil) afin de garder précieusement ces informations et de les transmettre à son pédiatre ou diabétologue.

Nous recommandons le renforcement monétaire chez les AADT1 qui n'adhèrent ni aux traitements du diabète ni aux suivis médicaux, car cela pourrait être une source de motivation. En ce qui concerne le suivi extrahospitalier, nous recommandons que les soignants sensibilisent l'adolescent à l'importance d'informer les adultes faisant partie de son environnement, afin de favoriser son autonomie et sa prise de responsabilité. Selon ses besoins, les professionnels de santé tels que les infirmières peuvent les aider à entreprendre la démarche.

### **7.2.3. Enseignement**

En ce qui concerne la formation HES-SO en Bachelor Soins infirmiers, nous recommandons d'utiliser davantage d'éléments de la pratique, en complément de la théorie enseignée. En effet, nous préconisons d'enseigner aux futurs soignants une communication adaptée aux AADT1 afin de favoriser l'alliance thérapeutique et d'améliorer leur autogestion. Lors des entretiens infirmiers, nous suggérons de favoriser davantage le temps de parole des adolescents, afin qu'ils puissent partager leurs ressentis ainsi que leurs besoins.

Nous recommandons également l'apprentissage de l'ETP spécifique au DT1, comme le fait de favoriser l'autonomie des adolescents dans l'autogestion de leur maladie, qui augmente ainsi leur prise de responsabilité. De plus, nous mettons l'accent sur l'importance du suivi

extrahospitalier, en collaborant avec les différents intervenants afin de maintenir l'adhésion au soin et donc d'assurer la sécurité du patient.

En ce qui concerne la formation continue, nous recommandons de former les professionnels à l'utilisation des outils informatiques tels que les sites Internet et les applications, pour offrir aux adolescents un accompagnement optimal.

Au sujet de l'ETP, il faut se pencher plus particulièrement sur le cas des adolescentes atteintes du DT1 en âge de procréer. Nous attirons l'attention sur l'importance de la sensibilisation et du partage de connaissance sur la grossesse de la part des soignants. En effet, il ressort que certaines adolescentes ont des appréhensions, et pensent par exemple qu'il y a une incompatibilité entre la grossesse et cette maladie chronique.

Au sein des différents sites des HUG, une formation d'une durée de cinq jours sur l'enseignement thérapeutique est mise en place pour les collaborateurs, afin de garantir une meilleure prise en soin des personnes atteintes de diabète. Cette formation permet aux soignants de vivre comme s'ils étaient atteints du diabète et leur permet de mieux comprendre ce que vivent les patients.

Nous recommandons d'étendre cette formation à d'autres lieux et d'autres domaines professionnels, tels que les institutions d'aide à domicile et les infirmières indépendantes en France, étant donné que de nombreux patients résident dans ce pays. Cela permettrait de favoriser une meilleure prise en soin et une continuité des soins au-delà de l'hospitalier.

Les infirmières doivent baser leur pratique sur l'Evidence-Based Nursing [EBN], et offrir des soins infirmiers fondés sur des données probantes. Cependant, le domaine de la science évolue constamment. Nous recommandons d'instaurer une brève formation afin que les infirmières puissent apprendre à utiliser les différentes bases de données. Il est primordial pour les infirmières de se référer à l'EBN dans leurs interventions afin d'avoir une meilleure prise en soin et d'être à jour sur les nouvelles recommandations.

En conclusion, tant les études que la pratique montrent que les interventions infirmières auprès des AADT1 jouent un rôle primordial afin d'accompagner de manière optimale cette population vulnérable.

## 8. LISTE DE RÉFÉRENCES

- Abderhalden, I., & Jüngling, K. (2019). *Auto-efficacité*. Promotion Santé Suisse. [https://promotionsante.ch/assets/public/documents/fr/5-grundlagen/publikationen/psychische-gesundheit/Brochure\\_PSCH\\_2019-03 - Auto-efficacite.pdf](https://promotionsante.ch/assets/public/documents/fr/5-grundlagen/publikationen/psychische-gesundheit/Brochure_PSCH_2019-03_-_Auto-efficacite.pdf)
- Ardigo, S., Philippe, J. (2008). Hypoglycémie et diabète. *Revue médicale suisse*, 160, 1376-1382. <https://www.revmed.ch/RMS/2008/RMS-160/Hypoglycemie-et-diabete>
- Association Suisse du diabète. (2020). *Installation en Suisse*. <https://www.diabetesschweiz.ch/fr/personnes-touchees-et-proches/informations-et-brochures/installation-en-suisse.html>
- Babler, E., & Strickland, C. J. (2015). Normalizing : adolescent experiences living with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator*, 41(3), 351-360. <https://doi.org/10.1177/0145721715579108>
- Barat, P. (2016). Épidémiologie du diabète de type 1 de l'enfant. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, 37(288), 10-12. <https://doi.org/10.1016/j.spp.2015.11.003>
- Berbiglia, V. A. (2013). Orem's self-care deficit theory in nursing practice. In M. R. Alligood, (Ed.), *Nursing theory : utilization & application* (pp. 222-242). Elsevier. <http://ebookcentral.proquest.com/lib/hesso/detail.action?docID=2072101>
- Berbiglia, V. A. & Banfield B. (2017). Self-care deficit theory of nursing. In M. R. Alligood, (Ed.), *Nursing theorists and their work* (pp. 198-212). Elsevier. <http://ebookcentral.proquest.com/lib/hesso/detail.action?docID=5561509>
- Brorsson, A. N., Leksell, J., Andersson, F. M., & Lindholm, O. A. (2019). A person-centered education for adolescents with type 1 diabetes — A randomized controlled trial. *Pediatric Diabetes*, 20(7), 986-996. <https://doi.org/10.1111/pedi.12888>
- Büsser, C., Meyer, P., Philippe, J., & Jornayvaz, F., R. (2013). Sport et diabète de type 1. *Revue médicale suisse*, 389, 1200-1205. <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2013/revue-medicale-suisse-389/sport-et-diabete-de-type-1>
- Caccavale, L. J., Corona, R., LaRose, J. G., Mazzeo, S. E., Sova, A. R. & Bean, M. K. (2018). Exploring the role of motivational interviewing in adolescent patient-provider

- communication about type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 20(2), 217–225.  
<https://doi.org/10.1111/pedi.12810>
- Centre d'endocrinologie et du métabolisme du jeune adulte. (2015). *Vivre avec le diabète de type 1*. <https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/dedop/documents/vivre-avec-diabete.pdf>
- Claudon, P., & Weber, M. (2009). L'émotion: contribution à l'étude psychodynamique du développement de la pensée de l'enfant sans langage en interaction. *Devenir*, 21(1), 61-99. <https://doi.org/10.3917/dev.091.0061>
- Collet, N., Batista, A. F. de M. B., Nóbrega, V. M. da, Souza, M. H. do N., & Fernandes, L. T. B. (2018). Self-care support for the management of type 1 diabetes during the transition from childhood to adolescence. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, 1-9. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017038503376>
- Conseil International des Infirmières. (2021). *Définitions*. <https://www.icn.ch/fr/politique-infirmiere/definitions>
- De. La Fontaine, J. (1839). *Fables choisies de La Fontaine: précédées de sa vie et de celle d'Ésope*. Perisse Frères.
- Environnement favorable à la santé. (2021). *Promotion de la santé*. <https://www.environnements-sante.ch/approfondir/la-promotion-de-la-sante/>
- Fawcett, J., & Desanto-Madeya, S. (2012). *Contemporary nursing knowlege: analysis and evaluation of nursing models and theories*. F. A. Davis Company. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/hesso/detail.action?docID=1109626&query=Jacqueline+Fawcett+and+Susan+Desanto-Madeya>
- Fédération Internationale du Diabète. (2019). *Atlas du Diabète de la FID, 9<sup>ème</sup> édition 2019*. <https://diabetesatlas.org/fr/>
- Fond National de la Recherche Luxembourg. (2018, 18 mai). *Le diabète, enjeu sanitaire planétaire et affaire de gros sous*. <https://www.science.lu/fr/le-diabete-enjeu-sanitaire-planetaire-affaire-gros-sous>



- Gariani, K., & Hagon-Traub, I. (2009). Diabète de type 1 ou 2 ? Ou autre ? *Revue médicale suisse*, 206, 1248-1253. <https://www.revmed.ch/revue-medecale-suisse/2009/revue-medecale-suisse-206/diabete-de-type-1-ou-2-ou-autre>
- Gastaldi, G., & Bringer, J. (2012). Savoir repérer les troubles du comportement alimentaire chez les patients atteints de diabète de type 1: don't forget to screen for eating disorders among patients suffering of type 1 diabetes. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 6(2), 143-150. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(12\)70376-0](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(12)70376-0)
- Gürkan, K. P., Bahar, Z., & Böber, E. (2019). Effects of a home-based nursing intervention programme among adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Nursing*, 28(23-24), 4513-4524. <https://doi.org/10.1111/jocn.15040>
- Hartweg, D., L., & Fleck, L., M. (2010). Dorothea Orem self-care deficit theory. In M. E. Parker & M. C. Smith (Eds), *Nursing theories & nursing practice* (pp. 121-143). F. A. Davis Company.  
<https://ebookcentral.proquest.com/lib/hesso/detail.action?docID=587948&query=Nursing+theories+%26+nursing+practice>
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Évaluation des technologies de santé à la HAS: place de la qualité de vie*. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie)
- Haute École Spécialisée de Suisse occidentale. (2015). *Plan d'études cadre Bachelor 2012: filière de formation en Soins infirmiers*.  
<https://www.hes-so.ch/data/documents/plan-etudes-bachelor-soins-infirmiers-878.pdf>
- Helgeson, V. S., Mascatelli, K., Reynolds, K. A., Becker, D., Escobar, O., & Siminerio, L. (2015). Friendship and romantic relationships among emerging adults with and without type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(3), 359-372. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu069>
- Henríquez-Tejo, R., & Cartes-Velásquez, R. (2018). Impacto psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1 en niños, adolescentes y sus familias. Revisión de la literatura. *Revista Chilena de Pediatría, ahead*, 0-0. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062018005000507>

- Hilliard, M. E., Holmes, C. S., Chen, R., Maher, K., Robinson, E., & Streisand, R. (2013). Disentangling the roles of parental monitoring and family conflict in adolescents' management of type 1 diabetes. *Health Psychology*, 32(4), 388-396. <https://doi.org/10.1037/a0027811>
- Holmes, C. S., Chen, R., Mackey, E., Grey, M., Streisand, R. (2014). Randomized clinical trial of clinic-integrated, low-intensity treatment to prevent deterioration of disease care in adolescents with type 1. *Diabetes Care*, 37(6), 1535-1543. <https://doi.org/10.2337/dc13-1053>
- Jeanrenaud, C., & Dreyer, G. (2012). *Les coûts directs médicaux du diabète*. Institut de recherches économiques, université de Neuchâtel. [https://www.diabetevaud.ch/wp-content/uploads/2016/08/Couts\\_directs.pdf](https://www.diabetevaud.ch/wp-content/uploads/2016/08/Couts_directs.pdf)
- Joly, B. (2009). *La communication*. De Boeck Supérieur. <https://www.cairn.info/la-communication--9782804159740-page-7.htm#s1n1>
- Jones, C. M., & Foli, K. J. (2018). Maturity in adolescents with type 1 diabetes mellitus: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 73-80. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.07.004>
- Jovic, L. (2012). Consultation. In M. Formarier & L. Jovic (Éds). *Les concepts en sciences infirmières: 2<sup>ème</sup> édition* (pp. 307-309). Association de Recherche en soins Infirmiers. <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-307.html>
- Kise, S. S., Hopkins, A., & Burke, S. (2017). Improving school experiences for adolescents with type 1 diabetes. *Journal of School Health*, 87(5), 363-375. <https://doi.org/10.1111/josh.12507>
- Larousse. (s. d). *Autocontrôle*. Consulté 11 juin 2021, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/autocontrôle/6636>
- Larousse. (s. d.). *Comportement*. Consulté 11 juin 2021, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/comportement/17728>

Larousse. (s. d.). *Financement*. Consulté 11 juin 2021, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/financement/33801>

Larousse. (s. d.). *S'impliquer*. Consulté 11 juin 2021, à l'adresse [https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/s\\_impliquer/41917](https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/s_impliquer/41917)

Le Robert. (n. d.). *Frein*. Consulté 11 juin 2021, à l'adresse <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/frein>

Le Robert. (n. d.). *Technologie*. Consulté 11 juin 2021, à l'adresse <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/technologie>

Le Robert. (n. d.). *Résolution*. Consulté 11 juin 2021, à l'adresse <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/resolution>

Lim, S. T., Yap, F., & Chin, X. (2020). Bridging the needs of adolescent diabetes care during COVID-19: a nurse-led telehealth initiative. *Journal of Adolescent Health*, 67(4), 615-617. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2020.07.012>

Marshall, K., Martin, H., & Siarkowski Amer, K. (2018). Exploring perceptions about insulin dependent diabetes mellitus in adolescent patients and peers. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 41(1), 25-41. <https://doi.org/10.1080/24694193.2017.1316788>

Mayer-Davis, E. J., Maahs, D. M., Seid, M., Crandell, J., Bishop, F. K., Driscoll, K. A., Hunter, C. M., Kichler, J. C., Standiford, D., & Thomas, J. M. (2018). Efficacy of the flexible lifestyles empowering change intervention on metabolic and psychosocial outcomes in adolescents with type 1 diabetes (FLEX): a randomized controlled trial. *The lancet Child & Adolescent Health*, 2(9), 635-646. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(18\)30208-6](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(18)30208-6)

Mok, E., Henderson, M., Dasgupta, K., Rahme, E., Hajizadeh, M., Bell, L., Prevost, M., Frei, J., & Nakhla, M. (2019). Group education for adolescents with type 1 diabetes during transition from paediatric to adult care: Study protocol for a multisite, randomised controlled, superiority trial (GET-IT-T1D). *BMJ Open*, 9(11), 1-10. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-033806>

- Monaghan, M., Helgeson, V., & Wiebe, D. (2015). Type 1 diabetes in young adulthood. *Current diabetes reviews*, 11(4), 239-250. <https://doi.org/10.2174/1573399811666150421114957>
- Mulvaney, S. A., Rothman R. L., Wallston K. A., Lybarger, C., & Dietrich M. S. (2010). An internet-based program to improve self-management in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 33(3), 602-604. <https://doi.org/10.2337/dc09-1881>
- Neuropresse. (2018). *Théorie psychosociale d'Erikson sur le développement de la personnalité*. <https://www.neuropresse.com/blank-1/th%C3%A9orie-psychosociale-derikson-sur-la-personnalit%C3%A9>
- Office fédéral de la santé publique. (2016). *Stratégie nationale prévention des maladies non transmissibles*. Confédération suisse. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten.html>
- Office fédéral de la statistique. (2014). *Statistiques de la santé 2014*. Confédération suisse. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/enquetes/sgb.assetdetail.349485.html>
- Orem, D. (2001). *Nursing: Concepts of Practice*. 6<sup>th</sup> Edition. Mosby.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1998). *Éducation thérapeutique du patient*. [https://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0009/145296/E93849.pdf](https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf)
- Organisation Mondiale de la Santé. (2020). *Activité physique*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>
- Organisation mondiale de la santé. (2016). *Rapport mondial sur le diabète*. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204875/WHO\\_NMH\\_NVI\\_16.3\\_fre.pdf?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204875/WHO_NMH_NVI_16.3_fre.pdf?sequence=1)
- Organisation mondiale de la santé. (2016). *Thèmes de santé: maladies non transmissibles*. [https://www.who.int/topics/noncommunicable\\_diseases/fr/](https://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/fr/)
- Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière (3<sup>ème</sup> édition)*. Chenelière éducation.

- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2010). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice* (7. ed). Wolters Kluwer Health. [http://opac.fkik.uin-alauddin.ac.id/repository/Denise F. Polit Essentials of Nursing Research Appraising Evidence for Nursing Practice Essentials of Nursing Research Polit 2009 .pdf](http://opac.fkik.uin-alauddin.ac.id/repository/Denise_F.Polit_Essentials_of_Nursing_Research_Appraising_Evidence_for_Nursing_Practice_Essentials_of_Nursing_Research_Polit_2009.pdf)
- Rechenberg, K., Whittemore, R., & Grey, M. (2017). Anxiety in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 32, 64-71. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.08.007>
- Renpenning, K., & Taylor, S. (2003). *Self care theory in nursing: selected papers of Dorothea Orem: selected papers of Dorothea Orem*. Springer Publishing Company. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/hesso/detail.action?docID=423457&query=Renpenning+%26+Taylor%2C+2003>
- Sandrin-Berthon, B., & Zimmermann, C. (2009). Éducation thérapeutique du patient: de quoi s'agit-il? *Actualité et dossier en santé publique*, 66, 10-15. <https://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=405053>
- Smith, K. J., Deschênes, S. S., & Schmitz, N. (2018). Investigating the longitudinal association between diabetes and anxiety: a systematic review and meta-analysis. *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association*, 35(6), 677-693. <https://doi.org/10.1111/dme.13606>
- Statistics How To (2021). *Cronbach's alpha: simple definition, use and interpretation*. <https://www.statisticshowto.com/probability-and-statistics/statistics-definitions/cronbachs-alpha-spss/>
- Taylor, S., & Renpenning, K. (2011). *Self-care science, nursing theory, and evidence-based practice*. Springer Publishing Company. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/hesso/detail.action?docID=744157&query=Taylor+Renpenning+2011>
- Tsiouli, E., Pavlopoulos, V., Alexopoulos, E. C., Chrousos, G., & Darviri, C. (2014). Short-term impact of a stress management and health promotion program on perceived stress, parental stress, health locus of control, and cortisol levels in parents of children and

adolescents with diabetes type 1: a pilot randomized controlled trial. *EXPLORE*, 10(2), 88-98. <https://doi.org/10.1016/j.explore.2013.12.004>

Wagner, J. A., Petry N. M., Weyman, K., Tichy, E., Cengiz, E., Zajac, K., & Tamborlane, W. V. (2019). Glucose management for rewards: a randomized trial to improve glucose monitoring and associated self-management behaviors in adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 20(7), 997–1006. <https://doi.org/10.1111/pedi.12889>

Whittemore, R., Jaser, S. S., Jeon, S., Liberti, L., Delamater, A., Murphy, K., Faulkner, M. S., & Grey, M. (2012). An internet coping skills training program for youth with type 1 diabetes: six-month outcomes. *Nursing research*, 61(6), 395–404. <https://doi.org/10.1097/NNR.0b013e3182690a29>

Whittemore, R., Liberti, L., Jeon, S., Chao, A., Jaser, S. S., & Gray, M. (2014). Self-management as a mediator of family functioning and depressive symptoms with health outcomes in youth with type 1 diabetes. *Western Journal of Nursing Research*, 36(9), 1254-1271. <https://doi.org/10.1177/0193945913516546>

World Health Organization. (2021). *Adolescent health*. <https://www.who.int/westernpacific/health-topics/adolescent-health>

Ziegler, R., & Neu, A. (2018). Diabetes in childhood and adolescence: a guideline-based approach to diagnosis, treatment, and follow-up. *Deutsches Ärzteblatt International*, 115, 146-156. <https://www.aerzteblatt.de/int/archive/article?id=196492>

## 9. ANNEXES

### 9.1. Coefficient de Cronbach

Cronbach's alpha	Internal consistency
$\alpha \geq 0.9$	Excellent
$0.9 > \alpha \geq 0.8$	Good
$0.8 > \alpha \geq 0.7$	Acceptable
$0.7 > \alpha \geq 0.6$	Questionable
$0.6 > \alpha \geq 0.5$	Poor
$0.5 > \alpha$	Unacceptable

Tirée de : Statistics How To, 2021

### 9.2. Fiches de lecture

#### Fiche de lecture n°1

Wagner, J. A., Petry, N. M., Weyman, K., Tichy, E., Cengiz, E., Zajac, K., & Tamborlane, W. V. (2019). Glucose management for rewards: a randomized trial to improve glucose monitoring and associated self-management behaviors in adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 20(7), 997–1006. <https://doi.org/10.1111/pedi.12889>

#### Auteurs :

- Wagner, J. A. : sciences du comportement et santé communautaire, Département de psychiatrie, école de médecine de l'Université du Connecticut
- Petry, N. M., Zajac, K. : école de médecine de l'Université du Connecticut
- Cengiz, E., Tamborlane, W. V., Tichy, E., Weyman, K. : programme de lutte contre le diabète chez les enfants de Yale, école de médecine de l'Université de Yale, New Haven, Connecticut

### 1. Démarche descriptive

#### 1.1 Le contexte de réalisation de l'étude

- *Le lieu de l'étude :*

L'étude a été réalisée dans le cabinet d'endocrinologie pédiatrique de Yale aux États-Unis.

- *Les objectifs pratiques :*

« L'objectif principal de cet essai clinique randomisé était de tester l'observance des renforçateurs monétaires, c'est-à-dire de gagner de l'argent pour accomplir plusieurs tâches

d'autogestion liées à la surveillance de la glycémie. Nous avons renforcé ces tâches indépendamment des résultats de la glycémie et avons autorisé la marque de lecteur téléchargeable que le patient utilisait déjà. Nous avons émis l'hypothèse que les renforceurs conduiraient à une augmentation significative de la fréquence des tests de l'autosurveillance de la glycémie jusqu'à six mois chez les adolescents recevant des renforceurs par rapport aux adolescents recevant des soins habituels améliorés sans renforceurs. Un objectif secondaire était d'examiner si les renforceurs produisaient une plus grande baisse des taux d'hémoglobine glyquée chez les adolescents recevant des renforceurs par rapport à l'EUC » (pp. 997-998).

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

- *Objet de la recherche :*

Évaluer une intervention de renforcement monétaire afin d'accroître l'autosurveillance de la glycémie chez la population des jeunes atteints du diabète de type 1 qui est mal contrôlée.

- *Question de recherche :*

Elle n'est pas nommée en tant que telle, mais peut être déduite : est-ce qu'un renforcement monétaire augmente l'autosurveillance chez les adolescents atteints de diabète de type 1 ?

- *Hypothèse de travail :*

Les auteurs ont émis l'hypothèse que les renforcements monétaires induiraient une augmentation significative concernant la fréquence d'autosurveillance de la glycémie chez les jeunes durant une période allant jusqu'à six mois par rapport aux jeunes recevant les soins habituels améliorés (sans renforcement monétaire).

- *Cadre théorique de la recherche :*

Il n'est pas mentionné dans l'article.

- *Principales notions utilisées :*

La principale notion dans l'article est une augmentation de l'autogestion chez l'adolescent atteint de diabète de type 1. Le but est d'améliorer sa qualité de vie et donc son état de santé.



### 1.3 Méthodologie de la recherche

- Outil pour la récolte de données :

Les auteurs ont utilisé l'essai contrôlé randomisé. 60 participants sont compris dans l'étude. Les chercheurs ont utilisé le diagramme CONSORT (figure 1) (p.999).

- *Population de l'étude :*

60 participants répartis en deux groupes. Un groupe reçoit les soins habituels améliorés "EUC" et l'autre groupe, nommé "Renforçateur", reçoit également les soins habituels améliorés, complétés par un renforcement monétaire lors du téléchargement des lecteurs glycémiques. Ils ont tous été recrutés à la clinique d'endocrinologie pédiatrique de Yale (États-Unis).

Les critères de sélection étaient (p.998) :

- Être âgé de 12 à 21 ans
- Être atteint du diabète de type 1
- Être consentant. Si la personne n'est pas majeure, il faut que ses parents signent un consentement « approuvé par le Comité d'examen institutionnel de l'Université »
- Réussir à télécharger les lecteurs glycémiques
- Montrer un intérêt à participer à l'étude
- Avoir un ordinateur

Les critères d'exclusions étaient (p.998) :

- Troubles psychiatriques ou neurocognitifs majeurs
- Conditions médicales ayant « un impact négatif sur la gestion du diabète ou la planification du changement de mode d'administration d'insuline »
- Incapacité à télécharger les lecteurs de glycémie, et ce au cours de la période d'évaluation initiale de deux semaines.
- Ne pas avoir d'ordinateur (mentionné dans le diagramme de flux)

- *Type de devis :*

Il s'agit d'une recherche qualitative, car « les cliniciens ont examiné les données de glycémie téléchargées et ont posé aux participants une à deux questions pour faciliter la reconnaissance des formes ». De plus, les questions « étaient formulées de manière positive » (p.1000). L'assistant de recherche répondait par ailleurs manuellement aux SMS (p.1004).

## 1.4 Présentation des résultats

### ○ Principaux résultats de la recherche :

Sur 188 patients, 103 ont été exclus par les critères. Après élimination des patients non intéressés par l'étude, il reste 96 patients. 85 patients ont finalement fourni un consentement écrit. En enlevant les personnes qui n'arrivaient pas à télécharger l'application ou n'avaient pas d'ordinateur, cela réduit la population à 60 patients.

Comme le montre le tableau (1), la randomisation a réussi. En effet, les deux groupes de traitement ne différaient pas en ce qui concerne les caractéristiques cliniques de base ou démographiques.

À 36 semaines, le tableau (2) montre qu'il y a des effets significatifs du temps ( $p < .001$ ) et du groupe par temps ( $p < .001$ ) sur la proportion de jours pendant lesquels l'autosurveillance de la glycémie s'est produite au moins plus de quatre fois. Les analyses évaluant les effets de groupe en fonction du temps à chaque évaluation post-base dans le groupe de renforcement que dans le groupe "EUC" à chaque point dans le temps ( $p < 0,01$ ). L'effet des renforceurs vis-à-vis de l'EUC sur le SMBG de la ligne de base à 24 semaines était de  $d = 1,7$ . Cela se situe dans la gamme « très importante » entre le départ et 36 semaines était  $d = 0,9$ , se situant dans la gamme « importante ».

Le tableau numéro 2 montre également les niveaux moyens d'hémoglobine glyquée au fil du temps, et cela dans les deux groupes. Des effets de groupe significatifs en fonction du temps sont apparus durant la période d'intervention active ( $p < 0,05$ ). La comparaison des niveaux de base d'hémoglobine glyquée avec ceux obtenus ultérieurement ont révélé une tendance en faveur du groupe "Renforceur" à la semaine six ( $p = 0,06$ ) et une différence significative à la semaine 12 ( $p = 0,005$ ). Dans les analyses de groupe par temps à 36 semaines (après le retrait des renforceurs), les effets de groupe par temps étaient réduits à  $p = 0,10$ . Pour la taille de l'effet renforceurs versus soins habituels améliorés sur l'hémoglobine glyquée, la ligne de base à 24 semaines était de  $d = -0,3$  et celle de l'inclusion à 36 semaines était  $d = -0,3$ , qui sont dans la « petite » gamme.

Concernant le groupe ayant uniquement bénéficié des soins habituels améliorés, 21,4% à 39,3% des participants ont connu des réductions cliniquement significatives du taux d'hémoglobine glyquée contre 40,6% à 56,3% du groupe "Renforceur" pendant l'intervention active (tableau numéro 2). Les différences dans les proportions atteignent des réductions cliniquement significatives des niveaux d'hémoglobine glyquée entre les groupes à la semaine 12 ( $p < .006$ ), mais pas à d'autres instants.

Le groupe "Renforçateur" a téléchargé régulièrement les lecteurs, ce qui était moins fréquent dans le groupe bénéficiant uniquement des soins habituels améliorés ( $p<.001$ ). Une majorité des participants du groupe "Renforçateur" ont souvent envoyé des SMS sur les niveaux de l'autosurveillance de la glycémie (80,5, plus ou moins 16,0 sur 112 possibles), mais ils ont rempli moins de 33% des formulaires de reconnaissance de formes. Les deux groupes de participants ont eu des contacts similaires avec des cliniciens. Dans la plupart des cas, les participants du groupe "Renforçateur" gagnaient moins de la moitié des gains monétaires (moyenne = 444\$, ET=259\$ sur 1'022\$ possible). Le groupe "Renforçateur" a eu des impressions plus positives sur la manière dont l'intervention les a aidés à l'autosurveillance de la glycémie plus fréquemment et à l'autogestion globale du diabète. Les téléchargements leur étaient utiles et les ont aidés à l'autogestion de leurs diabètes. Il y a peu de participants dans les deux groupes qui se sont dits préoccupés par la fin de l'étude.

