

Travail de Bachelor

Diabète chez les jeunes de 13 à 18 ans

« Quel est l'impact de l'éducation thérapeutique infirmière sur
l'autonomisation du jeune diabétique et sur son adhésion
thérapeutique ? »

DA SILVA Carolina – n°18545293

FERREIRA Sara – n°18546119

GILLIERON Romane – n° 18545061

Directrice : PACINI Wendy - Maître d'enseignement HES en Soins Infirmiers &
Répondante Formation Pratique

Membre du jury : LINNEMANN Valerie – Infirmière spécialisée en diabétologie au
Service d'enseignement thérapeutique de maladies chroniques et clinicienne en
diabétologie

Genève, le 15 juillet 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 en Suisse, à Genève le 15.07.2021


Carolina da Silva



Sara Ferreira



Romane Gilliéron



REMERCIEMENTS

Nous tenons tout d'abord à remercier Madame Wendy PACINI pour son encadrement, son implication, son soutien, sa disponibilité et sa bienveillance, tout au long de l'année, en tant que directrice de notre travail de Bachelor. A travers son savoir-être et savoir-faire, elle a été une ressource importante pour notre avancée.

Nous remercions également Madame Valérie LINNEMANN, infirmière spécialisée en diabétologie et clinicienne au sein du Service d'enseignement thérapeutique, d'avoir accepté d'être membre de notre jury.

Nous remercions nos amis-es de la HEDS qui nous ont accompagnés dans les moments heureux comme dans les moments difficiles, et ce tout au long de la formation.

Enfin, nous remercions nos familles et nos amis, pour leur présence, leur soutien et compréhension pendant l'élaboration de ce travail et tout au long de notre cursus scolaire.

Finalement, nous nous remercions nous trois, pour notre collaboration et notre partage, pour nos réunions de travail de Bachelor, pour nos goûters pour décompresser et pour nos remises en question qui nous ont permis d'avancer.

RÉSUMÉ

La **problématique** est le diabète chez les jeunes adolescents de 13 à 18 ans. Cette maladie chronique est en augmentation dans cette tranche d'âge. Le but de ce travail est de démontrer qu'un accompagnement infirmier répondant à leurs besoins permet une meilleure éducation thérapeutique afin de les rendre autonomes.

La **méthode** de recherche d'articles a été effectuée sur des bases de données, c'est-à-dire PubMed et CIHNAL. Des mots-clés nous ont permis de créer des équations de recherche. Une sélection de huit articles a été effectuée et analysée afin de répondre à la question de recherche.

Les **résultats** des huit articles ont démontré qu'une éducation thérapeutique à travers : la technologie, le partage de connaissances, des carnets pédagogiques, le partenariat entre soignant/soigné et les parents sont efficaces pour la gestion de la maladie. En revanche, les résultats ne sont pas statistiquement significatifs.

Dans la **discussion**, une analyse de chaque étude a été menée. Plusieurs thèmes sont ressortis : l'éducation thérapeutique, l'impact sur les proches et sur l'adolescent. Des liens entre la problématique et l'ancrage disciplinaire ont été traités afin de répondre à notre question de recherche.

En **conclusion**, en exploitant nos différents thèmes, nous avons pu aborder l'importance de l'accompagnement infirmier et les interventions et approches pouvant être utilisées. Des recommandations pour la pratique, l'enseignement et la recherche ont été proposées. La pratique du terrain romand a été présentée.

Mots-clés :

- Adolescents diabétiques – Adolescents diabetes melitus
- Education thérapeutique – Patient education as topic
- Autonomie – Empowerment, patient participation
- Accompagnement infirmier – nursing care

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ADO	Antidiabétiques Oraux
AJD	Aide aux Jeunes Diabétiques
ASFF	Approche De Soins Fondés Sur Les Forces
ASI	Association Suisse des Infirmiers
CHIP	Coping Health Inventory for Parents
CHUV	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
CSII	Continuous Subcutaneous Insulin Infusion
CSU	Couverture Sanitaire Universelle
DT1	Diabète Type I
DT2	Diabète Type II
ECM	Case Management
FDSE	La Fondation Diabète Soleil Enfant
FID	Fédération Internationale pour les Diabètes
GCM	Guardian Metronic
HAS	Haute Autorité de Santé
HbA1c	Hémoglobine Glyquée
HEdS	Haute Ecole de Santé – Genève
HPM	Manuel de Promotion de la Santé
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève
IMC	Indice de Masse Corporelle
KFH	Conférence des Recteurs des Hautes Écoles spécialisées Suisses
LAMAL	Loi Fédérale sur l'Assurance - Maladie Suisse
MNT	Maladies Non Transmissibles
ODD	Objectifs Développement Durable
OFSP	Office Fédéral de la Santé Publique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PEC	Plan d'Etudes Cadre Bachelor
SDE	Structured Diabetes Education

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. PICO avec les MeshTerms	28
Tableau 2. Tableau représentant les MeshTerms.....	28
Tableau 3. Tableau équations de recherche.....	29
Tableau 4. Tableau représentant critères d'inclusion et d'exclusion.....	30
Tableau 5. Tableaux comparatifs des articles sélectionnés.....	37
Tableau 6. Tableau synoptique.....	45

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles.....	31
Figure 2. Niveau de preuve des articles scientifiques	32

TABLE DES MATIÈRES

Déclaration	2
Remerciements	3
Résumé.....	4
Liste des abréviations.....	5
Liste des tableaux	6
Liste des figures	6
Table des matières.....	7
Introduction	9
1. Problématique	9
1.1. Stratégies nationales de prévention	10
1.2. Economie.....	11
1.3. Les impacts du diabète chez le jeune.....	12
1.4. Question de recherche initiale	13
2. Etat des connaissances.....	14
2.1. Diabète	14
2.2. La population jeune entre 13-18 ans	15
2.3. Facteurs de risque et conséquences.....	16
2.4. Accompagnement infirmier.....	18
2.5. Education et adhésion thérapeutique.....	20
3. GOTTlieb : L'Approche des Soins Fondée sur les Forces (ASFF)	22
3.1. Biographie de L.Gottlieb	22
3.2. Ancrage disciplinaire	23
3.2.1. Métaconcepts.....	24
3.2.2. Postulats selon l'ASFF.....	26
3.3. Question de recherche finale.....	27
4. Méthode	28
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire	28
4.2. Diagramme de flux	31
5. Résultats	32
5.1. Analyse critique des articles retenus	32
5.2. Tableaux comparatifs des articles sélectionnés	37
6. Discussion	45
6.1. Education thérapeutique	46
6.2. Impact de la maladie sur les proches	49

6.3.	Impact sur la vie de l'adolescent	52
7.	Conclusion.....	56
7.1.	Apports et limites du travail	56
7.2.	Recommandations	58
7.2.1.	Clinique.....	58
7.2.2.	Recherche.....	60
7.2.3.	Enseignement	61
8.	Références	62
9.	Annexes	69
9.1.	Fiche de lecture de l'article de Lai & al. (2017).....	69
9.2.	Fiche de lecture de l'article de Cafazzo & al. (2012).....	73
9.3.	Fiche de lecture de l'article de Bilo & al. (2019).....	77
9.4.	Fiche de lecture de l'article de Zoni & al. (2018).....	82
9.5.	Fiche de lecture de l'article de Priska & al. (2019).....	86
9.6.	Fiche de lecture de l'article de Konradsdottir & Svavarsdottir (2011).....	90
9.7.	Fiche de lecture de l'article de Pinar & al. (2019).....	94
9.8.	Fiche de lecture de l'article de Lewis & al. (2016).....	97

INTRODUCTION

Le diabète est une maladie qui est de plus en plus présente dans la population âgée et également jeune. Malgré la promotion faite sur ce sujet, au niveau épidémiologique une augmentation est perçue. Les adolescents forment une population dans laquelle un important travail de prévention et de promotion doit être effectué. Tout au long de ce travail, nous allons développer différentes parties telles que : le niveau épidémiologique, les stratégies mises en place, le niveau économique et les conséquences et les impacts de la maladie chez le jeune et les proches aidants. Dans une seconde partie, nous allons développer notre ancrage disciplinaire. Par la suite, nous allons décrire notre méthodologie de recherche et analyser nos articles scientifiques. Finalement, une exploration des résultats obtenus en lien avec notre question de recherche sera faite, afin de réaliser la conclusion de notre travail de Bachelor.

1. PROBLÉMATIQUE

En Suisse, 2,2 millions de personnes sont atteintes de Maladies Non Transmissibles (MNT) telles que le diabète, le cancer ou les affections cardiovasculaires (OFSP, 2020). Des enquêtes de l'OMS ont démontré une augmentation de la prévalence du diabète entre 1980 et 2014 (OMS, 2018). Le taux de celui-ci s'élèvera à 700 millions de personnes touchées en 2045 (Diabète Suisse, 2020).

Le diabète de type II touche essentiellement les personnes âgées ou d'âge moyen. Pour Girardin & Schwitzgebel (2007), la découverte de nouveaux cas est de plus en plus fréquente dans la population pédiatrique et surtout chez les adolescents obèses. En Angleterre, selon Candler & al. (2018), les taux élevés de surpoids (96%) et d'obésité (81%) sont observés chez les enfants de moins de 17 ans atteints du diabète. Selon Girardin & Schwitzgebel (2007), en Suisse le surpoids infantile touche $\frac{1}{5}$ des enfants et l'obésité est présente chez 4% de ceux-ci. Lors de la puberté, un pic d'insuline plasmatique est provoqué, il mène à une perte de 30% de la sensibilité à l'insuline des adolescents. Cette résistance insulinaire en lien avec la puberté correspond au pic d'âge où le diabète de type II apparaît chez l'adolescent (dépistage dès 10 ans et diagnostic autour des 14 ans) (Kao & Sabin, 2016).

Selon Girardin & Schwitzgebel (2007), c'est en Amérique du Nord que les premiers cas de diabète de type II ont été observés chez la population pédiatrique. De plus, Candler

& al., (2018) citent qu'en Angleterre, cette maladie a affecté environ 0.72 jeunes de moins de 17 ans sur 100'000 en 2016, comparé à 0.51 jeunes sur 100'000 en 2004.

Il est important de ne pas oublier que dans la population pédiatrique, le diabète de type I est le plus présent. Selon Diabète Suisse (2020), 40 000 personnes sont atteintes d'un diabète de type I.

Cette pathologie a plusieurs répercussions sur la vie de l'individu. Celui-ci doit traverser diverses phases d'acceptation et la possible survenue de complications et d'autres maladies (OMS, 2018). Dû à l'augmentation de l'incidence, il est important d'aborder ce sujet chez les jeunes. C'est un élément sur lequel les soins infirmiers ont un impact, par exemple à travers l'éducation thérapeutique, en approfondissant les connaissances et en mettant en place différentes interventions (Kao & Sabin, 2016). Cette pathologie est très souvent abordée dans la problématique de la prévention de la santé (Haute Autorité de Santé, 2014).

À la suite des cours reçus à l'HEdS et à nos formations pratiques, nous nous sommes intéressées au sujet du diabète chez les jeunes adultes de 13 à 18 ans. De nombreux éléments pertinents en sont ressortis : selon Kao & Sabin (2016), la profession infirmière peut contribuer à la compliance du patient, en le rendant acteur grâce à l'éducation thérapeutique. Cet accompagnement vise à maintenir l'équilibre glycémique, changer ses habitudes de vie et lui enseigner sa maladie. Ces différentes interventions infirmières ainsi qu'une bonne adhésion thérapeutique permettent de limiter le développement de comorbidités. Selon notre posture infirmière, pour une prise en soins adéquate, il est pertinent de mettre en pratique l'empowerment, le partenariat et l'écoute active (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

1.1. Stratégie nationale de prévention

La stratégie nationale de prévention des MNT 2017-2024 a mis en place un plan d'action afin de réduire la prévalence du diabète de type II et aider l'individu à acquérir de nouvelles compétences. Les mesures principales sont la réduction des facteurs de risque, l'incitation à l'activité physique, l'alimentation équilibrée et l'autogestion. Dans le domaine de la santé, la stratégie a pour but la diminution des inégalités et de permettre ainsi l'accès aux ressources et/ou prestations avec un financement des tiers. De plus, l'éducation thérapeutique est fortement conseillée pour améliorer la prise en soins et l'autogestion de la maladie (OFSP, 2016).

1.2. Économie

Selon l'OFSP (2020), environ 1 milliard de francs par an est dépensé en ce qui concerne le diabète. Renforcer la promotion de la santé et la prévention de la maladie permet d'éviter son apparition ou de réduire les complications. Les dépenses de santé sont définies par l'OMS (2019) comme étant des fournitures de services de santé, des activités de planning familial, des activités liées à la nutrition et l'aide d'urgence. Selon l'OFSP (2016), les assurances maladie prennent en charge une majorité des coûts de la santé en général.

Selon la Fédération Internationale du Diabète (2019), les personnes diabétiques et leurs familles subissent un poids économique, qui laisse des nombreux coûts indirects et directs à la famille. Les coûts directs sont liés au diabète, ils sont payés par les patients, par les organisations ou par l'Etat. En 2019, les frais dans le monde concernant le diabète étaient de 760 milliards de dollars. D'ici à 2030, ces dépenses atteindront une somme de 825 milliards de dollars. En Europe en 2019, les coûts correspondaient à 161, 4 milliards de dollars donc 21.2% des dépenses mondiales totales. Mais la région européenne représentait le plus faible pourcentage de dépenses (8.3%) dues au diabète par rapport au budget de santé total du monde. En 2019, la Suisse était le pays dans lequel les frais annuels par personne étaient les plus élevés : 11'916 dollars par personne par année (FID, 2019).

Selon la FID (2019), les adolescents vivant dans un environnement précaire ont besoin d'une attention particulière et d'un soutien spécifique. Ceux-ci ont davantage de difficultés à suivre leur traitement quotidiennement et cela peut favoriser la néphropathie et le décès prématuré. Le coût des traitements contre le diabète peut être une contrainte à leur accès. En effet, 26.9% des ménages de pays à faible revenu et 0.7% des pays à revenu élevé n'ont pas les moyens d'acheter des antidiabétiques oraux (ADO). Et pour l'insuline, le taux est encore plus élevé : 63% des familles à faible revenu et 2.8% des familles à revenu élevé sont en incapacité de payer ce produit. Dans certains pays, les assurances maladie ne sont pas accessibles pour tout le monde et cela engendre des coûts personnels plus élevés.

Les complications du diabète constituent plus de 50% des coûts de santé directs liés à cette maladie chronique. Ces coûts directs sont générés par : la détection et le traitement de ces complications, les coûts des hospitalisations. Il y a aussi les problèmes personnels et leurs impacts sur la qualité de vie : inquiétude, anxiété, douleur et perte

d'autonomie. Les personnes diabétiques ayant plus de 4 complications présentent des dépenses 20 fois plus importantes que celles qui n'ont aucune complication (FID, 2019).

Par rapport aux coûts indirects, les conséquences engendrent une diminution de la population active, due à des incapacités physiques, à l'augmentation de la mortalité mais aussi à de l'absentéisme. Pour améliorer la qualité de vie des diabétiques et l'économie de la santé, il faudra les détecter précocement (FID, 2019).

Afin de pallier la difficulté d'accès aux traitements et leurs coûts trop importants, la FID (2019), expose divers outils. Premièrement, les Objectifs de Développement Durable (ODD) désignés par l'OMS (2015) mentionnent vouloir faire en sorte de prodiguer l'accès à une assurance santé individuelle. Deuxièmement, ils visent à donner accès à des services de santé et des médicaments à un prix abordable. Troisièmement, l'OMS (2021) est dans la même optique et propose une Couverture Sanitaire Universelle (CSU). Pour finir, l'OMS (2020) présente 5 piliers de renforcement du système de santé qui sont : les ressources humaines, le financement, les médicaments, l'information et les prestations de services. Ceux-ci doivent être renforcés dans le but d'assurer un accès aux soins et au traitement de toute la population diabétique.

1.3. Les impacts du diabète chez le jeune

Concernant la vie sociale, les adolescents peuvent vouloir nier le fait d'être malades dans le but de ressembler à leurs camarades et faire les mêmes activités qu'eux. Ils ont une perception très importante du regard des autres et de l'image qu'ils renvoient. Selon l'OMS (2020), l'adolescent ne voudra pas forcément changer son comportement devant ses pairs à cause de sa peur du rejet et/ou du jugement. Il a un besoin d'acceptation très fort par rapport à ses proches et cela apporte un risque de non-compliance aux soins et au traitement. Selon la Revue Médicale Suisse (2000), le soutien amical est aussi une ressource importante. Il est important que l'adolescent ait des proches à qui se référer et parler de ce qu'il ressent et de ses inquiétudes.

Par rapport à la vie scolaire, l'absentéisme peut devenir important si le malade développe des complications et a besoin de consultations fréquentes. Cela impacte sur son apprentissage. Les questions des camarades sur la maladie peuvent provoquer une honte ou une gêne chez l'adolescent (Revue Médicale Suisse, 2000). Selon l'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) (s.d.), l'enfant diabétique peut poursuivre sa scolarité normalement et assister au cours d'éducation physique sans problème. Cette activité est primordiale dans le traitement afin de diminuer une des causes principales du diabète de type II. Des contrôles doivent être réalisés par l'enfant pour éviter une hypoglycémie,

c'est-à-dire une baisse de sucre dans le sang. A chaque rentrée scolaire, l'élève et ses parents doivent avoir un entretien avec les enseignants et l'infirmier¹ scolaire pour les informer. Une adaptation est requise par l'école par rapport aux surveillances chez les jeunes diabétiques (AJD, s.d.).

En lien avec la vie familiale, il est important de consulter l'adolescent individuellement. Ceci permet de comprendre son propre point de vue sur sa maladie et son traitement et lui permet de s'autonomiser au maximum. Les parents peuvent influencer et interférer dans la détermination de ses besoins. Ils doivent être informés de la situation et participer aux décisions qui touchent la santé et l'avenir de leur enfant. Le soutien familial est primordial et fait partie intégrante du traitement (Revue Médicale Suisse, 2000). Selon Hoffmeister, de l'AJD (s.d.) être parent d'un enfant ayant une maladie chronique est une épreuve qui peut générer du stress. L'annonce du diagnostic provoque un choc et une remise en question. Tout symptôme anormal peut être une source d'angoisse pour eux. Ils peuvent aussi avoir des sentiments de culpabilité profonds, de ne pas avoir su protéger leur enfant, s'ajoutant à des inquiétudes par rapport à sa souffrance. L'adolescent pourrait avoir envie de contrôler sa maladie seul, face à un maternage excessif et contredire les parents. De ce fait, ils doivent apprendre à avoir confiance en les capacités d'adaptation de leur enfant et le laisser expérimenter son autonomie.

Selon Aboab & Leblanc (2012), l'environnement social et familial a un rôle majeur en lien avec l'interaction que l'adolescent aura avec sa maladie et son comportement face à celle-ci.

1.4. Question de recherche initiale

Ce travail de Bachelor aura pour objectif de mettre en évidence l'impact d'un suivi infirmier adéquat sur l'autonomie du patient, qui aura une influence favorable sur les facteurs de risques.

Au vu de tous les éléments développés durant ce travail et des nombreuses réflexions, une première question de recherche a émergé : Dans le cadre d'une éducation thérapeutique, quel accompagnement infirmier favorise l'adhésion thérapeutique chez le jeune diabétique de 13 à 18 ans, dans le but de le rendre autonome afin de diminuer les facteurs de risques ?

¹ Lire aussi au féminin

2. ÉTAT DES CONNAISSANCES

2.1. Diabète

A ce jour, le diabète touche 463 millions d'adultes dans le monde et s'élèvera à 700 millions de personnes en 2045. « En Suisse, on estime que près de 500 000 personnes sont atteintes de diabète, dont 40 000 d'un diabète de type 1 » (Diabète Suisse, 2020).

Le diabète se caractérise par une hyperglycémie chronique, c'est-à-dire une élévation du sucre dans le sang. La cause est une absence de sécrétion d'insuline par le pancréas ou une diminution de cette hormone. L'insuline est une hormone produite par cet organe. Dans l'organisme, elle a pour but de récupérer le sucre qui se trouve dans les vaisseaux sanguins. Après cette étape, le sucre capté pourra être stocké dans le foie et il sera utilisé dès que le corps en aura besoin pour produire de l'énergie.

Lors du diabète de type I, un déficit de production d'insuline a lieu à cause d'une réaction auto-immune. Ce type de diabète est davantage rencontré chez les enfants. Une personne diabétique de type I devra utiliser de l'insuline comme traitement afin de permettre ce processus. Différents symptômes peuvent être rencontrés. Par exemple, une perte de poids, vu que le corps n'arrive pas à stocker le sucre ingéré et donc n'arrive pas à produire de l'énergie. Il doit aller chercher dans les réserves qu'il a à disposition. Une fatigue est aussi décrite à la suite de ce manque d'énergie. Une soif excessive est un autre symptôme lié à ce surplus de sucre, car le corps essaie de compenser en le diluant. À la suite de cette ingestion d'eau, une miction excessive est souvent évoquée. En effet, l'organisme détecte un excès de sucre dans les vaisseaux sanguins et utilise ces mécanismes d'équilibre (Diabète Suisse, 2020).

Il existe également le diabète de type II. Selon OFSP (2020), ce type est le plus rencontré (90%) dans la population en général. Les facteurs de risque sont : une mauvaise hygiène de vie, la génétique. Selon Diabète Suisse (2020), le diabète de type II est de plus en plus rencontré chez le jeune en surpoids. Au niveau physiopathologique, un déficit en insuline est aussi la cause du développement de cette maladie. Cependant, le pancréas arrive toujours à produire cette hormone mais pas en quantité suffisante. Dans la littérature, le terme "résistance à l'insuline" est souvent employé. Vu que le surpoids est une des causes principales au développement de cette maladie, le corps développe des cellules adipeuses. Cela représente une sorte de barrière pour que l'insuline puisse aller récupérer le sucre dans les vaisseaux sanguins. Les traitements principaux sont essentiellement une modification des habitudes de vie par une activité physique ainsi

qu'un changement d'alimentation. Au niveau pharmacologique, des traitements appelés antidiabétiques oraux peuvent être également prescrits (Diabète Suisse, 2020).

2.2. La population jeune entre 13-18 ans

Selon l'OMS (2020), l'adolescence se situe entre l'enfance et l'âge adulte, c'est-à-dire entre 10 à 19 ans et comprend le passage de la puberté. Elle amène une période de transition décisive dans la vie de la personne avec un nombre de changements et un rythme de croissance très importants.

Nous avons un intérêt particulier pour les adolescents car en faisant nos recherches, nous nous sommes rendues compte que cette population était moins abordée dans le sujet du diabète, malgré qu'il soit en constante évolution. De plus, cette période comprend de nombreux chamboulements, que ce soit la puberté ou la recherche d'autonomie par exemple. Nous nous sommes alors demandé quels sont les impacts du diabète sur un adolescent et les spécificités de la prise en soins dans le but de le rendre autonome.

Selon la Revue Médicale Suisse (2000), le développement d'un adolescent est impacté par sa maladie chronique. Il a un besoin d'indépendance et de développer sa personnalité à travers des expériences. Celles-ci seront freinées par des rendez-vous médicaux trop fréquents, par des représentations péjoratives de la part de la société, par l'incompréhension de l'entourage et par le maternage excessif. Cela amènera à un isolement social avec des répercussions au niveau psychique, physique et somatique.

A l'amorce de notre travail, nous étions intéressées par le diabète de type II qui touche de plus en plus des adolescents de 13 à 18 ans. Pendant nos recherches, nous nous sommes retrouvées bloquées par le manque d'articles pertinents pour l'élaboration de notre thématique. Par conséquent, nous avons adapté et élargi la problématique en choisissant le jeune diabétique, avec la possibilité de mettre le filtre de cette tranche d'âge (13 à 18 ans) dans les bases de recherches scientifiques. Le choix de cet âge est dû aux possibles difficultés de la prise en soin d'un adolescent. L'accompagnement thérapeutique ainsi que le développement de son adhésion mettent à l'épreuve le professionnel de santé. Chez l'enfant, la prise en soins doit être en partenariat triangulaire à cause du manque d'autonomie et de maturité cognitive.

2.3. Facteurs de risques et conséquences

L'institut national de santé publique du Québec (2017) a fait une carte représentative des différents déterminants de la santé. Ces derniers sont composés des caractéristiques individuelles, des milieux de vie, des systèmes et du contexte global.

Au niveau des caractéristiques individuelles : les habitudes de vie et les comportements influencent la prévalence du diabète de type II. Cette augmentation est due, selon la Fédération Internationale pour le diabète (FID) (2020), à l'accentuation du surpoids voire de l'obésité, à une alimentation déséquilibrée et à la sédentarité. L'obésité est le premier facteur de risque dans le développement du diabète de type II, chez les jeunes de 10 à 17 ans. La prévalence de l'intolérance glucidique est de 21% chez les adolescents obèses (Girardin & Schwitzgebel, 2007). Selon l'OMS (2016), les pratiques alimentaires inadéquates sont une suralimentation, une consommation excessive d'acides gras saturés et de boissons sucrées ainsi qu'un apport insuffisant en fibres.

Génétiquement, le deuxième facteur est la prédisposition familiale, présente dans 81% des cas (Temneanu & al., 2016).

Ensuite, il y a le diabète gestationnel et la macrosomie néonatale. Pour Temneanu & al. (2016), être du sexe féminin est aussi un facteur de risque ; les filles atteignent la puberté plus tôt et font moins d'activité physique.

Des prédispositions biologiques ont été découvertes ; un gène appelé TCF7L2 a été mis en évidence. Il est rencontré uniquement chez les diabétiques. Une hypothèse a été mise en avant : ce facteur pourrait influencer l'homéostasie glucidique (Girardin & Schwitzgebel, 2007).

Selon l'OFSP (2016), des inégalités sociales et économiques peuvent être un frein dans la prise en soins de la santé de chacun. Cela se traduit par un manque d'accès aux soins considérés comme indispensables tels que : le dépistage et le suivi médical. Le facteur économique influence la prise de décision au sein d'une famille. Celle-ci fera des choix moins favorables à sa santé, par exemple à travers ses habitudes d'achats et de consommation. Selon l'OMS (2016), d'autres facteurs influencent l'apparition de cette maladie : le statut social, la structure sociale, la susceptibilité comportementale et le système de santé.

Pour Pulgaron & Delamater (2015), les antécédents familiaux de diabète de type II ont un impact sur la gestion de la maladie. De nombreux enfants vivent avec un membre de la famille qui a également cette maladie et celle-ci est souvent associée à de l'obésité. Ce vécu aide l'enfant diabétique à être plus vigilant et à développer des compétences. Celles-ci lui permettent d'avoir une meilleure prise en soins de sa santé, si l'environnement familial est favorable. Les résultats ont montré que les jeunes ayant un mauvais contrôle glycémique avaient des parents moins impliqués dans les soins du diabète.

Selon l'OMS (2016), l'éducation, y compris le niveau de littératie en santé influence l'apparition de cette maladie. En effet, un accès limité au système de santé et aux informations augmente l'incidence des maladies chroniques. Ces lacunes provoquent une mauvaise gestion de ces maladies au sein des populations concernées.

Par rapport au contexte culturel, selon la FID (2020), différentes ethnicités sont davantage touchées par cette maladie : Africaine, Latino-américaine, Asiatique autochtone et Américaine du Nord.

Le diabète de type II a une influence sur les facteurs mentionnés ci-dessus. Selon l'OMS (2018), cette pathologie mène à une prise en soins à vie et un cheminement d'adaptation constant. Des moments d'acceptation, de déni, de souffrance, de prise de conscience surviennent, ainsi que, certaines fois, d'autres maladies chroniques. Ce chemin a un impact au niveau de la santé mentale, c'est-à-dire que cela peut amener à un isolement social, une dépression voire le suicide. Cette trajectoire est subjective à chacun, selon ses croyances, ses représentations et ses valeurs.

Au niveau physiopathologique, des complications peuvent s'installer. Ces dernières sont : des maladies cardiovasculaires, des maladies rénales, des rétinopathies provoquant une cécité à long terme et l'amputation des membres (Temneanu & al., 2016). Au Japon, 1063 jeunes diabétiques de type II ont été suivis sur 20 ans, les résultats ont montrés que 24% étaient aveugles à l'âge de 35 ans et 3% avaient besoin d'une dialyse rénale avant 35 ans. Au moment du diagnostic, 10 à 32% présentaient une hypertension, 14 à 22% une microalbuminurie et 9.3% une rétinopathie. Une dyslipidémie était présente dans 85% des cas et une hépatopathie non-alcoolique dans 22% des cas (Kao & Sabin, 2016). Une des conséquences importantes lors d'un diagnostic de diabète de type II chez les jeunes est une diminution de 15 ans de l'espérance de vie (Kung-Ting & Matthew, 2016).

Comme décrit ci-dessus, les différents déterminants de la santé ont une influence dans la prise en soins de la personne. Les habitudes de vie de la personne, son contexte familial, son environnement, son statut socioéconomique ainsi que sa culture, peuvent avoir un effet péjoratif ou bénéfique sur sa santé.

