

Quelles sont les interventions infirmières qui permettraient de développer les capacités en autosoins de la personne atteinte de Fibrose Kystique ?

Travail de Bachelor

Rossillion Charlotte – n° 14317788

Rouissi Basma – n° 16872616

Salvador Do Sul Claudio – n° 16872244

Directrice : Pinto Coelho Sara – Inf., MSc, Chargée de cours HES-So Genève

Membre du jury externe : Palleron Corinne – Infirmière spécialiste clinique, Soins
à l'enfant et la famille

Genève, 24 juin 2019

DECLARATION

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

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

Fait à Genève, le 24 juin 2019

Charlotte Rossillion Basma Rouissi et Claudio Salvador Do Sul

REMERCIEMENTS

Nous aimerions tout d'abord remercier nos parents, nos frères et sœurs, pour nous avoir soutenus et accompagnés pendant ces quatre années d'études. Merci pour tout ce que vous avez fait pour nous.

Nous remercions Madame Sara Pinto Coelho, notre directrice de Bachelor, pour l'intérêt que vous avez porté à notre travail. Merci pour votre accompagnement tout au long de la rédaction de ce travail ainsi que pour votre engagement et votre méthodologie rigoureuse.

Merci également aux autres enseignants qui nous ont accompagnés tout au long de cette formation.

Nous tenons tout particulièrement à remercier Ibtissame pour la relecture de ce long récit.

Nous souhaitons remercier nos collègues de nous avoir soutenus lors de moments difficiles et pour tous les moments de joie que nous avons passés ensemble.

Nous nous félicitons mutuellement pour la rédaction de ce travail et l'engagement que chacun a fourni.

RESUME

Problématique : La Fibrose Kystique est une maladie chronique rare caractérisée par plusieurs symptômes. Leurs conséquences sont, le plus souvent, une détérioration progressive des organes notamment aux niveaux pulmonaire et digestif. La FK touche environ 1 nouveau-né sur 2'700 en Suisse (Ligue pulmonaire Suisse, 2019). Cette population va, tout au long de son parcours de vie, être en constante interaction avec les professionnels de la santé, que ce soit en milieu hospitalier, ambulatoire ou même à domicile. Il est important de s'attarder sur cette problématique parce que la FK devient de plus en plus commune et l'adhérence aux soins de cette population est sous optimale, ce qui risque de réduire l'état de santé et la qualité de vie de ces individus. Pour l'infirmière, il faut travailler en collaboration avec le patient atteint de FK, pouvoir le guider et l'accompagner dans ses autosoins, ceci dans le but de favoriser une meilleure adhérence. Par conséquent, la théorie du « Self-Care Deficit Nursing Theory [SCDNT] » de Dorothea Orem qui se base sur les autosoins, est mobilisée afin d'orienter la pratique infirmière (Alligood, 2014).

Question de recherche : Quelles sont les interventions infirmières qui permettraient de développer les capacités en autosoins de la personne atteinte de Fibrose Kystique ?

Résultats : Les études sélectionnées ont permis de dégager cinq thèmes principaux concernant la population atteinte de FK : les barrières et les facilitateurs aux autosoins, l'adhérence aux autosoins, les différents types d'autosoins, le patient expert et la qualité de vie. Il s'avère que les personnes atteintes de FK identifient plusieurs barrières et facilitateurs qui influencent leur adhérence aux autosoins. Ainsi, des interventions infirmières doivent être mises en place pour pouvoir agir sur la qualité de vie du patient.

Discussion : Les recommandations pour la pratique ont été mises en avant selon les quatre étapes de la méthodologie de la pratique de Dorothea Orem. Ainsi, en prenant compte les recommandations telles que : intégrer de la famille dans l'éducation thérapeutique, évaluer l'adhérence pour rendre le patient expert à l'aide du partenariat soignant-soigné, ainsi que d'axer la prise en soins à domicile ou en ambulatoire, permettra une amélioration de l'adhérence.

Mots-clés : Adhérence – Autosoins – Fibrose Kystique – Qualité de vie – Soins infirmiers

Keywords : Adherence – Self care – Cystic Fibrosis – Quality of life – Nursing

LISTE DES ABREVIATIONS

ACT	Airway clearance techniques
AI	Assurance Invalidité
Ameli	Assurance Maladie en Ligne
AMPLE	Allergies, Médicaments, Passé médico-chirurgical, Last meal, Environnement
ATB	Antibiotique
CF	Cystic Fibrosis
CFCH	Société Suisse pour la Mucoviscidose
CFF	Cystic Fibrosis Foundation
CFQ-R	Cystic Fibrosis Questionnaire
CFTR	Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator
CH	Confédération Helvétique
ETP	Education thérapeutique au patient
FEV_{1%}	Forced expiratory volume in one seconde
FK	Fibrose Kystique
HAD	Hospitalisation à Domicile
HEdS	Haute Ecole de Santé - Genève
HeTop	Health Terminology/Ontologie Portal
HUG	Hôpitaux Universitaires Genevois
IMAD	Institution genevoise de Maintien A Domicile
NCBI	National Center for Biotechnology Information
OBSAN	Observatoire Suisse de la Santé
OFS	Office Fédéral de la Statistique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PAC-CF	Project on Adult Care in CF
PICO	Personne, Intervention, Contexte, Outcome
PPDT	Préposé Cantonal à la protection des données et à la transparence
REACT	Re-education of Airway Clearance Techniques
SCDNT	Self Care Deficit Nursing Theorie
STAR	Scale To Assess Therapeutic Relationships in Community Mental Health Care
TIR	Trypsine Immuno-Reactive
TTT	Traitements

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. PICO.....	25
Tableau 2. Tableau synoptique des études selon les thèmes communs.....	32
Tableau 3. Tableaux comparatifs des études retenues pour l'analyse critique.....	42

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Les atteintes physiopathologiques de la FK.....	15
Figure 2. Mode de transmission de la FK.....	17
Figure 3. Diagramme de flux	27
Figure 4. Niveau d'interprétation de preuves	28

TABLE DES MATIERES

Déclaration	ii
Remerciements	iii
Résumé	iv
Liste des abréviations.....	v
Liste des tableaux	vi
Liste des figures	vi
Table des matières.....	7
Introduction.....	9
1. Problématique	10
1.1. Généralités.....	10
1.2. Epidémiologie	11
1.3. Contexte en lien avec le rôle infirmier.....	11
1.4. Question de recherche initiale	13
2. État des connaissances.....	14
2.1. Historique.....	14
2.2. Physiopathologie de la Fibrose Kystique	14
2.3. Diagnostic	17
2.4. Prise en soins thérapeutique	18
3. Cadre Théorique - Orem	20
3.1. Cadre théorique retenu	20
3.2. Ancrage disciplinaire	20
3.2.1. Niveau d'abstraction	20
3.2.2. Paradigme.....	20
3.2.3. Ecole de pensée	21
3.2.4. Métaconcepts.....	21
3.2.5. Concepts clés de la théorie en lien avec la problématique.....	23
3.3. Question de recherche finale	25
4. Méthode.....	25
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire.....	25
4.2. Diagramme de flux.....	26
5. Résultats.....	28
5.1. Interprétation des niveaux de preuves	28
5.2. Analyse critique des études retenues	30

5.2.1.	<i>Barrières et Facilitateurs aux autosoins</i>	33
5.2.2.	<i>Adhérence aux autosoins</i>	34
5.2.3.	<i>Différents types d'autosoins</i>	36
5.2.4.	<i>Patient expert</i>	38
5.2.5.	<i>Qualité de vie</i>	40
5.3.	Tableaux comparatifs	41
6.	Discussion	51
6.1.	Etape 1 : Anamnèse	51
6.2.	Etape 2 : Identifier les déficits en évaluant l'adhérence	52
6.3.	Etapes 3 : Proposition d'interventions infirmières	54
6.4.	Etape 4 : Evaluation des interventions infirmières	58
6.5.	Plus-value de la théorie d'Orem pour améliorer l'adhérence	58
6.6.	Soins à domicile, soins ambulatoires	60
7.	Conclusion	61
7.1.	Limites du travail	62
7.2.	Recommandations	63
7.2.1.	<i>Pour la pratique</i>	63
7.2.2.	<i>Pour la recherche</i>	64
7.2.3.	<i>Pour l'enseignement</i>	65
8.	Références Bibliographiques.....	66
9.	Annexes.....	70
9.1.	Fiche de lecture n°1	70
9.1.1.	<i>Démarche descriptive</i>	70
9.1.2.	<i>Démarche interprétative</i>	73
9.2.	Fiche de lecture n°2	74
9.2.1.	<i>Démarche descriptive</i>	74
9.2.2.	<i>Démarche interprétative</i>	77
9.3.	Fiche de lecture n°3	78
9.3.1.	<i>Démarche descriptive</i>	78
9.3.2.	<i>Démarche interprétative</i>	80
9.4.	Echelle « STAR »	82

INTRODUCTION

La Fibrose Kystique [FK], plus communément appelé la mucoviscidose, est une maladie chronique qui requiert beaucoup de soins à domicile et une prise en soins pluridisciplinaire (Wainsten, 2012, pp. 622-623). Il s'agit d'une maladie génétique rare et héréditaire, la plus fréquente (Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG], 2019). Celle-ci nécessite un grand nombre d'autosoins et il n'existe pas de traitement curatif à ce jour. En effet, cette maladie chronique engendre des multiples affections et symptômes au quotidien. Le patient est confronté fréquemment à plusieurs difficultés, c'est pourquoi les professionnels devraient s'y intéresser.