- *Conclusions générales :*

La conclusion principale de cet essai contrôlé randomisé est que le renforcement monétaire augmente la fréquence de l'autosurveillance de la glycémie. De plus, le pourcentage de jours avec au moins quatre tests d'autosurveillance de la glycémie par jour était significativement plus élevé dans le groupe "Renforçateur" par rapport au groupe bénéficiant uniquement des soins habituels améliorés, et ce tout au long de l'intervention. Cela produit donc un effet très important. Des différences significatives ont été maintenues après le retrait des renforceurs pendant le suivi, avec un effet important.

## **1.5 Éthique**

Cette étude soulève une question philosophique telle que le moyen de renforceur monétaire. En effet, l'argent a une place importante dans notre société, c'est pourquoi les résultats sont significatifs.

Dans l'étude, le chercheur a fait « signer un consentement éclairé et approuvé par le comité d'examen institutionnel de l'Université » (p.998).

## **2. Démarche interprétative**

### **2.1. Apports de l'article :**

Cet article nous permet de constater une amélioration de l'autogestion des adolescents atteints du diabète de type 1 grâce à un renforcement monétaire.

## **2.2 Limites :**

Les auteurs ont mentionné dans l'article la petite taille de l'échantillon comme une limite de leur étude. Ceci a empêché l'analyse des modérateurs potentiels. Ils affirment également qu'il serait mieux à l'avenir d'inclure une plus large diversité de race/d'ethnicité et aussi de statut socio-économique.

## **2.3 Pistes de réflexion :**

Cette étude souligne la nécessité d'évaluer soigneusement les interventions de renforcement. Les interventions peuvent jouer un rôle dans l'augmentation de comportements spécifiques, et n'améliorent pas forcément les résultats cliniques. La technologie est donc un outil favorable pour une prise en soin optimale du diabète de type 1 chez les adolescents. Néanmoins, il faut que ces derniers possèdent les connaissances et le matériel technologique nécessaires.

## **Fiche de lecture n°2**

Gürkan, K. P., Bahar, Z., & Böber, E. (2019). Effects of a home-based nursing intervention programme among adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Nursing*, 28(23-24), 4513-4524. <https://doi.org/10.1111/jocn.15040>

### Auteurs :

- Gürkan, K. P. : département des soins infirmiers de santé publique, Faculté des soins infirmiers, Université Dokuz Eylül, Izmir, Turquie
- Bahar, Z. : professeur au département des soins infirmiers de santé publique, École d'infirmières de l'Université Koç, Istanbul, Turquie
- Bober, E. : professeur d'endocrinologie pédiatrique, département de médecine interne, Endocrinologie pédiatrique, Faculté de médecine, Université Dokuz Eylül, Izmir, Turquie

## **1. Démarche descriptive**

### **1.1 Le contexte de réalisation de l'étude**

- *Le lieu de l'étude :*

Les cadres institutionnels dans lesquels l'étude a été effectuée sont deux cliniques pédiatriques de deux hôpitaux (non spécifiés), à Izmir en Turquie (p. 4513).

- *Les objectifs pratiques :*

L'objectif est d'étudier les effets d'un programme d'intervention infirmière à domicile sur la base d'un modèle de promotion de la santé pour évaluer les résultats sur la santé d'adolescents atteints de diabète de type 1 (p. 4513).

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

- *Objet de la recherche :*

Un programme d'intervention infirmière à domicile (basé sur le modèle de promotion de la santé) auprès d'adolescents atteints du diabète de type 1 (p. 4513).

- *Question de recherche :*

Elle n'est pas nommée en tant que telle, mais peut être déduite : Quels sont les effets d'un programme d'interventions infirmières à domicile, basé sur la promotion de santé, auprès d'adolescents atteints du diabète de type 1 ? (p. 4513)

- *Hypothèse de travail :*

Elle n'est pas nommée en tant que telle, mais peut être déduite : L'intervention des infirmières à domicile, basée sur le modèle de promotion de la santé, peut aider l'adolescent à modifier son comportement pour adopter un mode de vie sain (pp. 4514-4515).

- *Cadre théorique de la recherche :*

Les auteurs présentent en page 4514 le modèle de promotion de la santé qui a été élaboré par Pender en 1980. Il propose un cadre pour les sciences infirmières afin d'analyser les facteurs influençant les comportements de santé. Il est basé sur 3 domaines : les caractéristiques et expériences personnelles (comportement antérieur, facteurs privés), la cognition et les affects spécifiques au comportement (avantage, obstacle, efficacité, affect, influence situationnelle ou interpersonnelle), et les résultats comportementaux. L'objectif était d'accompagner l'infirmière et de lui permettre de mieux comprendre les facteurs influençant les comportements de santé, puis de la guider dans l'exploration des processus biopsychosociaux pour motiver les patients à adopter de nouveaux comportements favorisant la santé (pp. 4514-4515).

- *Principaux concepts utilisés :*

Le principal concept est celui de la détermination des besoins de formation de l'adolescent afin d'établir des interventions infirmières adaptées aux obstacles et aux besoins. Les chercheurs ont fourni un livret de formation sur la perception et l'expérience de l'adolescent ayant pour thèmes : l'insulinothérapie, les complications de la maladie du diabète, la nutrition, la gestion du diabète dans le cadre scolaire, les autosurveillances et les groupes de soutien ainsi que la famille (pp. 4515-4516).

### **1.3 Méthodologie de la recherche**

- *Outil pour la récolte de données :*

Les auteurs ont effectué une récolte de données en deux phases.

La première était une phase de pré-test, lors de la première visite sur les cinq prévues à domicile, auprès des adolescents faisant partie du groupe d'intervention. Elle comprenait :

- Un questionnaire portant sur les caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, description maladie, gestion diabète)
- Une échelle qui évaluait leur comportement face au diabète avec 39 questions et 7 sous-échelles portant sur : le comportement avec l'insuline, la planification des prises de repas, la maladie, les informations, la sécurité, l'enregistrement et les équipements
- Une échelle sur l'auto-efficacité générale
- Un partage des problèmes rencontrés via des conseils téléphoniques. Ainsi que des SMS (pour le rappel du contenu de la formation)

À la deuxième phase de récolte, en post-test et après la 5<sup>e</sup> visite, les chercheurs ont effectué:

- Des relevés de valeurs du taux d'hémoglobine glyquée qui ont été vérifiés au troisième et sixième mois pour les deux groupes (p. 4516).

Les coûts des hospitalisations en lien avec les complications ont été examinés directement sur les dossiers de facturation des hôpitaux (p. 4518).

- *Population de l'étude :*

153 adolescents ont été retenus sur 853 qui répondaient aux critères d'inclusion dans les cliniques d'endocrinologie pédiatrique des deux hôpitaux différents.

Ils devaient répondre aux critères de sélections suivants (p. 4516) :

- Avoir reçu le diagnostic de diabète de type 1 il y a plus d'un an
- Être âgé de 13 à 17 ans
- Avoir un téléphone mobile et accessible
- Habiter à Izmir
- Savoir lire et écrire

- *Type de devis :*

Il s'agit d'une recherche qualitative basée sur le modèle de promotion de la santé afin de déterminer la demande des adolescents par rapport à la formation. En effet, des entretiens sont menés pour identifier les obstacles qu'ils rencontrent et leurs besoins en matière d'autogestion de leur diabète. Les interventions infirmières sont basées sur l'élaboration d'un livret de formation issu de l'expérience et de la perception partagée par l'adolescent (pp. 4515-4516).

#### **1.4 Présentation des résultats**

- *Principaux résultats de la recherche :*

Les résultats de la recherche sont récapitulés à la p.4519, à savoir :

Le programme d'intervention des infirmières à domicile a eu un effet significatif, car il a diminué le taux d'hémoglobine glyquée, et a augmenté la fréquence de l'autogestion des soins ainsi que la prise de responsabilité et l'auto-efficacité, en comparaison avec les soins standards ( $p < 0,001$ ).

On constate une différence significative dans les hospitalisations liées aux complications, qui ont baissé dans le groupe d'intervention expérimental comparé au groupe témoin, qui lui est resté plus élevé ( $p = 0,001$ ).

Il y a une différence significative dans les coûts hospitaliers entre les deux groupes ( $p = 0,000$ ), les coûts étant plus élevés pour le groupe témoin que pour le groupe d'intervention.

- *Conclusions générales :*

Les conclusions peuvent se retrouver dans le paragraphe intitulé « discussion » et « conclusion » (pp. 4520-4522), à savoir que l'intervention des infirmières à domiciles chez des adolescents atteints du diabète de type 1 est un moyen efficace pour comprendre les facteurs qui affectent

leur comportement et proposer des formations adaptées pour réduire leur taux d'hémoglobine glyquée et améliorer leur autogestion du diabète.

- *Particularité ou originalité de l'étude :*

On relève à plusieurs reprises l'importance de la verbalisation de l'expérience vécue et de l'intervention infirmière qui devait être adaptée aux besoins de l'adolescent, en lien avec le type de devis dans cette recherche.

## **1.5 Éthique**

Nous n'avons pas soulevé de questions philosophiques clairement spécifiées liées à l'objet d'étude ou à la démarche de recherche. Cependant, nous pouvons aisément comprendre que cette étude a été restreinte par des contraintes temporelles : l'étude n'a été menée que sur cinq semaines en raison du planning scolaire et des examens des adolescents. De plus, les chercheurs ont respecté la volonté de certains patients de ne pas recevoir de visite à domicile pour cause de sécurité. Ces visites ont été remplacées par des entretiens téléphoniques. Enfin, les participants ont pris part à la recherche sur la base du volontariat.

## **2. Démarche interprétative**

### **2.1. Apports de l'article :**

Cet article nous permet de mieux comprendre la posture infirmière à adopter et qui guide nos interventions, face à des adolescents atteints du diabète de type 1, lors de cette période de prise de responsabilité dans l'autogestion durant l'adolescence. Elle nous donne les clés pour mieux comprendre les obstacles qu'ils rencontrent et leurs attentes vis-à-vis de notre accompagnement, pour adapter notre prise en soin en fonction de leur expérience de vie. Tout cela a pour but d'obtenir de meilleurs résultats au niveau du taux d'hémoglobine glyquée, de la fréquence des soins, de la prise de responsabilité et de l'auto efficacité dans l'autogestion du diabète.

### **2.2 Limites :**

Dans le paragraphe "limite de l'étude", six grandes limites sont mises en évidence. La première a été la difficulté de joindre les participants, car leur coordonnée inscrites sur le registre de l'hôpital étaient pour la plupart lacunaires ou erronées. Deuxièmement, certains patients ont refusé l'intervention des visites à domicile. Troisièmement, l'étude n'a duré que cinq semaines à cause du planning scolaire. Quatrièmement, il n'y a pas eu d'interventions de psychologues ou de travailleurs sociaux. Par ailleurs, il n'y avait pas d'échelle dans le manuel de promotion de la santé concernant la nutrition, les traitements et les exercices, ce qui entraîne une



difficulté de généralisation. Enfin, l'échantillon ne portait que sur deux établissements (p. 4522).

### **2.3 Pistes de réflexion :**

On peut développer plusieurs pistes d'amélioration sur la base des limites et lacunes présentées par cette étude.

Tout d'abord, dans le paragraphe de "méthode" à la page 4515, le nom des deux hôpitaux dans lesquels les patients ont été sélectionnés n'est pas mentionné.

Ensuite, le questionnaire portant sur les caractéristiques sociodémographiques (pp. 4516-4517) ne donnait pas d'exemple de question, tout comme l'échelle d'évaluation du comportement face au diabète. Par ailleurs, il n'y a aucun exemple de tableau dans l'échelle d'auto-efficacité.

Cette étude a démontré l'importance des soins individualisés en fonction des besoins personnels afin d'encourager les comportements positifs d'autogestion et d'ainsi améliorer le contrôle de la glycémie.

### **Fiche de lecture n°3**

Whittemore, R., Liberti, L., Jeon, S., Chao, A., Jaser, S. S., & Gray, M. (2014). *Self-Management as a Mediator of Family Functioning and Depressive Symptoms With Health Outcomes in Youth With Type 1 Diabetes*, 36 (9), 1254-1271.  
<https://doi.org/10.1177/0193945913516546>

#### Auteurs :

- Liberti, L., Gray, M., Jeon, S., & Whittemore, R. : école d'infirmières de l'Université de Yale, Orange, Connecticut, États-Unis
- Chao, A. : école d'infirmières de l'Université de Yale, Orange, Connecticut, États-Unis
- Jaser, S. S. : Université Vanderbilt, Nashville, Tennessee, États-Unis

## **1. Démarche descriptive**

### **1.1 Le contexte de réalisation de l'étude**

- *Le lieu de l'étude :*

L'étude a été réalisée dans quatre cliniques dédiées au diabète aux États-Unis : en Pennsylvanie, en Arizona, en Floride et dans le Connecticut.

- *Les objectifs pratiques :*

Le premier but de cette étude est d'explorer les facteurs démographiques associés au fonctionnement familial des familles d'adolescents atteints de diabète de type 1. Le second objectif est d'examiner les liens entre fonctionnement familial, symptômes dépressifs, objectifs d'autogestion, activités, contrôle glycémique et qualité de vie des adolescents touchés par le diabète de type 1. Le dernier objectif est d'examiner l'autogestion en tant que médiateur du fonctionnement familial, des symptômes dépressifs et des résultats liés au diabète.

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

- *Objet de la recherche :*

Évaluer l'impact de l'autogestion du diabète de type 1 chez les adolescents en tant que médiateur du fonctionnement familial et des symptômes dépressifs. Découvrir s'il y a des différences significatives concernant l'ethnie/race ou le revenu qui impactent les symptômes dépressifs chez les adolescents atteints du diabète de type 1 et, par conséquent, leur qualité de vie ainsi que l'autogestion de leur diabète.

- *Question de recherche :*

Elle n'est pas nommée en tant que telle, mais peut être déduite : Est-ce que l'autogestion du diabète de type 1 chez les adolescents est le médiateur du bon fonctionnement de la famille et des symptômes dépressifs ?

- *Hypothèse de travail :*

Elle n'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : l'autogestion du diabète de type 1 chez les adolescents a un impact sur le bon fonctionnement familial et les symptômes dépressifs.

- *Cadre théorique de la recherche :*

La modélisation par équation structurelle a été utilisée dans cet article pour estimer les paramètres de la voie causale conceptuelle et tester les effets de médiation.

Deux programmes sur Internet destinés aux adolescents ont été implémentés. Le premier programme était une formation technique d'adaptation, le second programme concernait l'éducation sur le diabète.