2.4. Accompagnement infirmier

Selon Paul (2012), le verbe accompagner signifie se joindre à une personne pour aller dans la même direction, au même moment, en lui apportant un soutien moral et physique. L'accompagnement, c'est « être avec » et aller vers un but commun, élaboré ensemble. « Être avec » signifie être disponible pour l'autre, attentif et présent. Pour Paul (2012), il y a deux sortes d'accompagnements. En premier, il y a l'accompagnement « maintien » qui consiste à assurer une présence auprès d'une personne, dans une situation précise. Le deuxième est considéré comme une « visée » et sert à encourager la personne dans la réalisation d'un projet. Chaque accompagnement a deux finalités ; l'une est productive, avec premièrement un investissement puis l'appréciation du résultat. L'autre est constructive et s'effectue à travers des projets d'autonomisation de la personne, qui aboutissent à un enrichissement.

Selon Paul (2012), la posture d'accompagnement possède cinq caractéristiques différentes. En premier, il y a la posture « éthique », qui signifie de ne pas se substituer à l'autre. Deuxièmement, il y a la posture de « non-savoir », le professionnel ne doit pas se baser sur ses propres savoirs comme des certitudes dominantes. Il doit privilégier le dialogue et explorer les compétences et points de vue de chacun. La troisième posture est celle du « dialogue », qui permet l'échange et le partage entre deux individus avec l'utilisation de l'empathie, sans rapport de supériorité. Quatrièmement, il y a la posture « d'écoute », qui s'applique non seulement à travers l'attention et l'écoute active que l'on porte à l'autre, mais aussi dans l'interaction et la négociation par rapport aux perceptions de chacun. Finalement, il y a la posture « émancipatrice », qui signifie travailler en partenariat dans le but d'apprendre, de grandir et de se construire, en interaction avec l'autre. L'objectif est donc de guider l'autre afin qu'il trouve ses propres ressources, ne pas faire à sa place mais « faire avec » la personne.

Paul (2012), stipule que la tâche d'accompagnement est confiée à des professionnels soignants ou du travail social. Par exemple, dans les soins, l'éducation thérapeutique fait partie de l'accompagnement infirmier, car elle a comme but d'autonomiser au

maximum le patient. Selon les HUG (2018), l'accompagnement des personnes diabétiques de type II a pour objectif de guider l'individu dans la gestion de sa maladie, en favorisant son apprentissage par la pratique et le partage de ses compétences. Cet accompagnement comporte cinq points clés : apprendre à travers la mise en pratique, être accompagné dans les changements liés au diabète de type II, avoir un suivi personnalisé, selon ses besoins, apprendre de ses pairs et augmenter la confiance en soi dans la gestion de sa maladie chronique.

Selon l'Association Suisse des Infirmiers (ASI) (2008) :

Les soins infirmiers englobent la promotion de la santé, la prévention de la maladie ainsi que les soins dispensés aux personnes malades, handicapées et mourantes. Parmi les rôles essentiels relevant du personnel infirmier, citons encore la défense, la promotion d'un environnement sain, la recherche, la participation à l'élaboration de la politique de santé et à la gestion des systèmes de santé et des patients, ainsi que l'éducation.

Faisons référence à nos compétences infirmières stipulées par le plan d'études cadre Bachelor (PEC) (2012). Différentes compétences en soins infirmiers sont développées au cours de cette formation, elles se développent à travers sept rôles. Ceux-ci sont : expert, communicateur, apprenant/formateur, manager, promoteur de la santé, professionnel et collaborateur.

Dans notre travail de Bachelor, certaines de ces compétences sont plus ancrées et nous allons mieux les développer ci-dessous.

Selon le PEC (2012), dans le rôle d'expert, " les infirmières et infirmiers conduisent les activités spécifiques à leur profession et assument, au sein du système socio-sanitaire, le leadership dans leur champ disciplinaire." L'infirmier doit avoir un savoir-être et un savoir-faire afin de prendre en soins la personne dans sa globalité. C'est-à-dire, avoir les connaissances médicales et les compétences relationnelles pour s'adapter au patient. Cette capacité permettra de créer une relation d'aide ainsi qu'une éducation thérapeutique en lien avec le sujet en question.

En tant que manager, l'infirmier doit utiliser son leadership afin de mettre en place un plan de soins adapté et individualisé (PEC, 2012). L'infirmier devra faire appel à une équipe pluridisciplinaire dans le but de renforcer le plan d'action du patient et l'aider à mieux gérer son diabète. Une prise en soins en partenariat du réseau de l'adolescent est nécessaire afin de l'aider dans les différents processus de sa maladie.

Selon le PEC (2012), dans le rôle de promoteur de la santé et de formateur, l'infirmier, grâce à son expertise, peut aider la population. La promotion de la santé peut être une source de changement, influençant la santé ainsi que le bien-être. Le but de notre travail se situe pleinement dans cette thématique. Nous cherchons à aider la personne en renforçant ses connaissances, ainsi qu'en prenant en compte ses ressources. Le but de notre promotion est de la rendre autonome dans la prise en charge de sa maladie.

2.5. Éducation et adhésion thérapeutique

Selon l'OMS (1996), cité par la HAS (2013), l'éducation thérapeutique (ETP) a pour but d'aider les patients à maintenir ou acquérir des connaissances et des compétences, qui leur seront utiles dans la gestion de leur maladie chronique.

L'éducation thérapeutique (ETP) est un élément primordial dans la prise en soins du patient. Elle permet davantage le maintien et l'amélioration de la qualité de vie. Elle comprend entre autres un soutien psychologique dans le but d'apporter une prise de conscience de sa maladie. Un soutien psychosocial favorise l'acquisition d'informations sur les soins et les comportements liés à la santé. L'ETP a comme objectif d'aider le patient et son entourage à comprendre les spécificités de la maladie et ses traitements ainsi que les rendre acteurs de la maladie (HUG, 2019).

Selon la HAS (2013), l'ETP doit aussi prendre en compte les besoins individuels, les motivations, les ressources et les forces en lien avec les objectifs fixés en partenariat. Les HUG (2019) stipulent que le travail motivationnel fait aussi entièrement partie du processus d'éducation thérapeutique. Celle-ci s'adresse à toute personne ayant une maladie chronique ainsi qu'à son entourage. Cet enseignement est pluridisciplinaire puisqu'il englobe diverses connaissances à différents niveaux, dans le but d'avoir une meilleure prise en soins des maladies chroniques (OMS, 1998).

D'après les HUG (2019), l'éducation thérapeutique fait partie de la prévention, car cette intervention permet de réduire les risques liés à la pathologie. Elle aide à améliorer la qualité de vie des patients diabétiques. La prévention agit à différents stades de la maladie et c'est pour cette raison qu'il existe une classification en trois niveaux : primaire, secondaire, tertiaire. Selon Spiess & Geiger (2021), la prévention primaire désigne un ensemble de mesures destinées à réduire l'apparition de nouveaux cas atteints de la maladie. Elle utilise de préférence l'information et l'éducation auprès de la population. Ensuite, la prévention secondaire vise à réduire la durée d'évolution de la maladie. Lorsque des symptômes sont présents chez les personnes à risque, des dépistages sont

réalisés. Et finalement, la prévention tertiaire cible la réduction des invalidités fonctionnelles de la maladie chronique ou des récives, à travers l'éducation thérapeutique. Cela commence par une rééducation ou réinsertion professionnelle et/ou sociale de l'individu.

Dans l'éducation thérapeutique chez l'adolescent, il y a trois niveaux d'action, c'est-à-dire le changement d'habitudes de vie, la normalisation de la glycémie et la gestion des comorbidités. En ce qui concerne le changement des habitudes de vie, il s'agit de tout ce qui touche à l'alimentation, l'activité physique et la surveillance d'un poids optimal (Kao & Sabin, 2016).

L'un des rôles infirmiers est de permettre à l'adolescent d'avoir des glycémies équilibrées. En effet, l'infirmier souhaite enseigner à son patient et à sa famille différents points tels que : la définition d'une glycémie, le soin technique, l'interprétation du résultat et l'objectif thérapeutique (avoir une hémoglobine glyquée (HbA1c) à <9%). L'infirmier enseigne au diabétique les différents symptômes qu'il peut ressentir lors d'une hypoglycémie et comment procéder. Si malgré les interventions primaires, une amélioration de l'HbA1c n'est pas obtenue, un traitement peut être mis en place par un médecin. L'infirmier peut agir également dans l'acquisition de nouvelles connaissances auprès du patient et de sa famille, en leur expliquant l'importance du traitement prescrit, le but recherché et les éventuels effets indésirables (Kao & Sabin, 2016).

Le diabète, lorsqu'il se manifeste chez les jeunes adultes, a tendance à être plus dangereux que chez un patient d'âge avancé. En effet, les comorbidités peuvent plus vite se déclarer en mettant en danger l'individu (Kao & Sabin, 2016).

Un travail en partenariat et en interdisciplinarité permet de gérer au mieux les comorbidités provoquées par une non-adhésion thérapeutique. L'adhésion thérapeutique à la prise en soins de la maladie est favorisée par le soutien et l'implication de la famille. Selon Girardin et Schwitzgebel (2007), il est essentiel de travailler en partenariat avec les familles dans le but d'avoir une meilleure adhésion thérapeutique et aussi une meilleure prise en soins. Le travail en collaboration est fortement influencé par la transition de l'enfant vers l'âge adulte. Durant cette transition de vie, diverses barrières ont été identifiées : la barrière sociale (familiale : comportements malsains ou conflits), psychologique (dénier des risques), environnementale, et la déception ainsi que la recherche de satisfaction immédiate (Pulgaron & Delamater, 2015).

Selon l'OMS (2020), différents bouleversements perturbent la vie du jeune. Des problèmes de compliance en lien avec sa maladie chronique peuvent survenir, dont une non-adhésion au traitement. La recherche d'autonomie est très présente durant ce processus et les jeunes diabétiques veulent gérer seuls leur maladie. La non-compliance des jeunes adultes est très connue; par exemple, en Autriche et en Allemagne en 2015, 60% des jeunes diabétiques ont abandonné les soins au bout de sept mois. Cela pourrait s'expliquer par un manque de maturité cognitive et de réflexion. Leur niveau de littératie bas pourrait éventuellement avoir une influence néfaste, accompagnée de comportements peu favorables vis-à-vis de leur santé. Les conséquences de ces comportements ne se voient pas directement, ce qui impacte la prise au sérieux de leur maladie. La non-adhésion au traitement peut aussi être expliquée par un besoin d'acceptation qu'ils traversent et celui-ci peut être appuyé par leurs tiers, qui ont une forte influence sur la gestion de leur maladie. En effet, la période de l'adolescence est souvent très complexe et parfois mal vécue. Le jeune adulte ne voudra pas forcément changer son comportement devant ses pairs à cause de sa peur du rejet et/ou du jugement.

Une compétence infirmière primordiale est l'adaptation du langage au niveau de littératie de l'adolescent. Selon l'OMS (2020), l'infirmier doit identifier la phase de développement où le jeune se trouve et prendre conscience des comportements et des difficultés qu'elle engendre. Son rôle est d'apporter un soutien psychologique et de développer les compétences du jeune, pour lui permettre de faire face aux pressions de cette transition. L'infirmier devra explorer le vécu et le ressenti du patient en rapport avec sa maladie, dans son milieu scolaire et dans sa vie sociale. La recherche de ses ressources et leurs rôles dans la prise en soins de sa maladie est capitale. La pose d'un cadre et l'autorité sont importantes, en regard du taux de non-compliance présent dans cette tranche d'âge (Pulgaron & Delamater, 2015).

3. GOTTLIEB : L'APPROCHE DES SOINS FONDÉE SUR LES FORCES (ASFF)

3.1. Biographie de L. Gottlieb

Laurie N. Gottlieb est née en 1946. Elle bénéficie de plusieurs diplômes. Tout d'abord, elle a eu le baccalauréat en sciences infirmières et ensuite elle a fait un doctorat en psychologie à l'université McGill. L. Gottlieb est une femme qui s'est démarquée par ses travaux de recherche et également pour avoir développé le modèle McGill et ainsi mis en avant un nouveau rôle infirmier. Elle a établi sa philosophie, c'est-à-dire l'ASFF. En

2013, en collaboration avec son mari, Bruce Gottlieb, ils publient leur livre à ce sujet. En ce moment, elle est professeure à l'université de McGill qui se trouve au Canada (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2021).

3.2. Ancrage disciplinaire

L'ASFF a été inspirée du modèle de Mc Gill et elle fait partie, selon Fawcett (2013), d'un niveau d'abstraction élevé, c'est pour cela qu'elle est considérée comme une philosophie. Elle appartient à l'école de pensée de l'apprentissage de la santé et se situe dans le paradigme de la transformation (Pepin, 2017). L'ASFF prend en considération les forces, les capacités, les habiletés, les ressources de la personne face aux expériences de santé. De plus, en adoptant cela, l'individu continue de se développer, croître, s'épanouir et se transformer. Cette philosophie regroupe un ensemble de croyances et 8 valeurs fondamentales qui guident davantage notre pratique infirmière (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Cette approche holistique vise la collaboration en partenariat entre le patient et les expériences professionnelles de l'infirmier. La relation de confiance est établie lorsque les deux travaillent dans un but commun. Ils partagent leurs connaissances, leurs savoirs, s'écoutent et se respectent. Cette manière réflexive vise à respecter la personne dans sa globalité et dans son unicité. C'est un processus avec une perspective unique, puisque le professionnel de la santé chemine avec le patient et/ou ses proches aidants à leur rythme et sans jugement. L'infirmier doit prendre en considération : les expériences, les valeurs ainsi que l'accompagnement qu'il partage avec le patient et sa famille. Tous les changements personnels permettent à l'individu d'évoluer mentalement, et ainsi, développer sa maturité. Cela lui permettra davantage d'acquérir de nouvelles compétences, forces et aptitudes et d'augmenter l'estime de soi (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Ce regard positif sur la situation n'ignore pas les problèmes mais cherche à utiliser les forces, les ressources, les habiletés, les connaissances de l'individu pour contrebalancer et minimiser les faiblesses. Cela permet que les compétences acquises continuent d'être efficaces (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Selon Gottlieb, une prise en soins comprend quatre piliers centraux : les soins centrés sur le patient et sa famille, l'empowerment, la santé innée et la guérison ainsi que les soins relationnels. De plus, elle permet le respect, la dignité humaine et le renforcement de celle-ci à travers 3 composants différents : l'autodétermination, l'apprentissage et le partenariat collaboratif (Gottlieb, 2014).

L'ASFF favorise l'acquisition des habiletés nécessaires à son application, recommande des stratégies, des techniques et des outils permettant de déceler les forces et de les exploiter pour faciliter la guérison et promouvoir la santé. L'éducation thérapeutique permet au patient de devenir autonome. Étant un malade chronique, c'est à lui de trouver son rôle propre dans sa prise en soins, à travers notre accompagnement. Grâce au respect mutuel du soigné et du soignant, il y aura une meilleure adhésion thérapeutique.

Selon Formarier & Jovic (2012), les métaparadigmes sont des notions de base sur lesquelles l'infirmière théoricienne s'appuie pour développer sa pratique et sa pensée. Ils comprennent quatre métaconcepts différents : la personne, l'environnement, la santé et le soin. Ces derniers sont formés d'aspects essentiels à cette discipline. De plus, les paradigmes peuvent aussi influencer davantage les métaconcepts susmentionnés.

3.2.1. Métaconcepts

La **personne** est un être unique, par ses qualités, son esprit, sa personnalité, ses expériences et son environnement. Chacun a son histoire de vie, c'est-à-dire : son passé, son présent, son futur, ses besoins, ses priorités, ses objectifs ainsi que ses projets. Il n'y a donc pas de frontière entre le corps et l'esprit, la personne est vue dans sa globalité. Certes, nous avons tous des moments de faiblesse, de conflits et de remise en question, cependant selon l'ASFF, cela fait partie de notre condition en tant qu'être humain. Ces expériences dites « mauvaises » finiront par forger le mental et permettront de trouver des forces et des solutions pour faire face aux diverses situations. Cela nous démontre la capacité de l'humain de s'autoguérir et donner du sens à son ressenti. Par rapport à nos expériences, nous développons des significations qui nous sont propres. Ce qui est important pour Gottlieb, c'est le fait de respecter la personne telle qu'elle se présente. L'autodétermination est mise en évidence et dans les soins, la personne dispose de son libre-arbitre (Gottlieb & Gottlieb, 2016).

D'après Gottlieb & Gottlieb (2014), le **soin** est un travail en partenariat entre l'infirmier et la personne qui favorise sa guérison. Cette équipe agit ensemble en partageant ses connaissances, sur un principe de confiance et de respect mutuel. En tant que soignant, il faut créer un environnement sain afin de permettre au client de trouver ses propres ressources. Le soignant mettra la casquette d'enquêteur pour explorer la personne, son histoire, ses ressentis, ses significations, sa vision du monde et son point de vue de la situation. Cela aidera le patient à forger ses forces acquises, à en trouver de nouvelles et à apprendre à les utiliser. L'infirmier démontre une disponibilité et une bienveillance envers le patient, qui sont des éléments fondamentaux dans une prise en soins

adéquate. Grâce à cet apprentissage mutuel, les forces seront un avantage afin de promouvoir sa propre santé pour résoudre la problématique actuelle et ainsi rétablir la situation afin de s'auto-guérir (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Selon Gottlieb & Gottlieb (2014), la **santé** est un élément principal de l'approche. Elle est toujours en constante évolution et permet à l'individu d'exister et de se développer au cours de sa vie. Dans la maladie, la santé reste présente et persiste tout le temps, mais à des niveaux différents. Elle vise essentiellement une meilleure qualité de vie de l'individu.

Selon l'OMS (1996),

La qualité de vie a été définie comme la façon dont les individus perçoivent leur existence en fonction de leurs buts, de leurs attentes, de leurs normes et de leurs préoccupations. Cette qualité dépend, bien entendu, de la santé physique, de l'état psychologique, du niveau d'indépendance, des rapports sociaux, des facteurs environnementaux et des croyances personnelles.

En d'autres termes, la qualité de vie est subjective et propre à chacun. L'ASFF vise à utiliser les ressources de la personne afin qu'elle trouve le meilleur pour elle-même. Ceci se fait à travers l'écoute active, que les soignants adoptent lorsqu'ils pratiquent cette philosophie. Ces éléments permettront à l'individu d'aller vers la guérison, qui est l'un des objectifs de la prévention, comme le suggère le dicton "prévenir c'est guérir". Celle-ci n'est pas obligatoirement curative mais vise à réparer, restaurer et rétablir la plénitude de l'être humain. En ce sens, l'éducation thérapeutique est mise en avant dans la prévention tertiaire.

Selon Gottlieb & Gottlieb (2014), **l'environnement** et l'individu ne font qu'un. Dans l'ASFF, lorsque l'individu a un environnement favorable avec des bonnes ressources, cela l'aide à avancer. Tandis que lorsqu'il vit dans un environnement conflictuel, cela peut être un frein au bien-être ou à la guérison de la personne. Dans tous les cas, l'environnement possède de nombreuses ressources pour le patient : sa famille, ses amis, ses proches aidants, ses loisirs et des associations. Ces divers soutiens présents dans l'environnement de la personne lui permettent de trouver ses forces pour faire face à ses difficultés (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

3.2.2. Postulats selon l'ASFF

Santé et guérison : Selon Gottlieb, la santé est toujours présente même dans la maladie. Selon l'OFSP (2020), la santé est un bien-être psychique, physique et émotionnel. Pour Gottlieb, même si nous sommes malades, grâce à nos forces, nous pouvons toujours aller vers le bien-être. Le partenariat avec le soignant aidera la personne à trouver un milieu propice pour aller vers la guérison. Ce qui est important dans la santé selon Gottlieb, c'est que malgré la maladie, la personne continuera à développer des capacités et des compétences adéquates pour affronter les défis. Ces compétences visent à favoriser un bon état d'esprit. Lors de la guérison, la personne utilise ses ressources internes et externes afin de s'auto-guérir (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Unicité de la personne : Chaque individu a une caractéristique ou une qualité particulière qui le rend unique. Chacun d'entre nous a sa propre personnalité, sa manière de penser, sa culture, sa spiritualité, ses valeurs et son point de vue global sur la vie. Chaque individu a ses propres expériences et son vécu qui lui permet de développer ses propres forces, ses limites et ses mécanismes de défense. Dans la pratique des soins infirmiers, le professionnel de soin doit adopter une approche individualisée (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Holisme et indivisibilité : L'ASFF nous dit que l'être humain doit toujours être en équilibre, c'est-à-dire en harmonie complète. Il n'y a pas de barrière entre le physique et le psychique. Si l'un ou l'autre est atteint, cela aura des répercussions sur l'autre. Cela veut dire que nous ne pouvons pas séparer le corps et l'esprit, puisque le corps est le reflet de la santé psychologique de la personne (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Réalité objective et subjective et significations : L'ASFF met en évidence que chaque personne est libre de décrire ce qui est important pour elle et comment elle donne du sens à sa situation. A travers ses expériences de vie, la personne pourra construire ses propres opinions et verbaliser son récit. En tant que soignant, nous devons faire preuve d'empathie, prendre en considération chaque expérience et décision. L'individu va nous montrer une donnée subjective sur son univers propre. En parallèle, nous ferons une observation mesurable et comparable qui nous permettra d'obtenir une donnée objective. Ce qu'il ne faut pas oublier, c'est que pour l'ASFF, les réalités objectives et subjectives ont la même importance (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Auto-détermination : En tant que professionnel de la santé, nous devons encourager et soutenir la personne afin qu'elle puisse choisir librement, en rapport avec sa santé. Nous avons l'obligation de respecter ses décisions, les valider et les valoriser. Cela permettra au patient de se sentir écouté, reconnu et suffisamment autonome pour prendre des décisions éclairées. Au cours de sa vie, il développera sa propre autodétermination (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

La personne et l'environnement ne font qu'un : Dans l'ASFF, un environnement favorable est la clé de la réussite. En effet, l'entourage joue un rôle essentiel dans le processus d'auto-guérison de la personne. Avec un environnement favorable, le patient pourra mieux s'autoguérir. En revanche, si l'environnement est déficient, ce sera un obstacle. C'est pour cela que Gottlieb dit que l'environnement et la personne ne font qu'un. En tant que professionnel, nous devons « creuser dans ce milieu » afin d'optimiser notre prise en soins (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Apprentissage, dispositions et moment opportun : L'apprentissage commence dès la naissance et se poursuit tout au long de notre vie. Ce que nous avons acquis nous permet de développer de nouvelles connaissances et capacités d'adaptation. Même lors de moments délicats de notre vie, le processus d'apprentissage est toujours présent. Ce processus permet à la personne de grandir, d'apprendre à faire face et en quelque sorte d'enrichir son identité (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Partenariat de collaboration entre l'infirmier et la personne : L'infirmier et le soigné créent une relation de partenariat, qui est en aucun cas une relation hiérarchique. Cette collaboration est faite dans un but d'aider la personne, de la soutenir et ne jamais agir à sa place. L'infirmier apporte ses connaissances et son savoir, tandis que le patient est le chef d'orchestre de sa vie. Il est le seul à éprouver ses ressentis, ses émotions et les craintes qu'il vit au quotidien avec sa maladie. Un plan de soin est basé sur une relation de confiance et de respect mutuel (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

3.3 Question de recherche finale

« Quel est l'impact de l'éducation thérapeutique infirmière sur l'autonomisation du jeune diabétique et sur son adhésion thérapeutique ? »

4. MÉTHODE

4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

La démarche méthodologique de notre travail de recherche, en premier lieu a été d'identifier les principaux mots-clés de notre question de recherche afin de les utiliser dans les bases de données. Nous avons mis en place un PICO. Cela nous a permis d'identifier avec précision le public cible (P), l'intervention (I), le type de comparaison (C) et l'outcome (O). Grâce au site internet HeTop, nous avons pu traduire nos mots-clés de français à anglais (MeshTerms) et cela nous a permis de les utiliser dans les bases de données.

Tableau représentant le PICO avec les Mesh Terms

P	Patient diabétique	Adolescents diabetes mellitus
I	Accompagnement infirmier Education thérapeutique	Nursing care Patient education as topic
C	Soins standards	Nursing care management
O	Autonomie	Patient participation, patient empowerment

Tableau représentant les Mesh Terms

Français	Anglais
Infirmiers Rôle de l'infirmier Intervention infirmière Prise en charge des soins infirmiers	Nurses Nurse's role Nursing intervention Nursing Care Management

Équations de recherche

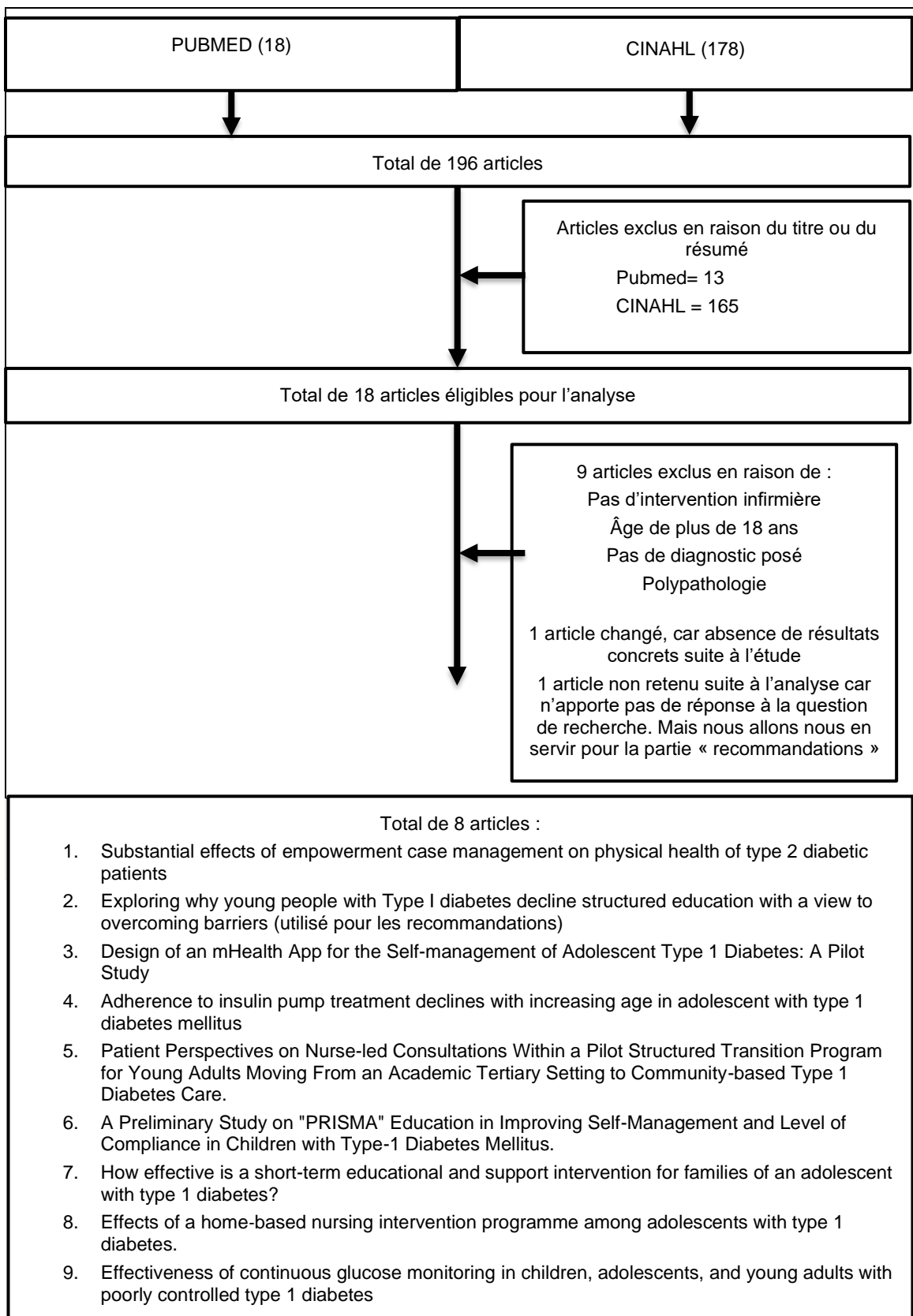
A l'aide de notre PICO, nous avons trouvé nos MeshTerms, ce qui nous a permis d'effectuer nos recherches sur nos bases de données.