Afin de mieux cibler la problématique engendrée par cette maladie, auprès des patients, familles et professionnels, ce travail se constitue de six chapitres.

Le premier chapitre explicite la problématique en elle-même, c'est-à-dire qu'elle précise la population concernée en incluant l'épidémiologie et le contexte en lien avec les soins infirmiers.

Par la suite, le chapitre deux détaille l'état des connaissances permettant de contextualiser et de comprendre la physiopathologie de la FK. Elle met en lumière la façon de la diagnostiquer et la prise en soin thérapeutique de cette maladie en pluridisciplinarité.

Le prochain chapitre s'attarde sur le cadre théorique. Le but est d'illustrer la plus-value de la discipline infirmière à travers la théorie du SCDNT de Dorothea Orem (Alligood, 2014). Cette dernière traite de la gestion des autosoins par la personne atteinte de FK et le partenariat infirmier qui se crée afin de réaliser un accompagnement de qualité.

Ensuite, le quatrième chapitre aborde la méthode sélectionnée pour choisir les neuf articles. Un diagramme de flux ainsi qu'un [PICO] (Population, Intervention, Contexte et Outcome) décrivent les mots clés retenus et les critères d'inclusion et d'exclusion selon les équations de recherche.

L'avant-dernier chapitre détermine le niveau de preuve selon la pyramide d'interprétation des preuves de Polit et Beck (2017). De plus, elle dévoile les résultats obtenus dans ces neuf études selon les cinq thèmes identifiés pour l'analyse critique qui tente de répondre à la question de recherche.

Finalement, le chapitre six présente les recommandations pour la pratique infirmière ainsi que les futures recherches mobilisées à travers la méthodologie de la pratique du modèle conceptuel de Dorothea Orem.

1. PROBLEMATIQUE

1.1. Généralités

Cette maladie chronique, diagnostiquée au plus jeune âge, touche une population allant de l'enfant, à l'adolescent jusqu'à l'âge adulte. Actuellement, d'après Sawicki, Heller, Demars et Robinson (2015), l'espérance de vie d'une personne atteinte de FK s'élève à 40 ans environ. Celle-ci a augmenté ces dernières années grâce aux avancées pharmacologiques, diagnostiques et thérapeutiques. Ainsi, il est intéressant de noter que la FK est une maladie reconnue par l'Assurance invalidité [AI] et que les patients peuvent en bénéficier que ce soit pendant l'enfance, et ce jusqu'à l'âge adulte (Société Suisse pour la Mucoviscidose [CFCH], s.d.). De plus, cette association intervient pour offrir des prestations complémentaires, comme par exemple : un soutien financier pour les familles à court terme, des aides financières pour les repas et déplacements pour la famille lors de l'hospitalisation de leur enfant (15 chf/jour), des consultations juridiques gratuites et bénéficier d'un accompagnement par un physiothérapeute lors de camps scolaires (à hauteur de 1500 chf/semaine).

Les suivis ambulatoires sont ponctuels et l'hospitalisation, quant à elle, est réservée aux complications sévères de la pathologie (Flume & al., 2009 cités par Oddleifson & Sawicki, 2017). Les personnes atteintes de FK sont donc prédisposées à rentrer en contact avec de nombreux professionnels de la santé dont notamment les infirmiers¹. C'est donc une maladie chronique que la personne va devoir gérer tout au long de sa vie : de l'enfance à l'adolescence puis à l'âge adulte. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé [OMS] (2019), les maladies chroniques « sont des affections de longues durées qui en règle générale, évoluent lentement ». Leur prise en soins est un problème majeur de santé publique auquel les infirmiers sont confrontés, puisque qu'en Suisse, environ 2,2 millions de personnes sont atteints de maladie chronique (Observatoire suisse de la santé [OBSAN], 2015, p. 21).

¹ À lire également au féminin

1.2. Epidémiologie

Selon la Ligue pulmonaire Suisse (2019), la FK touche environ 1 nouveau-né sur 2'700 en Suisse. De plus, d'après les chiffres de l'Office fédéral de la statistique [OFS] (2019), le nombre de naissances était de 85'253 en 2018, soit environ 31 nouveaux cas de FK cette même année. La prévalence en Suisse est située à environ 950 cas en 2014, sachant que la FK touche autant les hommes que les femmes (Swiss Medical, 2017).

1.3. Contexte en lien avec le rôle infirmier

À ce jour, n'ayant pas de traitement curatif, le but pour les patients atteints de maladies chroniques est d'améliorer leur qualité de vie (HUG, 2019). Celle-ci est influencée par l'intégration sociale, scolaire et professionnelle de la personne, mais sera constamment gouvernée par sa maladie. Selon l'Institution genevoise de Maintien à Domicile [IMAD] (2017), au vu du nombre de nouveaux cas chaque année, les soins en ambulatoire, ainsi que les soins à domicile sont primordiaux. Ceux-ci permettent ainsi d'éviter au maximum de perturber le quotidien de la personne et de la soutenir dans ses acquis et ses ressources au niveau bio-psycho-social et spirituel (Sawicki & al., 2015). Selon George et al. (2010), l'adhérence aux traitements diminue lors de la transition de l'enfance à l'adolescence et reste extrêmement faible tout au long de l'adolescence et de la jeunesse (« adulthood » p. 425). Par ailleurs, l'adhérence aux traitements dans les maladies chroniques a été recensée à 50% (McGrady & Hommel, 2013 cités par Oddleifson & Sawicki, 2017). D'après ce dernier chiffre, il est possible de supposer que les 50% restants sembleraient être non-adhérent. Ainsi, il serait intéressant pour la pratique infirmière de s'interroger des raisons de cette non-adhérence.

Dans le cadre de la FK, il est estimé que les thérapies basiques recommandées quotidiennement prennent environ 2 heures par jour à réaliser (Sawicki & al., 2015, p. 127). De plus, à partir de l'adolescence, la maladie évolue généralement plus rapidement, ce qui requiert ainsi une adhérence au traitement plus importante (Sawicki & al., 2015, p. 135). Selon George et al. (2010), l'adhérence aux traitements de la FK est composée de différents éléments complexes qui prennent beaucoup de temps. Ainsi, les traitements semblent devenir un fardeau pour les patients (Sawicki, Sellers & Robinson, 2008, p. 425). D'autre part, améliorer l'adhérence au traitement est une stratégie essentielle pour le passage de la prise en soin pédiatrique à adulte (Sawicki & al., 2015, p. 135).

Cependant, la personne adulte est constamment en interaction avec son environnement rendant sa prise en soins plus complexe. En effet, lors de l'adolescence et de la jeunesse, un des éléments clés pour le patient semble être son insertion sociale. De plus, un autre facteur qui favoriserait la non-adhérence serait le concept de : « how an individual perceives how others view them » (Oddleifson & Sawicki, 2017, p. 65). Selon George et al. (2010), les patients veulent participer activement à leur vie sociale, mais se sentent restreints par leurs autosoins et par conséquent se sentent obligés de faire des concessions souvent liées à leur santé. De ce fait, la personne cache souvent sa maladie à ses amis par peur de leurs réactions et ceci peut rendre l'autogestion de sa maladie plus difficile vu qu'il n'a pas de soutien social intégral (Oddleifson & Sawicki, 2017). Finalement, d'après George et al. (2010), les patients atteints de FK rapportent que lorsqu'ils ne pensent pas à leurs médicaments, ils se sentent plus heureux. En effet, un quotidien sans se rappeler sans cesse des traitements nécessaires à la gestion des symptômes de leur maladie leur permet de vivre pleinement, et ainsi ne pas se tourmenter. D'après Hubert (2011) :

Les autosoins concernent les tâches que la personne doit entreprendre pour bien vivre avec une ou plusieurs conditions chroniques. Ces tâches incluent le développement de la confiance d'agir sur les aspects médicaux, de leur rôle d'autogestion et sur les aspects émotionnels de leurs conditions (p. 3).