- *Principales notions utilisées :*

Les principales notions utilisées sont : diabète de type 1, adolescence, fonctionnement familial, symptômes dépressifs et autogestion.

### **1.3 Méthodologie de la recherche**

- *Outil pour la récolte de données :*

Les auteurs ont utilisé l'essai contrôlé randomisé multi-sites. Deux programmes basés sur Internet et destinés aux adolescents ont été créés : un programme d'éducation sur le diabète et un programme de formation aux techniques d'adaptation ont été comparés (pp 1257-1258).

- *Population de l'étude :*

Des adolescents atteints du diabète de type 1 ont été recrutés dans quatre cliniques dédiées au diabète. Elles sont situées en Amérique et plus précisément en Pennsylvanie, Floride, Arizona et dans le Connecticut (p.1258).

Les critères de sélection étaient :

- Être âgé de 11 à 14 ans
- Ne pas avoir d'autres problèmes de santé importants
- Être diagnostiqué comme diabète de type 1 depuis au moins 6 mois
- Avoir un niveau scolaire correspondant à son âge dans un délai d'un an
- Être capable de parler et d'écrire en anglais

- *Type de devis :*

Il s'agit d'une recherche qualitative, car les adolescents ont rempli des données psychosociales en ligne (p.1258).

### **1.4 Présentation des résultats**

- *Principaux résultats de la recherche :*

Les facteurs démographiques associés au fonctionnement de la famille révèlent des différences significatives en fonction du revenu, de l'âge, de la race/ethnie et de la dépression. Cependant, il n'y a aucune différence en fonction du type de thérapie (voir tableau 1, p.1262). Le revenu familial ainsi que le nombre de parents présents pour l'éducation ont un impact sur les adolescents concernant les symptômes dépressifs et leur gestion du diabète. Une

présence trop importante des parents a un effet négatif sur la gestion du diabète (hémoglobine glyquée) et la qualité de vie des adolescents (p.1264).

- *Conclusions générales :*

Les familles ayant un revenu plus élevé connaissent moins de conflits familiaux et font davantage preuve de comportements chaleureux envers leurs adolescents atteints du diabète de type 1.

La perception de la chaleur et de l'attention était positivement associée à l'autogestion ( $p < 0,01$ ) et à la qualité de vie ( $p < 0,01$ ) (p.1262). Il n'y a pas d'effet direct du fonctionnement de la famille sur la gestion du diabète ou la qualité de vie (tableau 3, p.1264).

Au final, avoir un « fonctionnement familial optimal peut améliorer l'autogestion, qui à son tour peut améliorer le contrôle de la glycémie et la qualité de vie pendant cette étape difficile du développement » (p.1267).

## **1.5 Éthique**

Dans l'étude, des assistants de recherche formés ont « obtenu le consentement éclairé des parents et l'assentiment des adolescents. Les parents ont rempli un formulaire de données démographiques [...] et les adolescents ont rempli des données psychosociales en ligne ». Les assistants de recherche ont également obtenu des données sur le contrôle de la glycémie à partir des dossiers médicaux. De plus, « les comités d'examen institutionnels de chaque site clinique ont approuvé l'étude » (p.1258).

## **2. Démarche interprétative**

### **2.1. Apports de l'article :**

Cet article nous permet de constater les impacts du fonctionnement familial sur les adolescents atteints du diabète de type 1. De plus, il met en évidence la perception et la qualité de vie des adolescents grâce aux questionnaires. L'article nous a permis de constater qu'une présence trop importante des parents a un impact négatif sur la qualité de vie de leurs enfants. L'autogestion a servi de médiateur « aux relations entre les conflits familiaux, les comportements chaleureux et attentionnés, les contrôles parentaux, les symptômes dépressifs et le contrôle glycémique, ainsi qu'entre les conflits familiaux, les symptômes dépressifs et la qualité de vie » (p.1265).

## **2.2 Limites :**

Les auteurs ont mentionné dans l'article qu'ils ont été limités par les données transversales qui ne permettent pas de déduire la temporalité. En effet, pour une future étude, il serait préférable d'examiner le fonctionnement de la famille, l'autogestion, les symptômes dépressifs, l'hémoglobine glyquée, et la qualité de vie de manière longitudinale. De plus, l'échantillon avait un relativement bon contrôle métabolique, ce qui peut donc limiter la possibilité de généralisation. Finalement, les personnes ayant une meilleure autogestion ont peut-être été plus susceptibles de participer à l'essai clinique.

## **2.3 Pistes de réflexion :**

Les résultats de cette étude ont permis d'identifier certains facteurs de risques de mauvais fonctionnement familial. De plus, elle fournit davantage de preuves concernant l'importance critique du conflit familial sur la qualité de vie des adolescents atteints du diabète de type 1, l'autogestion étant également médiatrice de cette relation.

## **Fiche de lecture n°4**

Holmes, C. S., Chen, R., Mackey, E., Grey, M., & Streisand, R. (2014). Randomized clinical trial of clinic-integrated, low-intensity treatment to prevent deterioration of disease care in adolescents with type 1. *Diabetes Care*, 37(6), 1535-1543. <https://doi.org/10.2337/dc13-1053>

### Auteurs :

- Holmes, C. S. : centre pour les nouvelles conceptions en matière de leadership et de bourses d'études, Université de Georgetown, Washington, District de Colombie. Département de psychologie, de pédiatrie et de psychiatrie, Virginia Commonwealth University, Richmond, Virginie
- Chen, R. : centre pour les nouvelles conceptions en matière de leadership et de bourses d'études, Université de Georgetown, Washington, District de Colombie
- Mackey, E. : centre pour la science translationnelle, système national de santé des enfants, Washington, District de
- Grey, M. : école d'infirmières de Yale, Université de Yale, New Haven, Connecticut
- Streisand, R. : centre pour la science translationnelle, système national de santé des enfants, Washington, District de Colombie

## **1. Démarche descriptive**

### **1.1 Le contexte de réalisation de l'étude**

- *Le lieu de l'étude :*

L'étude a été effectuée aux États-Unis dans deux cliniques pédiatriques spécialisées dans le diabète (p.1536).

- *Les objectifs pratiques :*

Le but de cet essai clinique randomisé était d'évaluer « l'efficacité de deux traitements en cabinet conçus pour prévenir la détérioration du contrôle de la glycémie chez les jeunes adolescents atteints de diabète de type 1 » (p.1535).

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

- *Objet de la recherche :*

Comparer l'efficacité d'un programme d'adaptation intensif au travers d'un travail d'équipe en famille individualisé, par rapport à un programme de traitement de l'éducation au diabète afin d'améliorer l'observance de la maladie (diabète) et le contrôle de la glycémie sur une période de suivi de trois ans (p.1536).

- *Question de recherche :*

Elle n'est pas nommée en tant que telle, mais peut être déduite: « Quel est le programme le plus efficace qui permet d'améliorer l'observance de la maladie et le contrôle de la glycémie chez les adolescents atteints de diabète de type 1 ? »

- *Hypothèse de travail :*

Les auteurs avaient comme hypothèse que le groupe "Adaptation", serait plus efficace que le groupe "Éducation" (p.1535).

- *Cadre théorique de la recherche :*

Pour le groupe "Adaptation", les auteurs se basent sur des « compétences d'adaptation universelles enseignées » (p.1536).

- *Principaux concepts utilisés :*

Les principaux concepts utilisés sont des rendez-vous trimestriels en endocrinologie, des questionnaires d'auto-évaluation remplis séparément par les parents et les adolescents, et des évaluations qui duraient de 45 à 60 minutes lors desquelles les familles ont reçu des cartes-cadeaux d'un montant de 25 dollars des États-Unis au départ (p. 1536).

Le programme de traitement comprenait quatre brèves séances trimestrielles sur les compétences d'adaptation ou séances d'éducation sur le diabète avec un parent et un jeune,

pendant une année, menées avant ou après un rendez-vous médical. Les séances d'éducation sur le diabète ont été dirigées par des animateurs de niveau licence qui ont rencontré les dyades parents/jeunes lors de quatre rendez-vous trimestriels consécutifs pendant un an.

Des sujets comme les problèmes de développement liés au régime du diabète ont été discutés, ainsi que la mise en pratique de compétences d'adaptation telles que le changement d'attitude et de comportement. Les adolescents ont reçu des informations sur la puberté, l'autorité parentale et la nécessité d'une communication efficace entre les adolescents et leurs parents. D'autres séances portaient sur la résolution de problèmes concernant la surveillance de la glycémie, la résolution de conflits sur des questions diététiques et le soutien parental. Après chaque session, les familles recevaient une brochure rappelant les principaux points de la session ainsi qu'un plan de pratique individualisé élaboré pendant la session pour une utilisation à domicile.

Après la 4<sup>ème</sup> session de traitement, des évaluations de suivi trimestrielles ont eu lieu pendant un maximum d'un an et demi après la fin du traitement (ou pour un total de six évaluations possibles au cours des trois années de l'étude), la rémunération était de 65 dollars des États-Unis par évaluation de suivi (pp. 1537-1538).

### **1.3 Méthodologie de la recherche**

#### *○ Outil pour la récolte de données :*

Des informations démographiques et médicales et le statut socio-économique ont été obtenus par le biais de questionnaires et d'échelles tels que (p.1538) :

- L'échelle d'évaluation du comportement face au diabète
- L'échelle de surveillance parentale des soins aux diabétiques
- L'échelle des conflits familiaux liés au diabète
- L'échelle d'auto-efficacité pour l'autogestion du diabète
- Les sous-échelles de la qualité de vie pédiatrique

#### *○ Population de l'étude :*

226 enfants âgés entre 11 et 14 ans atteints de diabète de type 1 ainsi qu'un de leurs parents (92% de mères) ont été sélectionnés parmi 395 familles contactées. Tous sont suivis dans une des 2 cliniques pédiatriques spécialisées dans le diabète (p.1536).

Les critères de sélections étaient :

- Leurs âges
- Diagnostic de diabète de type 1 depuis plus d'un an
- Absence de complications et de maladies sévères ou psychiatriques
- Parlant couramment l'anglais

- *Type de devis :*

Il s'agit d'une recherche quantitative, avec un essai clinique randomisé qui comporte une problématique menant à une hypothèse. Deux groupes sont comparés et un troisième groupe de comparaison est inclus uniquement pour l'analyse du contrôle glycémique (p.1539). Les résultats obtenus suite à l'essai clinique randomisé ne peuvent pas être généralisés. En effet, l'échantillon qui a participé à cette étude de prévention appartient principalement à la classe moyenne, bien qu'il soit ethniquement diversifié (p.1542).

#### **1.4 Présentation des résultats**

- *Principaux résultats de la recherche (p.1539) :*

Aucune différence de groupe n'a été constatée au départ en ce qui concerne l'âge des jeunes, la durée de la maladie ou le statut socioéconomique à l'aide de tests t indépendants.

Les analyses x2 n'ont révélé aucune différence de groupe en termes de sexe, de structure familiale, d'ethnicité ou de régime insulinaire.

Selon le moment de l'inscription, tous les participants n'ont pas eu la possibilité de passer à un suivi de trois ans. Le statut socio-économique de chaque groupe à chaque moment étaient comparables entre eux au départ et à chaque évaluation de suivi, de sorte que les groupes à la fin de l'étude étaient démographiquement représentatifs des groupes de départ.

L'ANOVA a indiqué que les niveaux de base de l'hémoglobine glyquée ne différaient pas entre les trois groupes d'étude ("Adaptation", "Éducation" et un groupe de comparaison).

Cependant, le taux de variation de l'hémoglobine glyquée dans le temps était significativement meilleur pour le groupe "Éducation", dont le contrôle de la glycémie s'est amélioré au fil du temps en même temps que dans le groupe de comparaison ( $p=0.01$ ) et dans le groupe "Adaptation" ( $p=0.05$ ).

Les scores des adolescents et des parents pour les évaluations psychosociales ont montré des taux de concordance élevés sur toutes les variables de l'étude psychosociale ; les scores des jeunes étaient systématiquement plus élevés que ceux de la dimension évaluée.



L'échelle d'évaluation du comportement face au diabète (figure 2) révèle que le groupe "Éducation" s'est mieux formé que le groupe "Adaptation". Le groupe "Éducation" s'est amélioré en ce qui concerne l'adhésion au diabète à tous les suivis ( $p=0,014$ ) et s'est amélioré davantage au fil du temps ( $p=0,011$ ) par rapport au groupe "Adaptation". En revanche, le groupe "Adaptation" a connu une adhésion soutenue au traitement du diabète qui ne s'est pas détériorée avec le temps.

Les deux groupes ont montré des niveaux plus faibles de surveillance parentale au fil du temps (figure 3), bien que le groupe "Éducation" ait eu tendance à avoir plus de surveillance parentale que le groupe "Adaptation" au fil du temps.

Les scores des groupes sont également restés similaires pour les conflits familiaux liés au diabète.

L'auto-efficacité n'a pas changé au cours de l'étude (figure 3) et les deux groupes ont obtenu des résultats similaires en matière de qualité de vie au fil du temps (figure 3).

- *Conclusions générales :*

Les deux groupes ont réussi à prévenir la détérioration des comportements de gestion du diabète et ont montré une amélioration de la qualité de vie au fil du temps. En outre, les parents des deux groupes ont maintenu leurs convictions initiales positives sur l'importance de la surveillance parentale, bien que la surveillance ait diminué tout au long de l'étude, ce qui reflète peut-être l'amélioration de la qualité de vie qui s'est produite au cours de l'étude ou la diminution naturelle de la surveillance parentale qui se produit avec l'augmentation de l'âge de l'adolescent. Il est tout aussi important de noter que les parents et les jeunes ont continué à se sentir efficaces face au diabète pendant le traitement, malgré les changements comportementaux et hormonaux survenus au début de l'adolescence, entre 11 et 14 ans, qui peuvent perturber le traitement du diabète et le contrôle de la glycémie.

Les deux groupes ont commencé l'étude avec des résultats similaires à l'extrémité inférieure de la fourchette normative. De manière inattendue, le groupe "Éducation" est le seul à avoir amélioré les scores de soins de la maladie au fil du temps et s'est rapproché de l'échantillon de standardisation du test à la fin de l'étude. Comme on l'a supposé, le traitement des maladies ne s'est pas détérioré dans le groupe "Adaptation", mais il ne s'est pas non plus amélioré comme dans le groupe "Éducation" (pp. 1539-1542).