PubMed (22.12.2020)	CINAHL (22.12.2020)
<ul style="list-style-type: none"> • (Diabetes mellitus) = 511'394 articles • (Nursing care) = 755'251 articles • (Diabetes mellitus) AND (nursing care) = 12'122 articles • (Nursing management) = 101'753 articles • (Diabetes mellitus) AND (Nursing management) = 3'596 articles • (Patient empowerment) = 60'813 articles • ((Diabetes mellitus) AND (Nursing care)) AND (Patient empowerment) = 295 articles • (((Diabetes mellitus) AND (Nursing care)) AND (Nursing management)) AND (Patient empowerment) = 161 articles • ((Diabetes mellitus) AND (Nursing care)) AND (Patient empowerment) Filtre : Adolescent: 13-18 years, from 2010 – 2021 = 18 articles 	<ul style="list-style-type: none"> • (Diabetes mellitus) AND (Nursing care) AND (Patient empowerment) Filtre : 2010-2021 = 49 articles Filtre : adolescents 13-18 ans = 1 article • (Diabetes mellitus) AND (Nursing care) Filtre : 2010-2021 = 2'560 articles Filtre : adolescents 13-18 ans = 193 articles Filtre : academic journals = 178 articles

Tableau représentant critères d'exclusion et inclusion

Critères d'exclusion	Critères d'inclusion
<ul style="list-style-type: none"> • Revues scientifiques • Recherche descriptive • Articles antérieurs à 2010 • Santé mentale • Article égocentré sur un pays spécifique • Age : Nouveau-nés, > 18 ans • Pas de résultat d'intervention • Pas de résumé de l'article • Pas de lien avec les soins infirmiers • Cybersanté • Coûts vs Économie • Thème hors-sujet • Article concernant la perception les soignants • Sujet focalisé sur la médecine pure • Epidémiologie • Troubles alimentaires • Diabète gestationnel 	<ul style="list-style-type: none"> • Adolescents • Soins infirmiers • Articles trouvés sur la base de données PubMed et Cinhal • Etudes randomisées • Education thérapeutique • Autonomie

4.2. Diagramme de flux



5. RÉSULTATS

Dans cette partie de notre travail, nous allons exposer les résultats de la recherche de nos articles. Dans la partie 5.1, nous allons démontrer pour chaque article son devis ainsi que son niveau de preuve et faire une synthèse de ceux-ci. Dans le point 5.2, les articles sont mis sous forme de tableau récapitulatif.

5.1. Analyse critique des articles retenus

Grade des recommandations	Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature
A Preuve scientifique établie	Niveau 1 - essais comparatifs randomisés de forte puissance ; - méta-analyse d'essais comparatifs randomisés ; - analyse de décision fondée sur des études bien menées.
B Présomption scientifique	Niveau 2 - essais comparatifs randomisés de faible puissance ; - études comparatives non randomisées bien menées ; - études de cohortes.
C Faible niveau de preuve scientifique	Niveau 3 - études cas-témoins. Niveau 4 - études comparatives comportant des biais importants ; - études rétrospectives ; - séries de cas ; - études épidémiologiques descriptives (transversale, longitudinale).

Tiré de : Haute autorité de santé (HAS), 2013

Dans l'article 1 de Lai F-C.& al. (2017), une étude quantitative quasi-expérimentale est utilisée avec un niveau de preuve à 3, selon la Haute Autorité de Santé (HAS) (2013). Il s'agit d'un échantillonnage raisonné comportant 130 diabétiques de type II âgés de 18 ans et plus. Le but de l'étude est d'évaluer les effets de l'autogestion sur la santé physique de cette population. Celle-ci est divisée en 2 groupes : expérimental 42 participants et témoin 83 participants. La méthode consiste à ce que le groupe témoin bénéficie seulement de conseils nutritionnels et éducatifs. Contrairement au groupe expérimental qui répond à des éléments plus spécifiques tels que : leur données démographiques, leur glycémie préprandiale (AC) et postprandiale (PC), leur HbA1C, leur tension artérielle, leur cholestérol et la présence ou l'absence de complications liées à la maladie. Pour ce faire, l'intervention comprend cinq phases. Celles-ci prennent en compte une instauration d'une relation de confiance grâce aux entretiens infirmiers (écoute, disponibilité, encouragement). Ensuite, ils doivent discuter en groupe sur les diverses expériences vécues et former un groupe d'exercice physique et le maintenir pendant 5 ans. Pour chaque groupe, les informations de base recueillies comprennent :

le sexe, l'âge, le tour de taille, l'IMC, le niveau de scolarité. De plus, l'état matrimonial, la profession, l'appartenance religieuse, le statut de cohabitation et le statut médicamenteux sont récoltés. Chaque donnée est collectée à trois moments : 3 mois avant l'intervention (T1), 3 mois après l'intervention (T2) et 6 mois après l'intervention (T3). Par rapport aux résultats, une baisse continue de l'ensemble des paramètres médicaux est observée chez le groupe expérimental et cette diminution est maintenue à 6 mois. Tandis que, le groupe témoin connaît plutôt une tendance à la hausse. De même, la gestion de cas d'autonomisation permet d'établir une relation de confiance avec les participants, de les amener à reconnaître les avantages du modèle et de les motiver à contrôler leur diabète. Au cours de ce processus, ils sont engagés à pratiquer davantage de sport afin de maintenir leur santé.

Dans la lecture du 3^{ème} article, de Cafazzo & al. (2012), les auteurs utilisent une étude quantitative pilote. Le niveau de preuve à 4, selon l'HAS (2013). Elle se concentre sur 20 adolescents diabétiques de type I, âgés de 12 à 16 ans et étant pris en soins à la clinique Sickkids à Toronto. Le but de l'étude est de concevoir et diriger une intervention à travers une application s'appelant « mHealth », pouvant servir aux adolescents dans la gestion de leur diabète. La méthode est de mesurer de manière régulière le taux de glycémie et comparer celui de départ aux taux mesurés pendant les 12 semaines d'intervention. Le vécu du diabète et de sa gestion est étudié avec l'auto-efficacité, la qualité de vie et l'observance thérapeutique. L'interaction des enfants et des parents dans le diabète et la prise de décision sont explorées. Par rapport aux résultats, la fréquence de mesure de la glycémie augmente de 50%. En revanche, le taux de l'HbA1c ne change pas. Il y a une amélioration évidente de l'exercice physique. Les autres résultats ne montrent pas de différences significatives (adhésion thérapeutique, régulation de la glycémie, régulation insuline et nourriture, préparation aux situations d'urgence). Cependant, une responsabilité partagée dans la gestion du diabète par les parents et l'enfant est mise en évidence.

Dans le 4^{ème} article, de Bilo & al. (2019), une étude de type devis quantitatif est utilisée. Le niveau de preuve est un niveau de preuve à 3, d'après la HAS (2013). L'échantillon comprend 90 patients de 12 à 18 ans atteints d'un diabète de type I. Ceux-ci utilisent une pompe à insuline CSII, depuis 3 mois ou plus. Le but de l'étude est d'évaluer l'impact de divers éléments (perceptions de la maladie, réponses émotionnelles à la suite de la maladie et sa prise en charge, caractéristiques des patients) sur l'observance thérapeutique optimale de la pompe à insuline. La méthode consiste à mesurer : l'impact de la perception de la pathologie dans l'observance thérapeutique et l'observance

thérapeutique en lien avec la thérapie par pompe. Des questionnaires sont distribués aux parents et enfants. Ils mesurent : la peur de l'autotest, la communication sur la surveillance glycémique, la zone problématique du diabète et les conflits familiaux. Par rapport aux résultats, l'HbA1c est plus basse dans le groupe contrôle que chez les témoins. 59 enfants ont une gestion optimale du diabète, contre 31 avec une gestion non optimale. En conclusion, grâce aux conflits familiaux mineurs et aux meilleures connaissances sur le diabète, la gestion de la pompe à insuline est optimale. Cependant, s'il y a une présence de conflits familiaux avec un important contrôle psychologique et une mauvaise perception de la pathologie, la gestion est moins efficace. De même, l'âge est un facteur qui influence cette dernière. Durant la puberté, l'adhésion peut être péjorée par l'influence des pairs et la diminution de l'implication des parents.

Dans le 5^{ème} article de Zoni & al. (2018), une étude descriptive et transversale est utilisée avec un niveau de preuve à 4, selon la HAS (2013). Le but est d'évaluer les activités d'autogestion, les perceptions de la relation thérapeutique et la satisfaction des consultations dirigées par des infirmiers, chez les jeunes diabétiques de type I âgés de 16 à 25 ans. L'étude met en évidence que des changements dans la puberté tels que : la période de développement, les changements physiques et hormonaux ainsi que l'exigence des traitements sont des sources de détérioration du contrôle de la maladie. Des questionnaires sont réalisés afin d'évaluer l'autogestion, les perceptions, la satisfaction des patients à l'égard des attitudes et des comportements attentionnés de la part de l'infirmier. Parmi les résultats, les adolescents ont plus de difficulté à suivre les recommandations diététiques et leur surveillance glycémique. Cependant, ils sont capables de s'administrer l'insuline et gérer leurs épisodes hypoglycémiques. En conclusion, ces individus ont besoin d'être accompagnés, écoutés, soutenus et respectés dans leur vie intime. Les diabétiques mettent en évidence qu'une relation basée sur la bienveillance, l'humanisme et le respect de leur vie privée est appréciée. L'accompagnement à travers des entretiens infirmiers leur permet de gagner en compétences d'auto-gestion. Pour cela, le professionnel de santé doit comprendre dans quelle étape cognitive son client se trouve, afin d'adapter au mieux la prise en soins thérapeutique.

L'article 6 de Priska & al. (2019) est une étude qualitative, quasi-expérimentales sans groupe témoin avec un niveau de preuve à 4, selon HAS (2013). Cette étude vise à déterminer l'effet de l'éducation PRISMA sur l'autogestion et son niveau de conformité chez 31 diabétiques de type I âgés de 6 à 18 ans. La méthode consiste à former ces jeunes à l'outil PRISMA qui est une application avec diverses vidéos éducatives sur

l'autogestion de l'alimentation, l'activité physique avec des séances de discussion et des explications plus approfondies. Afin de collecter des données, l'étude repose sur le remplissage de questionnaires tels que : démographiques, d'autogestion, de soutien à la famille et d'auto-conformité.

Les résultats démontrent qu'initialement la majorité des enfants avait une mauvaise autogestion (80,6%) et le niveau de conformité était de 64,5%. Tandis qu'après l'intervention, la plupart des enfants ont amélioré leur autogestion (80,6%) et leur niveau de compliance à 74,2%. L'utilisation de supports vidéo permet aux enfants de mieux comprendre le matériel et de répéter les leçons qu'ils n'avaient pas comprises auparavant. De plus, les enfants sont plus intéressés et motivés à apprendre car ils apprécient davantage la visualisation d'images animées. Ces résultats montrent de même qu'il ne suffit pas de recevoir une éducation uniquement sous forme de vidéos, mais que l'éducation nécessite également une explication plus approfondie, afin que les enfants puissent mieux comprendre la problématique en question.

Dans le 7^{ème} article de Konradsdottir & Svavarsdottir (2011), ceux-ci utilisent une étude qualitative, quasi-expérimentale avec un niveau de preuve à 4, selon HAS (2013). Cette étude vise à étudier l'efficacité d'une intervention infirmière éducative chez les familles avec un adolescent diabétique de type I, âgé de 13 à 18 ans. Cette intervention cherche à étudier les stratégies d'adaptation des familles et savoir si l'effet éducatif permet une meilleure adaptation face à la problématique. L'étude se divise en trois parties, entre chaque session des questionnaires tels que : profils familiaux, adolescents et maladie, échelle d'adaptation familiale, CHIP (coping health inventory for parents) sont utilisés. La première intervention permet de se focaliser sur le rôle parental, la dynamique familiale, l'impact de la maladie chronique et les facteurs de risque. La deuxième permet aux parents de s'exprimer à travers des entretiens. Durant la troisième session, une discussion en groupe avec les adolescents se déroule, afin qu'ils partagent leurs expériences avec d'autres jeunes. En conclusion, six mois après les interventions aucun effet significatif n'est mis en évidence en ce qui concerne le niveau d'adaptation des parents. Il y a une différence entre les pères 65.9% contre 62.9% chez les mères. Ce manque d'adaptation fait souvent référence à un faible revenu ($p < 0.017$). Pour le CHIP, les mères ont jugé 100% utile de parler avec des infirmiers.

Dans le 8^{ème} article de Pinar & al. (2019), c'est une étude quantitative quasi-expérimentale avec un groupe contrôle et témoin. Selon l'HAS (2013), son niveau de preuve est à 3. Cette étude étudie l'efficacité de différentes interventions infirmières chez les adolescents diabétiques de type I, âgés de 13 à 17 ans. Ces interventions ont pour

but de diminuer l'HbA1c et permettre une meilleure éducation thérapeutique. Comme méthode, des questionnaires pour explorer les besoins des adolescents se réalisent : DBRS (échelle comportement du diabète), échelle « auto-efficacité » et échelle socio-démographique. Quatre interventions ont lieu, une fois par semaine, pour lesquelles des messages de rappels sont envoyés. Les adolescents peuvent également contacter l'infirmière qui est à disposition en cas de besoin. L'HbA1c est un outil de mesure pour le début et la fin de l'étude. Pour le groupe témoin, une réduction de 14% de l'HbA1c se démontre ainsi qu'un meilleur score de l'auto-efficacité. Le nombre d'hospitalisations diminue. Pour le groupe témoin, des changements de l'Hb1Ac de 8,5% à 8% se révèlent.

Dans le 9^{ème} article de Lewis & al. (2016), une étude quantitative à essais cliniques est utilisée, son niveau de preuve est de 2 selon la HAS (2013). L'étude a pour but de déterminer l'efficacité de la surveillance glycémique à travers des systèmes de mesures (Metronic Guardian (CGM) avec Enlite Sensor), chez les diabétiques de type I, âgés de 7 à 21 ans. Ceci afin de savoir si la surveillance glycémique permet d'avoir une HbA1c <9% et d'éviter les épisodes d'hypoglycémie. L'étude dure trois mois avec 40 participants, 33 terminent l'étude. A la fin des 12 semaines, 21 participants terminent et d'autres partent pour diverses raisons. En conclusion, grâce à ces systèmes de mesures, une diminution de 1.1095% de l'HbA1c par rapport au début de l'étude se montre. En revanche, cette diminution ne permet pas de mettre en évidence une différence significative, même si 81% de participants montrent une amélioration de cette dernière, grâce à cet appareil.

5.2. Tableaux comparatifs des articles sélectionnés

Auteurs Année	Population Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Lai, F-C., Li, C., & Tsai, C-Y. (2017) Substantial effects of empowerment case management on physical health of type 2 diabetic patient	130 jeunes adultes âgés de 18 ans ou plus, atteints de diabète type II Étude quasi- expérimentale Recherche quantitative Échantillonnage raisonné qui comprenait 2 groupes : Groupe expérimental (42) VS groupe témoin (83).	Évaluer les effets de l'autogestion sur la santé physique des patients atteints de diabète de type II.	Remplir des questionnaires d'ordre personnel et un autre plus spécifique pour le groupe intervention a été leur méthode de recherche. L'étude comprenait 5 phases : (1) Prise de contact avec les participants (2) Un entretien téléphonique pour informer de l'état clinique de la personne (3) Séances d'écoute et dialogue afin de construire une relation de confiance (4) Groupe de parole mené par le patient afin de partager ses expériences liées à la maladie (5) Formation d'un groupe d'activité physique par le patient.	La gestion de cas d'autonomisation permet au chercheur d'établir une relation de confiance avec les participants. Le but est de les amener à reconnaître les avantages du modèle, de les motiver à contrôler leur diabète et leur santé. Au cours de ce processus, les participants se sont rendu compte de l'importance de l'exercice pour contrôler le diabète et maintenir leur santé. L'application de l'intervention ECM a eu un effet substantiel sur la santé physique des participants, dans des domaines tels que l'HbA1C et la pression artérielle. Les participants sous ECM (méthode d'accompagnement spécifique permettant de gérer les questions complexes) ont continué à subir une chute de l'HbA1c, tandis que le groupe témoin a plutôt connu une tendance à la hausse.	Problèmes de généralités enracinés dans le processus d'autonomisation. Quelques différences géographiques de la population L'effet d'intervention n'est pertinent qu'en milieu hospitalier, ce qui signifie que son effet dans d'autres milieux cliniques ne peut être confirmé que par des études futures.

Auteurs Année	Population Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Cafazzo, J. A., Casselman, M., Hamming, N., Katzman, D. K. & Palmert, M. R. (2012) Design of an mHealth App for the Self- management of Adolescent Type 1 Diabetes: A Pilot Study	Échantillon de commodité. 20 participants diabétiques type 1 âgés entre 12 à 16 ans Étude quantitative pilote. Caractéristique d'étude : Être suivi dans la clinique en question et avoir un taux d'HbA1C (8 et 10%) Durée : hiver- printemps 2011	Concevoir, Développer et diriger une intervention à travers la télégestion faite avec l'application « mHealth » pour la gestion du diabète de type 1 chez les adolescents (p.1)	(1) Relevé de la glycémie journalière et comparaison de ce taux au moment du recrutement avec celui 3 mois avant le recrutement et ceux pendant les 12 semaines de l'étude (p. 4). (2) prendre en compte le vécu du diabète et de sa gestion, à travers l'auto- efficacité, le comportement d'auto-soin, la qualité de vie et l'observance thérapeutique par rapport aux variables psychosociales (à l'aide de l'inventaire +14 items self-care inventory ») (3) l'interaction des enfants et des parents dans les tâches du diabète et la prise de décision, à travers le questionnaire « Diabetes Family Responsibility Questionnaire » (4) La qualité de vie a été mesurée à l'aide de l'instrument « Diabetes Quality of Life for youth instrument » (p.4). Pour les encourager à participer à l'étude et permettre une meilleure adhésion, un système de récompense avec des bons iTunes a été mis en place (p. 10).	La fréquence de mesure journalière de la glycémie a augmenté de 50% (passant de 2.4 consultations par jour à 3.6 par jour) (p. 10). Au niveau de l'HbA1c, son taux n'a pas changé significativement pendant la période de l'étude pilote (de 8.8% à 9.2%) (p. 10). Par rapport au « self care inventory » en 14 points, il n'y a pas eu de changement significatif dans les dimensions de l'adhésion thérapeutique (score passant de 3,5 à 3,6), de la régulation de la glycémie (3.6 à 3.6), de la régulation de l'insuline et de la nourriture (3.5 à 3.6) et de la préparation aux situations d'urgence (3.4 à 3.4). Il y a eu une amélioration évidente de l'exercice mais cela n'était toujours pas significatif (2.9 à 3.5). Ces résultats pourraient être dûs à l'effet saisonnier, l'étude commençant en hiver et se terminant au printemps (p.10). Pour le « Diabetes Family Responsibility Questionnaire », les données de 14 patients sur 20 ont été obtenues, il y a eu de légères améliorations de scores chez les parents et les enfants, mais elles n'étaient pas significatives. Pour les parents, le score par rapport à leurs perspectives passa de 1.9 à 2 et pour les adolescents, de 2.1 à 2.2. Le score de 1 montrait l'initiative du parent, un score de 2 de l'enfant montrait une responsabilité partagée (p.10).« Diabete quality of life instrument for youth », il n'y a pas eu de changement significatif dans les dimensions de l'impact des symptômes (de 3.4 à 3.9), l'impact du traitement (de 3.7 à 3.6), l'impact des activités (de 2.9 à 3.5), les problèmes des parents (de 8.1 à 8.5), les inquiétudes par rapport au diabète (de 7.5 à 9) et les perceptions de la santé (de 2.2 à 2.3) (p. 10). La satisfaction des participants était très élevée. 88% des patients ont stipulés vouloir continuer à utiliser ce système (p. 10). Les jeunes ont exprimé une volonté de partager les résultats du taux de leur glycémie et des informations situées dans l'application avec leurs parents et disaient apprécier leur contribution (p. 9).	Étude limitée à un seul site à Toronto (p.11). Limitation de la capacité de généraliser les résultats et déterminer entièrement l'efficacité de l'intervention, due au petit échantillon sans groupe contrôle. Le seul résultat positif était directement lié à l'incitation aux récompenses et il a obtenu les résultats escomptés (p.11).

Auteurs Année	Population Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>Bilo, G. J. H.m Brand, L.P., Groenier, H.K., Kleefstra, N. & Spaans, A.J.M.E. (2019).</p> <p>Adherence to insulin pump treatment declines with increasing age in adolescent with type 1 diabetes mellitus</p>	<p>Patients entre 12 et 18 ans, atteints de diabète de type 1 depuis au moins 1 an et ayant utilisé une pompe à insuline CSII (continuous subcutaneous insulin infusion) pendant 3 mois</p> <p>90 participants à l'étude.</p> <p>Étude devis quantitatif.</p>	<p>Évaluer l'impact des perceptions, les réponses émotionnelles à la maladie et à sa prise en soins. Ainsi que, les caractéristiques des patients sur l'observance de la gestion optimale de la pompe à insuline (p.134).</p>	<p>Des questionnaires spécifiques aux thématiques souhaitées ont été utilisés afin de mesurer : l'impact de la perception du diabète dans l'observance thérapeutique, la communication de la surveillance glycémique et la réponse émotionnelle de l'auto-gestion, la zone problématique du diabète. Enfin, mesurer le conflit familial lié au diabète, la détresse émotionnelle de l'enfant dont la qualité de vie et le fardeau des parents, rempli une fois par l'enfant puis par le parent.</p> <p>Également, une récolte des données de la glycémie sanguine grâce au compteur de la pompe.</p>	<p>La valeur de l'HbA1C était plus basse chez les participants que chez les non participants (p. 136). L'augmentation de l'âge était la variable indépendante la plus en lien avec la gestion non optimale (p.136). Le score de communication de la glycémie n'a pas montré de lien significatif avec la gestion non optimale de la pompe à insuline. Les scores plus élevés des conflits familiaux liés au diabète reflètent davantage de participation des parents dans la gestion du diabète des adolescents, ils sont associés à une probabilité plus haute de gestion optimale du diabète (p. 136). Par rapport à la peur de l'auto-test, les scores jouent un rôle important et sont liés à la gestion non optimale du diabète ; Il y a en effet eu une différence significative dans les scores du questionnaire montrant la peur de l'auto-test dans les deux groupes (p. 137).Concernant les questionnaires sur la perception de la maladie, celui sur les conflits familiaux liés au diabète et celui sur les problèmes liés au diabète, les scores peu élevés de ceux-ci suggèrent qu'ils ont un véritable impact sur l'adhésion à une autogestion optimale. Cependant, après l'ajustement en fonction de l'âge des patients, ces facteurs patients et parents n'étaient plus significativement liés à une gestion optimale du diabète. Au niveau de la détresse émotionnelle, la plus intense vécue par l'adolescent, était presque significativement reliée à la gestion non optimale du diabète (p. 137).</p>	<p>Perte de données liée à des problèmes technologiques dans le téléchargement des périphériques de 13 patients, sans conséquence significative sur le résultat principal de l'étude (p. 138). Les patients collaborateurs étaient probablement trop représentés dans la population de l'étude car les niveaux de l'HbA1C étaient légèrement inférieurs chez les participants, comparés aux non participants (p. 138). Bien que les questionnaires sur la peur de l'auto-test et de l'injection n'aient pas été validés au préalable pour les patients pédiatriques, ils ont tout de même été utilisés dans cette étude pour aider à identifier des enfants ayant ces peurs (p.138). Une définition uniformément acceptée par le « gold standard » pour la gestion optimale des pompes à insuline (CSII) étant inexistante, les auteurs ont utilisé la définition utilisée dans les soins cliniques. Celle-ci peut limiter la généralisation des résultats aux centres qui utilisent d'autres définitions pour la gestion optimale de la pompe à insuline (p.138). En vue du faible nombre de participants, une généralisation ne peut pas être faite.</p>

Auteurs Année	Population Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>Zoni, S., Verga, M-E., Hauschild, M., Aquarone-Vaucher, M-P., Gyuriga, T., Ramelet, A-S. & A. Dwyer, A. (2018)</p> <p><i>Patient Perspectives on Nurse-led Consultations Within a Pilot Structured Transition Program for Young Adults Moving From an Academic Tertiary Setting to Community-based Type 1 Diabetes Care.</i> Journal of Pediatric Nursing</p>	<p>Jeunes adultes atteints de DT1 âgés de 16 à 25 ans.</p> <p>Etude descriptive et transversale.</p> <p>Durée : novembre 2015-février 2016</p>	<p>Évaluer les activités d'autogestion des patients, les perceptions de la relation thérapeutique soignant/soigné et la satisfaction des consultations dirigées par des infirmières.</p>	<p><u>Méthode</u> : Questionnaire 1 : le Self Care Inventory (ou inventaire des soins personnels) est un instrument d'auto évaluation avec une échelle de type Likert à 5 points (1 = ne jamais le faire VS 5 = toujours faire comme recommandé) qui a permis aux acteurs d'évaluer les aspects clés de la gestion du DT1 : la surveillance de la glycémie, l'administration de médicaments, la gestion des faibles taux de glucose, l'alimentation, l'exercice et les soins préventifs de routine (c'est-à-dire le respect des rendez-vous avec les prestataires). (p.103)</p> <p>Questionnaire 2 : sur la relation thérapeutique, les patients ont apprécié les attitudes et les comportements bienveillants : clinique, relationnelle, humaniste et confort. Les taux de satisfaction globale étaient élevés : 4,0 sur 5. Les résultats ont clairement démontré que les attitudes / comportements humanistes et réconfortants (dont l'encouragement et l'accompagnement) ont reçu les notes les plus élevées pour leur importance.</p>	<p>La continuité des soins est essentielle pour minimiser les complications aiguës et à long terme. De ce fait, il est essentiel d'assurer une relation thérapeutique solide pour une éducation efficace des patients et un soutien psychologique des jeunes adultes pendant la transition (p.100)</p> <p>Les infirmières qui adoptent une approche humaniste pour accompagner et soutenir le patient peuvent améliorer la relation thérapeutique pendant la transition et favoriser la continuité des soins.</p> <p>Les infirmières en transition peuvent utiliser les compétences techniques et l'éducation thérapeutique pour habiller les patients à s'autogérer. Les participants ont exprimé cette approche holistique venant des infirmières qui reconnaissent la personne à part entière et pas uniquement comme un patient atteint de diabète de type I.</p> <p>Le respect de la vie privée était considéré comme l'attitude / le comportement infirmier le plus important (et le plus fréquemment observé) lors des consultations.</p> <p>Le soutien psychologique et l'éducation thérapeutique sont des éléments clés du développement des compétences d'autogestion et peuvent aider à favoriser l'indépendance et l'autonomie pendant la transition vers la vie adulte.</p>	<p>Étude transversale d'un projet pilote, le nombre de patients est relativement faible (20 patients).</p>

Auteurs Année	Population Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Priska, E., Nur, A., Allenidekania & Yeni, R. (2019) A Preliminary Study on "PRISMA" Education in Improving Self-Management and Level of Compliance in Children with Type-1 Diabetes Mellitus	Enfants de 6 à 18 ans atteints de diabète type I. Étude quasi-expérimentale sans groupe témoin.	Viser à déterminer l'effet de l'éducation PRISMA sur l'autogestion et le niveau de conformité chez les enfants atteints de DT1	Méthode : un outil éducatif appelé PRISMA est une vidéo éducative sur l'autogestion de l'alimentation, l'activité physique, le traitement, la gestion du stress et le contrôle de la glycémie, a été utilisée. Puis, ils ont rempli le questionnaire sur l'autogestion et le niveau de conformité (pré-test) et ont été évalués le huitième jour (post-test). La comparaison de ces 2 tests a été utilisée pour évaluer l'efficacité de l'intervention. Intervention : Questionnaires démographiques et modifiés (un questionnaire d'autogestion, un questionnaire de soutien à la famille et un questionnaire d'auto-conformité). Le chercheur a combiné l'enseignement vidéo avec des séances de discussion et des explications plus approfondies	Les patients ayant le DT1 ont besoin de soins de longue durée qui nécessitent une supervision. Sans une bonne gestion, il y aura une augmentation de la glycémie qui peut entraîner des complications majeures (Doriguzzi, 2012) (p.116). Amélioration de l'autogestion chez 80% des patients après l'intervention. L'utilisation de supports vidéo de façon animée a permis aux enfants de mieux comprendre le matériel et de répéter les leçons qu'ils n'avaient pas comprises auparavant. Ils étaient plus animés et motivés. Ces résultats ont montré qu'il ne suffisait pas de recevoir une éducation uniquement sous forme de vidéos, mais que l'éducation nécessitait également une explication plus approfondie afin que les enfants puissent mieux comprendre le matériel fourni. Les résultats de l'éducation PRISMA ont eu des effets significatifs. L'enseignement de l'autogestion sous forme de vidéos animées pourrait améliorer l'autogestion et l'observance des enfants dans la gestion du régime alimentaire, des activités physiques, des traitements, de la gestion du stress et du contrôle de la glycémie. L'éducation sur les patients et la famille est une composante stratégique de la prise en soins de la maladie. Mais aussi de la participation de tout le corps médical (infirmier, médecin, pharmacien, diététicien).	Les auteurs n'ont pas émis de limite rencontrée dans cet article

Auteurs Année	Population Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Konradsdottir, E., & Svavarsdottir, E. (2011). How effective is a short-term educational and support intervention for families of an adolescent with type 1 diabetes? <i>Pediatric nursing</i> , 16 (4), 295-304.	Adolescents atteints de diabète de type I, âgés de 13 à 18 ans. (p.298). Ayant un suivi dans la clinique. 46 familles ont été contactées et 23 ont participé. Nombre d'adolescents : 23 Etude qualitative, quasi-expérimentale (p.297) Durée : 2002-2003	L'étude veut évaluer l'efficacité d'une intervention infirmière sur les familles d'adolescents atteints de diabète de type I ainsi qu'évaluer leur niveau d'adaptation à la maladie grâce à l'intervention. (p.296) L'étude cherche à étudier les stratégies d'adaptation des parents envers leur enfant diabétique. L'étude permet également de mesurer l'efficacité d'une intervention d'éducation et de soutien, c'est-à-dire si elle permet une meilleure adaptation à la maladie. (p.296)	L'étude s'est réalisée en 3 étapes. (Time 1, time 2). Entre chaque session, un délai de 6 mois était passé. A chaque étape, un questionnaire était envoyé aux familles et elles devaient le renvoyer. <u>Questionnaires envoyés</u> : Profils familiaux : informations générales Adolescents et maladie : âge, sexe, surveillance glycémique, traitements, antécédents, association. Echelle d'adaptation familiale : questions à choix multiples sur la satisfaction Coping Health Inventory for parents (CHIP) : Échelle qui permet de savoir ce qu'il serait utile aux parents pour la prise en soins de leur enfant. <u>3 interventions éducatives avec des professionnelles (infirmières)</u> : Session 1 : rôle parental, dynamique familiale, impact des maladies chroniques, impact sur les facteurs de risque. Session 2 : entretiens de soutien avec les parents. Les parents ont pu exprimer leurs sentiments sur leurs expériences Session 3 : discussion en groupe avec les adolescents de même âge afin de pouvoir discuter et partager leur expérience. <u>Modèles d'adaptation travaillés</u> : I : amélioration du fonctionnement familial et sur le maintien d'une maladie chronique II : maintien du soutien social et de l'estime de soi III : solutions liées à la maladie, conseils et soutien de professionnels auprès des adolescents et parents.	Signification statistique : $p < 0.05$ 6 mois après l'intervention : aucune différence significative n'a été mise en évidence concernant leur adaptation (parents ayant reçu l'intervention de formation et de soutien) → pas de changement avec l'intervention de formation et de soutien Mère et père = différence entre les schémas d'adaptation → 62.9% mères contre 65.9% pères = pères ont un meilleur niveau d'adaptation. Cependant pas significatif ($p = 0.72$) Lorsqu'ils ont cherché le pourquoi de ce manque d'adaptation, la cause principale est le bas revenu ($p < 0.017$) Questionnaire CHIP : 100% utile pour les mères contre 41.1% utile pour les pères → discussion avec infirmière jugée utile. Conclusions : bonne adaptation chez les parents ayant un enfant diabétique. Père meilleure adaptation que la mère. Cause principale : bas revenu. En revanche les familles plus aisées gèrent mieux le diabète de leur enfant. Comme hypothèse en ce qui concerne la diminution d'adaptation plusieurs facteurs ont été mis en évidence : stress, changement physique/mental chez l'adolescent. Les familles avec des enfants diabétiques ont plus de conflits familiaux que les familles avec des maladies chroniques. En ce qui concerne le fait de parler à des professionnelles, les mères trouvent cela plus utile que les pères. Les mères utilisent plus de stratégies d'adaptation liées à la gestion de la maladie alors que les pères utilisent des stratégies d'adaptation pour s'éloigner des facteurs de stress liés à la maladie Cela peut favoriser un isolement du père face à l'enfant. Rôle infirmier : comprendre les besoins des parents et agir selon leur niveau éducatif, émotionnel et les aider à gérer leur rôle parental.	Petit échantillon : les résultats ne peuvent pas être généralisés, de ce fait on ne peut pas affirmer que l'intervention est efficace.