Dès lors, le rôle infirmier est primordial dans l'accompagnement de la personne à travers tous ces processus en extrahospitalier, sachant que, selon Oddleifson et Sawicki (2017), il n'y aurait pas de critère qui permettrait de prédire la non-adhérence. De par son rôle, l'infirmier acquerra des stratégies interventionnelles sur le maintien et l'entretien de la qualité de vie. En effet, avec une maladie chronique, plusieurs aspects de la vie peuvent être altérés : l'autonomie, les ressources, les acquis, le travail, le cercle familiale et social (Oddleifson & Sawicki, 2017).

Dans le cadre de la FK, il serait important, en tant qu'infirmier, de mettre en avant l'éducation thérapeutique aux patients [ETP] sur les thérapies afin qu'ils puissent les réaliser seuls à domicile. En effet, l'objectif étant d'aider les personnes atteintes de mieux planifier leurs soins afin de pouvoir conserver un bon état de santé, une bonne vie sociale et d'optimiser une bonne qualité de vie globale (George & al, 2010). Il faut préciser que, depuis quelques années, le terme d'éducation à la santé apparaît dans la littérature. Ce terme est défini comme une éducation, sensibilisation, pour aider la personne à protéger et maintenir sa santé avant même l'apparition de signes et symptômes. En effet, celui-

ci peut être utilisé à tout moment de la vie, avec ou sans maladie. Au contraire, l'ETP est appliquée lors de l'apparition d'une maladie chronique (Sandrin-Berthon & Martin, 1996, p. 47 cités par Fournier, Buttet & Le Lay, 2009).

L'ETP est qualifié, selon l'OMS (1998), comme permettant :

... aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale avec leur maladie. Il s'agit par conséquent d'un processus permanent intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation thérapeutique implique ... l'apprentissage de l'autogestion, et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins et leur planification (p. 13)

Ainsi, c'est celle-ci qui sera utilisée tout au long du travail vu que la population est déjà atteinte de la FK.

Les personnes atteintes de FK rapportent qu'ils ne réalisent pas leurs autosoins le plus souvent parce que ces derniers prennent trop de temps et que leur vie sociale prend le dessus (George & al., 2010). En tant qu'infirmier, il est essentiel d'avoir une sensibilisation à l'ETP, au vu de l'état des connaissances actuelles sur le plan de l'adhérence et de la vie sociale afin de mieux pouvoir accompagner la personne et de l'aider à adapter ses thérapies. Ceci dans le but qu'elle puisse les réaliser au maximum malgré ses engagements sociaux.

1.4. Question de recherche initiale

Après quelques pistes de réflexion, une première ébauche de question de recherche a été construite comme suit :

Quelles sont les interventions infirmières qui permettraient de remédier au déficit des soins de la personne atteinte de FK ?

Celle-ci sera améliorée, modifiée et spécifiée à l'aide des parties sur l'état de connaissances et l'ancrage théorique qui suivent.

2. ÉTAT DES CONNAISSANCES

2.1. Historique

La FK est une maladie connue depuis le Moyen Âge, où les mamans remarquaient un « baisé salé », soit le goût salé laissé sur ses lèvres suite à un baiser sur le front de son enfant qui ne prédisait pas bon sort à ce petit (Rochholz, 1857 ; Busch, 1990 ; Welsh and Smith, 1995 cités par Le Henaff, 2012, p. 9). Cependant, les premières observations cliniques apparaissent au XX^{ème} siècle, avec en 1940, le terme mucoviscidose qui apparaît pour la première fois en France (Quinton, 1999 cité par Le Henaff, 2012) et son origine génétique découvert en 1946 (Andersen & Hodges, 1946 cités par Le Henaff, 2012, p. 9). C'est en 1953 que la découverte des modifications électrolytiques dans la sueur des personnes atteintes permet le développement des tests de sueurs pour réaliser le dépistage qui reste encore à ce jour le test le plus communément utilisé (Le Henaff, 2012, p. 9). Finalement, en 1985, la découverte de la protéine [CFTR] (Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator) est réalisée et reconnue comme l'origine de la défaillance multisystémique (Le Henaff, 2012, p. 9), sa découverte permet de nouvelles perspectives de traitements sous forme de thérapie génique.

2.2. Physiopathologie de la Fibrose Kystique

Comme spécifiée précédemment, la FK est une maladie génétique et héréditaire qui est la maladie génétique la plus commune chez les caucasiens (Faint, Straton, Sticks, Foster & Chultz, 2016). C'est une maladie multisystémique qui touche principalement les poumons et le pancréas. Les glandes pancréatiques et pulmonaires produisent une surabondance et une viscosité anormale de mucus qui stagnent et bloquent les conduits pancréatiques et pulmonaires (Wainsten, 2012, pp. 622-623 ; Le Henaff, 2012). Ceci engendre une inflammation chronique et une obstruction des bronchioles ce qui induit des lésions pulmonaires s'aggravant jusqu'à aboutir à une insuffisance respiratoire majeure (Le Henaff, 2012, p. 12).

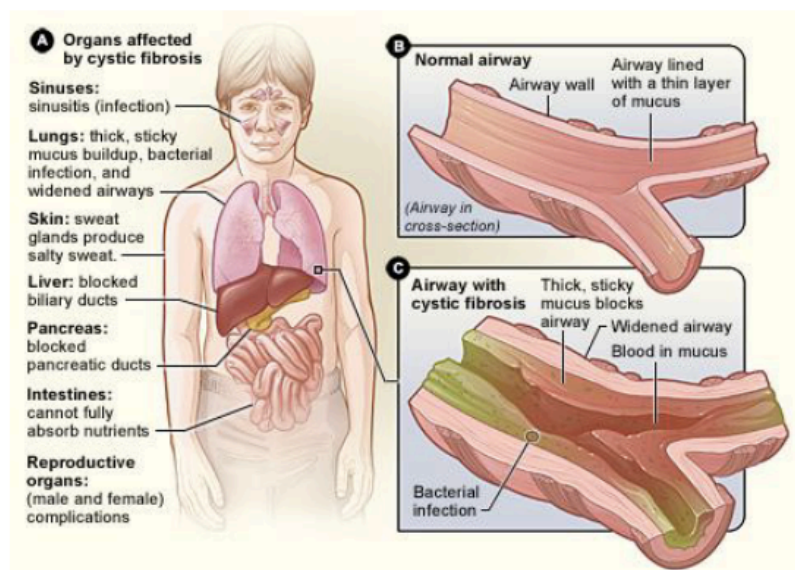
Ce même phénomène se produit également au niveau des sinus où le mucus est de la même qualité que celle des bronches. Les personnes atteintes de FK souffrent alors souvent de sinusites chroniques et plus rarement de polypose nasale (Ramay & Richardson, 1992 ; Maldonado & al., 2004 cités par Le Henaff, 2012, p. 12). Les affections au niveau des intestins, foie et pancréas sont les plus communes (90% des cas) et sont les symptômes les plus précoces qui apparaissent. Ils sont dus à une

insuffisance fonctionnelle des glandes exocrines à cause de l'insuffisance pancréatique (induite par le blocage des conduits pancréatiques). Ainsi, les personnes atteintes de FK présentent une mauvaise absorption des vitamines liposolubles (A, D, E et K) par les intestins. Ceci provoque alors des carences, des risques de fractures (os moins minéralisés), et même un risque de retard de croissance. Un diabète de type 1 peut également apparaître (Le Henaff, 2012, p. 13).

Avec la population vieillissante de personnes atteintes de FK, la question de la fertilité de ces individus est devenue primordiale en vue du désir d'enfants. Ainsi, selon Le Henaff (2012, p. 13), on observe chez les individus atteints de FK un retard pubertaire aussi bien chez les filles que les garçons. Cependant, ceci ne signifie pas qu'ils sont stériles parce que leurs organes génitaux fonctionnent. Néanmoins, les hommes présentent souvent une azoospermie obstructive (95% des cas) (Holsclaw & Shwachman, 1971 ; Tizzano & al., 1994 cités par Le Henaff, 2012, p. 13) et les femmes une fertilité diminuée à cause de glaires cervicales épaisses qui gênent la migration des spermatozoïdes. Seulement 2% des femmes atteintes de FK ont des grossesses.

Finalement, les histoires de « baisé salé » du Moyen Âge peuvent être expliquées par une accumulation d'ions dans les glandes sudoripares (responsable de la transpiration) et ainsi une absorption excessive d'ions sodiques (Le Henaff, 2012, p.13).