- *Particularité ou originalité de l'étude :*

Rémunération des adolescents et de leurs parents avec des cartes-cadeaux d'une certaine valeur lors des évaluations et l'augmentation de celle-ci avec le temps (p.1536).

## **1.5 Éthique**

« Les comités d'examen institutionnels appropriés ont approuvé l'étude initiale et ce volet de l'étude post hoc. » (p.1537).

## **2. Démarche interprétative**

### **2.1. Apports de l'article :**

Les deux programmes de prévention ont été efficaces, ils ont permis aux jeunes de prévenir la détérioration de la gestion de leur diabète et de maintenir leur qualité de vie.

En ce qui concerne l'éducation au diabète, les études internationales qui ciblent les jeunes dont la glycémie est moins bien contrôlée constatent qu'elle donne des résultats favorables.

L'étude a cherché à inclure les parents : certains d'entre eux ont participé à des entretiens, des sessions où l'écoute active et la communication ouverte ont été appliquées, tout comme la résolution des problèmes et la résolution des conflits. Les parents ont rempli une échelle afin d'évaluer leurs croyances sur l'effectivité du suivi parental et ses effets sur les adolescents. Parmi les exemples d'items, on peut citer « Je peux apprendre à mon enfant comment gérer les problèmes ou les difficultés qui surviennent » et « Mon enfant pensera que je m'immisce dans ses affaires ». Ils étaient impliqués et les séances d'instruction entre les parents/jeunes semblent avoir facilité l'interaction familiale, la communication et le travail d'équipe sur le diabète sans augmenter les conflits, quel que soit le traitement.

### **2.2 Limites :**

Les auteurs n'abordent à aucun moment dans l'article les limites de leur recherche.

Cet article ne contient ni modèle, ni théorie. L'individualisation et l'orientation des problèmes du groupe "Adaptation" ont parfois suscité des émotions négatives et donné lieu à des sessions plus longues que les sessions plus brèves, neutres et plus ciblées du groupe "Éducation" (p.1541). Le groupe "Éducation" a reçu des informations élémentaires, d'une manière directe et axée sur l'information elle-même et non sur le processus d'acquisition des compétences, qui auraient pu être mieux alignées sur les résultats d'études spécifiques à une maladie (p.1541). Les participants au groupe de comparaison n'ont pas participé activement aux évaluations de l'étude en cours et n'ont pas été randomisés dans le groupe de comparaison (p.1537).

## 2.3 Pistes de réflexion :

Les auteurs nous proposent les pistes de réflexion suivantes (p.1542) :

- L'utilisation d'un groupe aléatoire de comparaison devrait également être envisagée pour améliorer les futures recherches dans ce domaine
- Un alignement minutieux des objectifs du traitement, des caractéristiques des participants, des exigences des séances et du calendrier des séances devrait optimiser l'efficacité du traitement

## Fiche de lecture n°5

Mayer-Davis, E. J., Maahs, D. M., Seid, M., Crandell, J., Bishop, F. K., Driscoll, K. A., Hunter, C. M., Kichler, J. C., Standiford, D., & Thomas, J. M. (2018). Efficacy of the flexible lifestyles empowering change intervention on metabolic and psychosocial outcomes in adolescents with type 1 diabetes (FLEX): a randomized controlled trial. *The lancet Child & Adolescent Health*, 2(9), 635-646. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(18\)30208-6](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(18)30208-6)

### Auteurs :

- Mayer-Davis, E. J. : professeur au département de médecine et de nutrition
- Maahs, D. M. : professeur au département de pédiatrie, école de médecine, Université de Stanford, Stanford, Californie, États-Unis
- Seid, M. : professeur au centre médical de l'hôpital pour enfants de Cincinnati, école de médecine de l'université de Cincinnati, Cincinnati, Ohio, États-Unis
- Crandell, J. : école d'infirmières, Université de Caroline du Nord à Chapel Hill, Chapel Hill, Caroline du Nord, États-Unis
- Bishop, F. K. : Centre Barbara Davis pour le diabète de l'enfant, Université du Colorado à Denver, Denver, Colorado, États-Unis

## 1. Démarche descriptive

### 1.1 Le contexte de réalisation de l'étude

#### ○ Le lieu de l'étude :

L'étude a été effectuée sur deux cliniques pédiatriques d'endocrinologie du diabète au Colorado et en Ohio aux États-Unis. (p.637)

#### ○ Les objectifs pratiques :

L'objectif était de tester l'efficacité d'une intervention portant sur les comportements adaptatifs, récemment développée et appelée FLEX, sur les résultats métaboliques et psychosociaux chez les adolescents atteints de diabète de type 1. (p.635)

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

### ○ *Objet de la recherche :*

L'effet d'une intervention sur les modes de vie flexibles favorisant le changement (FLEX) sur les résultats métaboliques et psychosociaux chez des adolescents atteints de diabète de type 1 (p.635).

### ○ *Question de recherche :*

La question de recherche n'est pas nommée explicitement, mais elle peut être déduite comme suit : est-ce qu'une intervention sur les modes de vie flexibles favorisant le changement peut modifier un mauvais contrôle glycémique, ainsi que les résultats métaboliques et psychosociaux chez les adolescents atteints du diabète de type 1 ? (p.635)

### ○ *Hypothèse de travail :*

"Une intervention visant à améliorer l'information (c'est-à-dire une éducation ciblée sur le diabète), la motivation (c'est-à-dire la création d'un cadre motivationnel pour le changement) et les compétences (c'est-à-dire les compétences en matière de résolution de problèmes) réduirait les obstacles à l'observance (par exemple, les conflits familiaux liés au diabète, la peur de l'hypoglycémie) et améliorerait l'autogestion du diabète, ce qui entraînerait un meilleur contrôle glycémique, des résultats psychosociaux et un meilleur risque cardiovasculaire chez les adolescents atteints de diabète de type 1" (p.642).

### ○ *Cadre théorique de la recherche :*

Les auteurs présentent en page 636 plusieurs théories comme celle du comportement en santé, le modèle des croyances concernant la santé, le modèle transthéorique, la théorie raisonnée, l'analyse et l'intégration des théories de psychologie sociale/psychologique de la santé.

### ○ *Principaux concepts utilisés :*

Les principaux concepts étaient l'intégration d'une approche de l'entretien motivationnel et de l'entraînement à la résolution de problèmes par un renforcement des compétences adapté pour surmonter les obstacles rencontrés qui sont spécifiques à l'adhésion de chaque patient (p.636).

### 1.3 Méthodologie de la recherche

- *Outil pour la récolte de données :*

Le personnel d'évaluation de modes de vie flexibles favorisant le changement a récolté les données via des questionnaires que les patients devaient remplir sur le site web sécurisé de l'étude, en ligne ou lors de visites de mesure en personne (p.638).

- *Population de l'étude :*

Le nombre initial d'adolescents devant participer à l'étude était de 250. Les participants devaient respecter les critères de sélection suivants (p.637) :

- Jeunes ayant reçu un diagnostic médical de diabète du type 1
- Âgés de 13 à 16 ans au début de l'étude
- Souffrant du diabète depuis plus d'un an et ayant un taux d'hémoglobine glyquée de 64 à 119mmol/mol (8-0-13-0%), sans problème médical grave ou grossesse

- *Type de devis :*

Il s'agit d'une recherche qualitative de type phénoménologique dans laquelle les auteurs ont développé une intervention sur 18 mois, avec récolte de données à trois mois, six mois et 18 mois. L'étude cherchait à récolter des informations très spécifiques sur l'hémoglobine glyquée, l'IMC spécifique à l'âge et aux courbes de croissance, ainsi que la pression systolique et diastolique (pp. 636-638).

### 1.4 Présentation des résultats

- *Principaux résultats de la recherche :*

Comme le relèvent les auteurs en p.640, plusieurs résultats sont ressortis de l'étude :

- À 18 mois, l'hémoglobine glyquée n'était pas significativement différente entre le groupe d'intervention et le groupe contrôle ( $p=0,75$ ). Cependant, la différence était significative à 12 mois, car le niveau d'hémoglobine glyquée a augmenté ( $p=0,03$ )
- Un effet bénéfique a été observé après 18 mois au niveau de la motivation ( $p=0,011$ ) et des compétences de résolution de problèmes ( $p=0,024$ ), mais il s'est révélé non significatif pour l'intention mesurée ( $p=0,38$ )
- Il y a eu effet significatif sur les scores que déclaraient les adolescents concernant l'autogestion ( $p=0,013$ ) et la qualité de vie ( $p=0,0089$ ), mais pas sur les scores rapportés par les soignants concernant l'autogestion ( $p=0,16$ ) et la qualité de vie ( $p=0,15$ )

- On ne constate pas d'effet significatif pour le score d'échelle à la dépression après 18 mois ( $p=0,054$ )
- Il y a eu un effet significatif sur les comportements qui ont pour but de maintenir une glycémie élevée dans le contexte de la peur de l'hypoglycémie ( $p=0,0051$ ), et du sentiment d'impuissance ou d'inquiétude rapporté par les adolescents ( $p=0,036$ )
- Il y a eu un effet significatif concernant les conflits familiaux liés au diabète, selon les soignants, dans le groupe d'intervention ( $p=0,0001$ )
- Aucun effet significatif n'a été constaté pour le taux de cholestérol ( $p=0,01$ ), l'IMC, et la pression artérielle diastolique ( $p=0,43$ )

○ *Conclusions générales :*

Les conclusions sont présentées au début du paragraphe intitulé "résultat" à la page 635 et au paragraphe intitulé discussion. Les auteurs rappellent que malgré le manque de résultat significatif sur l'augmentation du niveau de l'hémoglobine glyquée à 18 mois, les résultats sont significatifs à 12 mois. Cette intervention a également eu de larges effets sur le bien-être psychosocial, la motivation, les compétences en matière de résolution de problème, les conflits familiaux et les obstacles à l'adhésion tels que la peur de l'hypoglycémie, l'impuissance ou l'inquiétude, ainsi que l'autogestion et la qualité de vie déclarée par les adolescents.

○ *Particularité ou originalité de l'étude :*

Une rémunération monétaire a été donnée au patient ainsi qu'au parents. L'intervention était adaptative en fonction des objectifs et besoins du patient dans le soin. Pour cette raison, une deuxième partie de l'intervention (FLEX "Regular", FLEX "Check-In") a été mise en place dans un deuxième temps après le FLEX "Basic" dans le cas de certains adolescents.

## **1.5 Éthique**

Le consentement des adolescents a été signalé par écrit par un parent et l'approbation a été signée par les adolescents (p.637).

## **2. Démarche interprétative**

### **2.1 Apports de l'article :**

Cet article nous permet de mieux appréhender notre posture infirmière et les interventions que nous pouvons mettre en place afin d'améliorer la motivation, l'adhésion au soin et la résolution de problèmes grâce à des entretiens motivationnels, à la thérapie comportementale des systèmes familiaux, aux conseils diététiques, au soutien social et à l'utilisation des

technologies de communication. Les récoltes de données ont permis d'avoir des retours de la part des adolescents, qui déclarent ressentir une baisse de la peur de l'hypoglycémie, et réussir une meilleure autogestion de la maladie. Ces éléments nous permettent de guider notre pratique afin d'orienter notre accompagnement.

## **2.2 Limites :**

Les auteurs ont observé plusieurs limites, comme les critères d'inclusion liés à l'âge qui restreignent la possibilité de généralisation. Elles notent aussi que deux mesures (motivation/intention) ont été modifiées au cours de l'étude. Par ailleurs, le nombre de coaches effectuant les entretiens motivationnels était faible, ce qui a impacté la possibilité de généralisation. Les résultats obtenus (nombre lié à une approche qualitative) ne peuvent donc pas être généralisés et mériteraient d'être confirmés par une approche quantitative. On peut de plus noter, en lien avec l'entrevue semi-structurée, que les auteures auraient pu expliciter le contenu des entretiens motivationnels, les conseils hygiéno-diététiques, le type de messages textes (technologie communicative) envoyés ou les rappels envoyés pour le renforcement de la motivation. Pour terminer, la perception des infirmières n'a pas été évaluée.

## **2.3 Pistes de réflexion :**

L'article vaut la peine d'être lu dans la mesure où l'on s'intéresse à l'impact de l'intervention au niveau de la motivation, l'adhésion, la résolution de problème ou le ressenti des adolescents face à la peur de l'hypoglycémie, ou encore la perception de l'autogestion. Aucun impact direct sur le taux d'hémoglobine glyquée sur le long terme, c'est-à-dire à 18 mois, n'a cependant été démontré.

L'étude suggère que des objectifs visant à obtenir des dosages appropriés d'insuline pourraient être plus efficaces pour obtenir un changement au niveau des paramètres cliniques. Cette recommandation pourrait faire l'objet de recherches potentielles, car l'insuffisance d'insuline est la cause de l'hyperglycémie persistante dans le diabète de type 1.

## Fiche de lecture n°6

Mulvaney, S. A., Rothman, R. L., Wallston, K. A., Lybarger, C., & Dietrich, M. S. (2010). An internet-based program to improve self-management in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 33(3), 602-604. <https://doi.org/10.2337/dc09-1881>

### Auteurs :

- Mulvaney, S. A. : école d'infirmière et département pédiatrique, à la clinique médicale de l'université de Vanderbilt, à Nashville, au Tennessee, États-Unis
- Rothman, R. L. : centre de recherche sur les services de santé, à la clinique médicale de l'université de Vanderbilt, à Nashville, au Tennessee, États-Unis
- Wallston, K. A. : école d'infirmière, à la clinique médicale de l'université de Vanderbilt, à Nashville, au Tennessee, États-Unis
- Lybarger, C. : école d'infirmière et département pédiatrique, à la clinique médicale de l'université de Vanderbilt, à Nashville, au Tennessee, États-Unis
- Dietrich, M. S. : école d'infirmière et département de biostatistique, à la clinique médicale de l'université de Vanderbilt, à Nashville, au Tennessee, États-Unis

## **1. Démarche descriptive**

### **1.1 Le contexte de réalisation de l'étude**

#### ○ *Le lieu de l'étude :*

L'étude a été effectuée à la clinique pédiatrique dédiée au diabète Vanderbilt Eskind dans la région de Nashville, aux États-Unis (p. 602).

#### ○ *Les objectifs pratiques :*

« Faire état des résultats de "YourWay", une intervention d'autogestion sur Internet destinée aux adolescents atteints du diabète de type 1 » (p.602).

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

#### ○ *Objet de la recherche :*

L'intervention a pour but d'améliorer la résolution de problèmes qui pourraient faire obstacle lors de l'autogestion et des contrôles glycémiques (p. 602).