Auteurs Année	Population Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>Pinar, P., & Zühal, B., & Ece, B. (2019). Effects of a home-based nursing intervention program among adolescents with type 1 diabetes. <i>JCN Clinical nursing</i>, 28 (23-24), 4513-4524</p>	<p>Adolescents diabétiques faisant partie des critères d'inclusion (13-17 ans, diabétique de type I depuis 1 an au moins, avoir un téléphone disponible, parler et écrire turque, habiter à Izmir)</p> <p>Total : 71 adolescents.</p> <p>Groupe témoin 36, groupe intervenant 35 (p.4519)</p> <p>Etude quantitative, quasi-expérimentale avec un groupe pré-test et post-test (p.4515)</p> <p>Durée : juillet 2016 – décembre 2017</p>	<p>Voir l'efficacité d'un programme d'interventions infirmières à domicile afin de promouvoir la santé et les résultats des adolescents diabétiques de type I. Est-ce que les interventions mises en place vont diminuer l'HbA1c des adolescents ? Est-ce que le programme va permettre une meilleure éducation thérapeutique et ainsi une meilleure gestion de la maladie ?</p>	<p><u>Pour le groupe contrôle :</u> Infirmières qui ont pris connaissance du manuel de promotion de la santé (HPM) → aider dans la prise en soins des adolescents pour une meilleure éducation thérapeutique. Grâce à ce manuel, les besoins chez les adolescents ont été identifiés. Après, des entretiens ont été organisés afin d'identifier les obstacles à l'éducation thérapeutique et les besoins du public. Des interventions infirmières ont pu être mises en place grâce à ces entretiens. Un carnet de formation a pu être fait après ces entretiens, en traitant des sujets tels que : l'insulinothérapie, les complications du diabète, la nutrition, la gestion du diabète à l'école. Des questionnaires ont été distribués au premier rendez-vous : Questionnaire socio-démographique, échelle comportement du diabète (DBRS), échelle d'auto-efficacité. Quatre interventions ont eu lieu (1x/semaine), des messages ont été envoyés pour rappeler le contenu de formation au cours des 6 mois. Les participants peuvent appeler les infirmières pour demander conseil.. Première et dernière visite à domicile le HbA1c a été pris.</p> <p><u>Pour le groupe témoin :</u> HbA1c pris au début et fin d'étude</p>	<p>Augmentation de résultats chez le groupe contrôle après 6 mois.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Score de responsabilité sur l'évaluation des comportements, meilleur HbA1c, score auto-efficacité <p>Intervention infirmière = réduction de 14% de l'HbA1c (groupe contrôle) Groupe témoin : 8.5% HbA1c → 6 mois → 8% Le nombre d'hospitalisations a diminué chez le groupe contrôle. Les coûts liés aux traitements ont diminué chez le groupe contrôle. Les visites à domicile sont efficaces dans la diminution de l'HbA1c</p> <p>Important lors des éducations thérapeutiques chez les adolescents de se rendre compte de leurs besoins. Important pour les infirmiers d'utiliser le HPM (p.4521)</p>	<p>Dossier médical pas toujours à jour. Les déplacements à domicile étaient un facteur de stress car les participants avaient peur de recevoir des inconnus à domicile. Durée des interventions : 5 semaines = trop court mais les adolescents ne pouvaient pas plus longtemps. Comme les participants étaient volontaires, cela peut être un facteur de diminution de l'hémoglobine glyquée. (p.4522)</p>

Auteurs Année	Population Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Lewis, K., & McCrone, S., & Deiriggi, P., & Bendre, S. (2016). Effectiveness of continuous glucose monitoring in children, adolescents, and young adults with poorly controlled type 1 diabetes. Pediatric nursing. 22 (1).	Etude quantitative → essais cliniques (12 semaines) Echantillon de commodité, : population visée et pas représentative de toute la population. Pris pour l'étude uniquement les personnes pour lesquelles cette étude avait un intérêt. Critères d'inclusion : avoir 7 à 21 ans, avoir le diabète de type I depuis au moins 6 mois. Avoir un taux HbA1c > 9%, être capable de porter le moniteur CGM pendant 6 jours/semaine	Déterminer l'efficacité de la surveillance glycémique continue à travers Metronic Guardian (CGM) avec Enlite Sensor sur le contrôle glycémique chez les enfants et adolescents qui ont le diabète de type I, lorsque leur HbA1c > 9%. Voir si avec ces appareils l'HbA1c et les épisodes d'hypoglycémie diminuent.	40 participants mis sous CGM pendant 3 mois pour comparer leur résultat d'Hb1Ac. 33 ont terminé l'étude de base. Age moyen 15.42, HbA1c moyenne 10.52% A la fin des 12 semaines, 21 participants ont terminé l'étude. Les autres 12 participants n'ont pas terminé, les causes : maladie familiale, irritations cutanée dues au dispositif, non adhésion au port du dispositif. Contrôle HbA1c + poids Questionnaire de consentement.	Contrôle glycémique : HbA1c début étude était à 10,60%, à la fin des 3 mois = 9.49%. Avec une diminution de 1.1095%. Hommes 2.5% /femmes 0.9% (plus grande amélioration chez les hommes) mais pas de différence statistiquement significative. 17/21 (81%) ont montré une amélioration HbA1c. Contrôle glycémique amélioré, une prise de poids d'environ 1.4kg a été constaté, mais aucune différence de dosage d'insuline n'a été déclarée dès le départ. Pour ceux qui n'ont pas eu d'amélioration, la cause principale a été une mauvaise manipulation du dispositif. Hypoglycémie : 1 seul participant a fait 2 épisodes d'hypoglycémie qui se sont résolus avec une ingestion de sucre. Durant ses épisodes d'hypoglycémie, le participant ne portait pas le dispositif. Amélioration significative = 0.5% - 15 participants (76%) ont eu une amélioration de plus de 0.5% - 11 participants avaient une HbA1c inférieure à 9% Avec une surveillance accrue des glycémies, une prise pondérale de 1,4 kg a été mise en évidence. L'amélioration de l'HbA1c a eu lieu lorsqu'il est porté 4,2 jours /semaine et en Moyenne 9.77 heures. Conclusion : chez les diabétiques de type I qui contrôlent mal leur glycémie, une surveillance à travers un monitoring a été identifiée comme satisfaisante.	Nombre faible de participants, qui ne permet pas la généralisation à la population. Trop courte durée

6. DISCUSSION

Tableau synoptique

Thèmes	Sous-thèmes	Art 1	Art 3	Art 4	Art 5	Art 6	Art 7	Art 8	Art 9
Éducation thérapeutique	Observation thérapeutique		X						
	Éducation et adhésion thérapeutique	X			X	X		X	
	Auto-gestion du diabète et de la santé par l'adolescent	X		X	X	X			
	Gestion de la santé								X
	Accompagnement infirmier (conseils, formation)						X		
	Perception de la relation thérapeutique				X				
	Utilisation de technologies (vidéo éducative, application)			X		X			X
	Contrôle glycémique (HbA1C)	X	X	X		X		X	X
	Approche holistique				X				
Impact de la maladie sur les proches	Participation et soutien des parents		X				X		
	Responsabilité familiale liée au diabète			X					
	Besoins des parents						X		
	Adaptation des parents par rapport à la maladie de leur enfant						X		
Impact de la maladie sur la vie de l'adolescent	Qualité de vie			X					
	Vécu du diabète			X	X				
	Besoins des adolescents				X			X	

6.1. Éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique est un des rôles infirmiers, c'est-à-dire qu'elle fait partie de la compétence de promoteur de la santé. Par rapport à notre question de recherche, nous souhaitons savoir quel impact cette dernière a sur **l'autogestion** chez les jeunes diabétiques. Grâce aux articles analysés sur cette thématique, les infirmiers ont des ressources pour mettre plusieurs éléments en place dans le but d'autonomiser l'individu et le rendre conscient de sa maladie. De plus, l'éducation thérapeutique est à chaque fois présente avec des moyens étudiés qui ont à la fois des résultats positifs ou négatifs. En conclusion, à travers celle-ci, nous souhaitons que le patient puisse **s'auto-gérer** et ainsi qu'il devienne l'acteur de sa propre maladie. Lors de l'adolescence, beaucoup de changements ont lieu et ces derniers sont souvent en désaccord avec ce qui leur arrive. Une des principales conséquences est la **non-adhésion** et l'irresponsabilité à gérer sa maladie qui engendrera des répercussions.

A travers les différents articles, quelques éléments centraux sont identifiés (**relation, accompagnement, technologie**). Ceux-ci démontrent leur efficacité, lors de la prise en soins du diabète. Ces derniers influencent la gestion de la maladie. Nous pouvons le confirmer grâce aux résultats de **l'Hb1Ac**, du poids, du **contrôle glycémique** ainsi que la satisfaction de l'adolescent. A travers l'éducation thérapeutique, plusieurs aspects humains sont évoqués, c'est-à-dire à la relation entre soignant/soigné. Ces aspects sont fréquemment des ressources facilitatrices à une relation de confiance pour une éducation thérapeutique efficace.

Selon Lai & al. (2017), nous pouvons voir que les individus du groupe qui bénéficient d'un **accompagnement** structuré appelé ECM (case management) font face à une amélioration dans la **gestion de leur maladie**. En effet, cet accompagnement leur permet d'avoir un certain nombre d'interventions infirmières telles que : relation de confiance (premier contact), des appels téléphoniques (partage d'informations sur l'état clinique), des rencontres (favoriser le dialogue), groupes de parole (permet aux adolescents de partager leurs expériences) et formation des pairs. Ces différentes interventions permettent de mettre en évidence une autogestion de leur santé : une réduction de la tension artérielle, une diminution du taux d'HbA1c et une amélioration de la santé physique. En comparaison avec le groupe témoin qui ne reçoit pas d'ECM, aucun changement apparaît. Nous constatons qu'une relation de confiance avec des interventions adéquates favorisent une meilleure autogestion.

Selon Zoni & al. (2018), l'article étudie l'impact d'une relation thérapeutique sur l'**auto-gestion**. Après l'intervention et l'analyse, certains points mettent en évidence une **relation thérapeutique** efficace. Le premier point est celui **de l'humanisme**. Les infirmiers qui adoptent cette vision permettent au patient de se sentir écouté, accompagné et soutenu. Cela favorise la continuité des soins. Un autre point est celui **de l'approche holistique**. Elle permet aux patients de se sentir uniques, c'est-à-dire ne pas être considérés comme une pathologie mais être pris en soins dans leur globalité. En conclusion, les participants affirment qu'une éducation thérapeutique à travers ces différentes approches et un **soutien psychologique** sont fondamentaux pour une indépendance ainsi qu'une **autonomisation**.

L'éducation thérapeutique est un concept complexe qui touche plusieurs domaines. Nous savons que plusieurs aspects influencent cette compliance thérapeutique. Pour cela, il est judicieux de savoir quelles peuvent être les causes de la non-adhésion ou les sources facilitatrices de cette compliance.

Selon Bilo & al. (2019), l'article vise à évaluer les perceptions et les émotions que les adolescents ont de leur pathologie. L'étude cherche à savoir si ces dernières influencent leur **autogestion** et les raisons pour lesquelles il y a une mauvaise **adhésion**. Différents questionnaires sont analysés : IPQ, observance thérapeutique (par rapport à la pompe à insuline), FST, BGMC, PAID. Ces questionnaires cherchent : la peur de l'auto-gestion de la glycémie, les conséquences du diabète, la détresse émotionnelle, les conflits familiaux liés à la maladie et la perception de cette dernière. Ces derniers mettent en évidence que lorsque le patient a une bonne perception de sa maladie, moins de conflits familiaux et moins de problèmes liés au diabète, une meilleure adhésion thérapeutique a lieu ainsi qu'une diminution de son **Hb1Ac**. L'âge est un facteur très important à prendre en compte, car en grandissant l'adolescent peut avoir une période de rébellion qui peut amener à une gestion péjorée de sa maladie.

Selon Pinar & al. (2019), l'article analyse l'efficacité d'un nombre d'interventions infirmières à domicile. Ces interventions promeuvent la santé des adolescents. Pour organiser ces interventions, les infirmiers se basent sur le HPM (manuel de promotion de la santé) et des entretiens avec les adolescents. Cette méthode permet de savoir comment agir et **les besoins** de cette tranche d'âge. Des entretiens, un carnet pédagogique (insulinothérapie, conséquences, nutrition, activité physique), des messages et la disponibilité à joindre les infirmiers par téléphone ont été des interventions mises en place. Comme résultats, on constate qu'en augmentant les connaissances, **la responsabilité**, cela permet aux adolescents de réduire de 14% leur

HbA1c et ainsi les hospitalisations. Ces interventions font penser à l'article de Lai & al. (2017). C'est presque la même approche dans ces deux articles.

Par rapport à l'analyse des articles, la **technologie** peut être une ressource dans la gestion et ainsi la **surveillance** de la maladie.

Selon Cafazzo & al. (2012), nous constatons que la mise en place d'une application nommée "mHealth" est moyennement efficace dans la gestion du diabète. Cette dernière a été conçue et développée à travers les besoins identifiés chez les jeunes diabétiques. Pour évaluer son efficacité, des questionnaires sont réalisés et la fréquence de prise de leurs glycémies est mesurée. Les résultats montrent que sur l'HbA1c aucun changement significatif n'est prouvé. Cette application n'est pas une ressource en ce qui concerne **l'adhésion thérapeutique**. En revanche, ce qu'elle a de positif est que les adolescents apprécient cette méthode et souhaitent continuer à l'utiliser. Par rapport à la fréquence de prise de glycémie, celle-ci est améliorée.

Selon Priska & al. (2019), nous constatons de nouveau que la **technologie** est utilisée pour favoriser l'auto-gestion. En effet, à travers une vidéo pédagogique nommée « PRISMA », les adolescents développent différentes compétences. Celles-ci concernent l'importance de l'alimentation, de l'activité physique, du **contrôle glycémique** et des conséquences de la maladie. Cette intervention est évaluée à travers des questionnaires post- et pré-intervention. Des entretiens sont mis en place afin d'approfondir les connaissances, par rapport aux besoins du public. Ces derniers mettent en évidence une amélioration des connaissances de 80%.

Selon Lewis & al. (2016), nous constatons qu'une surveillance à travers le CGM (metronic guardian) et l'Enlite Sensor permettent une amélioration de 76% du taux de **HbA1c <9 %**. En effet, cette étude montre des changements positifs mais statistiquement non significatifs. La surveillance du diabète à travers cette technologie a permis la réduction du taux d'HbA1c et une augmentation du **contrôle glycémique** chez le groupe contrôle.

En conclusion, nous pouvons voir qu'une relation de confiance est la base du soin. Une approche holistique et centrée sur la personne permet au patient de se sentir écouté, encouragé, accompagné au travers des différentes épreuves. Cela le rassure et est une ressource pour qu'il continue son suivi avec le professionnel de santé. Les interventions infirmières permettent une adhésion thérapeutique ainsi qu'une autonomisation du patient ; et elles doivent être focalisées sur les besoins du soigné. Avec ce genre d'approche, le professionnel de santé arrive à créer une relation basée sur la confiance,

le partenariat et l'empowerment. L'infirmier doit être attentif et prendre le patient dans sa globalité (environnement, famille, ressources, conflits, sources de démotivations, forces). La disponibilité du professionnel permet à l'adolescent de se sentir plus engagé et être acteur de sa prise en soins. Nous avons pu voir que la technologie est un bon moyen de rendre l'adolescent acteur de sa maladie. En effet, les différentes sources étudiées telles que les vidéos pédagogiques, les applications mobiles, le contrôle à travers le « metronic guardian » ont des effets positifs sur l'autogestion du diabète. La technologie lui permet d'être plus conscient et acteur de sa maladie.

En lien avec la philosophie de Gottlieb, nous pouvons dire que la base d'une éducation thérapeutique passe avant tout par la relation entre soignant/soigné. Elle est fondamentale et permet ainsi une amélioration de l'auto-gestion, chez l'adolescent. En lien avec la philosophie de Gottlieb, cette approche a tout son sens, c'est-à-dire que c'est sa vision de la profession d'infirmière (Gottlieb, 2014). Nous devons prendre en compte les besoins, les forces ainsi que les ressources du patient pour pouvoir l'aider à trouver sa propre guérison. Dans ce cas, c'est ce que nous devons faire avec cette tranche d'âge. Cela nous permet de créer une éducation thérapeutique en lien avec leurs besoins. C'est leur fournir moyens et astuces pour qu'ils puissent s'auto-guérir et trouver leur propre chemin. C'est les accompagner, toujours les encourager. Gottlieb se trouve dans le paradigme de la transformation, c'est-à-dire « être avec le patient » (Gottlieb, 2014). En effet, lors d'un accompagnement infirmier qui a pour but de promouvoir la santé, nous devons guider les personnes concernées, tout en les félicitant de leurs efforts et de leurs connaissances acquises. L'empowerment est aussi fondamental, car un partage de connaissances est réciproque. Un environnement stable et sain permet une meilleure éducation thérapeutique ainsi qu'une meilleure auto-gestion. Il est du ressort des infirmiers d'explorer ce milieu, car il est souvent source d'une mauvaise adhésion. En effet, il est important de détecter ce qui pourrait perturber l'adolescent et ainsi de l'aider à trouver des forces pour améliorer ce déficit. En agissant de cette façon, l'autonomie ainsi que la compliance thérapeutique sont facilitées.

6.2. Impact de la maladie sur les proches

Le thème des parents et de la famille apparaît fréquemment dans les différents articles que nous avons analysés. Les adolescents sont en effet souvent entourés de leur famille, qui participe à la gestion de leur diabète et les accompagne dans leur maladie chronique.

Ce thème apparaît dans l'article de Cafazzo & al. (2012), dans lequel les chercheurs utilisent un questionnaire spécifique pour étudier l'interaction des parents et des enfants. Celui-ci questionne les différentes tâches liées au diabète ainsi que la prise de décision. Il en ressort que les enfants et les parents pensent que les **responsabilités** liées au diabète sont partagées entre les deux parties de la famille. Une légère amélioration dans les scores des deux parties est mise en évidence, à la suite de l'intervention. Les adolescents expriment aussi une volonté de **partager** avec leurs parents les résultats de leur taux de glycémie et les informations sur leur diabète, apparaissant sur l'application. Les jeunes diabétiques apprécient la contribution et la **participation** de leurs parents dans leur éducation thérapeutique et la prise en charge de leur diabète. Cet article démontre clairement l'importance de la participation des parents dans la gestion de la maladie chez les jeunes diabétiques. A travers un **soutien parental** et une **compréhension de la situation**, les parents sont plus aptes à aider et à conseiller leur enfant sur la façon de vivre et de gérer sa maladie.

Le **soutien parental** apparaît de même dans l'article de Bilo & al. (2019). Mais celui-ci explore aussi un autre aspect de l'impact de la maladie sur les proches, à savoir les conflits familiaux, qui peuvent être une source de non-adhésion. En effet, l'adolescent ressent une pression et un contrôle psychologique énorme. Comme conséquence, la perception qu'il a de sa maladie devient négative et cela a une influence sur son autogestion. La non-compliance est aussi due à l'influence des proches et à la diminution de l'implication des parents dans la prise en soins. L'augmentation de l'âge des jeunes diabétiques et surtout la période de la puberté sont un élément important qui provoque une gestion non optimale. Cela induit que dans notre population, la transition de la gestion du diabète par les parents à celle des adolescents seuls n'est pas optimale et est un véritable défi.

A contrario, l'**engagement** des parents dans la **participation** à la gestion du diabète, le soutien qu'ils apportent à leurs enfants ainsi que des conflits familiaux peu fréquents favorisent une autogestion plus optimale du diabète ainsi qu'une meilleure adhésion thérapeutique.

Les résultats de l'étude ont montré que les jeunes diabétiques de type I ont besoin de **soutien** de la part de leurs parents et d'un partage des responsabilités dans la gestion de la maladie. Le but est qu'ils acquièrent progressivement leur autonomie pour pouvoir gérer leur maladie eux-mêmes, avec succès, en ayant une transition graduelle vers une auto-efficacité. La **responsabilité** des parents diminue simultanément avec le développement de l'adolescent, à travers le déploiement de son indépendance et de sa pensée déductive.

En lien avec la gestion de la maladie, il faut aussi prendre en compte la **participation** et les **besoins** des parents face au diabète de type I. Ces éléments sont explorés dans l'article de Konradsdottir & Svavarsdottir (2011). Cet article se focalise sur l'efficacité d'une intervention infirmière d'éducation thérapeutique sur les familles ainsi que l'évaluation de leur **niveau d'adaptation** à la maladie, à la suite de l'intervention. Il n'y a pas eu de différence significative en lien avec leur adaptation à la suite de l'intervention de soutien. Les pères ont tout de même un meilleur niveau d'adaptation que les mères. Les discussions des infirmières avec les mères sont jugées utiles dans 100% des cas. La diminution d'adaptation peut être due à un stress, un changement dans le développement physique ou mental de l'adolescent. Les conflits familiaux sont plus fréquents chez les familles avec des enfants diabétiques que lorsqu'ils sont atteints d'une autre maladie chronique.

Les mères utilisent plus de **stratégies d'adaptation** liées à la gestion de la maladie. Les pères utilisent d'autres stratégies pour s'éloigner des facteurs de stress liés à la maladie. Ils ont besoin de s'instruire sur la maladie chronique de leur enfant pour pouvoir s'y adapter. Il y a de manière globale une bonne adaptation, chez la plupart des parents. Une fragilité financière provoque un déficit dans celle-ci.

Cette étude démontre que les interventions d'éducation thérapeutique sont utiles aux parents. Cela leur permet de discuter de leur **ressenti émotionnel** et d'explorer leurs **besoins**. Ils prennent conscience de leur rôle parental face à la maladie et ils acquièrent des connaissances complémentaires. Le but est de les aider à surmonter au mieux la maladie de leur enfant et de les accompagner de manière optimale dans celle-ci. L'éducation thérapeutique utilisée dans cet article permet de s'occuper du bien-être de l'enfant mais aussi de celui de sa famille. Cette éducation se focalise sur les forces des parents et se donne pour objectif de les aider à **développer** leurs propres **capacités** de résolution de problèmes.

A travers l'ASFF, Gottlieb prend en considération la famille et l'inclut dans la prise en soins du patient. Elle se base sur ses ressources qui sont en grande partie ses proches. Elle développe une prise en soins en partenariat en prenant en compte les forces et les besoins afin de garantir leur bien-être, cela a été démontré dans l'un des articles. Il est important que chaque membre de la famille apporte ses connaissances et ses expériences, pour pouvoir établir un plan de soins ensemble. Les parents sont donc inclus dans la prise en soins de l'enfant et dans son éducation thérapeutique.

Dans les articles, la communication entre le patient et la famille est favorisée et les ressources (parents) sont prises en considération dans le plan de soins. Par rapport au deuxième article, l'empowerment est décrit comme primordial. Celui-ci est aussi généré par les parents dans la transmission des connaissances et des habiletés à leur enfant. La responsabilité partagée est aussi décrite comme primordiale, pour une autonomisation progressive de l'enfant. En effet, l'avis des parents sur la responsabilité liée au diabète est exploré en même temps que l'avis de leur enfant, ce qui permet d'avoir un point de vue partagé sur la situation.

Les soignants utilisant la théorie de Gottlieb ont l'intention d'être avec la personne et sa famille (Pépin, 2017). Elle privilégie la communication triangulaire. Chaque personne peut se donner le pouvoir d'agir et trouver les capacités d'assumer la responsabilité de sa propre santé, de son rétablissement et de sa guérison. Dans le dernier article, l'éducation thérapeutique vise un développement de leur propre capacité d'adaptation ainsi qu'une aptitude à trouver des solutions par eux-mêmes (Gottlieb, 2014).

En lien avec la question de recherche, il est clairement démontré, dans ces articles et à travers la philosophie de Gottlieb, que l'accompagnement infirmier des familles est primordial. Cela afin de favoriser une autogestion optimale du diabète ainsi qu'une adhérence thérapeutique. En prenant en compte les besoins et les connaissances des parents, cela permet de leur donner des informations complémentaires et de comprendre comment la gestion du diabète se fait à la maison. Leur participation est favorisée et leur responsabilité est partagée entre les membres de la famille. Le soutien des parents est nécessaire. Le partage d'informations sur le diabète dans la famille ainsi que l'apprentissage permettent une autonomisation progressive de l'adolescent.

6.3 Impact sur la vie de l'adolescent

Lorsque nous parlons d'adolescence, nous mettons en évidence une période difficile due au développement de l'être humain, nommée : la **puberté**. Selon Bilo & al. (2019) ; l'observance de la gestion du diabète est péjorée pendant cette période. Cette non-compliance peut être influencée par les idées de leurs pairs (jugement, vouloir ressembler à l'autre).

L'article de Zoni & al. (2018) souligne l'importance d'aider et d'accompagner ces jeunes adultes à gérer le côté médical en plus de leur développement physiologique. Le personnel de la santé doit être **conscient** et **authentique** pour assimiler dans quelle phase du développement cognitif et physique l'enfant se trouve. En absence de cela, le

jeune adulte ne se sentira pas respecté et jugé sur sa non-compliance aux traitements et à sa gestion des symptômes. Des périodes de frustration, tension, agitation peuvent apparaître, cela pourrait expliquer la phase du déni que l'adolescent traverse.