La Figure 1. ci-dessous, concerne les atteintes physiopathologiques et résume toutes les atteintes physiques liées à FK.



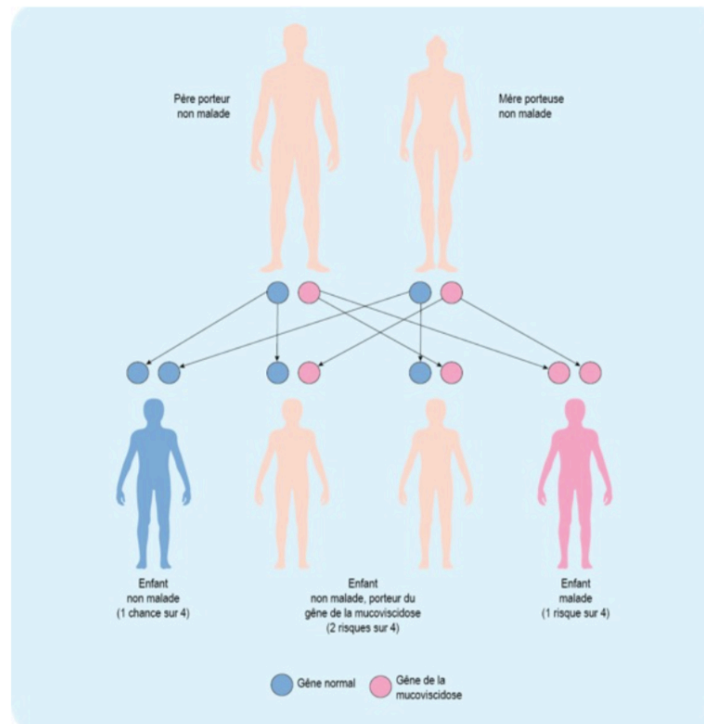
Tiré de : Le Henaff (2012, p. 12).

Figure 1. Les atteintes physiopathologiques de la FK.

Les affections multisystémiques sont dues à une déficience d'un gène appelé [CF] (« cystic fibrosis ») qui produit la protéine CFTR et qui se trouve sur le chromosome 7. Cette protéine intervient dans le transport des ions chlorures à travers les membranes muqueuses glandulaires corporelles (soit l'épithélium qui tapisse les organes et contient les glandes qui sécrètent le mucus). Le défaut de synthèse de la protéine induit un déficit en chlore extracellulaire (soit en thiocyanate) et ainsi un défaut d'hydratation du mucus donc une hyperviscosité des sécrétions épithéliales (Merten & Becq, 1995 ; Vocabulaire Médicale, 2015 ; Wikipedia, 2019).

Les symptômes les plus courants sont l'occlusion intestinale du nouveau-né, le retard d'évacuation du méconium, l'ictère dû à l'occlusion des voies biliaires, la détresse respiratoire, une toux avec sécrétions visqueuses, des troubles gastro-intestinaux et nutritionnels, sinusites chroniques, et, le plus souvent, des infections pulmonaires à répétition (Wainsten, 2012, pp. 622-623 ; HUG, 2019). Ce sont ces dernières qui sont la cause principale de morbidité et de mortalité (Le Henaff, 2012, p. 12).

Comme mentionné précédemment, la FK est due à une déficience du gène CF qui se trouve sur le chromosome 7. Pour qu'un enfant soit atteint de la maladie, il faut que ses deux parents aient ce gène déficient et qu'ils le transmettent tous les deux à leur enfant, c'est donc une maladie génétique récessive. Si l'enfant est porteur d'un seul gène déficient, un seul parent a transmis le gène déficient, il est alors porteur sain de la maladie, il peut également avoir aucun gène déficient, si ni le père ni la mère n'ont transmis de gène déficient (Assurance Maladie en Ligne [Ameli], 2017). Le schéma ci-dessous (Figure 2. Mode de transmission de la FK) résume la transmission génétique.



Tiré de : Ameli (2017).

Figure 2. Mode de transmission de la FK

2.3. Diagnostic

Selon Ameli (2017), la maladie est souvent diagnostiquée pendant l'enfance, généralement à la naissance, dans les premiers mois de vie, ou avant 6 ans (il existe également des formes tardives, plus rares, qui sont diagnostiquées après 6 ans). Il y a une suspicion de FK lorsque le patient commence à présenter des symptômes caractéristiques de la maladie et/ou lorsqu'il y a des antécédents familiaux.

D'après les HUG (2019), la FK bénéficie, depuis 2011, d'un dépistage néonatal systématique réalisé sur le test sanguin de Guthrie qui s'applique à tous les nouveau-nés à 4 jours de vie. Le dépistage évalue le taux sanguin de trypsine immuno-réactive [TIR] (protéine qui est plus abondante en cas d'anomalie pancréatique in utero et pendant les premiers mois de vie) et la quantité de mutations CFTR les plus fréquentes. Ce test permet de dépister à 95% la présence ou non de FK (Centre de Référence Mucoviscidose de Lyon, 2017). Ce test permet ainsi de savoir s'il faut faire des recherches plus poussées pour poser le diagnostic définitif.

Selon la Ligue pulmonaire suisse (2019), il existe 4 formes de diagnostic de la FK :

- Le test de Guthrie évoqué précédemment et qui permet de dépister la FK.

- Le test de sueur, qui mesure la teneur en chlorure dans la sueur (positif pour 98% des sujets atteints, et qui peut être réalisé dès 2 jours de vie).
- Le test génétique qui détermine s'il y a un défaut dans le patrimoine génétique à l'origine de la FK des cellules prélevées dans la sueur ou le sang (permet de confirmer le résultat du test de sueur)
- Finalement, le test du liquide amniotique qui permet de faire la même chose que le test génétique, mais en anténatale, lorsqu'il y a une suspicion de FK dû aux antécédents familiaux.

D'après le Centre de Référence Mucoviscidose de Lyon (2017), le diagnostic est établi à 100% lorsqu'il y a au moins deux mutations du gène CF associé à la FK et lorsque le chlorure sudal est supérieur ou égale à 60 mM/L (la norme est de moins de 30 mM/L).

2.4. Prise en soins thérapeutique

La FK est une maladie chronique qui nécessite beaucoup de soins. Des soins parfois complexes, longs et nombreux que les personnes doivent souvent faire à leur domicile. Il y a de nombreux professionnels de la santé qui sont impliqués dans la prise en soins et dans l'accompagnement des personnes atteintes de FK. On retrouve, selon le Centre de Référence Mucoviscidose de Lyon (2017), notamment : le médecin traitant, les médecins spécialistes (pédiatre, pneumologue, gastro-entérologue...), physiothérapeutes, infirmiers, diététiciens, psychologues, assistantes sociales, généticiens, biologistes et pharmaciens. Ceci implique une grande coordination et collaboration afin de travailler en pluridisciplinarité et ainsi permettre au patient d'avoir une prise en soins la plus efficace possible et adaptée à ses besoins. Ces professionnels interviennent en centre hospitalier, surtout lors du diagnostic et des phases de décompensation aiguë, mais également au domicile et en cabinets libéraux où se fait la majorité de la prise en soins. Ceci permet donc aux personnes d'être médicalisées à domicile et ainsi avoir une meilleure qualité de vie (Centre de Référence Mucoviscidose de Lyon, 2017).

La prise en soin va se focaliser principalement sur l'éducation thérapeutique du patient (et/ou des parents) en passant par la réalisation de ses soins. Le professionnel de la santé soutient la personne dans l'accomplissement de ses soins de manière optimale. Il tente de prévenir, dépister et traiter les signes cliniques de décompensation de la maladie, ainsi que d'assurer une prise en soins psychologique et d'améliorer la qualité de vie (Centre de Référence Mucoviscidose de Lyon, 2017).