#### ○ *Question de recherche :*

Elle n'est pas nommée en tant que telle, mais peut être déduite : comment Internet peut-il être utilisé comme modalité d'enseignement lors de la résolution de problèmes et l'amélioration des compétences d'autogestion, pour des adolescents atteints du diabète de type 1 ? (p.602)



- *Hypothèse de travail :*

La résolution des problèmes et les compétences d'autogestions vont s'améliorer pour le groupe d'intervention (p.602).

- *Cadre théorique de la recherche :*

Les auteurs se basent sur les théories de l'apprentissage, du social, du cognitif et de l'autodétermination, élaborées par Bandura, Ryan & Deci (p.602).

- *Principaux concepts et/ou notions utilisées :*

Les auteurs présentent en p.602 les facteurs de risque qui sont en lien avec une baisse du contrôle glycémique (hémoglobine glyquée) durant la période de l'adolescence. Ils font référence au changement hormonal, à une mauvaise communication, aux situations sociales ainsi qu'aux émotions négatives. La formation à la résolution de problème est une compétence qu'il faut recommander dans l'éducation au diabète.

### **1.3 Méthodologie de la recherche**

- *Outil pour la récolte de données :*

Les auteurs ont utilisé plusieurs méthodes de récolte de données au début de l'intervention et après 12 semaines. Les voici :

- L'échelle d'évaluation comportementale afin d'évaluer l'adhésion
- L'échelle portant sur les comportements face à la résolution de problème
- L'échelle d'auto-évaluation (basée sur 27 points) pour mettre en lumière la fréquence à laquelle le patient adopte des comportements de résolution de problèmes pour l'autogestion
- Entretiens (au téléphone) semi-structurés avec les participants afin d'évaluer les problèmes techniques, la satisfaction et les interactions entre parents et jeunes (p. 602)

L'article décrit également le déroulement de l'étude, qui repose sur plusieurs activités sur le site web "YourWay" qui ont été créées par des professionnels du diabète ainsi que des patients adolescents. Le site propose :

- Une page d'accueil personnalisée
- Une présentation portant sur l'utilisation du site web ainsi que des histoires (multimédia) abordant les différentes étapes de la résolution d'obstacles (psychosociaux)
- Un forum permettant de converser avec les pairs
- Une comparaison des réponses entre adolescents
- Une aide d'expert dans la résolution des obstacles

Des courriels étaient également envoyés chaque semaine pour encourager les adolescents à participer (p.602), mais il n'y avait pas d'interaction avec des cliniciens en diabétologie ni de présence des parents sur le site web.

- *Population de l'étude :*

72 adolescents atteints du diabète de type 1 ont été sélectionnés pour cette intervention. Ils ont ensuite été répartis au hasard, soit dans un groupe recevant des soins habituels, soit dans un groupe recevant des soins habituels plus un soutien à l'autogestion via Internet, pour résoudre des problèmes rencontrés (p. 602).

Les participants devaient remplir les critères suivants :

- Être âgé de 13 à 17 ans
- Avoir accès à Internet
- Avoir reçu un diagnostic de diabète de type 1 depuis plus de six mois
- Savoir parler anglais
- Ne pas posséder de handicap impactant la bonne compréhension du contenu du site web

- *Type de devis :*

Il s'agit d'une recherche qualitative et d'un petit essai randomisé qui examine l'impact du site web "YourWay".

#### **1.4 Présentation des résultats**

- *Principaux résultats de la recherche :*

Un tableau présenté en p.603 donne l'ampleur, la moyenne et l'importance des effets du changement dans le groupe avec une baisse du contrôle glycémique (hémoglobine glyquée) ainsi que de la résolution de problème durant l'autogestion. Les auteurs mettent en évidence les faits suivants :

- Il n'y avait aucune différence significative au départ entre les deux groupes, mis à part une baisse des visites de base (hémoglobine glyquée) plus importante au sein du groupe d'intervention ( $p=0,02$ )
- La résolution des problèmes s'est améliorée pour le groupe d'intervention ( $p=0,23$ )
- L'adhésion à l'autogestion a augmenté dans le groupe d'intervention par rapport au groupe contrôle ( $p=0,02$ )

Les adolescents ont bien noté l'intervention : 63% ont donné la note de "A" à l'intervention et 37% ont donné la note de "B". Ils ont déclaré que les interactions avec leurs parents se sont améliorées du fait qu'ils leur parlaient du site (81%), qu'ils le consultaient ensemble (58%) et qu'ils cherchaient à résoudre les problèmes rencontrés avec eux (42%). Enfin, c'est près de 76% des participants qui ont effectué deux cycles de résolution de problèmes.

- *Conclusions générales :*

Les adolescents ont très bien noté cette intervention concernant l'autogestion sur Internet. Elle s'est montrée efficace quant à l'amélioration de problèmes ou d'obstacles rencontrés, mais aussi de l'autogestion, et pourrait compenser la baisse du contrôle glycémique chez les adolescents. Des recherches antérieures ont montré qu'il y a une tendance à la hausse concernant les visites de base durant l'adolescence (hémoglobine glyquée). Cette intervention exploitant les possibilités d'Internet a l'avantage de ne pas demander d'effort supplémentaire de la part du clinicien et se présente comme un moyen réalisable et accessible afin d'améliorer l'autogestion du diabète (p.604).

- *Particularité ou originalité de l'étude :*

Plusieurs activités disponibles sur le site web.

## **1.5 Éthique**

Cette étude a été validée par un conseil d'examen issu de l'institution Vanderbilt. Le consentement des parents et des adolescents a été obtenu au départ de l'étude.

## **2. Démarche interprétative**

### **2.1. Apports de l'article :**

Cet article nous permet de proposer une alternative adaptée à la génération adolescente afin d'améliorer leur résolution de problèmes et l'autogestion de leur diabète et de mieux adapter notre accompagnement dans leur quotidien.

Les histoires (via des supports multimédias) ont permis de mettre en lumière les obstacles psychosociaux (pression temporelle, gêne) et leur résolution, ainsi que l'importance du soutien des professionnels ou des pairs. Il s'agit d'éléments qui permettent aux infirmières de guider et d'accompagner les adolescents dans le partage et l'entraide, via le forum.

## **2.2 Limites :**

Les résultats obtenus suite à l'intervention qualitative ne peuvent pas être généralisés, car il s'agit d'un petit échantillon. Ils devraient être confirmés par une approche quantitative. De plus, l'étude a été effectuée sur une courte durée.

Les auteures auraient pu développer les activités et l'approche qualitative, notamment les multimédias à visionner et l'approche de l'expert en résolution de problème. Enfin, il n'y a pas de proposition d'approche infirmière, mais plutôt une approche multidisciplinaire impliquant divers professionnels. Cela suggère qu'il faudrait intégrer les parents et les cliniciens afin de valider pleinement la résolution des obstacles et des problèmes et d'assurer la durabilité de l'intervention.

## **2.3 Pistes de réflexion :**

Les résultats obtenus concernant l'amélioration de résolution de problèmes et l'autogestion grâce à l'intervention basée sur Internet sont très satisfaisants. Cela peut notamment s'expliquer par la possibilité de personnaliser la page d'accueil, qui amènerait les adolescents à davantage s'approprier l'outil. Cela semble être confirmé par le fait que les adolescents ont très bien noté le site. Cependant, il serait intéressant d'introduire les parents dans l'intervention afin d'effectuer une recherche sur leur ressentis et perceptions sur l'autogestion du diabète de leur adolescent, dans le but d'avoir une vision plus objective.

## **Fiches de lecture n°7**

Whittemore, R., Jaser, S. S., Jeon, S., Liberti, L., Delamater, A., Murphy, K., Faulkner, M. S., & Grey, M. (2012). An internet coping skills training program for youth with type 1 diabetes: six-month outcomes. *Nursing research*, 61(6), 395–404.  
<https://doi.org/10.1097/NNR.0b013e3182690a29>

## Auteurs :

- Whittemore, R. : professeur associé de l'école infirmière de l'Université de Yale
- Jaser, S. S. : professeure associée de l'école infirmière de l'Université de Yale
- Jeon, S. : professeur associé de l'école infirmière de l'Université de Yale
- Liberti, L. : professeure associée de l'école infirmière de l'Université de Yale
- Delamater, A. : professeur, pédiatrie et psychologie du département Pédiatrique de l'Université de Miami
- Murphy, K. : directrice associée du centre de diabète pour enfants
- Faulkner, M. S. : professeure en recherche sur le diabète de l'Université de l'Arizona
- Grey, M. : professeure de l'école infirmière de l'Université de Yale

## **1. Démarche descriptive**

### **1.1 Le contexte de réalisation de l'étude**

- *Le lieu de l'étude :*

L'étude a été effectuée aux États-Unis et a eu lieu sur 4 sites universitaires ; Yale, The Children's Hospital of Philadelphia, University of Arizona et University of Miami (p.3).

- *Les objectifs pratiques :*

Le but de cet essai clinique randomisé était de « déterminer les effets à court terme d'un programme de formation aux techniques d'adaptation sur Internet "TEENCOPE" pour les jeunes atteints du diabète de type 1 (âgés de 11 à 14 ans) par rapport à un programme éducatif sur Internet ("Gestion du diabète") sur les résultats primaires du contrôle métabolique (c'est-à-dire l'hémoglobine glyquée) et de la qualité de vie des jeunes et les résultats secondaires de l'autogestion, du stress, de l'adaptation, de l'auto-efficacité, de la compétence sociale et des conflits familiaux. En outre, les modérateurs de l'efficacité du programme ont également été évalués » (p.3).

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

- *Objet de la recherche :*

Comparer l'efficacité de deux programmes psychoéducatifs sur Internet.

- *Question de recherche :*

Est-ce que le programme "TEENCOPE" est plus efficace chez les adolescents que le programme éducatif sur Internet ? (p.6)

- *Hypothèse de travail :*

L'objectif principal de l'étude était de tester l'hypothèse selon laquelle les jeunes qui ont bénéficié du programme "TEENCOPE" feront preuve d'une meilleure adaptation physiologique (hémoglobine glyquée) et psychosociale (qualité de vie) que les jeunes qui ont reçu un programme éducatif sur Internet (p.6).

- *Cadre théorique de la recherche :*

L'étude est basée sur un modèle d'adaptation au stress qui décrit le processus d'adaptation propre à l'enfance d'un adolescent souffrant de diabète de type 1. Ce cadre suggère que les caractéristiques préexistantes, telles que l'âge, la durée, le sexe, la durée et la modalité de

traitement, la race ou l'ethnicité et le statut socio-économique, ainsi que les réponses individuelles telles que les symptômes dépressifs, modèrent le niveau d'adaptation individuelle (p.3).

- *Principaux concepts utilisés :*

Les principaux concepts utilisés sont une série de modèles de régression linéaire à effets mixtes (ANOVA) à mesures répétées avec des structures de corrélation intra-sujet arbitraires) dans les procédures SAS MIXED (pour les résultats continus) et les méthodes d'équations d'estimation généralisées fournies par GENMOD (pour les résultats dichotomiques) ont été appliquées en utilisant une approche d'intention de traiter. Des variables indicatrices permettant de tester les différences entre les groupes expérimental "TEENCOPE" et témoin et les co-variables de base, telles que l'âge, le sexe, la race ou l'ethnicité, la modalité de traitement et le revenu, ont été incluses dans ces modèles de régression (p.6).

### **1.3 Méthodologie de la recherche**

- *Outil pour la récolte de données :*

Les auteurs ont utilisé différents questionnaires tels qu'un inventaire de la qualité de vie pédiatrique conçu pour les enfants souffrants de maladie chronique, avec une mesure supplémentaire de 28 éléments qui évalue la qualité de vie spécifique au diabète. Puis, une échelle d'autogestion du diabète de type 1 à l'adolescence a ensuite été utilisée ainsi qu'une échelle de stress comprenant un questionnaire sur les réponses au stress. Après une échelle d'auto-efficacité spécifique au diabète, la compétence sociale a été mesurée, puis une échelle sur les conflits familiaux liés au diabète et un inventaire sur la dépression chez les enfants ont été appliqués (pp. 5-6).

- *Population de l'étude :*

300 adolescents âgés de 11 à 14 ans souffrant d'un diabète de type 1 depuis au moins 6 mois, étant à un niveau scolaire approprié à leur âge. Ils doivent n'avoir jamais utilisé du matériel de formation à l'adaptation de leur diabète et n'avoir aucun autre problème de santé important et qui ont bénéficié d'un accès à Internet à haut débit.

Ces adolescents ont été recrutés grâce à des visites de suivi dans des cliniques pédiatriques dédiées au diabète qui sont associées à quatre sites universitaires (Yale, The Children's Hospital of Philadelphia, University of Arizona et University of Miami). Ces différents sites représentent différents milieux raciaux, ethniques et socio-économiques reflétant la

prévalence nationale du diabète de type 1 chez les jeunes (p.3). À la page 17, un tableau présente le profil des adolescents.

- *Type de devis :*

Il s'agit d'une recherche quantitative randomisée contrôlée qui comporte une problématique découlant d'une hypothèse. Deux groupes sont comparés et l'échantillon est délimité.

#### **1.4 Présentation des résultats**

- *Principaux résultats de la recherche :*

Il n'y avait pas de différences significatives entre les groupes en ce qui concerne les variables démographiques ou cliniques, à l'exception de l'éducation des parents, qui était significativement plus élevée dans le groupe "Gestion du diabète" (tableau 1). Il y avait cependant des différences significatives entre les sites en ce qui concerne la race ou l'ethnicité, le revenu, la durée de la thérapie, l'éducation des parents et l'hémoglobine glyquée, de sorte que chaque site était contrôlé dans toutes les analyses de modèles mixtes.

En ce qui concerne les résultats secondaires, on a constaté une augmentation significative de l'acceptation sociale perçue par les participants à "Gestion du diabète" par rapport aux participants à "TEENCOPE" ( $p=0,013$ ) ; toutefois, il n'y a pas eu de différences entre les groupes concernant les autres résultats secondaires.

Les jeunes présentant des symptômes dépressifs élevée dans le groupe "TEENCOPE" ont montré une amélioration plus importante de la qualité de vie, comparés aux jeunes qui ne présentaient pas de symptômes dépressifs au départ.