Il est essentiel que les infirmiers puissent adopter une approche holistique pour **accompagner** et **soutenir** le jeune adulte. Définir et rédiger des **objectifs communs** et atteignables entre l'infirmier et le jeune favorise leurs relations thérapeutiques et améliore notre prise en soins. Gottlieb (2014) cite que mettre le patient au centre du soin favorise la continuité des soins.

Concernant l'article de Bilo & al. (2019), l'un de leurs principaux objectifs est d'investiguer les **perceptions** de la maladie, les réponses émotionnelles et la gestion de la pathologie chez les adolescents atteints de diabète de type I. La détresse émotionnelle est une source de gestion non-optimale de cette maladie. Finalement, l'âge du patient est un déterminant important dans l'adhésion thérapeutique, dû à l'âge du diagnostic et l'accompagnement des parents qui influence l'acceptation de la maladie mais aussi au risque de rébellion lors de la puberté, qui perturbe l'adhésion.

Pour conclure, Zoni & al. (2018) affirment que le **soutien** psychologique et l'éducation thérapeutique sont des éléments-clés du développement des compétences d'autogestion. Ils peuvent aider à favoriser l'**indépendance** et l'**autonomie** pendant la transition vers des pratiques communautaires axées sur les adultes.

Lorsque l'on fait référence à la **qualité de vie** dans le domaine de la santé, la définition communément citée est celle publiée par l'OMS (1996) :

« La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement. »

Dans ce paragraphe, nous allons nous concentrer sur la **santé mentale** et **physique**. Selon l'OMS (2018), la santé mentale fait l'objet d'un large éventail d'activités qui relèvent directement ou indirectement du bien-être. Puis, la santé physique se définit comme l'état corporel d'un individu, prenant tout en considération, de l'absence de maladie jusqu'au niveau de condition physique. Le jeune adulte subit de nombreux

changements physiques (changement de voix, pilosité, développement des organes génitaux, acné, etc), donc le rôle d'une infirmière est de déterminer dans quelle phase de développement le soigné se trouve et comment y faire face.

De ce fait, il est pertinent de relever quelques aspects en lien avec la santé et le diabète. L'article de Zoni & al. (2018) exprime qu'en raison des exigences de traitements complexes et de tous les **changements physiques et hormonaux** que l'adolescent subit, cela pourrait mettre en péril l'adhésion thérapeutique. De ce fait, Pinar & al. (2019), illustre une étude qui porte sur deux groupes. La consigne du groupe-contrôle est de décrire les principaux déterminants qui influencent la prise en soins du diabète. Les deux groupes doivent remplir des questionnaires sur les caractéristiques sociodémographiques, une échelle sur l'évaluation du comportement ainsi que l'échelle d'auto-efficacité générale, lors du premier rendez-vous. Grâce aux différentes interventions infirmières mises en place, les paramètres médicaux ont eu des changements positifs. Par rapport à leur santé mentale, nous avons constaté une amélioration des comportements, qui est une source d'adhérence thérapeutique.

Le groupe-intervention a subi une diminution de son nombre d'hospitalisations car il a pu, en grande partie, à l'aide des entretiens infirmiers, comprendre et agir sur les complications du diabète, avant de consulter directement les urgences. Cela a donc engendré une baisse des coûts liés aux traitements. Et enfin, l'étude exprime que ce groupe d'intervention a augmenté son échelle d'auto-efficacité et par conséquent, sa responsabilité dans la gestion du diabète.

A travers l'approche de soins fondée sur les forces, Laurie Gottlieb met en évidence que dans la pratique des soins infirmiers, le professionnel de soin doit pratiquer une approche individualisée, centrée essentiellement sur les besoins physiques et psychiques de la personne vulnérable. Les soins sont centrés sur le patient en englobant tout ce qui le concerne, puisque la personne est un être unique, par ses qualités, son esprit, sa personnalité, ses expériences et son environnement. En d'autres termes, Gottlieb insiste sur le fait de créer une relation de partenariat et non hiérarchique. Ceci dans un but d'aider, soutenir et accompagner le soigné. L'infirmier apporte des connaissances et rappels théoriques tandis que le patient récite ses ressentis, ses émotions et ses craintes vécues au quotidien. Un plan de soins est basé sur une relation de confiance et de respect mutuel ; en effet, il se construit en collaboration : le soignant, le soigné et son environnement (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Dans l'article de Zoni & al. (2018), l'importance de la **relation de confiance** est démontrée ainsi que celle d'un accompagnement infirmier adéquat, envers les jeunes

adultes atteints de diabète type 1. Cela permet à l'infirmière de **comprendre** où elle pourrait agir pour une meilleure adhésion thérapeutique. Ces aspects sont en lien avec la philosophie car la **qualité de vie** est subjective et propre à chacun. Cependant, ce qu'il est important de retenir lors d'une prise en soins est qu'il faut **respecter** la personne telle qu'elle se présente. De ce fait, il est crucial d'utiliser les ressources de la personne afin qu'elle trouve le meilleur pour elle-même, tout en écoutant de **manière active** et **bienveillante**, à travers la **disponibilité** adoptée par les soignants. Ces éléments permettront à l'individu de cheminer vers la guérison.

L'article de Pinar & al. (2019) recherche l'effet qu'un programme d'intervention infirmière à domicile peut avoir sur les adolescents diabétiques. Selon Gottlieb, il est essentiel d'explorer et creuser la **subjectivité** de la personne, tout en étant dans un **partenariat** de collaboration. Ce partenariat avec le soignant aidera la personne à **développer des capacités** et des compétences adéquates pour affronter les défis, et trouver ainsi un milieu propice pour aller vers la guérison. Lorsque la personne bénéficie d'objectifs communs aux nôtres, le chemin vers la guérison se fait de manière naturelle et respectueuse.

Enfin, dans l'article de Bilo & al. (2019), un de leurs objectifs principaux est d'évaluer l'impact des perceptions et des réponses émotionnelles envers la maladie. Gottlieb, dans un de ses postulats, affirme que chaque individu est libre de décrire ce qui est important pour lui et comment il donne du sens à sa situation. En effet, la personne va construire ses propres opinions et verbaliser son récit. En contrepartie, le soignant doit faire preuve d'empathie, accepter et mettre en mots l'émotion ressentie. En quelque sorte, la personne nous donnera une donnée subjective sur son univers propre. En parallèle, nous ferons une observation mesurable et comparable qui nous permettra d'obtenir une donnée objective (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Pour conclure, à travers l'analyse des différents articles et les liens avec la philosophie de Gottlieb, l'importance d'une relation de confiance riche en empathie et bienveillance, envers ses patients atteints de maladie chroniques, est clairement démontrée. En effet, il est crucial d'appréhender la personne comme un tout et d'explorer tout cet univers qui nous est inconnu au premier regard. Cette approche holistique et respectueuse favorise davantage l'adhésion thérapeutique et la gestion autonome de la maladie. La personne concernée comprendra ses besoins et explorera ses compétences méconnues auparavant, afin d'atteindre un bien-être satisfaisant de son point de vue.

7. CONCLUSION

Au terme de ce travail, nous avons pu mettre en évidence que ce qui permet l'empowerment de l'adolescent est de partir de ses connaissances et de ses besoins. Il est important d'explorer ces deux aspects afin que le professionnel puisse mettre en place un accompagnement qui soit attractif et que l'éducation thérapeutique soit bénéfique au patient. D'après nos articles, ce qui favorise un accompagnement adéquat est l'utilisation des technologies, c'est-à-dire des applications, des entretiens téléphoniques, des messages et des carnets explicatifs. Tous ces éléments doivent être mis en place en valorisant et en encourageant les actions de l'adolescent. Les données recueillies ont mis en évidence que le jeune apprécie l'approche infirmière. En effet, une relation de confiance basée sur l'empathie, la bienveillance, le non-jugement et l'authenticité ainsi que le respect de leur vie intime permet une meilleure participation. À la suite des interventions infirmières, ces principes ont apporté des aspects positifs dans la gestion du diabète. Tout cela est possible grâce au positionnement infirmier et au travail en partenariat avec le jeune et ses proches aidants.

La notion de partenariat avec le jeune et les parents est essentielle. Cette collaboration permet à l'enfant de se sentir confiant et d'avoir une meilleure observance thérapeutique. L'éducation thérapeutique ne comprend pas que l'enfant mais aussi ses parents, qui ont besoin d'être conseillés et informés. Cet accompagnement leur permettra de pouvoir transmettre progressivement la responsabilité de la gestion de la maladie à l'adolescent, afin qu'il soit complètement autonome. Au moment de la puberté, la notion d'autonomie est recherchée par l'adolescent. En revanche, durant cette période, un contrôle excessif des parents et une influence des proches peuvent être néfastes et souvent source de conflit, ce qui interfère dans la gestion optimale de sa maladie chronique.

7.1. Apports et limites du travail

Notre travail nous a permis de déterminer le positionnement infirmier à adopter, lors de la prise en soins des adolescents diabétiques. Nous avons pu identifier, à travers les articles étudiés, les diverses interventions infirmières. Ces éléments ont enrichi davantage la réponse à notre question de recherche.

Nous avons imprégné nos écrits de la philosophie de l'ASFF de Gottlieb. Celle-ci contient des valeurs positives et primordiales pour l'éducation thérapeutique chez l'adolescent. Cette approche est globale puisqu'elle prend en considération la sphère intégrale de tout être humain, liée à sa santé, ses ressources et ses attentes. Elle donne également du

sens au ressenti et au vécu des proches aidants. Nous pouvons constater à travers nos études que les principes de cette philosophie sont explorés et utilisés pour une éducation optimale, c'est-à-dire : l'empowerment, le partenariat, la valorisation et la prise en compte de l'environnement. Le but d'une relation thérapeutique adéquate est de développer les compétences cognitives, psychologiques et sociales de la personne afin de l'aider à se ressourcer, à trouver des forces et limiter les conséquences de la maladie. Les professionnels de santé sont ainsi pleinement reconnus pour leur investissement dans cette relation. En effet, le raisonnement clinique, les interventions de soin, le respect de la vie intime et la compréhension des étapes du développement du jeune sont clairement mobilisés. Laurie N. Gottlieb permet aux professionnels de la santé d'apprendre de manière continue et d'évoluer vis-à-vis de leurs compétences et expériences (Gottlieb, 2014).

Concernant notre collaboration, nous nous sommes toujours félicitées et soutenues durant ces mois qui ont été intenses et parfois compliqués. En effet, nous avons dû adapter la gestion de notre temps et de notre organisation, avec nos différentes occupations respectives. Dans le milieu de la santé, travailler en équipe est un élément fondamental et ce travail nous l'a clairement démontré, à travers les difficultés rencontrées mais aussi les convergences d'opinions.

Concernant notre travail de Bachelor, il nous a permis d'en apprendre davantage sur le diabète et sur les pratiques en cours et de renforcer la vision que nous avions au préalable du positionnement infirmier. La démarche à tenir et les comportements infirmiers à adopter dans une relation thérapeutique étaient clairs pour nous dès le début du travail. En conséquence, nous avons pu développer nos connaissances et approfondir la philosophie de Gottlieb pour notre future carrière professionnelle.

Concernant les limites de notre champ d'action, dès le début de notre rédaction nous avons été freinées. En effet, nous avons choisi comme thème principal le diabète de type II, chez l'adolescent. Nous avons rapidement été bloquées dans nos recherches scientifiques, du fait d'un faible apport d'articles concernant ce sujet. Cette pathologie, particulièrement présente chez l'adulte, est peu explorée chez l'adolescent. Cet inconvénient nous a poussées à modifier notre thème principal et à rédiger sur le diabète en général.

Par rapport aux articles sélectionnés au départ, nous avons dû changer deux articles : l'un était un article de revue et l'autre ne contenait pas de résultat. Cet imprévu nous a

malheureusement pris du temps de rédaction et de réflexion supplémentaire, que nous aurions pu investir autre part.

Une autre limite a été celle de l'âge, il existe énormément d'études faites chez l'adulte mais pas sur les jeunes. Du coup, nous avons craint, par moments, de ne pas trouver assez d'articles pour répondre à notre question de recherche.

Lors de l'analyse de nos articles, ces derniers étaient souvent faits sur de petits échantillons. Ainsi, il est difficile qu'ils soient généralisés à toute une population. De plus, il n'y avait souvent pas de groupe-témoin, ce qui ne permet pas de mettre en évidence l'efficacité de l'intervention. Une autre limite est celle du lieu où l'étude a été menée, car celles-ci se déroulent souvent dans des cliniques. Ce sont donc des participants qui ont déjà un suivi et les facteurs socio-économiques sont souvent pris en compte.

7.2. Recommandations

Par rapport à l'éducation thérapeutique infirmière, certaines interventions technologiques peuvent être mises en place dans le futur. En effet, elles pourraient rendre plus attractive l'éducation thérapeutique et ainsi encourager les adolescents à poursuivre les accompagnements et ainsi développer une autonomie face à leur pathologie et à tous ce qui s'ensuit. Les pompes à insuline sont une bonne ressource pour la gestion du diabète.

7.2.1. Clinique

Grâce aux articles, nous pouvons voir que des vidéos pédagogiques, des carnets formatifs, des entretiens, des appels téléphoniques sont des bonnes interventions infirmières. Ces dernières peuvent être utilisées dans l'accompagnement infirmier et ainsi favoriser une éducation thérapeutique, chez l'adolescent. Les interventions diversifiées, telles que décrites plus haut, permettent un meilleur équilibre glycémique, de meilleures connaissances par rapport à la pathologie et ses conséquences, une diminution des épisodes d'hypoglycémie ainsi qu'une augmentation de son autonomie.

Un autre point qui favorise une adhésion optimale est celui de la relation soignant et soigné. Lors de la première rencontre avec le professionnel de santé, il est primordial de créer une relation de confiance. Selon les articles, cet aspect est fondamental. Pour eux, cette dernière est basée sur l'humanisme, l'unicité, la confidentialité, le non-jugement, l'aide et l'écoute de leurs besoins. Dans les soins infirmiers, il est essentiel de viser cette approche holistique.

En vue de la période de puberté que l'adolescent traverse, les interventions infirmières doivent être ciblées et en rapport avec la capacité cognitive du diabétique. Les divers changements qu'il subit doivent être pris en compte et le positionnement infirmier doit accompagner cela. Il est important d'avoir une posture ample et authentique, de respecter sa vie et ses activités. Tout cela sera possible, autour d'un partenariat entre le jeune et ses proches aidants.

L'article de Coates & al. (2017) a exploré les raisons qui provoquent un déclin de participation des adolescents diabétiques de type I à un programme d'éducation thérapeutique (SDE). Les auteurs ont récolté différentes raisons de non-participation, telles que : les barrières logistiques, la notion de non-priorité, l'embarrasement lié à la prise de parole en groupe et la non-nécessité de ce programme. Les raisons principales étaient le fait d'avoir autre chose à faire (68.3%), le manque de temps (62.2%), l'apprentissage à travers d'autres sources (55.5%) et le fait de se sentir assez autonome pour gérer leur maladie seul (52.9%).

Cependant, 59.5% des participants souhaitent participer une prochaine fois, ce qui est encourageant. Divers éléments motivants à la participation au programme ont été annoncés : des horaires plus flexibles, une organisation pour le transport, des locaux plus proches, une priorisation des informations, avoir des groupes mixtes et d'âges similaires et impliquer les pairs.

En résumé, les professionnels de la santé peuvent cibler les interventions à mettre en place et les informations à donner à travers l'exploration précoce des connaissances et besoins des patients.

En ce qui concerne la pratique en Suisse Romande, voici des mises en pratique ayant pour but l'autonomisation du patient :

- Au niveau Genevois, l'Association Diabète Genève met en place des journées de dépistage et des formations. Celles-ci concernent la diététique, l'alimentation, les conséquences et les surveillances liées à la pathologie. Notre travail de Bachelor n'aborde pas le sujet du dépistage. En revanche, il est important de souligner qu'il existe différentes pratiques afin de sensibiliser la population (Diabète Genève, 2018)
- Au niveau des HUG (2020), le Service d'endocrinologie, diabétologie, nutrition et éducation thérapeutique met en place un programme qui permet de diminuer 80% des complications du diabète. Celui-ci se déroule en ambulatoire et a une

durée de 5 jours. Il s'adresse à toute personne pré-diabétique ou qui a un diabète de type II. Durant ces jours, les thèmes suivants sont abordés : bilan médical, révision des traitements, équilibrage des glycémies, groupe de parole. Des suivis individualisés sont également organisés : diététique, psychologique et thérapeutique. De plus, des journées ambulatoires qui traitent des différents traitements et de l'importance de l'activité physique. Toutes ces interventions sont animées par différents professionnels (médecins, infirmiers, diététiciens et psychologues). Il est pertinent de souligner que ces programmes sont pris en charge par l'assurance maladie de base (LAMal).

- Au niveau vaudois, un document a été créé par des infirmières de santé publique qui travaillent au sein de l'Unité de diabétologie de l'Hôpital de l'Enfance à Lausanne. Ce carnet est destiné à toute personne qui fait partie de l'entourage des jeunes diabétiques. Son but ultime est de permettre aux destinataires d'acquérir des connaissances sur la maladie, les traitements médicamenteux et non-médicamenteux, l'analyse des données, l'importance de l'intégration scolaire ainsi que les surveillances à avoir et comment agir.
- La Fondation Diabète Soleil Enfant (FDSE) (2021) organise chaque année des camps de vacances pour enfants et adolescents diabétiques, en Suisse Romande. Ces derniers ont plusieurs objectifs : permettre au jeune une insertion sociale à travers le partage d'expériences et de connaissances, développer son autonomie à travers des cours éducatifs ainsi qu'offrir aux parents un moment de répit. Ces programmes sont animés par des moniteurs et des professionnels de la santé.

D'après nos lectures et notre exploration de la pratique sur le terrain romand, nous retrouvons des similitudes. En étant des professionnels en devenir, nous nous situons dans le paradigme transformatif, c'est-à-dire, « être avec ». Pour cette raison, les différentes interventions infirmières qui devront faire partie d'un programme idéal sont selon nous : entretiens individuels et familiaux, vidéos et applications éducatives, groupes de parole, jeux interactifs pour expression des émotions. Selon nous, cela améliorera l'éducation thérapeutique ainsi que l'autonomisation du jeune diabétique.

7.2.2. Recherche

À la suite de la sélection de nos articles et la discussion de nos résultats, nous avons conclu que les recherches pourraient être exploitées. Voici nos recommandations sur les recherches qui nous paraissent intéressantes à développer :

- Approfondir l'impact sur la vie du jeune adolescent diabétique en lien avec sa vie sociale.
- Une étude qui met en évidence l'implication des parents dans la prise en soins. Soit un groupe d'enfants qui bénéficie d'implication de ses parents et un autre groupe qui n'en bénéficie pas.
- Un cadre d'étude qui suit l'ancrage disciplinaire de Gottlieb permettant d'évaluer une augmentation de l'adhésion thérapeutique et une diminution des problèmes liés au diabète.
- Le développement d'un outil d'évaluation international qui regroupe la qualité et l'intensité des soins et de l'aide fournis aux jeunes diabétiques, de la part de l'équipe médicale.
- Mener davantage d'études quantitatives à essais randomisés sur le sujet en Europe.

7.2.3. Enseignement

Les différentes recommandations que nous souhaitons livrer pour l'enseignement sont :

- Le développement et l'approfondissement des aptitudes infirmières par rapport à la relation de partenariat triangulaire entre l'adolescent, ses parents et les soignants.
- La prise en considération des besoins des proches aidants, l'exploration du sentiment de fardeau, leurs connaissances et leurs représentations.
- L'approfondissement de théories infirmières holistiques faisant partie du paradigme de la transformation et leurs bienfaits sur l'éducation thérapeutique.
- L'exploration de l'impact des situations économiques des familles ayant un enfant atteint d'une maladie chronique et leurs conséquences sur l'adhésion thérapeutique
- L'approfondissement de la charge mentale et psychologique que peut apporter une maladie chronique ainsi que le soutien pouvant être apporté face à celle-ci
- La mise en lien des phases de développement de l'enfant/adolescent avec son adhésion thérapeutique
- La promotion environnementale du diabète dans les structures environnantes à l'adolescent.
- L'enseignement d'outils spécifiques pouvant être utilisés, selon les tranches d'âge, pour rendre les interventions plus attractives et accessibles

8. RÉFÉRENCES

- Aboab, A., & Leblanc, A. (2012). Traverser l'adolescence avec un diabète. *Figures cliniques du Surmoi*, 4(57), 47-53.
- Aide aux jeunes diabétiques (AJD). (s.d). *Diabète et psychologie*. <https://www.ajd-diabete.fr/le-diabete/vivre-avec-le-diabete/diabete-et-psychologie/>
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2021). Académie Canadienne de sciences infirmières. Programme de Fellow, Fellows fondateurs. *Laurie N. Gottlieb*. <https://www.cna-aiic.ca/fr/academie-canadienne-des-sciences-infirmieres/programme-dassocies/fellows-fondateurs/laurie-gottlieb>
- Association Suisse pour les Sciences Infirmières (ASI). (2008). *Définition des soins infirmiers*. <https://www.sbk.ch/fr/sujets-infirmiers/definition-des-soins-infirmiers-1?limit=all&cHash=f21999be18eaa3649d987d8411191566>
- Bilo, G. J. H.m Brand, L.P., Groenier, H.K., Kleefstra, N. & Spaans, A.J.M.E. (2019). Adherence to insulin pump treatment declines with increasing age in adolescent with type 1 diabetes mellitus. *Acta paediatrica wiley*. (1)134-139. <https://doi.org/10.1111/apa.14931>
- Candler, T.P., Mahmoud, O., Lynn, R.M., Majbar, A., Barrett, T.G. and Shield, J.P.H. (2018). Diabetic medicine. Research: Epidemiology. Continuing rise of Type 2 diabetes incidence in children and young people in the UK. *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association*, 35(6), 737-744. <https://doi/epdf/10.1111/dme.13609>
- Cafazzo, J. A., Casselman, M., Hamming, N., Katzman, D. K. & Palmert, M. R. (2012). Design of an mHealth App for the Self-management of Adolescent Type 1 Diabetes: A Pilot Study. *Journal of medical internet research*. 14(3), 1-14. <https://doi.org/10.2196/jmir.2058>
- Centre Hospitalier Universitaires Vaudois. (2012). *Brochure d'information sur le diabète*. <https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/dedop/documents/dedop-brochure-diabete.pdf>
- Coates, V.E., Davies, M., Davies, M.T. & Horigan, G. (2017). Exploring why young people with Type 1 diabetes decline structured education with a view to

overcoming barriers. *Diabetic Medicine*. 34(8), 1092-1099.
<https://doi.org/10.1111/dme.13368>

Conférence des recteurs des HES suisses (KFH). (2020). Annexe I Projet Compétences finales professions de la santé HES. *Compétences spécifiques de la filière soins infirmiers*.

https://www.swissuniversities.ch/fileadmin/swissuniversities/Dokumente/Kammern/Kammer_FH/Best_practice/2_Competences_finales_pour_les_professions_de_la_sante_HES_annexe.pdf

Diabète Genève. (2018). *Rapport d'activité 2018*. https://diabete-geneve.ch/wp-content/uploads/2019/05/Rapport_annuel_d_activite_2018.pdf

Diabète Québec. (2019). Comprendre le diabète. Types de diabète. *Le diabète de type 2*. <https://www.diabete.qc.ca/fr/comprendre-le-diabete/tout-sur-le-diabete/types-de-diabete/le-diabete-de-type-2/>

Diabète Suisse. (2020). *A propos du diabète*. <https://www.diabetesschweiz.ch/fr/page-daccueil.html>

Fawcett, J. (2013). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories*. Philadelphia: F.A. Davis.

Fédération internationale du diabète. (2019). *Impacts individuels, sociaux et économiques*. <https://diabetesatlas.org/fr/sections/individual-social-and-economic-impact.html>

Fondation Diabète Soleil Enfant (FDSE). (2021). *Mission*. <https://www.fdse.ch/notre-fondation/mission>

Formarier, M. & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*. Association de recherche des soins infirmiers.

Girardin, C. & Schwitzgebel, V. (2007). Diabète de type 2 en pédiatrie : Diagnostic et prise en charge. *Revue Médicale Suisse*, 3, 1001-1005.

Gottlieb, L & Gottlieb, B. (2014). *Les soins infirmiers fondées sur les forces : la santé et la guérison de la personne et de la famille*. Bruxelles : De Boeck

- Gottlieb, L. N. (2014). Strengths-based nursing: A holistic approach to care, grounded in eight core values. *The American Journal of Nursing*, 114(8), 24-32; quiz 33,46. doi: 10.1097/01.NAJ.0000453039. 70629.e2
- Gros, F. (2007). *Recherche en soins infirmiers*. Association de recherche des soins infirmiers. Haute Autorité de Santé. (2006). *Prévention*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_410178/fr/prevention
- Haute Autorité De Santé, 2013. Niveau de preuve et de gradation des recommandations de bonne pratique. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf
- Haute Autorité de Santé (2014). *Prévention et dépistage du diabète de type 2 et des maladies liées au diabète*. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/201502/7v_referentiel_2clics_diabete_060215.pdf
- Haute école spécialisée de Suisse occidentale. (2012). *Plan d'études cadre Bachelor 2012*. <https://www.hes-so.ch/data/documents/plan-etudes-bachelor-soins-infirmiers-878.pdf>
- Hôpitaux universitaires de Genève, Service de radio-oncologie. (2013). Traitement par radiothérapie : des réponses à vos questions. https://www.hug.ch/sites/interhug/files/documents/radiotherapie_fr_06_13.pdf
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2017). *Prise en charge thérapeutique du diabète type 2*. https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_de_premier_recours/Strategies/strategie_diabete_t2_1.pdf
- Hôpitaux Universitaires de Genève, Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques. (2018). *Programme d'accompagnement pour les patients diabétiques de type 2*. https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/enseignement_therapeutique_pour_maladies_chroniques/flyer_diab2plus.pdf
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2019). *Définition de l'éducation thérapeutique du programme ELIPS à Genève aux HUG*. <https://www.hug-ge.ch/elips-pour-combattre-infarctus-atherosclerose/education-therapeutique-definition>

- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2020). *Vous souffrez du diabète ?* <https://www.hug.ch/sites/interhug/files/documents/diabete.pdf>
- Institut national de santé publique du Québec. (2017). *Déterminants de la santé*. <https://www.inspq.qc.ca/exercer-la-responsabilite-populationnelle/determinants-de-la-sante>
- International diabetes federation. (2020). About Diabetes. *Type 2 diabetes*. <https://www.idf.org/aboutdiabetes/type-2-diabetes.html>
- Kao, K-T. & Sabin, M. (2016). Australian Family Physicians. *Type 2 diabetes mellitus in children and adolescents*. 45(6), 401-406
- Konradsdottir, E., & Svavarsdottir, E. (2011). How effective is a short-term educational and support intervention for families of an adolescent with type 1 diabetes? *Pediatric nursing*, 16 (4), 295-304. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2011.00297.x>
- Lai, F-C., Li, C., & Tsai, C-Y. (2017). Substantial effects of empowerment case management on physical health of type 2 diabetic patient. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.14206>
- Larousse. (2019). *Prévention*. <https://www.larousse.fr/>.
- Lewis, K., & McCrone, S., & Deiriggi, P., & Bendre, S. (2016). Effectiveness of continuous glucose monitoring in children, adolescents, and young adults with poorly controlled type 1 diabetes. *Pediatric nursing*. 22 (1). <https://doi.org/10.1111/jspn.12162>
- Matthew, A. S., & Kung-Tin, K. (2016). *Type 2 diabetes mellitus in children and adolescents*. <https://www.racgp.org.au/download/Documents/AFP/2016/June/AFP-June-Clinical-Sabin.pdf>
- Office fédéral de la santé publique. (2016). *Égalité des chances et santé*. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-zu-chancengleichheit.htm>

- Office fédéral de la santé publique (OFSP), Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), Promotion Santé Suisse (PSCH). (2016). *Plan de mesures de la Stratégie nationale, Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT)*
- Office Fédéral de la Santé Publique. (2020). *Constitution de l'organisation mondiale de la santé*. https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1948/1015_1002_976/fr
- Office fédéral de santé publique OFSP. (2020). Maladies de A à Z. *Diabète*. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/diabetes.html>
- Office Fédéral de la Santé Publique. (2020). *Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles*. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten.html>
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2015). *La santé dans le Programme de développement durable à l'horizon 2030*. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB138/B138_14-fr.pdf
- Organisation Mondiale de la Santé. (2016). *Rapport Mondial sur le Diabète*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254648/9789242565256-fre.pdf?sequence=1>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2018). *Diabète*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2018). *Santé mentale : renforcer notre action*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2019). *Malgré l'augmentation des dépenses en santé des pays, les dépenses directes des individus restent trop importantes*. <https://www.who.int/fr/news/item/20-02-2019-countries-are-spending-more-on-health-but-people-are-still-paying-too-much-out-of-their-own-pockets>
- Organisation mondiale de santé. (s.d). Europe, Promotion de la santé. *Charte d'OTTAWA*. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf

- Organisation mondiale de la santé. (2020). Santé de la mère, du nouveau-né, de l'enfant et de l'adolescent. *Développement des adolescents*. https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2021). *Couverture sanitaire universelle*. [https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-(uhc))
- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 110, 13-20.
- Pepin, J. (2017). *La pensée infirmière*. Montréal : Chenelière éducation.
- Pinar, P., & Zühal, B., & Ece, B. (2019). Effects of a home-based nursing intervention programme among adolescents with type 1 diabetes. *JCN Clinical nursing*, 28 (23-24), 4513-4524. <https://doi.org/10.1111/jocn.15040>
- Priska, E., Nur, A., Allenidekania & Yeni, R. (2019). A Preliminary Study on "PRISMA" Education in Improving Self-Management and Level of Compliance in Children with Type-1 Diabetes Mellitus. VOL. 42, NO. S1, 115–121. <https://doi.org/10.1080/24694193.2019.1578432>
- Pulgaron, E. & Delamater, A. (2015). *Obesity and Type 2 Diabetes in Children: Epidemiology and Treatment*. 14(8), 508. Doi :10.1007/s11892-014-0508-y
- République et canton de Genève, Département de la sécurité, de l'emploi et de la santé. (2016). *Concept cantonal de promotion de la santé et de prévention 2030*. <https://www.ge.ch/document/concept-cantonal-promotion-sante-prevention-2030/telecharger>
- Revue Médicale Suisse (2000). *Adolescence et maladie chronique : dialogue avec les praticiens*. <https://www.revmed.ch/RMS/2000/RMS-2327/20994>
- Spiess, M. & Geiger, L. (2021). *Prévention dans les domaines des soins (PDS)*. OFSP

- Temneanu, O.R., Trandafir, L.M., Purcarea, MR. (2016). Journal of medicine and life. *Type 2 diabetes mellitus in children and adolescents: a relatively new clinical problem within pediatric practice*, 9(3). 235–239.
- WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). Quelle qualité de vie ? / Groupe OMS Qualité de Vie. *Forum mondial de la Santé 1996* ; 17(4) : 384-386. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/54757>
- Zoni, S., Verga, M-E., Hauschild, M., Aquarone-Vaucher, M-P., Gyuriga, T., Ramelet, A-S. & A. Dwyer, A. (2018) *Patient Perspectives on Nurse-led Consultations Within a Pilot Structured Transition Program for Young Adults Moving From an Academic Tertiary Setting to Community-based Type 1 Diabetes Care*. Journal of Pediatric Nursing. doi 2017.11.015

9. ANNEXES

9.1. Fiche de lecture de l'article de Lai & al. (2017)

Lai, F-C., Li, C., & Tsai, C-Y. (2017). Substantial effects of empowerment case management on physical health of type 2 diabetic patient. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.14206>

L'article scientifique a été réalisée le 19 novembre 2017 par : Lai, F-C., enseignant à l'école des infirmiers qui a réalisé un doctorat (PhD); Li, C., enseignant à l'Institut des soins de santé communautaires et Tsai, C-Y. qui est un candidat au doctorat et encadrement infirmier. Tous les trois acteurs sont originaires de Taiwan.