Les personnes atteintes de FK doivent réaliser de nombreux traitements journaliers. Il y a différents types, notamment :

- Des inhalateurs ou nébulisateurs pour dégager les voies respiratoires (par exemple, la Dornase[®] ou la solution saline hypertonique inhalée) (George & al., 2010 ; Faint & al., 2016 ; Zanni, Sembrano, Du, Marra & Bantang, 2014 ; Riekert, Eakin, Bilderback, Ridge & Marchalle, 2014 ; Dziuban, Saab-Abazeed, Chaudhry, Streetman & Nasr, 2010)
- Réalisation technique de dégagement des voies respiratoires (« Airway clearance technique » [ACT]), environ 2 fois par jour, dans le but de libérer les voies aériennes en évacuant le mucus (George & al., 2010 ; Faint & al., 2016 ; Zanni & al., 2014 ; Dziuban & al., 2010).
- Traitements oraux comme des antibiotiques [ATB], des enzymes pancréatiques, des vitamines et des suppléments alimentaires (Sawicki & al., 2008 ; Faint & al., 2016)
- Des ATB (par exemple, la Tobramycine[®]) et des antimycosiques sous forme de nébulisations (Sawicki & al., 2008)
- Les personnes atteintes de FK doivent également suivre un régime alimentaire assez stricte, notamment riche en calories, et sont à risque de développer un diabète par la suite (George & al., 2010, p. 425)

Ces traitements prennent donc du temps à réaliser pour les personnes, soit environ une moyenne de 1 heure 40 minutes (Sawicki & al., 2008) à environ 2 heures par jour (Sawicki & al., 2015). Ceci résulte en une adhérence à ces soins qui peut être considérée comme faible en vue de l'importance de ces traitements pour le maintien de la qualité de vie et l'espérance de vie. De plus, selon Dziuban et al., (2010), plus l'état de santé se détériore, plus le nombre de thérapies augmentent. Par conséquent, la non-réalisation des autosoins de manière journalière et correcte a un impact négatif sur l'état de santé des personnes (Dziuban & al., 2010).

Selon Bowmer et al. (2016), une complication qui se surajoute pour les personnes atteintes de FK est, qu'il leur est déconseillé de rencontrer et de réaliser des activités sociales et professionnelles avec d'autres personnes atteintes de FK. Ceci est dans le but de limiter le risque infectieux qui est déjà très présent chez les personnes atteintes de FK et qui augmente considérablement lorsqu'ils sont en contact les uns avec les autres. Ainsi la personne risque de se sentir « seul », dans le sens où il lui est difficile de partager son vécu avec les personnes qui vivent la même chose qu'elle. Un soutien moral et psychologique est donc essentiel.

3. CADRE THEORIQUE - OREM

3.1. Cadre théorique retenu

Plusieurs modèles théoriques semblent adaptés au sujet de la gestion des soins des patients atteints de FK. Toutefois, au vu de la problématique traitée, celle-ci peut être affinée à l'aide du modèle conceptuel de Dorothea Orem dont découle des théories. Pour ce travail, la théorie des autosoins, nommée « Self-Care Deficit Nursing Theory [SCDNT] » (Alligood, 2014, p. 241), est mise en pratique. En effet, cette théorie se base sur les déficits en autosoins que peuvent potentiellement présenter une personne et la manière dont l'infirmier peut y remédier. La question de recherche tente de répondre à cette problématique du manque d'adhérence et ainsi en corrélation avec le modèle conceptuel d'Orem.

3.2. Ancrage disciplinaire

3.2.1. Niveau d'abstraction

Dans la hiérarchie des connaissances selon Fawcett (2005), le SCDNT s'illustre dans une théorie, qui a comme caractéristique d'être à un niveau d'abstraction élevé.

3.2.2. Paradigme

Cette théorie se situe dans le paradigme de l'interaction-réciproque selon Fawcett et DeSanto-Madeya (2013). Ce dernier a une approche holistique de la situation de la personne, qui à l'aide de son environnement, ses ressources et ses capacités potentialise sa prise en soins en recherchant les interactions entre les multiples facteurs (Fawcett, 2017). La personne nécessitant des besoins en santé, fait partie intégrante de sa prise en soins et est considérée comme un individu actif dans ses accomplissements thérapeutiques en prenant des décisions selon ses valeurs pour son bien-être.

Dans le paradigme de l'intégration (Pepin, Kerouac & Ducharme, 2010), le rôle infirmier se base sur le principe de « *faire avec* ». Ainsi, dans la problématique traitée, le professionnel de la santé va élaborer et mettre en place, avec la personne, des stratégies qui vont lui permettre d'accomplir et pouvoir gérer ses autosoins au sein de son environnement.

3.2.3. Ecole de pensée

Le SCDNT, se situe dans l'école des besoins (Pepin & al., 2010). Cette école reflète l'action infirmière comme étant un rôle qui vise l'indépendance et qui favorise l'autonomie au travers de la satisfaction des besoins de la personne. Dans le sujet traité, l'infirmier tente de compenser et corriger le déficit en autosoins présent chez la personne atteinte de FK afin d'atteindre un seuil de bien-être et de santé, qui répondent à ses besoins.

3.2.4. Métaconcepts

3.2.4.1. *La personne*

Selon Orem (2001) cité par Pepin et al., (2010), l'être humain est un être unique avec des fonctions biologiques, sociales et symboliques (p. 55). La personne a des capacités, des aptitudes et le pouvoir de décider et de s'engager dans l'accomplissement de ses autosoins. La capacité à appliquer et gérer les soins varient selon certains critères basiques, comme par exemple l'âge, l'expérience de vie, l'état de santé, les caractéristiques socioculturelles et les ressources (Orem, 1997 cité par Pepin & al., 2010, p. 57).

Dans cette problématique, la population cible est la personne atteinte de FK qui est capable d'accomplir ses autosoins selon ses fonctions biologiques, mais, qui compte tenu de ses fonctions sociales ne les accomplit pas pleinement. En effet, il est difficile de les adapter à sa vie active au sein de son quotidien. Il y a ainsi un conflit entre l'engagement de la personne pour se soigner et son environnement, qui semble la limiter comme l'évaluent George et al., (2010) dans son article.

3.2.4.2. *L'environnement*

L'environnement fait partie intégrante de la personne. C'est un ensemble de facteurs externes comme par exemple, la famille ou les amis, qui influenceraient la prise de décision de la personne quant à l'autogestion de ses soins. La théorie explique que les éléments de l'environnement peuvent être isolés, identifiés, décrits et que certains de ces éléments peuvent être sujets à la régulation ou au contrôle. Il y a deux aspects présents dans l'environnement : les éléments chimiques, physiques et biologiques ainsi que les éléments socioéconomiques et culturels, qui peuvent être en interaction (Orem, 2001 cité par Pepin & al., 2010, p. 57).

Au sein du sujet traité, l'environnement est considéré comme étant le domicile, la communauté, l'environnement socioculturel de la personne, mais également les lieux

qu'elle fréquente, tels que son lieu de travail, de formation, de loisir, cercle familial et social (Orem, 2001 cité par Pepin & al., 2010, p. 57). En effet, l'environnement influencerait la décision de l'individu quant à la réalisation de ses soins. Comme le mentionne George et al. (2010), 60% des personnes sondées disent oublier de prendre leurs traitements pour des causes accidentelles ou intentionnelles (p. 428). Par exemple, les activités de loisirs de la personne sont bousculées le week-end. Ainsi, la réalisation des soins n'est pas effectuée, car le contexte environnemental n'est pas favorable, comme le démontrent également Bowmer et al. (2016).

3.2.4.3. *La santé*

Selon le SCDNT, la santé est définie comme étant « [...] un état qui est caractérisé par l'intégrité du développement de la structure et du fonctionnement biologique et mental de la personne ». La santé est composée de plusieurs fonctions, telles que les aspects anatomiques, physiques, physiologiques, psychologiques, personnels et sociaux (Orem, 2001 cité par Fawcett & al., 2005, p. 239). Orem associe la santé et le bien-être, ainsi l'être humain peut faire l'expérience du bien-être malgré des différentes perturbations dans ses fonctionnements (Orem, 2001 cité par Pepin & al., 2010, p. 57). Pour une personne atteinte de FK, la santé fluctue avec différentes phases associées à la maladie. Ces épisodes assimilent le bien-être malgré des altérations symptomatologiques négatives, ce qui peut se faire ressentir aux niveaux physiques, psychologiques et sociales. En effet, la santé va être influencée par les décisions et l'engagement de la personne pour sa maladie.

3.2.4.4. *Le soin*

Selon Orem (1987), le mot « soin » signifie les actions dispensées par une personne afin de « prendre soin » d'une autre personne (p. 22). C'est pourquoi, ceci requiert une relation du type interpersonnelle, qui peut se manifester sous plusieurs angles comme par exemple, les soins infirmiers, soins médicaux et soins réalisés par la famille ou les proches. Cependant, dans sa théorie, elle se base principalement sur le concept de l'autosoin et donc les soins réalisés par la personne elle-même. De plus, Orem (1987) définit l'autosoin comme étant « ... l'exercice de l'activité que les personnes initient et accomplissent de leurs propres chefs, pour maintenir leur vie, leur santé et leur bien-être » (p. 114). Sa théorie permet donc à l'infirmier d'accompagner la personne à travers l'accomplissement de ses autosoins tout en comblant ses déficits (Pepin & al., 2010).

En effet, au sein du sujet traité, le déficit en autosoin de la personne atteint de FK peut provenir de son environnement comme l'expliquent George et al. (2010) ou de ses connaissances sur la pathologie comme le mentionnent Bowmer et al. (2016) et Faint et al. (2016). Ainsi, ces facteurs peuvent apparaître comme un conflit dans la gestion des soins.