Les participants à "TEENCOPE" et à "Gestion du diabète" ont montré une diminution significative de la collaboration avec les parents ( $p<0,05$ ) et une augmentation significative de l'auto-efficacité du diabète ( $p<0,001$ ) et de la qualité de vie globale à 6 mois ( $p<0,05$  ; figure 3). Pour les participants au programme "Gestion du diabète", on a constaté une augmentation significative de l'acceptation sociale ( $p<0,001$ ) et de la qualité de vie des diabétiques ( $p<0,001$  ; figure 4). En outre, pour les participants au programme "TEENCOPE", on relève une diminution significative du stress perçu ( $p<0,05$ ) et une augmentation de la capacité d'adaptation du contrôle primaire ( $p=0,06$  ; figure 5). Les garçons participant au programme "Gestion du diabète" ont connu une plus grande amélioration de la qualité de vie liée au diabète que les participants à "TEENCOPE" ( $p=0,019$ ).

Les conflits familiaux ont diminué au fil du temps dans les deux groupes ; toutefois, cela n'est pas statistiquement significatif (p.7).

- *Conclusions générales :*

Les résultats de l'étude suggèrent que les jeunes atteints du diabète de type 1 qui passent à l'adolescence peuvent bénéficier à la fois de l'éducation sur le diabète par Internet et des compétences d'adaptation pour réduire le stress, améliorer la qualité de vie et maintenir l'hémoglobine glyquée. En outre, l'utilisation d'interventions sur Internet a entraîné des taux de participation et de satisfaction élevés dans les populations blanches et non blanches. L'utilisation de telles interventions pour accroître l'accès aux programmes psychoéducatifs est justifiée (p.9).

- *Particularité ou originalité de l'étude :*

Cette étude permet non seulement de comparer quelle intervention est la plus efficace chez les adolescents diabétiques mais aussi d'exploiter les possibilités offertes par la technologie, qui fait partie des nouvelles interventions.

## **1.5 Éthique**

Le consentement des parents a été demandé (p.4), puis l'inscription à l'étude a été déterminée après que les participants ont donné leur consentement éclairé (p.3).

## **2. Démarche interprétative**

### **2.1. Apports de l'article :**

De nombreux adolescents ont pu participer à l'étude, notamment grâce à la facilité d'accès à Internet. En effet, les jeunes utilisent pour la plupart leurs téléphones grâce auxquels ils ont accès à toutes sortes d'applications à n'importe quel moment de la journée. Il est donc important pour les soignants de s'adapter à ce qui semble intéresser les jeunes et de se tenir informés des innovations en matière d'interventions, que cela soit dans la technologie ou d'autres domaines. Un autre avantage de cette étude est qu'elle a pris en compte les différents milieux socio-économiques auxquels appartiennent les adolescents souffrant du diabète de type 1.

Les adolescents atteints du diabète de type 1 ont besoin à la fois d'éducation et de soutien pour gérer leurs diabètes, les deux interventions sont donc complémentaires. Cette étude a été significativement appréciée par les jeunes et a atteint des adolescents de différentes ethnies.



## **2.2 Limites :**

Les auteurs abordent dans l'article les limites de leur recherche. En effet, ils expliquent qu'une intervention de thérapie familiale comportementale pour les adolescents atteints du diabète de type 1, afin d'améliorer le fonctionnement de la famille, nécessite des visites en personne, ce qui en limite l'accessibilité. Il est donc important d'envisager des interventions de portée plus large (p.2).

L'étude a par ailleurs été menée dans quatre grands centres pédiatriques dédiés au diabète, qui ne représentent peut-être pas la population générale. De plus, 51% de l'échantillon a utilisé une thérapie par pompe à insuline, ce qui peut être supérieur à la proportion dans la population totale. L'étude a duré seulement 6 mois ; il aurait fallu une période de suivi plus longue pour constater des changements dans les résultats (p.9).

## **2.3 Pistes de réflexion :**

- Les résultats montrent que :
- Les filles, les jeunes non blancs et les jeunes à faible revenu se sont déclarés plus satisfaits que les garçons, les caucasiens et les jeunes à revenu élevé
- Les participants aux deux groupes ont montré une diminution significative de la collaboration avec leurs parents et une augmentation significative de l'auto-efficacité du diabète
- Les garçons participant au programme "Gestion du diabète" ont connu une plus grande amélioration de la qualité de vie liée au diabète que les participants à "TEENCOPE"
- Les jeunes présentant des symptômes dépressifs élevés dans le groupe "TEENCOPE" ont montré de plus grandes améliorations de la qualité de vie par rapport aux jeunes qui n'avaient pas de symptômes dépressifs élevés au départ

Chacune de ces affirmations pourrait faire l'objet de recherches futures.

## Fiches de lecture n°8

Brorsson, A. N., Leksell, J., Andersson, F. M., & Lindholm, O. A. (2019). A person-centered education for adolescents with type 1 diabetes — A randomized controlled trial. *Pediatric Diabetes*, 20(7), 986-996. <https://doi.org/10.1111/pedi.12888>

### Auteurs :

- Brorsson, A. N. : département des sciences cliniques et de l'éducation, Karolinska Institutet, Södersjukhuset, Stockholm, Suède & école d'éducation, de santé et d'études sociales, Université de Dalarna, Falun, Suède
- Leksell, J. : école d'éducation, de santé et d'études sociales, Université de Dalarna, Falun, Suède & département des sciences médicales, diabétologie clinique et métabolisme, Université d'Uppsala, Uppsala, Suède
- Andersson, F. M. : département des sciences cliniques et de l'éducation, Karolinska Institutet, Södersjukhuset, Stockholm, Suède
- Lindholm, O. A. : département des sciences cliniques et de l'éducation, Karolinska Institutet, Södersjukhuset, Stockholm, Suède & département des sciences médicales, diabétologie clinique et métabolisme, Université d'Uppsala, Uppsala, Suède

## **1. Démarche descriptive**

### **1.1 Le contexte de réalisation de l'étude**

#### ○ *Le lieu de l'étude :*

L'essai contrôlé randomisé a été réalisé au Sachs' Children and Youth Hospital, qui se situe à Södersjukhuset, et au Astrid Lindgren's Children's Hospital, hôpital universitaire de Karolinska, tous deux situés à Stockholm, en Suède (p.987).

#### ○ *Les objectifs pratiques :*

Cet essai contrôlé randomisé avait pour but d'évaluer si un programme éducatif utilisant le modèle de communication et de réflexion centré sur la personne dans des groupes d'adolescents commençant la perfusion sous-cutanée continue d'insuline conduit à un meilleur contrôle glycémique et un meilleur bien-être psychosocial pour les adolescents et leurs parents (p.987).

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

- **Objet de la recherche :**

La visée de cette étude était d'évaluer si l'utilisation du modèle de communication et de réflexion centré sur la personne conduit à un meilleur contrôle de la glycémie, à une meilleure perception de la qualité de vie, à une diminution des conflits familiaux liés au diabète et à une amélioration de l'auto-efficacité dans le cadre d'une intervention de groupe pour les adolescents qui commencent la perfusion sous-cutanée continue d'insuline et leurs parents (p.986).

- **Question de recherche :**

Elle n'est pas nommée en tant que telle, mais peut être déduite : Est-ce que l'utilisation du modèle de l'autodétermination conçu pour les jeunes (communication et réflexion centrées sur la personne) dans le cadre d'un programme éducatif chez des adolescents atteints du diabète de type 1 qui commencent une perfusion sous-cutanée continue d'insuline conduit à un meilleur contrôle glycémique et bien-être psychosocial ?

- **Hypothèse de travail :**

Les auteurs ont émis l'hypothèse d'un meilleur contrôle glycémique, d'une meilleure perception de la santé et de la qualité de vie, d'une diminution des conflits familiaux liés au diabète et d'une amélioration de l'auto-efficacité chez les adolescents commençant la perfusion sous-cutanée continue d'insuline et recevant le modèle de communication et de réflexion centré sur la personne dans le cadre d'une intervention de groupe, par rapport aux adolescents commençant la perfusion sous-cutanée continue d'insuline sans recevoir de communication et de réflexion centrées sur la personne (p.987).

- **Cadre théorique de la recherche :**

Le modèle de la communication et de réflexion centré sur la personne est un modèle d'éducation à la communication et à la réflexion centré sur la personne qui peut être utilisé dans un programme éducatif destiné aux jeunes atteints de diabète de type 1 (p.986).

Le GSD est un modèle de réflexion et de résolution de problèmes centré sur la personne et fondé sur la théorie de l'autonomisation. Il est destiné à guider les patients pour qu'ils s'autodéterminent et développent des compétences de vie pour gérer les difficultés de l'autogestion du diabète. De plus, ce modèle est destiné à faciliter la résolution efficace de problèmes significatifs entre les patients et les professionnels de la santé. Les deux parties

prenantes sont guidées par le modèle pour utiliser leurs capacités inhérentes, à la fois individuellement et ensemble, dans un processus qui favorise les compétences de vie des patients (p.987).

- *Principaux concepts et/ou notions utilisés :*

Le groupe d'intervention (n=37) a participé à sept séances de formation de groupe sur une période de cinq mois, en utilisant le modèle de communication et de réflexion centré sur la personne. Le groupe de contrôle a reçu des soins standards. Les variables évaluées étaient l'hémoglobine glyquée, la santé perçue, la qualité de vie liée à la santé, les conflits familiaux, l'auto-efficacité et l'utilisation de la surveillance continue du glucose (p.986).

### **1.3 Méthodologie de la recherche**

- *Outil pour la récolte de données :*

Les données ont été collectées au moment de l'inclusion, ainsi qu'à six et 12 mois après le début de l'utilisation de la perfusion continue d'insuline sous-cutanée. À six et 12 mois, des questionnaires ont été distribués lors de visites à la clinique ou envoyés par courrier aux participants pour qu'ils les remplissent et les renvoient aux chercheurs dans des enveloppes préadressées (p.989).

Les mesures suivantes ont été utilisées :

- "DISABKIDS", instrument comportant 37 éléments mesurant la qualité de vie liée à la santé chez les enfants et les adolescents atteints de maladies chroniques. Il comporte un module spécifique au diabète, divisé en deux domaines : acceptation et traitement
- "Check your Health", mesure la santé physique et émotionnelle perçue, les relations sociales et la qualité de vie en général sur quatre échelles verticales
- "Diabetes Family Conflict Scale", composé de 19 items sur les tâches de gestion du diabète
- "Swedish Diabetes Empowerment Scale" (Swe-DES), mesure l'auto-efficacité psychosociale chez les personnes atteintes de diabète et se compose de 23 éléments répartis en quatre sous-échelles : réalisation d'objectifs, conscience de soi, gestion du stress et volonté de changement

○ *Population de l'étude :*

Des enfants et adolescents atteints de diabète de type 1 suivis par deux hôpitaux en Suède et âgés de 12 à 18 ans. 71 adolescents commençant une perfusion sous-cutanée continue d'insuline ont été inclus à l'étude de novembre 2012 à novembre 2016, et ont été suivis pendant 12 mois (pp. 986-987).

Les critères d'inclusion en novembre 2012 (début de l'étude) étaient les suivants:

- Diagnostic de diabète de type 1 reçu au moins 12 mois plus tôt
- Âgés de 12 à 18 ans
- Hémoglobine glyquée > 7,9 % (63 mmol/mol)
- Besoin en insuline > 0,5 U/kg
- Intéressés par le lancement de la perfusion sous-cutanée continue d'insuline
- N'utilisant pas la surveillance continue du glucose au début de la perfusion sous-cutanée continue d'insuline
- Capables de parler et comprendre le suédois

Lorsque 30 participants supplémentaires ont été inclus en janvier 2015, deux critères d'acceptation ont été modifiés : le taux d'hémoglobine glyquée pour l'inclusion a été réduit à > 7,3 % (56 mmol/mol) et le diagnostic de diabète de type 1 devait avoir eu lieu au moins six mois plus tôt, plutôt que 12 (p.987).

○ *Type de devis :*

Il s'agit d'une recherche quantitative randomisée contrôlée qui garantit que les deux groupes (intervention et contrôle) sont comparables. Comme le taux d'abandon était négligeable, le risque de biais de sélection est faible, ce qui permet de généraliser les résultats (p.994).

Les participants ont été répartis en groupes de trois à cinq personnes. Ensuite, les groupes ont été randomisés par une secrétaire non impliquée dans l'étude, qui a utilisé des enveloppes scellées opaques contenant un morceau de papier avec des informations écrites indiquant si le groupe devait appartenir au groupe d'intervention ou au groupe de contrôle. Le ratio de la randomisation était de 1:1 (p.988).

## 1.4 Présentation des résultats

### ○ Principaux résultats de la recherche :

Le tableau 2, présenté à la p.990, montre les caractéristiques de base des participants, des groupes d'intervention et de contrôle, présentées sous forme de moyennes et séparées par sexe.

- Il n'y avait pas de différence d'hémoglobine glyquée entre les groupes d'intervention et de contrôle à l'inclusion ou à six mois ( $p=0,19$ )
- Après ajustement pour le sexe et les conflits familiaux, une différence a été détectée pour les garçons après 12 mois ( $p=0,019$ )
- Pour les garçons, un effet de l'intervention a pu être identifié après six mois ( $p=0,004$ ) et 12 mois ( $p=0,002$ )
- Chez les filles, une différence a pu être identifiée uniquement dans le groupe contrôle après six mois ( $p=0,029$ )
- Au départ, le groupe d'intervention percevait plus de conflits familiaux liés au diabète, mais il n'y avait pas de différence à six mois ( $p=0,258$ ) ou à douze mois ( $p=0,417$ )
- Au départ, le groupe de contrôle avait un score total plus élevé dans le domaine "préparation au changement" sur l'échelle qui mesure l'auto-efficacité psychosociale, et une perception plus faible du fardeau physique du diabète
- Il n'y a pas eu de différences en termes de santé, de qualité de vie liée à la santé ou de fardeau du diabète entre les groupes à six ou 12 mois (tableau 4)
- Aucune information sur l'impact de l'intervention n'est disponible, car les questionnaires n'ont pas été remplis (p.991)

Dans cette étude, seuls des questionnaires validés ont été utilisés. En raison du faible taux de réponse à 6 et 12 mois, et du risque de biais associé, seules les données de base des questionnaires ont été incluses dans le modèle et aucune analyse n'a été effectuée dans le temps. L'absence de différence entre les groupes peut être liée au faible taux de réponse. De plus, des changements psychologiques et physiologiques majeurs se produisent pendant l'adolescence, ce qui peut également avoir affecté les résultats (p.994).