1. Démarche descriptive

a. Le contexte de réalisation de l'étude

i. Le lieu de l'étude

L'étude a eu lieu dans un hôpital public de la ville de New Taipei qui a participé au « Plan national d'amélioration de l'Assurance Maladie Programme pilote de «Diabetes Medical Payments».

ii. Les objectifs et les buts

L'objectif de la recherche était d'évaluer les effets de l'autogestion sur la santé physique des patients atteints de diabète de type II.

b. L'objet de l'article et le cadre théoriques

iii. Objet de la recherche

Le diabète est un problème de santé mondial. L'autogestion de la maladie a été utilisée pour des situations chroniques, mais ses effets n'ont pas été largement étudiés dans les populations diabétiques.

iv. Question de recherche

La question de recherche posée a été : « En quoi cet article concernant l'autonomisation des patients contribue-t-il à la communauté clinique mondiale ? »

v. Hypothèse de travail des acteurs

Selon l'article, aucune hypothèse précise n'est formulée.

o Principales notions utilisées

Les principales notions utilisées sont : case management (ECM), patient with diabetes, empowerment, physical health, type 2 diabetes, glycémie preprandial (AC), glycémie postprandiale (PC) et hémoglobine glyquée (HbA1C)

c. Méthodologie de la recherche

i. Outil pour la récolte de données

Il s'agit d'un échantillonnage raisonné qui a été utilisé pour sélectionner 130 patients sous gestion de cas diabétiques qui répondaient aux critères d'échantillonnage et étaient disposés à participer à cette étude. Dans cette étude il y avait 2 groupes : groupe expérimental (42 participants) et groupe témoin (83 participants). En raison de l'obligation pour les participants de rester dans le programme expérimental pendant 6 mois, il a été plus difficile de recruter des participants pour ce groupe dont cinq ont abandonné l'étude, plus tard. Au final, Il y avait un groupe d'intervention, dans lequel ils ont été gérés sous ECM et le groupe témoin qui ont été gérés sous gestion

générale des cas. Pour chaque répondant, les informations de base recueillies comprenaient le sexe, l'âge, le tour de taille, l'IMC, le niveau de scolarité, l'état matrimonial, la profession, l'appartenance religieuse, le statut de cohabitation et le statut médicamenteux ont été récoltés. Chaque donnée a été récoltée par un des auteurs qui bénéficie d'un CDE (Certified Diabetes Educator) qualifié qui peut assurer la fiabilité et la validité des données de recherche. Les données ont été collectées à trois moments : 3 mois avant l'intervention (T1), 3 mois après l'intervention (T2) et 6 mois après l'intervention (T3).

Groupe témoin :

Ce groupe a bénéficié d'une gestion générale. Cela veut dire qu'ils ont eu des conseils en matière de nutrition et d'éducation sanitaire lors des visites de retour.

Groupe intervention :

Contrairement au groupe témoin, ce groupe d'individus a dû répondre à des éléments plus spécifiques. C'est-à-dire, l'enquête comprenait les données démographiques, la glycémie préprandiale (AC) et postprandiale (PC), l'hémoglobine glyquée (HbA1C), la pression artérielle systolique et diastolique, le cholestérol total et la présence ou l'absence de complications aiguës et chroniques. De plus, l'intervention qui encourageait les participants comprenait cinq phases : La 1^{ère} phase est de construire une base initiale de confiance en l'expliquant en quoi consiste l'autogestion de la maladie. La 2^{ème} est un entretien téléphonique de la part du chercheur, une semaine avant le rendez-vous médical pour qu'il puisse s'informer de l'état de santé du client, ainsi que pour lui rappeler la date de la rencontre. La 3^{ème} phase est d'établir une relation de confiance. Le chercheur conduit les séances d'écoute et de dialogue en tête-à-tête avec le patient durant 30 min. Cet entretien consiste à écouter et à encourager le patient par rapport aux opinions et aux attentes. Durant la 4^{ème} phase, le patient diabétique a pris l'initiative de mener une activité d'une heure toutes les 2 semaines, en partageant des expériences liées à la maladie. Durant cette activité, un personnel de la santé serait présent pour guider et fournir des informations relatives à la maladie qui sont adaptées aux conditions spécifiques du patient. La 5^{ème} phase est la phase d'entretien, au cours de laquelle le patient prendrait l'initiative de former un groupe d'exercice qui se réunit 5 jours / semaine et le maintien pendant 5 ans.

ii. Population de l'étude

Jeunes adultes âgés de 18 ans ou plus, atteints de diabétique type II.

Les critères de sélection étaient :

- Patients diagnostiqués diabétiques type II
- Capacité de communiquer en chinois mandarin ou Taiwanais
- Diagnostiqué diabétique par un médecin diplômé
- Capacité de discernement pour répondre adéquatement aux questions
- Patient suivi depuis + de 3 ans
- Désir de vouloir participer à l'étude

Critères exclusion de l'étude : un diagnostic de diabète de type I par des médecins, incapable de répondre à l'enquête, analphabète ou incapable de remplir l'enquête même après qu'un chercheur en a expliqué le contenu.

iii. Type de devis

Il s'agit d'une étude quasi-expérimentale donc une recherche quantitative

iv. Particularité ou originalité de l'étude

Les acteurs ont décidé de réaliser une étude transversale avec 144 participants qui ont bénéficié d'une éducation sanitaire sur le diabète, un encouragement à partager leurs expériences de vie et leurs questionnements. Cette étude a démontré seulement une baisse du taux de HbA1C.

d. Présentation des résultats

i. Principaux résultats de la recherche :

Les résultats de l'étude suggèrent que l'utilisation de l'ECM a un effet positif sur l'état de santé physique des patients diabétiques. La glycémie postprandiale de ces patients a diminué à 3 mois et cette diminution s'est maintenue à 6 mois. Dès 6 mois après le début de l'intervention, ces patients jouissaient d'une meilleure santé physique. En effet, le taux de sucre dans le sang AC, l'HbA1C, la tension artérielle systolique/diastolique et le cholestérol total ont tous présenté une baisse continue et ont été bien contrôlés. De plus, aucune complication aiguë ou chronique liée au diabète n'a été observée. Donc, les patients atteints de diabète de type II qui ont bénéficié d'une gestion de cas d'autonomisation ont mieux géré leur santé physique. Ainsi que, son plus grand effet était que les patients étaient capables de former des groupes d'exercice et de continuer à maintenir leur santé.

Bien que les patients des deux groupes aient présenté une baisse de presque tous ses paramètres cliniques à partir de 3 mois après le début de l'intervention, les participants sous ECM ont continué à subir une chute tandis que le groupe témoin a plutôt connu une tendance à la hausse, dès 6 mois (p.1637)

ii. Conclusions générales :

La gestion de cas d'autonomisation permet à un chercheur d'établir une relation de confiance avec les participants à la recherche, de les amener à reconnaître les avantages du modèle et de les motiver à contrôler leur diabète et leur santé en les écoutant et en conversant avec eux. Au cours de ce processus, les participants à la recherche se rendront compte de l'importance de l'exercice pour contrôler le diabète, s'engageront à faire de l'exercice et formeront des groupes d'exercice pour maintenir leur santé. L'application de l'intervention ECM a eu un effet substantiel sur la santé physique des participants à la recherche, dans des domaines tels que l'HbA1C, la pression artérielle et les taux de CT.

e. Éthique

L'approbation éthique a été obtenue : « Les participants à cette étude étaient des patients diabétiques de type II avec le profil suivant : âgés de 18 ans ou plus, capables de communiquer en chinois mandarin ou en taïwanais, diagnostiqués comme des patients atteints de diabète de type II par des médecins, ont donné leur consentement écrit concernant leur participation à cette étude » (p.1634)

2. Démarche interprétative

a. Apports de l'article

Comme expliqué dans les paragraphes précédents, l'autogestion de la maladie convient aux patients diabétiques chroniques. L'article souhaite faire comprendre que les interventions utilisées dans l'ECM devraient donc être envisagées pour mettre en oeuvre les nouvelles lignes directrices pour la gestion du diabète.

b. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Les auteurs affirment avoir des limites lors de cette étude. Ils ont eu des problèmes de généralités enracinés dans le processus d'autonomisation, ainsi que quelques différences géographiques de

la population (p. 1639). De plus, l'auteur rend attentif que l'effet d'intervention n'est pertinent qu'en milieu hospitalier, ce qui signifie que son effet dans d'autres milieux cliniques ne peut être confirmé que par des études futures.

c. Pistes de réflexion

Le processus ECM et les résultats de l'étude suggèrent que les parties prenantes impliquées dans la gestion des soins du diabète, devraient examiner les résultats dans la conception de nouvelles stratégies de gestion du diabète ; ceci en utilisant la méthode d'autonomisation proposée, qui nous correspond, pour obtenir de meilleurs résultats de soins, une meilleure qualité de vie et moins de population diabétique.

Le diabète nécessite souvent une autogestion tout au long de la vie, et des facteurs autres que les facteurs physiologiques, par exemple les facteurs psychologiques, ont été soulignés comme étant importants pour la promotion des comportements d'auto-prise en charge.

9.2. Fiche de lecture de l'article de Cafazzo & al. (2012)

Cafazzo, J. A., Casselman, M., Hamming, N., Katzman, D. K. & Palmert, M. R. (2012). Design of an mHealth App for the Self-management of Adolescent Type 1 Diabetes: A Pilot Study. *Journal of medical internet research*. 14(3), 1-14. doi: 10.2196/jmir.2058

Joseph Caffazo travaille à l'université de la santé de New York dans la santé digitale, l'ingénierie des facteurs humains et l'ingénierie biomédicale. Mark Casselman est le directeur général de la santé numérique à l'université de Toronto au Canada. Nathaniel Hamming est directeur dans l'ingénierie biomédicale à l'université de Toronto. Debra Katzman est professeure pédiatrique dans le département de pédiatrie et de l'université de Toronto et elle est aussi une scientifique associée à l'institut de recherche de l'hôpital SickKids. Mark Palmert est un physicien en endocrinologie et professeur dans le département de pédiatrie et de physiologie à SickKids.

1. Démarche descriptive

a. Contexte de réalisation de l'étude

i. Le lieu de l'étude

Cette étude se déroule au Canada à Toronto dans un hôpital pour enfants malades nommé SickKids (p.3).

ii. Les objectifs pratiques

Le premier objectif de cette étude est d'étudier la fréquence moyenne journalière de la surveillance de la glycémie pendant l'étude pilote, comparée aux 12 semaines précédentes, et de vérifier si elle s'améliore avec l'utilisation de l'application (p.1).

Le deuxième objectif est d'évaluer si la technologie peut être utilisée pour assister les adolescents dans leurs comportements d'auto-soins, avec pour objectif, à long terme, d'utiliser la technologie, dans le but d'améliorer le contrôle glycémique chez les adolescents atteints de diabète de type 1 (p. 3).

b. L'objet de l'article et le cadre théorique

i. Objet de la recherche

Concevoir, développer et diriger une intervention à travers la télégestion faite avec l'application « mHealth » pour la gestion du diabète de type 1 chez les adolescents (p. 1).

ii. Question de recherche

Deux questions de recherche peuvent être déduites : est-ce que l'utilisation de l'application mHealth pour le diabète permet d'améliorer la fréquence journalière de contrôle de la glycémie ? Est-ce que cette technologie peut être utilisée pour assister les adolescents dans la gestion de leur diabète et dans leur comportement d'auto-soins?

iii. Hypothèse de travail des auteurs

Les auteurs ont émis l'hypothèse que, compte tenu de l'omniprésence des téléphones portables comme outils de vie quotidiens pour la plupart des adolescents, il pourrait y avoir une accommodation naturelle entre le système mHealth et la population cible (p. 3).

Ils ont aussi émis l'hypothèse que l'utilisation de l'application mHealth sur un groupe d'adolescents atteints de diabète de type 1 allait demander une approche plus adaptée et un mécanisme d'adhésion puissant pour que ce soit efficace (p. 1).

iv. Principales notions utilisées

Les principales notions utilisées sont : Type 1 diabetes mellitus (diabète de type 1), adolescent, cellular phone (téléphone portable), self-care (auto-soin) et chronic disease (maladie chronique)

c. Méthodologie de la recherche

i. Outil pour la récolte de donnée

Les auteurs ont utilisé une méthode quantitative.

La principale mesure des résultats est la fréquence journalière de relevé de la glycémie. La mesure de base a été établie en se basant sur l'extraction de données sur le taux glycémique du patient au moment du recrutement (temps de référence). Ils ont aussi comparé le taux de la glycémie 3 mois avant le recrutement et pendant les 12 semaines d'utilisation du système pendant la durée de l'étude. L'HbA1c a aussi été mesurée au moment du recrutement puis lors de la visite clinique suivante, 12 semaines après (p. 4). La deuxième mesure concerne le vécu du diabète et de sa gestion et se divise en plusieurs points : l'auto-efficacité liée au diabète, le comportement d'auto-soin, la qualité de vie et l'observance thérapeutique par rapport aux variables psychosociales. Le comportement d'auto-soins et l'observance du traitement ont été évalué au temps de référence puis après l'intervention en utilisant l'inventaire « d 14-item Self-Care Inventory » (p. 4). Celui-ci utilise une graduation en 5 points, 1 point veut dire « je ne le fais jamais » et 5 « je le fais toujours sans échouer » (p.10).

De nombreuses autres données sont collectées, dont la mesure est l'interaction des enfants et des parents autour des tâches liées au diabète et la prise de décision, mesurée par le questionnaire «Diabetes Family Responsibility Questionnaire ». La spécificité de la qualité de vie liée au diabète a été évaluée à l'aide de l'instrument « Diabetes Quality of Life for Youth instrument ». (p. 4). Les résultats concernant l'utilisation du réseau social de l'application ont été observés ainsi que la perception et la satisfaction en lien avec le système (p.10).

ii. Population de l'étude

La population a été inscrite grâce à un échantillon de commodité (p.11).

Les patients devaient remplir plusieurs critères : être âgé de 12 à 16 ans, recevoir des soins à la clinique du diabète à SickKids depuis plus de 6 mois, avoir eu le diagnostic de diabète de type 1 depuis plus d'un an, pouvoir parler, lire et comprendre l'anglais et avoir un taux d'HbA1c entre 8% et 10% à leur dernière visite médicale. Un total de 20 patients a été inclus dans l'étude (p. 3). Pour les encourager à participer à l'étude et permettre une meilleure adhésion, un système de récompense avec des bons iTunes a été mis en place (p. 10).

Critères d'exclusion : pas de critères d'exclusion énoncés dans l'article.

iii. Type de devis

Cette étude est une étude quantitative pilote faite entre l'hiver et le printemps 2011 (pas de dates exactes) (p.10).

d. Présentation des résultats

i. Principaux résultats de la recherche

L'âge moyen des participants était de 14.9 ans, il y avait une répartition égale des genres avec 10 filles et 10 garçons. 9 des participants utilisaient une pompe à insuline et 11 utilisaient des injections journalières multiples (p. 10). 20 patients ont été sélectionnés et parmi eux, 15 ont utilisé un iphone 4 et 5 ont utilisé des ipod touch (p. 3).

20 patients furent recrutés mais 2 d'entre eux n'ont pas complété les 12 semaines d'étude et 6 n'avaient pas des données de base suffisantes pour effectuer la principale mesure des résultats. Parmi les 12 patients restant, l'âge moyen était de 15.1 ans avec 8 filles et 4 garçons, 8 d'entre eux utilisèrent des pompes à insuline et les 4 autres des injections multiples (p. 10).

La fréquence de mesure journalière de la glycémie a augmenté de 50% (passant de 2.4 consultations par jour à 3.6 par jour) (p. 10).

Par rapport aux récompenses, 161 récompenses, basées sur la fréquence des mesures, ont été distribuées aux patients avec 50% des patients récoltant plus de 10 awards, 25% moins de 10 et 25% qui n'en ont pas reçus. 2 des patients ont accumulé beaucoup de points mais n'ont pas réclamé de récompense. (p. 10).

Au niveau de l'HbA1c, son taux n'a pas changé significativement pendant la période de l'étude pilote (de 8.8% à 9.2%). (p. 10).

Par rapport au « self care inventory » en 14 points, il n'y a pas eu de changement significatif dans les dimensions de l'adhésion thérapeutique (score passant de 3,5 à 3.6), de la régulation de la glycémie (3.6 à 3.6), de la régulation de l'insuline, de la nourriture (3.5 à 3.6) et de la préparation aux situations d'urgence (3.4 à 3.4). Par contre, il y a eu une amélioration évidente de l'exercice mais cela n'était toujours pas significatif (2.9 à 3.5). Ces résultats pourraient être dûs à l'effet saisonnier, l'étude commençant en hiver et se terminant au printemps (p.10).

Pour le « Diabetes Family Responsibility Questionnaire », les données de 14 patients sur 20 ont été obtenues, il y a eu de légères améliorations de scores chez les parents et les enfants. Mais elles n'étaient pas significatives. Pour les parents, le score par rapport à leurs perspectives passa de 1.9 à 2 et pour les adolescents, de 2.1 à 2.2. Le score de 1 montrait l'initiative du parent, un score de 2 de l'enfant et un score de 2 une responsabilité partagée (p.10).

Concernant l'instrument « Diabetes quality of life instrument for youth », les résultats des 22 éléments ont été calculés pour les réponses de 14 patients sur 20, à la mesure de base et à la conclusion de l'étude. Il n'y a pas eu de changement significatif dans les dimensions de l'impact des symptômes (de 3.4 à 3.9), l'impact du traitement (de 3.7 à 3.6), l'impact des activités (de 2.9 à 3.5), les problèmes des parents (de 8.1 à 8.5), les inquiétudes par rapport au diabète (de 7.5 à 9) et les perceptions de la santé (de 2.2 à 2.3) (p. 10).

En lien avec le réseau social mis en place par l'application utilisée, 288 publications ont été faites dans la période pilote. Il y en a eu à peu près 14 par patient. 5 des 20 patients ont posté 53.1% de toutes les publications et 3 patients ont posté seulement une fois. 43.1% des publications étaient uniquement d'origine sociale et 12.8% étaient liées au milieu médical, comprenant des questions, des réponses et des commentaires (p.10).

Pour la perception et la satisfaction, la satisfaction était très élevée. En effet, 88% des patients (14 patients / 16) ont stipulé vouloir continuer à utiliser ce système. Les 2 personnes restantes ont demandé à ce que l'application soit intégrée avec leur pompe à insuline avant de continuer à utiliser ce système (p. 10).

Plusieurs adolescents ont noté le besoin que les transactions se fassent plus rapidement en quelques secondes et pas quelques minutes. Certains adolescents ont parlé du fait que la gêne sociale était un facteur clé menant à l'évitement du contrôle glycémique en public (p. 4).

Les adolescents ont généralement exprimé une volonté de partager les résultats du taux de leur glycémie et des informations situées dans l'application avec leurs parents et disaient apprécier leur contribution lorsqu'elle était demandée. La méthode spécifique de partage des informations ad hoc fournirait des opportunités aux adolescents de partager de manière sécuritaire les résultats de leur test et les informations sur le diabète avec leurs parents à travers les instruments sécurisés en ligne (p. 9).

ii. Conclusions générales

L'utilisation d'une intervention comportementale mHealth est un nouveau domaine de recherche, dans lequel il y a peu de données pour démontrer si une telle technologie peut être utilisée efficacement.

La faisabilité du déploiement d'une application pour le diabète de type 1 chez la population adolescente a été démontrée dans cette étude pilote.

L'utilisation de la transposition d'une application mHealth sur le téléphone dans le suivi du diabète (gamification) a montré une amélioration de la surveillance de la glycémie chez les adolescents atteints de diabète de type 1. Les auteurs pensent que ce résultat significatif est dû à la combinaison de rappels automatisés simples donnés au début de l'essai et la délivrance de récompenses liées directement à la lecture de documents.

Il y a peu de conclusions sur l'effet de l'aspect communautaire de l'intervention, à travers le réseau social faisant partie de l'application, et sa valeur directe est difficile à déterminer.

Au début de ce projet, il était présumé que le fait que les adolescents aient l'habitude d'utiliser les téléphones portables dans leur vie quotidienne permettrait une appropriation plus rapide et

naturelle de l'application utilisée dans l'intervention. Cette croyance a été justifiée car les patients ont été satisfaits par l'application et n'ont pas exprimé de difficultés à l'utiliser (p. 2 et p. 10). Les résultats montrés dans cette étude vont permettre une meilleure adaptation des mesures et l'exploitation d'autres aspects liés au vécu du patient dans une étude future (p.11).

e. Ethique

Le protocole de l'étude a été approuvé par le conseil d'éthique de la recherche de l'hôpital pour enfant malade (p. 4). L'accord des participants et de leurs parents a été demandé et leurs consentements éclairés obtenus (p.3).

2. Démarche interprétative

a. Apports de l'article

L'utilisation d'une application de support pour le diabète de type mHealth permet une amélioration de 50% de la fréquence journalière du contrôle glycémique chez les adolescents atteints de diabète de type 1 (p.12).

b. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

L'étude pilote a été limitée à un seul site à Toronto (p.11).

La population étudiée était seulement un petit échantillon de commodité sans groupe contrôle et cela a limité la capacité de généraliser les résultats et déterminer entièrement l'efficacité de l'intervention. De plus, deux des participants n'ont pas pu mener l'intervention jusqu'au bout et ont arrêté avant les 12 semaines de l'étude (pp. 10-11).

Le seul résultat positif était directement lié à l'incitation aux récompenses et il a obtenu les résultats escomptés (p.11).

c. Pistes de réflexion

L'extension de l'utilisation du bant (application disponible sur l'iPhone) pour améliorer les résultats de santé et ainsi le contrôle glycémique pourrait être possible si l'intérêt était aussi porté sur les actions et les décisions des patients et pas seulement sur la fréquence de leur contrôle glycémique (p. 12).

La durabilité à long terme de l'utilisation de bons de récompenses iTunes est un problème qui nécessite une attention particulière. Les auteurs encouragent l'utilisation de récompenses virtuelles comme substitut (p. 12).

Seul un déploiement plus large de ces réseaux sociaux permettrait d'évaluer correctement l'utilité de l'aspect communautaire de l'application ainsi que d'explorer ses effets (p.12).

Aucune des interventions électroniques étudiées n'a eu d'effet particulier et une nouvelle approche est requise (p. 11).

L'utilisation de la gamification comme une routine des tâches d'auto-gestion permettrait une meilleure probabilité de succès et pourrait être soutenue sur de plus longues périodes (p. 11).

En faisant une étude correctement alimentée avec une durée suffisante, qui se focalise non seulement sur les mesures de la glycémie mais aussi sur des outils de mesure de l'amélioration du contrôle glycémique, l'HbA1c serait améliorée (p.11).

La création de l'intervention doit prendre en considération le potentiel effet négatif que cette intervention peut avoir sur les patients. En effet, dans de précédentes études dont celle de Logan et al, une intervention ressemblant à celle ayant été mise en place dans cette étude, a augmenté l'anxiété parmi certains patients. Des soins complémentaires devraient être donnés dans la même forme que les autres éléments fournis au patient dans l'intervention (p. 11).

Lors de la répétition future de cette intervention, l'application de cette approche sera étendue à d'autres aspects de l'auto-gestion des soins par le patient, ce qui amènera à un essai contrôlé randomisé (p. 11).

9.3. Fiche de lecture de l'article de Bilo & al. (2019)

Bilo, G. J. H.m Brand, L.P., Groenier, H.K., Kleefstra, N. & Spaans, A.J.M.E. (2019). Adherence to insulin pump treatment declines with increasing age in adolescent with type 1 diabetes mellitus. Acta paediatrica wiley. Doi : 10.1111/apa.14931

Henk J.G. Bilo est un professeur au centre du diabète et au centre pour enfants « princesse Amalia » à Isala, Zwolle et au département de médecine interne et de soins intensifs à l'université Groningen, aux Pays-Bas.

Paul L P Brand travaille en tant que doyen de l'éducation médicale au centre pour enfants « princesse Amalia » à Isala aux Pays-Bas et en tant que professeur d'éducation clinique médicale à l'université de Groningen, aux Pays-Bas.

Klass H Groenier travaille au centre du diabète à Isala aux Pays-Bas

Nanno Kleefstra est médecin et travaille au groupe médical de recherche à Langerhans, à l'institut de santé mentale et des soins intensifs à Assen et au département de médecine interne à l'université de Groningen, aux Pays Bas.

Engelina A J M Spaans travaille au centre du diabète à Isala et au centre pour enfants « princesse Amalia », à Isala, aux Pays-Bas.

1. Démarche descriptive

a. Contexte de réalisation de l'étude

i. Le lieu de l'étude

Cette étude se déroule aux Pays-Bas, dans deux hôpitaux : l'hôpital d'Isala et l'hôpital de Deventer, qui sont des hôpitaux d'enseignement général se situant dans la province de Overijssel, qui offre des soins pédiatriques secondaires aux populations venant de milieu rural et urbain (p. 135).

ii. Les objectifs pratiques

Le premier objectif de cette étude est d'investiguer le rôle des perceptions de la maladie, des réponses émotionnelles à la pathologie et sa gestion et les caractéristiques des patients sur l'observance optimale à la pompe à insuline, chez les adolescents atteints de diabète de type 1 (p.135).

Le deuxième objectif est de vérifier si l'observance optimale de la gestion de pompe à insuline chez les adolescents atteints de diabète de type 1 baisse avec un âge plus avancé (p.135).