3.2.5. Concepts clés de la théorie en lien avec la problématique

À partir du SCDNT, ont découlées six concepts centraux concernant la personne et la pratique infirmière. Pour la problématique concernée, les quatre concepts clés pertinents retenus sont : « Self-Care » et « Self-Care Agency » qui peuvent être considérés comme une entité, suivit du « Self-Care Deficit » puis du « Nursing Agency » (Alligood & Tomey, 2010, p. 57).

Premièrement, le « Self-Care » et le « Self-Care Agency » sont la capacité d'une personne à identifier et reconnaître ses besoins pour pouvoir prendre des décisions appropriées afin d'y répondre et de les satisfaire (Alligood, 2018, p. 201). Ces besoins peuvent être entre autres d'origines thérapeutiques mais aussi personnels, tels que les interactions sociales, l'environnement, le contexte socio-culturel et financier.

À travers ce sujet, la quantité des besoins requis semblent être conséquente. Il est ainsi important pour les personnes atteintes de FK, de pouvoir cibler de manière autonome les besoins liés à leurs santés. Cependant, les différents besoins de la personne peuvent interagir et être impactés par les facteurs environnants. En effet, d'après George et al. (2010), 64% des personnes identifient qu'ils ne réalisent pas leurs autosoins parce que leur traitement est trop lourd et 60% reconnaissent que leur traitement passe en deuxième lieu par rapport à leurs besoins sociaux ou leurs besoins liés au travail (p. 427). Selon Sawicki et al. (2008), la plupart des patients ne réalisent pas leurs autosoins à cause de la durée estimée par jour pour l'administration des traitements qui est d'une moyenne de 1 heure 48 minutes (p. 93).

Ensuite, « Self-Care Deficit », est défini comme étant la relation entre le « Self-Care Agency » et la nécessité des autosoins thérapeutiques. Lorsque les besoins en autosoins thérapeutiques surpassent ceux du « Self-Care Agency », un déficit dans le « Self-Care » apparaît (Fawcett, 2017, p. 191). Au sein de cette problématique, les autosoins thérapeutiques des personnes atteintes de FK entrent en conflit avec les besoins nécessaires pour atteindre le bien-être social. De ce fait, la personne rencontre un déficit lié à ses autosoins. Selon Bowmer et al. (2016), les prises de décisions et les

compromis sont identifiés comme étant une des principales barrières à l'adhérence aux soins. En effet, certaines personnes se sentent obligées de faire des compromis pour réaliser leurs thérapies ou atteindre leurs buts dans la vie. Le désir de s'accomplir et s'épanouir au niveau scolaire, ou professionnel, devance celui d'éprouver un constant sentiment de perdre du temps à effectuer les soins à la place de s'amuser dans leurs activités Bowmer et al. (2016).

Finalement, le « Nursing Agency », comme abordé précédemment, démontre que la réalisation des soins, et plus particulièrement d'autosoins, pour une personne atteinte de FK est essentiel pour gérer la symptomatologie causée par la maladie. Il est défini, selon Fawcett (2017), comme étant les connaissances et les compétences maîtrisées nécessaires à la pratique infirmière acquise à travers l'ETP et l'entraînement (p. 190). Ainsi, l'infirmier peut assister son patient selon ces cinq principes dit « Helping methods » soit « agir, guider, soutenir, créer un environnement favorisant le développement de la personne et enseigner » (Orem, 2001 cité par Pepin & al., 2010, p. 57).

Selon les capacités de la personne, ses déficits en autosoins et/ou sa non-adhérence, l'infirmier peut alors choisir en collaboration avec la personne atteinte de FK, le système d'intervention le plus adéquat parmi les trois suivants : totalement compensatoire, partiellement compensatoire et support/éducation. Il est possible de définir le système totalement compensatoire comme la méthode d'agir entièrement pour le patient. Le système partiellement compensatoire est de réaliser une partie des autosoins à la place du patient selon ses déficits à l'aide d'interventions infirmières. Finalement, le support d'éducation va permettre à l'infirmier d'apporter des conseils et/ou des soins thérapeutiques à l'aide d'un support théorique et ou pratique pour que la personne puisse réaliser par elle-même ses autosoins (Alligood & Tomey, 2010).

Ainsi, ces principes sont essentiels afin d'aider les personnes atteintes de FK à trouver des stratégies pour accomplir ses autosoins dans son quotidien. Chaque personne a besoin de soins, pour atteindre un état de bien-être satisfaisant, c'est pourquoi les autosoins sont essentiels (Alligood, 2014). Comme le mentionnent George et al. (2010) ainsi que Riekert et al. (2014), la majorité des participants relèvent que les interactions positives avec l'équipe soignante, notamment l'empathie et l'encouragement, leur a été très bénéfique. Ceci démontre que la présence d'un infirmier dans le plan de soin et le suivi est un pilier primordial pour garantir une excellente prise en charge.

3.3. Question de recherche finale

Ainsi, grâce aux contenus théoriques apportés précédemment, la question de recherche peut être affinée comme suit :

Quelles sont les interventions infirmières qui permettraient de développer les capacités en autosoins de la personne atteinte de Fibrose Kystique ?

4. METHODE

4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Afin de répondre à la question de recherche, l'acronyme PICO a été utilisé afin de cibler la recherche dans les bases de données PubMed (National Center for Biotechnology Information [NCBI], 2018) et Cinahl (EBSCO, 2018). Ces mots clés ont été traduits à l'aide du site [HeTop] (Health Terminology/Ontologie Portal, 2018). Le Tableau 1., ci-dessous, spécifie la démarche PICO.

Tableau 1. PICO

PICO	Mots clés	MeSH Terms traduction HeTop	Cinahl
Population	Personnes atteintes de Fibrose kystique	People with Cystic fibrosis	People with Cystic fibrosis
Intervention	Education thérapeutique Prise en soins de la maladie Autosoins Gestion de soi	Disease management Self care Self care Self-management	Disease management Self care Self care Self-management
Contexte	Ambulatoire Soin à domicile	Ambulatory care Home nursing	Ambulatory care Home nursing
Outcome	Compliance Adhérence Autogestion Efficacité thérapeutique Qualité de vie Patient expert Barrières Partenariat	Patient compliance Adherence Self care Treatment outcome Quality of life Patient experience Barriers Partnership	Patient compliance Adherence Self care Treatment outcome Quality of life Patient experience Barriers Partnership

Plusieurs équations de recherches sont effectuées afin d'identifier celles qui sont les plus adéquates selon la problématique traitée. Deux recherches sur les bases de données ont été entreprises à deux dates différentes. Plusieurs filtres ont été appliqué afin d'affiner les équations de recherche.

La première recherche a été réalisée le 29 novembre 2018. Les équations retenues sont :

Sur PubMed : ((young adult AND cystic fibrosis) AND quality of life)

Filtres : 10 years / Adult : + 19 years / Free full text / Sort by : Best match

Sur Cinahl : (young adult AND cystic fibrosis AND self care OR disease management AND home nursing AND ambulatory care AND patient compliance)

Filtres : year 2009 - 2017

La deuxième recherche datant du 20 décembre 2018, a pour équations :

Sur PubMed : (cystic fibrosis [MeSH Terms] AND (((self care) OR patient experience) OR self-management)

Filtres : 5 years / Sort by : Best match

Sur Cinahl : adherence AND barriers OR obstacles AND partnership AND self care

Filtres : 2009 – 2018

4.2. Diagramme de flux

Le processus d'identification et de rétention des articles sont schématisés dans le diagramme de flux présenté ci-dessous (Figure 3). En effet, de nombreux articles n'ont pas été retenus selon différents critères : leur titre, l'abstract, leur disponibilité ainsi que les doublons. Les critères d'inclusion permettant de sélectionner les neuf articles sont les suivants : la population atteinte de FK, les autosoins, l'adhérence à ses derniers, les barrières et facilitateurs aux autosoins, les traitements et la qualité de vie.