### ○ Conclusions générales :

Une intervention de communication et de réflexion centrée sur la personne peut avoir un effet sur le contrôle glycémique. Le contenu proposé aux groupes utilisant le modèle de communication et de réflexion centré sur la personne peut servir de modèle pour les soins centrés sur le patient chez les adolescents atteints de diabète de type 1 (p.994).

- *Particularité ou originalité de l'étude :*

La présente étude est unique, car les programmes éducatifs précédents chez les adolescents n'ont pas pu démontrer une amélioration du contrôle de la glycémie chez les garçons ou les filles (p.993). De plus, cette étude a été financée par des subventions de la Fondation suédoise pour le diabète de l'enfant, de la Fondation de recherche de l'Association suédoise du diabète, du financement de la recherche sur les soins infirmiers de l'Université d'Uppsala, de la Fondation suédoise du diabète, de la Fondation Sven Jerring, de l'Association suédoise des infirmières spécialisées dans le diabète et du Fonds commémoratif Clas Groschinsky (pp. 994-995).

## **1.5 Éthique**

Le conseil d'examen éthique de Stockholm, en Suède, a approuvé l'étude, qui a été menée conformément à la Déclaration d'Helsinki (p.990).

## **2. Démarche interprétative**

### **2.1. Apports de l'article :**

L'article mentionne une revue publiée par Ayling et al., évaluant l'efficacité des interventions visant à modifier le comportement des jeunes atteints de diabète de type 1. Leurs résultats ont montré que les interventions qui mentionnaient ou utilisaient explicitement la théorie avaient un effet sur les résultats psychologiques.

Dans cet article, le modèle de communication et de réflexion centré sur la personne est destiné à faciliter la résolution efficace de problèmes significatifs entre les patients et les professionnels de la santé dans le cadre d'un programme éducatif. Cela doit permettre aux patients d'acquérir un meilleur contrôle glycémique et un meilleur bien-être psychosocial. Cependant, le modèle de communication et de réflexion centré sur la personne a été adapté pour les adolescents et leurs parents et a montré que les adolescents atteints du diabète de type 1 ont ressenti une augmentation de leur maturité personnelle et de leurs compétences de vie.

L'article mentionne que, chez les adultes atteints de diabète de type 1, le modèle de communication et de réflexion centré sur la personne a été efficace pour améliorer le contrôle de la glycémie et a facilité la capacité à identifier, exprimer et partager les difficultés liées à la vie avec un diabète de type 1.

En outre, une étude qualitative récemment publiée évaluant une intervention de groupe pour les adolescents atteints de diabète de type 1 en utilisant le modèle de communication et de réflexion centré sur la personne a montré que le modèle aidait à soulager les sentiments de solitude et a contribué à ce que le groupe puisse réfléchir consciemment à l'autogestion avec le chef de groupe.

Les modèles permettent donc de guider notre pratique et profitent aux patients.

## **2.2 Limites :**

D'après les auteurs, « une difficulté dans une intervention complexe comme celle-ci est de déterminer si l'effet est dû au modèle de communication et de réflexion centré sur la personne, aux sept sessions de groupe, ou aux deux ».

Des changements dans la prise en charge du diabète au cours de la période d'étude peuvent avoir influencé les résultats, par exemple la modification des objectifs, ou l'utilisation accrue du comptage des glucides et de la surveillance continue du glucose (p.994).

De plus, les chercheurs n'ont pas interrogé les participants sur des événements spécifiques survenus pendant la période d'étude (événements liés à l'école ou à la famille, événements de la vie individuelle, etc.), ce qui a pu affecter les résultats. Un calcul de puissance a indiqué que chaque groupe devait contenir au moins 37 participants. Le recrutement des participants s'est déroulé sur une longue période, ce qui peut affecter la fiabilité des résultats. Il faut noter que les auteurs ont décidé de clôturer la période d'inclusion de l'étude en novembre 2016, bien qu'ils n'aient pas atteint le nombre de participants souhaité à ce stade.

Les données sur les conflits familiaux n'ont été collectées qu'auprès des adolescents ; la collecte de données sur ce sujet auprès des parents aurait pu fournir des informations supplémentaires intéressantes pour les résultats. Les données sur la qualité de vie par procuration ("DISABKIDS" et "Check your Health") ont été recueillies auprès des parents, mais ne sont pas présentées dans l'étude actuelle (p.994).

## **2.3 Pistes de réflexion :**

- Dans cette étude, l'intervention a eu un effet sur le contrôle glycémique des garçons. La question est de savoir pourquoi les garçons ont obtenu de meilleurs résultats que les filles
- La puberté commence un à deux ans plus tôt chez les filles que chez les garçons. Les facteurs hormonaux peuvent expliquer le contrôle glycémique plus insatisfaisant des



filles et l'intervention sur le modèle de communication et de réflexion centré sur la personne n'est, selon cette étude, pas assez efficace pour y remédier

- Une hypothèse pourrait être que les garçons bénéficient d'un meilleur soutien parental que les filles. Bien que diverses théories décrivent les mécanismes conduisant à une éducation différente des garçons et des filles, il n'y a pas de consensus sur la mesure dans laquelle les parents traitent leurs fils et leurs filles de la même manière ou de manière différente (p.993)

## **Fiches de lecture n°9**

Caccavale, L. J., Corona, R., LaRose, J. G., Mazzeo, S. E., Sova, A. R., & Bean, M. K. (2018). Exploring the role of motivational interviewing in adolescent patient-provider communication about type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 20(2), 217–225. <https://doi.org/10.1111/pedi.12810>

### Auteurs :

- Bean, M. K., & Caccavale, L. J. : département de pédiatrie, Hôpital pour enfants, Virginia Commonwealth University, Richmond, Virginie
- Corona, R., & Mazzeo, S. E. : département de psychologie, Virginia Commonwealth University, Richmond, Virginie
- LaRose, J. G., & Sova, A. R. : département du comportement et des politiques en matière de santé, école de médecine de l'Université du Commonwealth de Virginie, Richmond, Virginie

## **1. Démarche descriptive**

### **1.1 Le contexte de réalisation de l'étude**

- *Le lieu de l'étude :*

L'étude a été réalisée aux États-Unis dans des services d'endocrinologie pédiatrique (centre médical urbain).

- *Les objectifs pratiques :*

L'objectif de cette étude était d'utiliser un cadre d'entretien motivationnel pour caractériser la communication de l'adolescent atteint du diabète de type 1 (patient et prestataire) qui est naturellement présente lors des rencontres médicales. Le second objectif était d'examiner les relations entre la communication des adolescents (patient et prestataire) et l'autogestion du diabète de type 1 ainsi que le contrôle glycémique (hémoglobine glyquée).

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

### *○ Objet de la recherche :*

Appliquer un cadre d'entretien motivationnel lors des visites de routine en endocrinologie pour examiner la communication entre les adolescents prestataires et les soignants (infirmières et médecins) afin de réduire les complications dans cette population à haut risque (p.218).

### *○ Question de recherche :*

Elle n'est pas nommée en tant que telle, mais peut être déduite : Est-ce que l'introduction d'un système de codage validé et d'évaluations objectives dans les visites médicales améliorerait l'état de santé des adolescents atteints de diabète de type 1 ?

### *○ Hypothèse de travail :*

L'hypothèse émise par les auteurs est que l'auto-efficacité est le médiateur de l'association entre l'adhésion à l'entretien motivationnel, l'hémoglobine glyquée et l'adhésion au diabète de type 1 (p.218).

### *○ Cadre théorique de la recherche :*

Il s'agit d'un cadre d'entretien motivationnel entre les adolescents atteints du diabète de type 1, leurs parents et les soignants (infirmières praticiennes/médecins). Durant ces entretiens, la communication est observée et analysée. Les entretiens ont été réalisés lors des visites de routine en endocrinologie.

### *○ Principales notions utilisées :*

Les principales notions utilisées sont : adolescents, communication, entretien motivationnel, diabète de type 1.

## **1.3 Méthodologie de la recherche**

### *○ Outil pour la récolte de données :*

Il s'agit d'une étude quasi expérimentale qui analyse le terrain en pratique. Les auteurs ont recueilli les informations de l'hémoglobine glyquée des adolescents grâce aux dossiers médicaux au début de l'étude et après trois mois. Pour les données démographiques, les parents ont rempli un questionnaire démographique au début de l'étude, qui comprenait le sexe du parent et de l'adolescent, l'âge, la race, le revenu familial, l'origine ethnique et le statut d'assurance. En ce qui concerne les prestataires, ils ont dû mentionner leur âge, leurs

race/ethnicité, leur sexe, leurs années d'expérience clinique, leur formation antérieure en entretien motivationnel et leur parcours professionnel (p.220).

- *Population de l'étude :*

55 adolescents atteints du diabète de type 1. En ce qui concerne les prestataires qui ont donné leur consentement, on compte huit médecins traitants, trois boursiers et trois infirmières. Cinq de ces prestataires ont été inclus dans l'analyse car ils voyaient les familles de l'étude (pp. 218-219).

Les critères de sélection étaient (p.218) :

- Diagnostic clinique du diabète de type 1 depuis plus d'un an
- Âge compris entre 13 et 18 ans
- Maîtrise de la langue anglaise

Les critères d'exclusions étaient (p.218) :

- Quitter le domicile familial pendant l'étude (ex : aller à l'université)
- Présenter des troubles psychiatriques, cognitifs, médicaux ou de développement significatifs susceptibles de modifier la capacité à réaliser des évaluations et/ou à adopter des comportements d'autogestion du diabète de type 1 (ex : tumeur maligne, psychose et déficience intellectuelle grave)
- Souffrir d'un diabète d'origine médicale ou d'un diabète autre que le diabète de type 1

- *Type de devis :*

Il n'est pas nommé en tant que tel, mais peut être déduit : étude qualitative, analyse transversale (p.223).

#### **1.4 Présentation des résultats**

- *Principaux résultats de la recherche :*

Les principaux résultats mentionnent que passer davantage de temps avec les patients n'est pas associé à de meilleurs résultats de santé. Cela suggère que le type de stratégie de communication utilisée durant la rencontre pourrait être plus important. L'utilisation d'un langage incompatible avec l'entretien motivationnel est associée à une moins bonne adhésion, à une moins bonne auto-efficacité et à un moins bon contrôle de la glycémie.

sLes résultats de l'article sont davantage précisés ci-dessous.

Le score moyen (MITI) concernant l'adhésion à l'EM était de 1,50. Celui de la non-adhésion à l'EM était de 2,29. L'évaluation de la fiabilité interévaluateurs se situait entre 0,74 et 0,98 (MITI). Quand le prestataire communiquait de manière non adhérente à l'EM (par exemple : persuader, confronter), cela était associé à une plus faible HbA1c à trois mois ( $p=0,038$ ) et  $\beta=0,24$ . Une moindre observance concernant le diabète à 1 mois a été constatée ( $p=0,021$ ) et  $\beta=-0,30$ .

Une plus faible auto-efficacité pour l'autogestion du diabète à un mois ( $p=0,004$ ) et  $\beta=-0,41$ . Dans le cas de comportements adhérents à l'EM, on ne constate pas d'association significative avec l'HbA1c, l'auto-efficacité ou l'observance ( $p=0,05$ ).

Dans le cas d'une communication non-adhérente à l'EM, on constate une plus faible observance à trois mois ( $p=0,016$ ) et  $\beta=-0,38$ . Elle n'était pas significative après le contrôle des niveaux d'adhérence de base. Les prestataires ont accentué la communication auprès des adolescents (61%) plus que des parents (39%). Dans les cas de comportement de non-adhésion à l'EM, les adolescents ont une moins bonne adhésion au traitement du diabète lors du suivi à un mois. De plus, ils ont eu un moins bon contrôle de la glycémie à trois mois. Une visite qui dure plus longtemps était associée à un moins bon contrôle glycémique, mais il est impossible d'en déterminer la causalité. En effet, le fait de passer plus de temps avec les patients n'était pas associé à de meilleurs résultats de santé.

#### ○ Conclusions générales :

Dans cette étude, une durée de visite plus longue est corrélée à un moins bon contrôle glycémique. Cependant, en raison de la nature observationnelle de l'étude, il est impossible de déterminer la causalité. Durant les rencontres, les prestataires ont passé un peu plus de la moitié du temps à parler. Il serait plus judicieux que les adolescents soient davantage partenaires de leurs soins de santé. Il serait donc préférable de mettre moins d'accent sur les parents. Cela renforcerait l'autonomie et l'indépendance dans les comportements d'autogestion des adolescents (p.223).

### 1.4 Éthique

Les patients ainsi que les parents ont donné leur consentement pour participer à l'étude (p.219).

Les soignants (prestataires) ont été formés en aveugle sur les hypothèses de l'étude et le cadre de codage de l'entretien motivationnel (p.219).

## **2. Démarche interprétative**

### **2.1. Apports de l'article :**

Cet article nous permet d'élargir le domaine de la recherche concernant l'entretien motivationnel pour examiner la communication du patient (prestataire). En effet, la participation des adolescents concernant leur autogestion du diabète est primordiale pour aboutir à un état de santé optimal. Une bonne communication est fondamentale entre le soignant et le soigné afin de permettre un meilleur contrôle sur le diabète de type 1.

### **2.2 Limites :**

Les auteurs mentionnent dans l'article qu'ils ont été limités par le petit échantillon de patients et de prestataires d'un seul cabinet. Cela augmente la probabilité d'erreur et limite par conséquent la possibilité de généraliser les conclusions de l'étude. En revanche, les participants étaient démographiquement représentatifs des patients vus dans cette grande clinique universitaire.

L'échantillon de patients venait de familles au statut socio-économique majoritairement élevé, ce qui limite aussi la possibilité de généralisation de l'étude. De plus, quelques adolescents ont vu des prestataires différents lors de leur visite de référence et de leur visite à 3 mois. Les prestataires savaient que les rencontres étaient enregistrées, cela a donc pu influencer leurs comportements. Cependant, ils ne savaient pas que l'hypothèse spécifique de l'étude concernait l'entretien motivationnel.

### **2.3 Pistes de réflexion :**

Les résultats de cette étude ont permis d'identifier les méthodes de communication durant les entretiens motivationnels chez les adolescents atteints de diabète de type 1. Effectuer des essais contrôlés randomisés permettrait d'examiner plus en détail les relations entre les prestataires de soins et les adolescents atteints de diabète de type 1 (p.223).