Le troisième objectif est d'étudier la transition de la gestion du diabète de type 1 par les parents à l'auto-gestion par l'adolescent et de déterminer si celle-ci comporte toujours un challenge pour les adolescents (p. 135).

b. L'objet de l'article et le cadre théorique

i. Objet de la recherche

Cette étude a pour but d'évaluer l'impact des perceptions de la maladie, des réponses émotionnelles à la maladie et à sa prise en charge et des caractéristiques des patients sur l'observance de la gestion optimale de la pompe à insuline chez les adolescents atteints de diabète de type 1. (p. 134).

ii. Question de recherche

Trois questions de recherche peuvent être déduites : est-ce que les perceptions de la maladie, les réponses émotionnelles et les caractéristiques des patients ont un impact sur l'observance de la gestion de la pompe à insuline chez les adolescents atteints de diabète de type 1 ? Est-ce que l'âge avancé provoque une diminution de l'observance thérapeutique de la gestion de la pompe

à insuline ? Est-ce que la transition de la gestion de la pompe à insuline par les parents à celle des adolescents représente toujours un challenge important ?

iii. Hypothèse de travail des auteurs

Les auteurs n'ont pas émis d'hypothèse pour cette étude.

iv. Principales notions utilisées

Les principales notions utilisées sont : Adherence (observance), adolescent, insulin pump (pompe à insuline), self-management (auto-gestion), type 1 diabetes mellitus (diabète de type 1) (p. 134).

c. Méthodologie de la recherche

i. Outil pour la récolte de données

Les auteurs ont utilisé une méthode quantitative.

La principale mesure des résultats est l'évaluation de l'impact de la perception de la pathologie dans l'observance thérapeutique. Cela fut mesuré par le questionnaire « IPQ: the brief illness perception questionnaire » a été utilisé. Celui-ci contient 8 questions, cotées de 0 à 10, 0 signifiant pas d'incidence sur leur vie et 10 que cela affecte sévèrement leur vie. Ces questions sont en lien avec l'identité, la raison, la chronologie, les conséquences, le contrôle de la guérison, la perception émotionnelle et la compréhension globale de la maladie. Le score total et le score de chaque question séparément ont tous deux été utilisés pour cette étude (p. 136).

Pour mesurer l'observance de la thérapie par pompe à insuline, les auteurs ont fait une récolte de données des deux mois précédents sur les niveaux du taux de glycémie par auto-gestion des patients ainsi que leurs bolus d'insuline et le minutage de chacun d'entre eux, en se référant à la pompe à insuline et au compteur de glycémie sanguine. L'observance optimale a été fixée sur le fait de prendre au moins un bolus et demi sur les 3 bolus autour des plats principaux sur la journée (p. 135).

Pour mesurer la peur de l'auto-gestion de la glycémie sanguine, le questionnaire « FST : Fear of self-testing questionnaire » a été utilisé. Celui-ci contient 9 items, il a dû être rempli par les parents et les enfants. Chaque item était noté par presque jamais (score de 0), parfois (un point), souvent (2 points) et tout le temps (3 points). Un score d'égal ou de plus de 6 indiquait une peur des aiguilles (p. 135).

Pour mesurer la communication sur la surveillance de la glycémie sanguine, le questionnaire « BGMC : blood glucose monitoring communication questionnaire » qui contient 9 items, a été rempli par l'aidant (le parent) et par l'enfant, ayant pour but d'évaluer la réponse émotionnelle de l'auto-gestion du taux de glycémie par chacun. Chaque item avait un score d'entre 0 et 3, les scores élevés reflètent plus d'émotion négative (p. 135).

Pour mesurer la zone problématique dans le diabète, deux questionnaires ont été utilisés, un pour les parents, le « PAID-P: the problem area in diabetes questionnaire parents » et un autre pour les enfants : le « PAID-T: the problem area in diabetes questionnaire teen ». Ces questionnaires comprennent 61 items et les scores sont entre 1 et 6, 1 ne représente pas de problème et 6 un problème sérieux. Plus le score est élevé plus l'adolescent expérimente une détresse émotionnelle en lien avec la gestion de son diabète. Pour les adultes, le test avait pour but de percevoir leur fardeau émotionnel en lien avec la prise en soins d'un enfant atteint de diabète de type 1 (p. 135).

Pour mesurer le conflit familial lié au diabète, le questionnaire « DFCS : diabetes family conflict scale » a été utilisé, mesurant les émotions négatives autour de la surveillance du taux de glycémie, la qualité de vie et le fardeau perçu par les parents. Deux versions ont été utilisées, une pour l'enfant et une pour le donneur de soins, comportant 19 items dans le domaine de la responsabilité et du désaccord. Les scores vont de 1 à 3, 1 signifie qu'ils ne se disputent jamais et 3 qu'ils se disputent presque constamment (p. 135).

ii. Population de l'étude

La population a été inscrite grâce à un échantillon.

Les patients devaient remplir plusieurs critères : être âgés d'entre 12 et 18 ans, être atteints d'un diabète de type 1 depuis au moins 1 an, avoir utilisé une pompe à insuline CSII (continuous subcutaneous insulin infusion) pendant au moins 3 mois. Le diabète de type 1 était défini par un niveau de peptide-C de <0.05 mmol / litre et un taux de glycémie égale ou supérieur à 11.1 mmol/litre (p. 135).

Les critères d'exclusion sont : le retard mental, une connaissance insuffisante de la langue néerlandaise pour comprendre les exigences de cette étude et les autres conditions sérieuses qui auraient pu interférer avec le but final de cette étude (p. 135).

Au total, 90 adolescents sur 138 contactés ont accepté de participer à l'étude, dont 50% étaient des garçons. L'âge des participants est d'environ 14.4 ans et la durée moyenne du diabète est de 6 ans et demi (p. 136).

iii. Type de devis

Cette étude est un devis quantitatif, fait entre décembre 2013 et mai 2015.

d. Présentation des résultats

i. Principaux résultats de la recherche

Sur 138 patients, 90 patients ont accepté de participer à l'étude. Les 48 adolescents n'ayant pas participé à l'étude n'ont pas eu de différence, comparé aux 90 participants, à part pour la valeur de l'HbA1c, qui était plus basse chez les participants (p.136).

59 patients ont eu une gestion optimale et 31 ont eu une gestion non optimale de la pompe à insuline. L'augmentation de l'âge était la variable indépendante la plus en lien avec la gestion non optimale (p.136).

Au niveau des scores des questionnaires de la perception de la pathologie, de l'échelle des conflits familiaux en lien avec le diabète, de la peur de l'auto-test et du questionnaire de l'adolescent sur la zone problématique du diabète, des associations de gestion non optimale du diabète ont été mises en lien avec ceux-ci (p.136).

Au niveau du score de communication sur la surveillance de la glycémie sanguine, celui-ci n'a pas montré un lien significatif avec la gestion non optimale, les scores plus élevés des conflits familiaux liés au diabète reflètent davantage de participation des parents dans la gestion du diabète des adolescents. Ceux-ci sont associés à une probabilité plus haute de gestion optimale du diabète (p.136).

Par rapport aux scores du questionnaire sur la peur de l'auto-test, ceux-ci jouent un rôle important et sont liés à la gestion non optimale du diabète. Il y a en effet eu une différence significative dans les scores du questionnaire montrant la peur de l'auto-test dans les deux groupes.

Concernant les questionnaires sur la perception de la maladie, celui sur les conflits familiaux liés au diabète et celui sur les problèmes liés au diabète, les scores peu élevés de ceux-ci suggèrent qu'ils ont un véritable impact sur l'adhésion à une autogestion optimale. Cependant, après l'ajustement en fonction de l'âge des patients, ces facteurs patients et parents n'étaient plus significativement liés à une gestion optimale du diabète. Cela suggère que dans notre population, la transition de la gestion du diabète par les parents à celle des adolescents seuls n'est pas optimale (p. 137).

Au niveau de la détresse émotionnelle, la plus intense vécue par l'adolescent, était presque significativement reliée à la gestion non optimale du diabète.

ii. Conclusions générales des résultats

L'adhésion à une gestion optimale du diabète chez les adolescents atteints de diabète de type 1 ayant une thérapie de pompe à insuline CSII est significativement associée à l'âge du patient, ce qui illustre le challenge de transition entre l'auto-gestion faite par les parents à celle des adolescents eux-mêmes (p. 138).

Les résultats ont montré que les enfants atteints de diabète de type 1 ont besoin de soutien de la part de leurs parents mais aussi de l'équipe médicale et d'un partage des responsabilités

concernant la gestion de la maladie, cela ayant pour but d'acquérir progressivement l'autonomie qui leur permettra de gérer eux-mêmes leur maladie, avec succès (p. 138).

La participation des parents dans l'auto-gestion du diabète de type 1 par leur enfant doit continuer jusqu'à ce que l'efficacité de la gestion de sa maladie par lui seul soit satisfaisante pour l'adolescent, ses parents et l'équipe médicale (p. 138).

e. Ethique

Le consentement écrit des patients et de leurs parents a été obtenu. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique médicale de l'hôpital d'Isala (p. 136).

2. Démarche interprétative

a. Apports de l'article

Cette étude a montré une association significative entre l'âge du patient et une gestion optimale de la pompe à insuline CSII chez les adolescents ayant un diabète de type 1 (p. 137).

La responsabilité de gestion d'une maladie chronique pendant l'adolescence devrait se transférer graduellement des parents aux adolescents eux-mêmes. La responsabilité des parents diminue en même temps que l'adolescent grandit et cela est lié au développement de la pensée déductive et de l'indépendance. La plus grande partie du transfert de l'autogestion se passe entre l'âge de 13 et de 16 ans. Cette étude a confirmé indirectement les résultats de certaines études plus anciennes que l'observance diminue quand la gestion du diabète se transmet des parents à l'adolescent. La régulation métabolique se détériore quand cette transition n'est pas accompagnée en améliorant l'auto-efficacité de l'adolescent.

Une observance plus pauvre est associée à un contrôle psychologique des adolescents, avec une pression et une contrainte vécue par celui-ci. L'engagement des parents semble favoriser l'observance de la gestion du diabète et le soutien parental peut amener à une meilleure adhésion à la mesure du taux de glycémie et à des mesures journalières plus fréquentes (p.138).

L'observance de la gestion du diabète est péjorée pendant la période de la puberté et cela peut aussi être influencé par les idées de leurs pairs (p.138).

b. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Certaines données ont été perdues à cause de problèmes technologiques dans le téléchargement des périphériques de 13 patients. Mais cela n'a pas montré de différence significative sur le résultat principal de l'étude (p. 138).

Les patients collaborateurs étaient probablement trop représentés dans la population de l'étude car les niveaux d'HbA1c étaient légèrement inférieurs chez les participants, comparés aux non-participants (p.138).

Bien que les questionnaires sur la peur de l'auto-test et de l'injection n'aient pas été validés au préalable pour les patients pédiatriques, ils ont tout de même été utilisés dans cette étude pour aider à identifier des enfants ayant ces peurs (p.138).

Une définition uniformément acceptée par le « gold standard » pour la gestion optimale des pompes à insuline (CSII) étant inexistante, les auteurs ont utilisé la définition utilisée dans les soins cliniques. Celle-ci peut limiter la généralisation des résultats aux centres qui utilisent d'autres définitions pour la gestion optimale de la pompe à insuline (p.138).

La taille relativement petite de l'échantillon de population étudié dans cette étude a limité son pouvoir d'examen profond des déterminants de l'observance ou dans des analyses de sous-groupes (p.138).

c. Pistes de réflexion

Les nouvelles technologies comme une surveillance de la glycémie sanguine en intermittent ou en continu, pourraient aider à réduire la peur qui est créée par l'auto-test et contrer son potentiel effet négatif sur l'adhésion à une autogestion optimale du diabète de type 1 (p. 138).

D'autres études, avec une taille d'échantillon plus large, seraient nécessaires pour examiner plus en détails les déterminants de l'observance du traitement par pompe à insuline (p.128).
Le développement d'un instrument valide et succinct permettant d'évaluer l'auto-efficacité de la gestion du diabète serait intéressant et nécessaire pour d'autres études. Il permettrait d'évaluer plus précisément le niveau d'indépendance de l'adolescent (p. 138).

9.4. Fiche de lecture de l'article de Zoni & al. (2018)

Zoni, S., Verga, M-E., Hauschild, M., Aquarone-Vaucher, M-P., Gyuriga, T., Ramelet, A-S. & A. Dwyer, A. (2018) *Patient Perspectives on Nurse-led Consultations Within a Pilot Structured Transition Program for Young Adults Moving From an Academic Tertiary Setting to Community-based Type 1 Diabetes Care*. Journal of Pediatric Nursing. doi 2017.11.015

L'article scientifique a été accepté le 28 novembre 2017 et publié en 2018. Les chercheurs travaillent au sein des établissements suivants : Université de Lausanne : institut de l'enseignement supérieur et de la recherche en santé, Haute école de santé de Fribourg et Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (service d'endocrinologie pédiatrique, diabète et métabolisme, département de la santé maternelle et infantile, service endocrinologie adulte, diabète et métabolisme) au canton de Vaud, en Suisse.

<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.11.015>

1. Démarche descriptive

a. contexte de réalisation de l'étude

i. Le lieu de l'étude

L'étude scientifique a été réalisée dans le cadre du programme conjoint de maîtrise en sciences infirmières entre l'Université de Lausanne et l'Université des sciences appliquées de Suisse occidentale. Les consultations infirmières ont eu lieu au centre médical universitaire supérieur (p.103)

ii. Les objectifs et les buts

Cette étude a pour but d'évaluer les activités d'autogestion des patients, les perceptions de la relation thérapeutique et la satisfaction des consultations dirigées par des infirmières. Cela, dans le cadre d'un programme pilote structuré faisant la transition de jeunes adultes atteints de diabète de type 1 (DT1) vers une communauté axée sur les adultes.

b. L'objet de l'article et le cadre théorique

i. Objet de la recherche

Le diabète de type 1 résulte de la destruction immunitaire des cellules bêta pancréatiques qui produisent l'insuline. De ce fait, les patients ont besoin d'une insulinothérapie à vie. Cette maladie chronique est diagnostiquée principalement chez les jeunes enfants et les adolescents avec un pic d'incidence observé entre 10 et 14 ans (Maahs, West, Lawrence et Mayer-Davis, 2010). Selon Mayer et al., (2017), l'incidence et la prévalence semblent augmenter de 1,4% par an chez les adolescents de > 16 ans.

Pour ces patients atteints de DT1, l'adolescence peut être une période difficile de développement en raison des exigences de traitement complexes, des changements physiques et hormonaux de l'apparition de la puberté, ainsi que des changements psychologiques et sociaux (Hauschild et al., 2015). Malheureusement, cette convergence de problèmes entraîne souvent une détérioration du contrôle glycémique.

Pour améliorer la prise en soins des jeunes au canton de Vaud en Suisse, un programme de transition structuré a été développé pour faciliter le transfert des soins aux patients des jeunes adultes atteints de DT1 vers les adultes, pratiques axées sur la communauté. Ce programme a eu recours à des consultations dirigées par des infirmières pour encadrer et guider les patients

au cours de ce processus. Des études antérieures affirment avoir eu déjà la possibilité de procéder de manière identique (p.100).

ii. Question de recherche

La question de recherche n'a pas été formulée dans l'article.

iii. Hypothèse de travail des acteurs

L'hypothèse n'est pas réellement formulée dans l'article mais nous pouvons déduire que les acteurs ont commencé avec une idée de base. Selon eux, pour les enfants DT1, la continuité des soins est essentielle pour minimiser les complications aiguës et à long terme. De ce fait, il est essentiel d'assurer une relation thérapeutique solide pour une éducation efficace des patients et un soutien psychologique des jeunes adultes pendant la transition (p.100)

iv. Principales notions utilisées

Les principales notions utilisées sont : adolescent health services, nursing, transition, type 1 diabetes mellitus (DT1), self-Care Inventory (SCI-R)

c. Méthodologie de la recherche

i. Outil de la récolte de données

Il s'agit d'une étude descriptive et transversale qui comprend des patients diabétiques de type 1 qui ont bénéficié des consultations pilotes dirigées par des infirmières. Cinquante-huit jeunes adultes ont été invités à participer à l'étude, dont vingt patients ont réellement accepté de participer. Durée : novembre 2015 à février 2016.

Les patients en question ont fourni des informations sociodémographiques et ont rempli des questionnaires (papier ou en ligne). Des questionnaires qui évaluent l'autogestion, les perceptions et la satisfaction des patients à l'égard des attitudes et des comportements attentionnés (= relation thérapeutique). De plus, afin de comprendre au mieux le contrôle glycémique, les jeunes adultes ont été invités à obtenir le niveau d'HbA1c le plus récent (\pm 2 mois à compter de la date de remplissage du questionnaire).

Cadre théorique : L'étude a conceptualiser la dynamique complexe (patient – soignant) pendant la transition. Ils ont utilisé le modèle d'interaction du comportement de santé. Ce modèle reconnaît la contribution des caractéristiques individuelles (dont les aspects cognitifs et affectifs des interactions patient-prestataire).

ii. Population de l'étude

La population de cette étude était des jeunes adultes atteints de DT1 âgés de 16 à 25 ans.

Critères : âge, diagnostic de diabète DT1, ayant reçu au moins deux consultations de la part de l'infirmière.

iii. Type de devis

Il s'agit d'une étude quantitative

iv. Particularité ou originalité de l'étude

Aucune particularité n'a été mentionnée dans l'article.

d. Présentation des résultats

i. Principaux résultats de la recherche :

Les jeunes adultes ont trouvé que les consultations dirigées par des infirmières avec éducation thérapeutique pour développer les compétences d'autogestion du DT1, sont un complément important à la gestion médicale pendant la transition.

ii. Conclusions générales :

Les patients considéraient que la connaissance du diabète et les compétences techniques étaient très importantes ; ils étaient très satisfaits des aspects humanistes des soins infirmiers. Le respect de la vie privée était considéré comme l'attitude / le comportement infirmier le plus important (et le plus fréquemment observé) lors des consultations.

Concernant la gestion du DT1, le Self Care Inventory (ou inventaire des soins personnels) est un instrument d'auto-évaluation avec une échelle de type Likert à 5 points (1 = ne jamais le faire VS 5 = toujours faire comme recommandé) qui a permis aux acteurs d'évaluer les aspects clés de la gestion du DT1 : la surveillance de la glycémie, l'administration de médicaments, la gestion des faibles taux de glucose, l'alimentation, l'exercice et les soins préventifs de routine (c'est-à-dire le respect des rendez-vous avec les prestataires). A l'aide de cet inventaire (SCI-R), les acteurs se sont rendus compte qu'il fallait changer le score de 0-5 à 0-100 afin d'aider à la compréhension internationale. En conclusion, les scores plus élevés indiquent une meilleure adhésion aux auto-soins recommandés pour cette maladie chronique. Parmi les résultats, les patients ont plus de difficultés à suivre des recommandations diététiques et la surveillance régulière de la glycémie. Cependant, ils étaient capables d'administrer l'insuline et de gérer leur hypoglycémie (tableau 3 explicatif page 103)

Concernant les questionnaires sur la relation thérapeutique, dans l'ensemble les patients ont apprécié les attitudes et les comportements bienveillants : clinique, relationnelle, humaniste et confort. Les taux de satisfaction globale étaient élevés : $4,0 \pm 0,5$ sur 5. Les résultats ont clairement démontré que les attitudes / comportements humanistes et réconfortants (dont l'encouragement et l'accompagnement) ont reçu les notes les plus élevées pour leur importance.

e. Éthique

L'approbation éthique a été approuvée par le comité local d'éthique de la recherche humaine : Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (p.100). De plus, les participants de 18 ans et plus ont fourni un consentement éclairé écrit tandis que les mineurs ont donné leur consentement en plus du consentement parental (p.100).

2. Démarche interprétative

i. Apports de l'article

L'autonomie et la vie privée du patient doivent être respectées pendant cette période de développement. Les infirmières qui adoptent une approche humaniste pour accompagner et soutenir le patient peuvent améliorer la relation thérapeutique pendant la transition et favoriser la continuité des soins. Les infirmières en transition peuvent utiliser les compétences techniques et l'éducation thérapeutique pour habilitier les patients à s'autogérer. Les participants ont exprimé cette approche holistique venant des infirmières qui reconnaissent la personne à part entière et pas uniquement comme un patient atteint de diabète type I.

Le soutien psychologique et l'éducation thérapeutique sont des éléments clés du développement des compétences d'autogestion et peuvent aider à favoriser l'indépendance et l'autonomie pendant la transition vers des pratiques communautaires axées sur les adultes.

ii. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Les acteurs admettent qu'aucune association significative n'a été identifiée entre les auto-soins et le sexe, l'âge, l'âge à la transition ou la durée de la maladie de transition. En revanche, ils affirment que ce manque de liens doit être considéré avec prudence puisqu'il s'agit d'un petit échantillon pilote (p.111). En effet, étant une étude transversale d'un projet pilote, le nombre de patients est relativement faible.

iii. Pistes de réflexion

Ces consultations ont été bien acceptées et adaptées aux besoins et aux désirs des patients. Ces données mettent en évidence le rôle important que les soins infirmiers peuvent jouer pour répondre aux besoins de soins de transition des jeunes adultes atteints de DT1.

En termes d'implications sur la pratique, les infirmières, en intégrant une éducation thérapeutique pour l'autogestion, peuvent jouer un rôle important et complémentaire pour l'équipe médicale. Cette présente étude a été utile pour examiner les aspects sensibles aux soins infirmiers.

9.5. Fiche de lecture de l'article de Priska & al. (2019)

Priska, E., Nur, A., Allenidekania & Yeni, R. (2019). A Preliminary Study on "PRISMA" Education in Improving Self-Management and Level of Compliance in Children with Type-1 Diabetes Mellitus. VOL. 42, NO. S1, 115–121. <https://doi.org/10.1080/24694193.2019.1578432>

L'article scientifique a été réalisée le 21 janvier 2019 par : Priska Emiliana, infirmière qui travaille dans le département des soins infirmiers à l'hôpital South Jakarta en Indonésie et tous les autres acteurs

sont enseignants à la Faculté des Sciences infirmières, également en Indonésie.

<https://doi.org/10.1080/24694193.2019.1578432>

1. Démarche descriptive

a. Le contexte de réalisation de l'étude

i. Le lieu de l'étude

L'étude a été réalisé à Jakarta, Bogor, Depok et Tangerang.

ii. Les objectifs et les buts

Cette étude visait à déterminer l'effet de l'éducation PRISMA sur l'autogestion et le niveau de conformité chez les enfants atteints de DT1

b. L'objet de l'article et le cadre théorique

i. Objet de la recherche

Le diabète est l'une des maladies non transmissibles qui est devenue un problème de santé publique aux niveaux mondial, régional, national et local. Le diabète le plus courant que l'on peut trouver chez les enfants est T1DM. Le T1DM est l'erreur d'une réaction auto-immune qui détruit les cellules β du pancréas (p.1). Selon International Diabetes International (IDF) en 2017 ont montré que le nombre d'enfants et d'adolescents atteints de diabète augmente chaque année. Le DT1 augmente également dans de nombreux pays, en particulier chez les enfants et adolescents de moins de 15 ans, avec une augmentation annuelle d'environ 3% dans certaines régions géographiques. L'Europe et l'Amérique du Nord comptent le plus grand nombre d'enfants et d'adolescents de DT1 à l'âge de moins de 20 ans (Europe = 28,4% VS Amérique du Nord = 21,5%). Quant à l'Indonésie en 2014, il y avait 1021 cas (Tridjaya et al., 2015) (p.116)

ii. Question de recherche

La question de recherche n'a pas été formulée dans l'article. Une question de recherche peut tout de même être déduite : Est-ce que l'éducation PRISMA favorise l'autogestion du diabète de type I chez les enfants de 6 à 18 ans.

iii. Hypothèse de travail des acteurs

L'article met en évidence que les patients DT1 ont besoin de soins de longue durée qui nécessitent une supervision. Sans une bonne gestion, il y aura une augmentation de la glycémie qui peut entraîner des complications dans les organes et les tissus (Doriguzzi, 2012) (p.116).

iv. Principales notions utilisées

Les principales notions utilisées sont : T1DM (diabète type I) self-management, PRISMA education, level of compliance, diabète sucré (DM),

c. Méthodologie de la recherche

i. Outil pour la récolte de données

Cette étude a utilisé une conception quasi expérimentale sans groupe témoin. Une formation PRISMA utilisant des vidéos animées a été donnée aux répondants qui ont rempli le questionnaire sur l'autogestion et le niveau de conformité (pré-test) et ont été évalués le huitième jour (post-test). La comparaison de ces 2 tests est utilisée pour évaluer l'efficacité de l'intervention. L'échantillon de cette étude était composé de 31 enfants à Jakarta, Bogor, Depok et Tangerang.

Cette étude a utilisé des outils de collecte de données, tels que des questionnaires démographiques et des questionnaires modifiés : un questionnaire d'autogestion, un questionnaire de soutien à la famille adopté par Hensarling (2009) et un questionnaire d'auto-conformité. De plus, l'échantillon de cette étude a été sélectionné en utilisant une technique d'échantillonnage consécutive avec des critères d'inclusion tels que les enfants âgés de 6 à 18 ans, non hospitalisés, coopératifs et qui comprenaient la langue indonésienne, alors que les critères d'exclusion étaient les enfants qui ont présenté une hypoglycémie et une hyperglycémie lorsque l'étude a été menée (p.117)

ii. Population de l'étude

La population de cette étude était composée d'enfants atteints de diabète type I.

iii. Type de devis

Étude quasi-expérimentale sans groupe témoin.

iv. Particularité ou originalité de l'étude

La particularité de cette étude est que les acteurs ont voulu mettre en évidence les résultats des autres études déjà existantes. Leur but était de comparer tous les résultats pour atteindre une réponse plausible et vraie.

d. Présentation des résultats

i. Principaux résultats de la recherche

Un tableau explicatif inclus dans l'article démontre qu'avant l'intervention, la majorité des enfants avait une mauvaise autogestion (80,6%) et le niveau de conformité était de 64,5%. Tandis qu'après l'intervention, la majorité des enfants avait amélioré l'autogestion (80,6%), avec un niveau de compliance à 74,2% (p. 117-118).

L'outil éducatif PRISMA utilisé dans cette étude, était une vidéo éducative sur l'autogestion de l'alimentation, l'activité physique, le traitement, la gestion du stress et le contrôle de la glycémie. L'utilisation de supports vidéo a permis aux enfants de mieux comprendre le matériel et de répéter les leçons qu'ils n'avaient pas comprises auparavant. De plus, les enfants étaient plus intéressés et motivés à apprendre car ils aiment la visualisation d'images animées dans la vidéo. Ensuite, le comportement des enfants vis-à-vis du niveau de conformité a changé après avoir regardé la vidéo animée. De plus, les chercheurs ont constaté que tous les enfants ne pouvaient pas absorber des informations en une seule leçon. Ainsi, le chercheur a combiné l'enseignement vidéo avec des séances de discussion et des explications plus approfondies. L'ensemble du processus de visionnage des vidéos et de validation et d'explication du matériel a pris environ une heure. Ces résultats ont montré qu'il ne suffisait pas de recevoir une éducation uniquement

sous forme de vidéos, mais que l'éducation nécessitait également une explication plus approfondie afin que les enfants puissent mieux comprendre le matériel fourni.

ii. Conclusions générales

Les résultats de cette étude indiquent que l'éducation PRISMA a eu des effets significatifs sur l'autogestion ($p < 0,05$) et le niveau de conformité ($p < 0,05$). L'enseignement de l'autogestion sous forme de vidéos animées pourrait améliorer l'autogestion et l'observance des enfants dans la gestion du régime alimentaire, des actes physiques, des traitements, de la gestion du stress et du contrôle de la glycémie.

Résultats en comparant avec d'autres études : Bogonza et al. (2015) se sont rendus compte qu'en Ouganda, la prise en soins du diabète, en particulier en termes de traitement, avait un faible niveau d'observance (32%) car la communauté avait un faible niveau socio-économique. En conséquence, de nombreux patients n'ont pas pu bénéficier d'un traitement et n'ont pas eu connaissance du diabète. C'est-à-dire que, les enfants ayant un revenu familial élevé ont pu accéder à un établissement de santé abordable et à un bon traitement. En revanche, les enfants à faible revenu familial ont plusieurs problèmes tels que le manque de dose d'insuline fournie par les services d'assurance maladie nationale, l'absence de bandelettes de glycémie et le manque d'argent pour le transport. Puis, selon Agustini et al., 2016, le soutien familial influence aussi l'observance du contrôle de la glycémie. Le manque de conformité des parents qui vérifient la glycémie de leurs enfants à la maison montre que les parents ne sont pas conscients des complications du diabète qui peuvent affecter la qualité de vie de leurs enfants.

E. Éthique

L'approbation éthique a été obtenue du comité d'éthique de la Faculté des sciences infirmières de l'Université d'Indonésie (p.117)

2. Démarche interprétative

a. Apports de l'article

Les enfants atteints de diabète sucré de type 1 (T1DM) ont besoin de soins de longue durée qui nécessitent une surveillance. Sans une bonne gestion, il y aura une augmentation de la glycémie, ce qui peut entraîner des complications dans les organes et les tissus. Une façon d'améliorer l'autogestion et le niveau d'observance dans le contrôle de la glycémie consiste à dispenser une éducation (p.115)

De plus, l'éducation sur les patients et la famille est une composante stratégique de la prise en soins des patients diabétiques. Cela doit être mené de manière continue et progressive, en fonction du niveau de connaissances et du statut social de chaque individu.