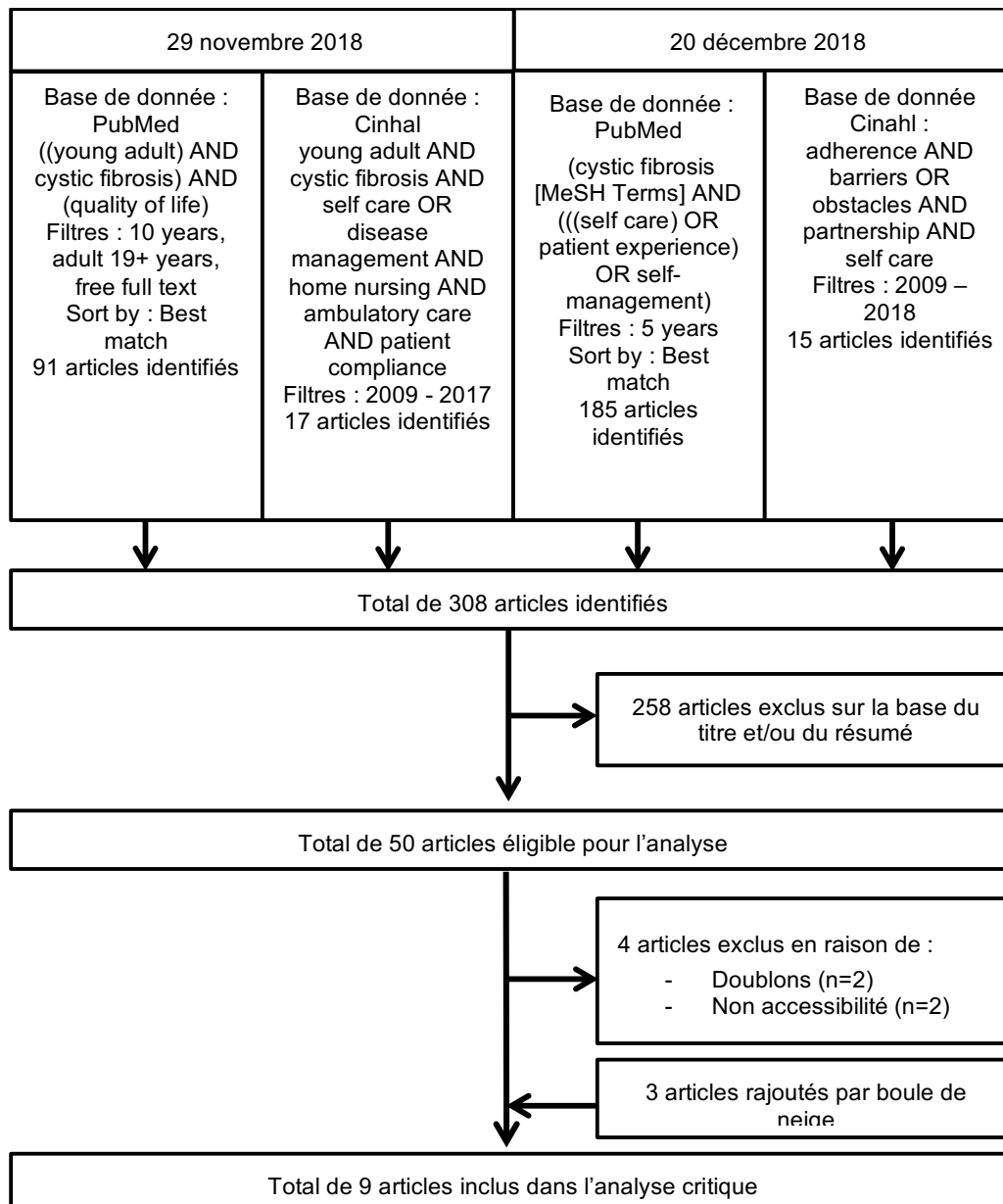


Figure 3. Diagramme de flux

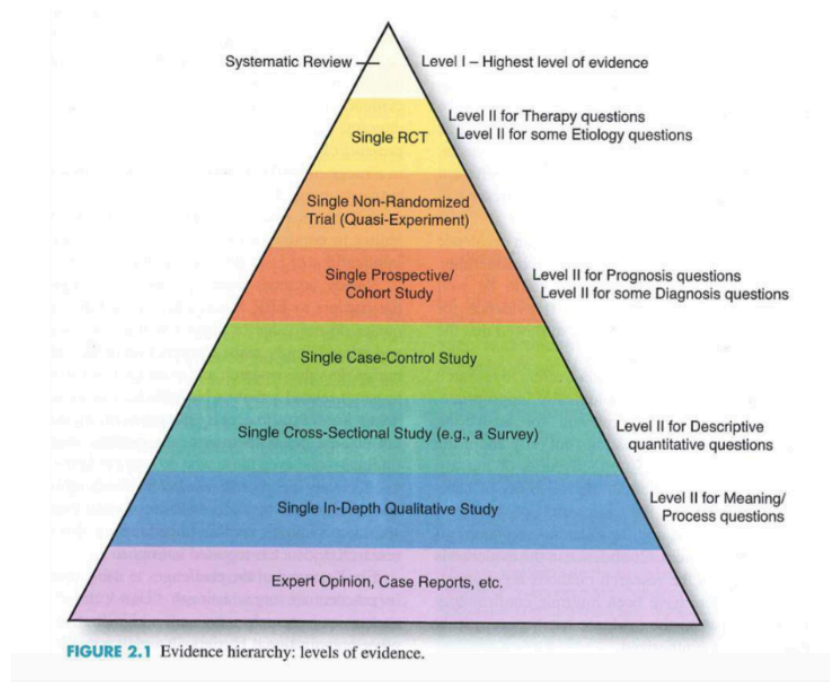
308 articles ont été identifiés suite à la recherche documentaire effectuée. Cependant, 258 articles ont été exclus sur la base de leur titre et/ou de leur abstract qui n'étaient pas pertinents. Ainsi, il reste 50 articles éligibles pour être analysés mais 4 d'entre eux sont en double ou non-accessible, et 3 articles sont ajoutés par « boule de neige ». Ceci réduit la totalité des articles à 49.

Ces derniers sont lus en totalité et neuf articles sont retenus selon leurs critères d'inclusion, ainsi que leur contenu, leur pertinence selon la problématique, les mots clés qui correspondent au PICO, leur provenance, les auteurs et leur support de publication (journaux, revues).

5. RESULTATS

5.1. Interprétation des niveaux de preuves

Dans le cadre de ce travail, neuf études ont été sélectionnées et analysées. Cinq études qualitatives, trois études quantitatives et une étude mixte ont été retenues. Le niveau de preuve de chaque étude a été identifié selon la pyramide d'interprétation des preuves sélectionnée dans Polit et Beck (2017) ci-dessous (Figure 4.).



Tiré de : Polit et Beck (2017, p. 25)

Figure 4. Niveau d'interprétation de preuves

Selon Polit et Beck (2017), le plus haut niveau de preuve, correspond aux revues systématiques (Level I). Puis, en descendant les paliers de la pyramide, le niveau de preuve des résultats devient plus faible. De plus, dans un même devis, il y a plusieurs paliers et donc de multiples hiérarchies qui sont classées par ordre décroissant. Par exemple, pour une question de pronostic, le Level I serait une revue systématique de plusieurs études de questions de pronostics, le Level II serait une étude de cohorte et le Level III serait une étude de cas – contrôle (p. 26).

Cependant, la qualité des résultats peut considérablement varier. En effet, les résultats les plus probants sont liés à une méthodologie appropriée, rigoureuse et cliniquement pertinente pour répondre à la question de recherche. Ces derniers traitent non seulement de l'efficacité, la sécurité et le rapport qualité-prix des interventions infirmières, mais également de la fiabilité des évaluations infirmières, des causes et conséquences liées

à la santé et la signification et la nature des expériences des patients. La confiance dans les résultats est augmentée quand la méthode de recherche est optimale, lorsqu'il y a plusieurs études qui confirment les résultats et que ces derniers ont été évalués et synthétisés minutieusement (Polit & Beck, 2017, pp. 25-26).

L'analyse des études est effectuée du plus haut niveau de preuve au plus faible. Ces derniers se divisent en quatre niveaux de preuves : une étude se situe dans le Level II pour une question thérapeutique, une étude se localise dans le Level II pour une question de pronostic, deux études se situent dans le Level II pour une question descriptive, et cinq études se rangent dans le Level II pour une question de perception. Toutes les études sélectionnées se trouvent ainsi dans le Level II de leurs devis respectifs et donc dans le niveau le plus supérieur avant d'atteindre les revues systématiques.

Néanmoins, la plupart des études se trouvent dans le Level II de la question de perception, qui est le plus faible niveau dans la hiérarchie des connaissances par rapport aux autres paliers et qui, traitent de questions qualitatives. Dans le sujet de la FK, il semble que peu d'études ont été effectuées à ce jour. Lorsque des études traitent d'un nouveau sujet, les recherches débutent souvent par des études descriptives afin d'identifier les éléments de base qui seront par la suite repris dans les études étiologiques et expérimentales qui ont des niveaux de preuve plus élevés.