En bref, afin d'améliorer le niveau de conformité dans la prise en soins du diabète, la connaissance de la maladie, le diagnostic et la manière de mener une bonne gestion du glucose étaient nécessaires. Les patients ont besoin d'éducateurs de qualité tels que des médecins, des infirmières, des pharmaciens et des nutritionnistes qui comprennent le fonctionnement de la gestion du diabète et peuvent aider à améliorer le niveau d'observance grâce à l'éducation sur le diabète.

b. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Les auteurs n'ont pas émis de limites rencontrées dans cet article.

c. Pistes de réflexion

Cet outil pédagogique (vidéos animées) pourrait être utile s'il est intégré aux interventions infirmières, notamment dans le domaine des soins infirmiers pédiatriques.

9.6. Fiche de lecture de l'article de Konradsdottir & Svavarsdottir (2011)

Konradsdottir, E., & Svavarsdottir, E. (2011). How effective is a short-term educational and support intervention for families of an adolescent with type 1 diabetes? *Pediatric nursing*, 16 (4), 295-304. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2011.00297.x>

Elisabet Konradsdottir: infirmière clinicienne. Travaille à l'hôpital universitaire des enfants.
Erla Kolbrun Svavarsdottir : professeur à l'université en soins-infirmiers

1. Démarche descriptive

a. Contexte de réalisation de l'étude

i. Le lieu de l'étude

Les informations qui ont été étudiées ont été recueillies en Islande, de 2002-2003 (p.297). L'étude a été faite à l'hôpital universitaire de Reykjavik (p.298)

ii. Les objectifs pratiques

Le but est d'évaluer l'efficacité d'une intervention infirmière sur les familles d'adolescents atteints de diabète de type I, ainsi qu'évaluer leur niveau d'adaptation à la maladie grâce à l'intervention. (p.296)

b. L'objet de l'article et le cadre théorique

i. Objet de la recherche

L'objet de recherche est d'étudier les stratégies d'adaptation des parents qui ont un adolescent diabétique. Il s'agit également de voir l'efficacité d'une intervention d'éducation et de soutien et si cette dernière permet une meilleure adaptation à la maladie. (p.296)

ii. Question de recherche

Différentes questions de recherche ont émergé : comment les parents s'adaptent-ils au diabète de type I de leur enfant ? Quels sont les modèles d'adaptation que les parents utilisent pour faire face à la maladie chronique ? Est-ce qu'il existe un rapport entre l'âge de l'adolescent et le moment du diagnostic ? (p.297)

iii. Hypothèse de travail des auteurs

Les hypothèses émises sont les suivantes : 6 mois après, les interventions d'éducation et de soutien auront un effet positif sur l'adaptation des parents. Des schémas d'adaptation (solution) auront changé grâce aux interventions. (p.297)

iv. Principales notions utilisées

Les principales notions utilisées sont : adolescents avec le diabète, famille, pédiatrie, expérience et stratégies d'adaptation (p.295)

c. Méthodologie de la recherche

i. Outil pour la récolte de données

La récolte de données est divisée en plusieurs étapes. Ceci durant l'étude qui a lieu entre 2002-2003 avec 6 mois d'écart entre chaque session. La personne qui a invité les familles a participé à l'étude est une infirmière. Lorsque les participants ont été choisis, ont donné leur accord concernant le remplissage des questionnaires, un consentement à l'étude a été envoyé à leur domicile. Lors du Time 1 qui a eu lieu en novembre 2002, les parents devaient se présenter avec le consentement signé et les questionnaires remplis. Six mois après la première session, des questionnaires étaient de nouveau envoyés et les participants devaient les remplir et les retourner

lors du Time 2. Lors du Time 2 (2.05.2003), 25 parents ont répondu à l'étude. En revanche, plusieurs éléments des questionnaires n'ont pas été remplis.

Les questionnaires ont été étudiés en tant qu'instruments de mesure. Ces instruments de mesure sont à l'origine anglais. En revanche, ils ont tous été traduits en islandais.

- L'inventaire des profils familiaux : permet d'obtenir des informations en général sur la famille (sexe, âge, éducation, revenu, situation familiale et depuis combien de temps ils vivent ensemble)
- Des informations générales sur l'adolescent atteint de diabète de type I : le questionnaire comprend 13 éléments (âge de l'adolescent, sexe, moment du diagnostic, surveillance de la glycémie, administration des injections d'insuline, d'autres personnes de la famille ayant le diabète, appartenance à une association pour les familles d'enfants diabétiques)
- L'échelle d'adaptation familiale : étudiée pour évaluer l'adaptation de la famille. 11 items avec des questions à choix multiples, sur la satisfaction.
- Coping Health Inventory for Parents (CHIP) : questionnaire en 45 éléments avec réponse « utile – non utile ». Permet de découvrir ce que les parents jugent important de savoir afin de surmonter au mieux la maladie de leur enfant.

Le modèle d'adaptation I = solutions familiales. 19 éléments qui sont centrés sur l'amélioration du fonctionnement familial et sur le maintien de l'optimisme avec la maladie chronique.

Le modèle d'adaptation II = solutions parentales. 18 éléments qui sont centrés sur le maintien du soutien social et l'estime de soi. Le sentiment de confiance, le stress, les loisirs sont étudiés dans ce formulaire.

Le modèle d'adaptation III = solutions liées à la maladie. 8 éléments qui concernent les conseils et le soutien de professionnels de santé auprès des parents et de l'adolescent avec une maladie chronique. (p.298-299).

En ce qui concerne les différentes interventions durant les 3 sessions : ces interventions de soutien auprès des familles ont été mises en place par une équipe de recherche composée de : une infirmière clinicienne spécialisée, une étudiante à la maîtrise des sciences infirmières et une infirmière titulaire d'un doctorat. Leur intervention était basée sur les modèles d'évaluation et d'intervention des familles de Calgary.

L'intervention d'éducation et de soutien s'est étendue sur 3 sessions.

- Session 1 : pour les 23 familles et adolescents. Des discussions sur l'adolescent, le rôle parental, la dynamique familiale, l'impact des maladies chroniques sur l'adolescent et la famille, l'impact des facteurs de risque (tabac, alcool, contrôle glycémique)
- Session 2 : entretiens de soutien pour les parents. Les parents ont pu exprimer leurs sentiments concernant leur expérience d'avoir un enfant diabétique.
- Session 3 : entretiens de soutien pour les adolescents. (p.299-300). Des rencontres avec des adolescents du même âge pour discuter de la maladie. Discuter de leurs expériences et s'aider mutuellement.

ii. Population de l'étude :

La population étudiée était composée de familles Islandaises qui avaient un adolescent diabétique de type I âgé de 13-18 ans. Les familles qui avaient des enfants avec un traitement actif à la clinique ont été invités à participer à l'étude.

Le nombre de familles étudiées était de 46. 23 familles ont consenti à participer à l'étude.

L'échantillon comportait 13 adolescents (56.5%) et 10 filles (43.5%). L'âge moyen était de 14.8 ans (entre 13-18 ans). L'âge au moment du diagnostic était entre 13-16 ans.

Critères d'inclusion : parents dont adolescents avaient 13-18 ans. Les participants devaient pouvoir lire, parler et écrire l'islandais. (p.298)

iii. Type de devis :

C'est une étude qualitative, quasi-expérimentale (p.297)

d. Présentation des résultats

i. Principaux résultats de la recherche

La signification statistique a été fixée à $p < 0.05$

Au départ de l'étude et 6 mois après, aucune différence significative n'a été identifiée en ce qui concerne l'adaptation des mères et des pères ayant reçu l'intervention de formation et de soutien. En revanche, entre mère et père, il existe une différence significative des schémas d'adaptation (schéma d'adaptation I $p = 0.002$, schéma adaptation II $p = 0.041$, schéma adaptation III $p = 0.035$) après l'intervention qu'avant l'intervention.

Le score d'adaptation pour les mères a été de 62.9 et pour les pères 65.9. Ce qui conclut que les mères ne s'adaptent pas aussi bien que les pères. En revanche, il n'y a pas de valeur significative car le $p = 0.72$. Cependant lorsqu'ils ont analysé la cause de variables d'adaptation chez les mères, le revenu familial a été une cause de cette valeur avec un $p = 0.017$. (p.300)

En ce qui concerne l'utilisation de tous les schémas d'adaptation du questionnaire, les mères ont plus participé que les pères. (p.300)

- Parler avec des infirmières : Le CPII a été évalué par les mères 100% utile alors que par les pères 41,1% l'ont trouvé utile.
- Parler avec des médecins : 95.3% pour les mères et 41.2% pour les pères. (p.301)

ii. Conclusions générales des résultats :

Tout d'abord, cette étude a pu mettre en évidence une bonne adaptation chez les parents Islandais qui ont un adolescent atteint de diabète de type I. En revanche, comme mentionné leur niveau d'adaptation n'est pas pareil chez les mères que chez les pères. Le premier facteur qui peut être une cause est le revenu familial. En revanche, des familles avec des revenus plus élevés gèrent mieux le diabète de leur enfant. Une attention particulière a été mise en évidence dans cette étude. Les familles avec un faible revenu ont une diminution de leur capacité d'adaptation.

Cette étude a démontré qu'il y avait une diminution de l'adaptation 6 mois après le début (pas significative mais présente). Comme hypothèse à cette explication : facteurs de stress, problèmes temporaires, changement dans le développement physique et mental de l'adolescent. Il a été démontré que chez les familles avec des enfants diabétiques de type I, il y a plus de conflits familiaux que chez les enfants avec d'autres maladies chroniques. Pour le rôle infirmier, il est important d'évaluer les besoins des parents. Que cela soit au niveau éducatif, émotionnel ainsi que concernant la manière de gérer le rôle parental.

Cette étude a démontré que les mères trouvent plus utile de parler avec des professionnels de la santé. Les mères utilisent plus des stratégies d'adaptation liées à la gestion de la maladie alors que les pères utilisent plus des stratégies d'adaptation pour s'éloigner des facteurs de stress liés au diabète. Ce qui peut avoir comme conséquence un isolement du père face à l'enfant. (p.300-302)

e. Ethique

Des autorisations ont été convenues entre le comité de l'hôpital et les autorités Islandaises sur la protection des données. Il s'agit d'autorisations telles qu'adressées au directeur de la clinique externe pour les adolescents diabétiques et au directeur des soins infirmiers du service de la pédiatrie de l'hôpital de Reykjavik. (p.298)

Avant le début de l'étude un questionnaire a été envoyé aux parents pour savoir s'ils consentent à participer ou pas.

2. Démarche interprétative

a. Apports de l'article

Il a été démontré que l'intervention éducative et l'intervention de soutien auprès des parents sont utiles lorsqu'ils ont un adolescent diabétique. (p.295)

b. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Dans l'étude, ils soulignent qu'il serait plus utile d'étudier les schémas d'adaptation des parents plus avant. Il serait préférable que les mères et pères utilisent des schémas d'adaptation différents.

Etant sur un petit échantillon, les résultats ne peuvent pas être généralisés ceci ne permet pas non plus d'affirmer que l'intervention est vraiment efficace.

Des études sur un échantillon plus large permettraient de mettre en évidence un bénéfice ou pas de l'intervention. (p.303)

c. Pistes de réflexion

Par rapport au rôle infirmier, l'étude démontre que des interventions de soutien et éducatives permettent aux parents de mieux s'adapter lorsque cette maladie vient d'être diagnostiquée. Lorsqu'il y a un enfant diabétique, il faut le prendre dans sa globalité. Ne pas pratiquer de l'éducation uniquement sur le contrôle glycémique, mais également s'occuper de son bien-être ainsi que de celui de sa famille. Les deux parents doivent être inclus dans la prise en soins de l'adolescent. Chacun d'eux doit avoir les mêmes informations et leurs besoins doivent être pris en compte afin qu'ils soient le plus au clair possible avec la maladie. (p.303)

9.7. Fiche de lecture de l'article de Pinar & al. (2019)

Pinar, P., & Zühal, B., & Ece, B. (2019). Effects of a home-based nursing intervention programme among adolescents with type 1 diabetes. *JCN Clinical nursing*, 28 (23-24), 4513-4524. <https://doi.org/10.1111/jocn.15040>

Kübra Pinar: maître de conférence, faculté des sciences infirmières

Zühal Bahar: professeur à la faculté des sciences infirmières

Ece Böber: professeur d'endocrinologie en pédiatrie

1. Démarche descriptive

a. Contexte de réalisation de l'étude

i. Le lieu de l'étude

Cette étude s'est déroulée à Izmir en Turquie entre juillet 2016 et décembre 2017, au domicile des patients. Ces patients étaient inscrits à la clinique externe d'endocrinologie pédiatrique. (p.4515)

ii. Les objectifs pratiques

L'objectif est de vérifier l'effet visible d'un programme d'intervention infirmière à domicile sur les adolescents atteints de diabète de type I.

b. L'objet de l'article et le cadre théorique

i. Objet de la recherche

Le but est d'étudier un programme d'intervention infirmière mis en place à domicile dans le but de promouvoir la santé, et ainsi les résultats de ce programme auprès des adolescents diabétiques de type I.

ii. Question de recherche

Est-ce que les interventions infirmières permettent de diminuer l'Hb1ac chez les adolescents ? Est-ce que le programme permet une meilleure éducation thérapeutique ainsi qu'une meilleure gestion de leur maladie ?

iii. Hypothèse de travail des auteurs

Aucune hypothèse n'a été émise.

iv. Principales notions utilisées

Les principaux mots sont : adolescents, diabète, promotion de la santé, visite à domicile (p.4514)

c. Méthodologie de la recherche

i. Outil pour la récolte de données

Manuel du modèle de promotion de la santé (HPM) qui permet aux infirmiers de connaître les principaux déterminants des comportements qui peuvent avoir un effet sur le diabète. Lorsque les professionnels les connaissent, cela leur permet de guider leur pratique pour une meilleure éducation thérapeutique.

Les dossiers médicaux ont été pris en considération pour la sélection ~~drécolte~~ des participants.

Pour le groupe contrôle :

- Dans un premier temps, une recherche de concepts de HPM a été faite afin de déterminer les besoins des adolescents diabétiques. Dans cette recherche : des entretiens ont permis d'identifier les obstacles et les besoins de ce public en ce qui concerne leur gestion de la maladie. Suite à ces résultats, des interventions infirmières ont pu être mises en place.

- Un carnet de formation a été fait d'après les entretiens. Des sujets tels que : l'insulinothérapie, les complications du diabète, la thérapie nutritionnelle, la gestion du diabète à l'école et le soutien, ont été abordés dans ce livret.
- Cinq visites à domicile ont été réalisées.

Des questionnaires sur les caractéristiques sociodémographiques, une échelle sur l'évaluation du comportement ainsi que l'échelle d'auto-efficacité générale ont été distribués lors du premier rendez-vous.

1. Questionnaire « caractéristiques sociodémographiques » : âge, sexe, maladie, gestion du diabète

2. Echelle « comportement du diabète (DBRS) » : 39 items → étudie le niveau de responsabilité par rapport à leurs comportements. (insulinothérapie, planification des repas, comportements de sécurité...)

3. Echelle « auto-efficacité »

- Quatre interventions ont été menées (1x p/semaine).
- Des messages ont été envoyés 1xp/sem pour leur rappeler le contenu de la formation au cours des 6 mois.
- Les participants pouvaient également appeler une infirmière pour demander conseil sur la gestion de leur diabète.
- Lors de la première et dernière visite à domicile, des tests d'HB1AC ont été effectués.

Pour le groupe standard : une HB1AC a été prise au début et à la fin de l'étude.

ii. Population de l'étude :

853 dossiers ont été étudiés et 153 ont fait partie des critères d'inclusion. Ces 153 patients ont été divisés au hasard pour le groupe intervention et le groupe témoin. (p.4519)

L'étude comportait 71 adolescents atteints de diabète de type I qui étaient suivis à la clinique d'endocrinologie.

	Intervenant (35 participants)	Témoin (36 participants)
Âge	14.7 ans	14.9 ans
Sexe	20 garçons + 15 filles	22 garçons + 14 filles
Hospitalisation	7 hospitalisées	3 hospitalisés
HbA1c	8.5 %	8.9 %
Diagnostic depuis ?	4.9 années	5.2 années

Critères inclusion : avoir reçu un diagnostic de diabète de type I depuis au moins un an. Avoir entre 13-17 ans, avoir un téléphone disponible, habiter à Izmir et maîtriser le parlé/écrit turc.

Critères d'exclusion : patient atteint de diabète de type II ou avoir une maladie cœliaque. (p.4515)

Type de devis :

C'est une étude quantitative avec l'aide des concepts HPM quasi expérimentale, avec un groupe témoin pré-test et post-test (p.4515)

d. Présentation des résultats

i. Principaux résultats de la recherche

Groupe intervention VS témoin : meilleurs résultats de l'Hb1AC ainsi qu'augmentation de la fréquence et des scores de responsabilités sur l'évaluation des comportements (3.65 contre 4.13 6 mois après) et sur l'auto-efficacité chez le groupe intervention (32.14% contre 38.37% 6 mois après)

L'intervention infirmière expliquait 14% de la réduction de l'Hb1Ac. Chez le groupe témoin, l'Hb1ac était à 8.5%, six mois après 8.0%.

Le nombre d'hospitalisations en raison des complications a diminué chez le groupe intervention.

ii. Conclusions générales des résultats

Au début de l'étude, les Hb1Ac chez les deux groupes étaient élevés. Les participants du groupe intervenant ont diminué leur nombre d'hospitalisations dû à des complications ainsi que leur taux d'Hb1ac. En revanche une augmentation de leur échelle d'auto-efficacité et de leur fréquence et responsabilité dans la gestion du diabète ont augmenté. Les coûts liés aux traitements ont aussi diminué.

Des visites à domicile avec une éducation thérapeutique sont bénéfiques dans la réduction de l'Hb1Ac.

Le domicile est une bonne ressource en ce qui concerne l'éducation thérapeutique chez l'adolescent. La sensation de sécurité peut influencer la formation individuelle et ainsi les résultats obtenus. (p.4521)

e. Ethique

La participation à l'étude a été volontaire et le consentement éclairé écrit a été mis en place par les adolescents et parents ou tuteurs.

2. Démarche interprétative

a. Apports de l'article

Le programme d'intervention infirmière à domicile basé sur l'HPM est bénéfique pour réduire les taux d'Hb1ac et ainsi améliorer la gestion du diabète. (p.4522)

b. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Il était parfois difficile de réussir à communiquer avec les participants car les dossiers administratifs n'étaient pas tous à jour. Une autre limite était celle du déplacement à domicile, des participants ne voulaient pas que des inconnus rentrent chez eux. Le temps du programme de 5 semaines était court mais les adolescents ne pouvaient pas prolonger la durée du programme. L'équipe de recherche était déficitaire. La généralisation des résultats était difficile parce que l'HPM ne disposait pas d'échelles en ce qui concerne la nutrition, l'activité physique. Comme les participants se sont montrés volontaires à participer, ce changement d'Hb1ac pouvait être motivé par le désir de participer et pas par l'intervention en soi. (p.4522)

c. Pistes de réflexion

Il est intéressant pour les infirmiers d'utiliser ce programme HPM. Il est bénéfique pour la gestion du contrôle glycémique et permet une meilleure éducation thérapeutique à travers l'exploration de ces critères. Il permet une éducation thérapeutique individualisée. (p.4522)

9.8. Fiche de lecture de l'article de Lewis & al. (2016)

Lewis, K., & McCrone, S., & Deiriggi, P., & Bendre, S. (2016). Effectiveness of continuous glucose monitoring in children, adolescents, and young adults with poorly controlled type 1 diabetes. *Pediatric nursing*. 22 (1). <https://doi.org/10.1111/jspn.12162>

Lewis, K : professeur clinique à l'université Virginia

McCrone, S : professeur de soins-infirmier à l'université de Virginia

Deiriggi, P : « = »

Bendre, S : « = »

1. Démarche descriptive

a. Contexte de réalisation de l'étude

i. Le lieu de l'étude

Clinique d'endocrinologie pédiatrique WVU à Charleston, en Virginie occidentale (p.3)

ii. Les objectifs pratiques

Déterminer l'efficacité de la surveillance continue de la glycémie à l'aide de Metronic Guardian (CGM) avec Enlite Sensor sur le contrôle glycémique chez les enfants et adolescents qui ont le diabète de type I, lorsque celui-ci est mal contrôlé (HbA1c > 9%). (p.1)

b. L'objet de l'article et le cadre théorique

i. Objet de la recherche

Déterminer si une réduction de HbA1c et d'épisodes d'hypoglycémie ont pu être diminués à travers le CGM. (p.1)

ii. Question de recherche

Est-ce que l'utilisation d'un moniteur permet une diminution de l'HbA1c et d'éventuels épisodes d'hypoglycémie ? Cette intervention a-t-elle un impact sur le contrôle glycémique chez les enfants et adolescents diabétiques de type I ? Cette intervention permet-elle d'avoir une meilleure adhérence aux soins ?

iii. Hypothèse de travail des auteurs

Aucune hypothèse n'a été élaborée par les auteurs.

iv. Principales notions utilisées

Adolescents, children, continuous glucose monitoring, diabetes, uncontrolled (p.1)

c. Méthodologie de la recherche

i. Outil pour la récolte de données

C'est une étude quantitative.

La principale mesure était le contrôle HbA1c. Elle a été évaluée à travers l'appareil Siemens DCA avant le début de l'étude ainsi qu'aux diverses visites de contrôle. La deuxième mesure était un suivi régulier glycémique à travers le moniteur CGM et Enlite Sensor Celui-ci a été initié au moment de la première visite. Le but de ce moniteur était d'avoir une meilleure surveillance de la glycémie chez les participants. Des tests glycémiques réguliers effectués par les participants de 1 à 2 fois par jour ont été effectués. Ceci dans le but de déterminer le dosage d'insuline précis, aussi lorsque le moniteur CGM détectait une glycémie basse (<70mg/dL). Un contrôle sur le poids a aussi été effectué au début de l'étude ainsi qu'à la fin.

Trois mois après le début de l'étude, un contrôle sur l'HbA1c a été effectué à travers le même appareil afin de voir si une réduction avait eu lieu. (p.3)

ii. Population de l'étude :

Échantillonnage de commodité : population visée et pas représentative de toute la population. Prise pour l'étude que des personnes pour lequel cette étude avait un intérêt. (p.2)

Des données démographiques telles que : âge, sexe, durée du diagnostic, soutien et dynamique familiale et système de soins ont été prises en compte lors de l'étude. (p.2-3)

Critères d'inclusion : Avoir le diagnostic de diabète de type I depuis minimum 6 mois, être âgé de 7 à 21 ans. Le taux de HbA1c devait être de 9% ou plus. Les participants devaient accepter le fait de participer à toutes les visites de l'étude. Ils devaient être en mesure de porter le moniteur CGM pendant 6 jours par semaine. (p.3)

Critères d'exclusion : ne pas pouvoir porter de dispositif durant le temps de l'étude. Ceux qui n'avaient pas la capacité de participer aux visites qui avaient lieu 1x par mois. (p.3)

iii. Type de devis :

Devis essais clinique, étude durant 12 semaines (p.1)

d. Présentation des résultats

i. Principaux résultats de la recherche

Tout d'abord, 40 participants ont été placés sous CGM pendant 3 mois pour comparer leurs résultats d'Hb1Ac pendant 3 mois.

33 personnes ont terminé l'étude de base. L'âge moyen de tous les participants était de 15.42 ans (9-20 ans). Au début de l'étude, l'HbA1c était de 10.52% (9-14%)

A la fin de 12 semaines, 21 participants ont terminé l'étude. Sur 21 personnes, 47,6% étaient des hommes et 52.4% des femmes. 95.2% étaient de couleur blanche, alors que 4.8% des Afro-Américains. L'âge moyen était de 15.57 ans. Par rapport aux données démographiques, 57.1% vivaient avec leurs 2 parents, 14.3% avec leur mère et 9.5% avec leur père, 4.8% avec leurs grands-parents et 9.5% seuls.

12 participants n'ont pas terminé l'étude (36.4%). Les raisons évoquées sont les suivantes : maladies familiales, irritation cutanée du dispositif, inadhérence à porter le dispositif, pas de commodité. (p.3-4)

Contrôle glycémique : Hb1Ac de base des participants au début de l'étude était de 10,60% (9%-14%). A la fin des 3 mois, l'HbA1c est passé à 9,49% (7,3%-12,3%). Cette intervention a eu une diminution moyenne de 1,1095%. La variation de l'HbA1c allait d'une amélioration de 6,7% à une aggravation de 2,5%. L'amélioration moyenne chez les femmes était de 0,9% et celle chez les hommes de 2,18%; alors qu'il y avait plus d'amélioration dans le groupe masculin, il n'y avait pas de différence statistiquement significative entre les deux groupes.

17/21 participants (81%) ont montré une amélioration de leur Hb1Ac. L'amélioration du contrôle glycémique variait de 0,1 à 6,7%. Deux des participants ont eu des améliorations de moins de 0,5%. 15 participants avaient des améliorations cliniquement significatives de l'HbA1c supérieures à 0,5%. Parmi ceux-ci, 11 participants avaient une amélioration comprise entre 0,5 et 2%, et les quatre autres avaient une amélioration de l'HbA1c supérieure à 2%. Alors que leur contrôle glycémique était amélioré, une prise pondérale de 1,41 kg a été démontrée. Aucune différence de dosage d'insuline n'a été déclarée dès le départ des visites.

En ce qui concerne les 4 participants qui ont eu une aggravation de l'HbA1c. 2 ont admis que de mauvaises manipulations du dispositif en ont été la cause. 1 participant a admis qu'il faussait les valeurs de la glycémie dans le CGM. L'autre admet avoir inventé des valeurs.

Afin de vérifier et d'avoir un Hb1Ac le plus correct possible de base, ces 4 participants ont été supprimés du résultat de base. Du coup, hb1ac de base était de 10,668% et s'est amélioré lors de la dernière visite à 9,211%. L'amélioration consécutive dans ce groupe était de 1,4579%. (p.4)

Adhérence : les participants ont porté le moniteur CGM durant 51,14 jours (20 jours-81 jours). Le nombre de jours était de 4,26 jours par semaine. Le nombre total d'heures a été de 820.4 heures (386 à 1674 heures). Les heures moyennes par jour étaient de 9,77. (p.4)

Hypoglycémie : auto-déclaration d'épisodes faits par les participants. 1 seul participant a fait deux épisodes en 1 semaine. En revanche, l'épisode s'est résolu avec la prise de sucre. Lors de l'analyse, la conclusion fût que le moniteur n'était pas porté. Suite à cela, il n'y a pas eu de détection de l'hypoglycémie. (p.4-5)

ii. Conclusions générales

Au cours des 12 semaines, une amélioration de 1,1095% de Hb1Ac a été objectivée. 2 participants qui ont faussé les résultats ont été retirés de l'étude et l'Hb1Ac a été de nouveau recalculé pour un résultat de 1,4579%.

Pour cette étude, une amélioration de 0.5% a été considérée comme significative. 15 participants (71.4%) avaient une amélioration de l'Hb1Ac de plus de 0.5%. 11 participants avaient une Hb1Ac à moins de 9%. 2 participants avaient une Hb1Ac dans le 7%.

Avec la surveillance plus accrue des glycémies, une prise pondérale a été mise en évidence de 1,41kg.

Amélioration de l'HbA1c lorsque le moniteur est porté 4,2 jours par semaine et en moyenne 9,77 heures par jour. (p.5)

e. Éthique

Pour les participants âgés de moins de 18 ans, des consentements ont été signés par eux-mêmes ainsi que leurs parents. Pour ceux qui avaient plus de 18 ans, un formulaire de consentement a été signé.

Afin de rendre plus attractive la participation à l'étude, une offre en argent a été effectuée à chaque visite durant l'étude. La valeur était donnée sous forme de carte cadeau. (p.3)

2. Démarche interprétative

a. Apports de l'article

Chez les jeunes diabétiques de type I qui contrôlent mal leurs glycémies, une surveillance à travers un monitoring a été efficace afin d'avoir un HbA1c optimal, c'est-à-dire à 8%. La CGM améliore le contrôle glycémique chez les enfants, adolescents et jeunes adultes qui avaient une HbA1c > à 9% (p.5).

b. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Un nombre trop faible de participants qui ne permet pas la généralisation de la population.

Durée trop courte de l'étude : sur le long terme, il n'y a pas de réponse si l'utilisation prolongée apporterait des améliorations sur le contrôle glycémique.

Manipulation du moniteur : erreur ou fausseté de données. Difficile d'avoir quelqu'un de disponible afin de contrôler constamment que les valeurs soient correctes. (p.5).

c. Pistes de réflexion

Par rapport au rôle de l'infirmier dans la prise en soins d'un enfant, adolescent ou jeune adulte, cette étude nous donne des pistes d'intervention. Il est important pour l'infirmier de repérer les personnes qui seraient aptes à l'utilisation de cet appareil et les clients qui ont des contrôles glycémiques non optimaux. L'éducation thérapeutique envers la famille ainsi qu'auprès du client est primordiale pour une bonne utilité. En revanche, ne pas stigmatiser que ceux qui ont des mauvais contrôles doivent être porteur de CGM (p.5.6)