L'étude de Zanni et al. (2014) met en place une intervention éducative auprès des patients atteints de FK (programme [REACT] : « Re-education of Airway Clearance Techniques ») sous forme d'essai contrôlé randomisé et réévalue périodiquement son efficacité, c'est donc une étude interventionnelle avec un devis expérimental correspondant au Level II pour une question thérapeutique.

Ensuite, l'étude de Sawicki et al. (2008) se trouve dans le Level II pour une question de pronostic parce qu'ils décrivent les activités et les charges de traitement quotidien et d'examiner les liens entre ceux-ci afin d'évaluer le degré d'adhérence et ainsi de mesurer leur qualité de vie, c'est une étude de cohorte.

Les deux prochaines études sont de type quantitatif et ainsi des séries de cas, soit un Level II pour une question descriptive. L'étude de Riekert et al. (2014) observe dans quelle mesure les professionnels soignants appliquent l'évaluation de l'observance thérapeutique auprès des consultations en suivi ambulatoire des patients. Faint et al.

(2016), décrivent les différents niveaux de connaissances des adolescents et de leurs parents par rapport à la FK.

Finalement, l'étude de George et al. (2010), répertorie les obstacles et les facilitateurs aux autosoins documentés par rapport aux récits des patients. Cela rejoint Dziuban et al. (2010), qui ont pour but d'identifier les obstacles à l'observance du traitement médicamenteux chez les adolescents atteints de FK. Cependant, l'échantillon récolté dans la même clinique, les résultats peuvent ne pas être représentatif à la population FK, car ces derniers ont reçu en générale les mêmes informations concernant l'importance du traitement et pour leurs prises en soin. De plus, l'étude de Hogan, Bonney, Brien, Karamy et Aslani (2015), explore les expériences vécues de patients FK lors de leur prise médicamenteuse et identifie les facteurs de l'adhérence et de la non-adhérence. Ainsi, il n'y a aucune intervention faite pour améliorer l'observance. Les résultats ne peuvent pas être généralisés à la population et la sélection de l'échantillon n'est pas très grande. Pour finir, MacDonald, Irvine et Coulter Smith (2015) ont pour but d'explorer la relation entre le patient expert et les professionnels de la santé pour recueillir les interactions et les négociations dans le partenariat. L'étude présente un certain nombre de limite avec un échantillon de population limité et possiblement non représentatif au reste de la population FK. Pour ce fait, ces quatre études correspondent au Level II pour une question de perception.

L'étude de Bowmer et al. (2016), présente un devis mixte ce qui réduit considérablement le niveau de preuve. En effet, l'observation de la prise de décision des participants est évaluée qualitativement et quantitativement à partir de plusieurs vignettes cliniques qui illustrent des situations sociales à risque. Ainsi, il se trouve également dans le Level II pour une question de perception.

5.2. Analyse critique des études retenues

Le tableau synoptique ci-dessous (Tableau 2. Tableau synoptique des études selon les thèmes communs) résume les différents thèmes et sous-thèmes communs abordés dans les neuf études. Ces derniers sont : les barrières et facilitateurs aux autosoins, l'adhérence aux autosoins, les types d'autosoins, le patient expert et la qualité de vie. Ces différents thèmes traversent les neuf études et ce tableau permet ainsi de relever les thèmes pertinents de chaque étude les uns par rapport aux autres. Par la suite, les résultats des différentes études seront analysés selon leurs thématiques. Il convient tout d'abord de donner une définition des différents thèmes abordés.

Une barrière est identifiée comme étant tout phénomène susceptible de diminuer la probabilité qu'une personne suive un plan de soin prescrit (George & al., 2010). Au contraire, un facilitateur est tout évènement perceptible par la personne comme augmentant ses chances de suivre le plan de soin prescrit (George & al., 2010). Dans ces deux catégories, il est possible de discerner des barrières ou des facilitateurs de différentes natures tels que : environnementaux, socio-économiques, personnels ou professionnels (George & al., 2010) et ces dernières influencent sur l'adhérence aux autosoins.

Ainsi, l'adhérence thérapeutique est une volonté et une approbation réfléchie de la personne à se prendre en soins (Haynes, Taylor & Sackett, 1979). La personne applique de par son comportement les recommandations complètes du personnel soignant concernant son programme thérapeutique et est acteur de sa prise en soins notamment en se présentant aux rendez-vous médicaux et effectuant ses différents types de traitements.

Ces derniers sont les différents moyens d'administration des traitements liés à la FK. De ce fait, un patient devient souvent un patient expert lorsqu'il a une maladie chronique.

En effet, une personne atteinte d'une affection de longue durée acquiert des connaissances et des compétences sur sa pathologie, ses traitements, leurs administrations et leurs effets secondaires (MacDonald & al., 2015). C'est pourquoi, les connaissances et les compétences de ce dernier sont donc valorisées et utilisées pour assurer la continuité de la prise en soins en partenariat avec les professionnels de la santé et ainsi favoriser sa qualité de vie.

La qualité de vie peut être définie, selon l'OMS (1994 cité par Psychomedia, 2016), comme étant :

La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, 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. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.

La qualité de vie optimale pour chaque personne est donc ce qui est visée de par la prise en soins et le partenariat avec les professionnels de la santé.

Tableau 2. Tableau synoptique des études selon les thèmes communs.

Thèmes liés à la problématique		N°1 George (2010)	N°2 MacDonald (2015)	N°3 Bowmer (2016)	N°4 Faint (2016)	N°5 Zanni (2014)	N°6 Hogan (2015)	N°7 Riekert (2014)	N°8 Sawicki (2008)	N°9 Dziuban (2010)
Thèmes	Sous-thèmes									
Fibrose Kystique		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Population	Enfants					✓				
	Adolescents	✓	✓		✓	✓				✓
	Jeunes adultes	✓	✓	✓		✓	✓		✓	✓
	Adultes	✓	✓				✓		✓	
	Professionnels de la santé							✓		
Barrières / Facilitateurs aux autosoins	Socio-économiques	✓				✓	✓		✓	
	Environnementaux	✓	✓				✓		✓	✓
	Personnels	✓	✓			✓	✓		✓	✓
	Professionnels	✓	✓				✓		✓	
Adhérence aux autosoins	Intervient sur l'adhérence					✓				
	Evalue les facteurs qui influencent l'adhérence	✓		✓			✓		✓	
	Evalue l'adhérence				✓	✓	✓	✓		✓
Types d'autosoins	ACT					✓			✓	
	Traitements médicamenteux				✓				✓	
	Inhalations								✓	✓
	Nébulisations						✓		✓	
Patient expert	Connaissances sur la pathologie		✓	✓	✓		✓			✓
	Connaissances sur les traitements / autosoins		✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓
	Connaissance de soi / Stratégies d'adaptations			✓			✓			
Qualité de vie	Sociale			✓		✓	✓			✓
	Liée à la santé			✓	✓	✓	✓			
	Mesurée grâce à la FEV ₁ %				✓	✓				✓

5.2.1. Barrières et Facilitateurs aux autosoins

Les barrières et les facilitateurs aux autosoins sont des thèmes récurrents qui surviennent chez les personnes atteintes de FK et qui influence l'adhérence aux autosoins.

D'après George et al. (2010), MacDonald et al. (2015), Zanni et al. (2014) et Dziuban et al. (2010), les personnes atteintes de FK relèvent comme barrière la plus significative à la réalisation des autosoins, le fait que les traitements sont trop lourds, fréquents, complexes et répétitifs, ou simplement trop nombreux. D'autres barrières similaires sont : le manque de temps ou la fatigue (Hogan & al., 2015 ; Sawicki & al., 2008 ; Zanni & al., 2014). Les personnes atteintes de FK citent également l'oubli, volontaire ou involontaire, comme une barrière aux autosoins (George & al., 2010 ; Hogan & al., 2015 ; Sawicki & al., 2008 ; Dziuban & al., 2010). De plus, le fait d'avoir des demandes sociales ou professionnelles ou encore d'avoir envie de faire d'autres activités que leurs traitements diminuent également l'adhérence. Une barrière significative apparaît lorsqu'une personne a l'impression de se sentir en meilleure santé ($p=0,004^2$) (Dziuban & al., 2010, pp. 454-455) et ainsi ne sent pas le besoin de réaliser son traitement, ou alors qu'elle ne ressent pas de bénéfice en prenant ou en réalisant un traitement et ainsi ne le fait pas (George & al., 2010 ; Hogan & al., 2015 ; Sawicki & al., 2008 ; Dziuban & al., 2010 ; Zanni & al., 2014). La présence ou l'absence d'effets secondaires influencent également la prise régulière du traitement ainsi que les obstacles physiques comme par exemple l'ouverture difficile des emballages de traitements ou la procuration des médicaments (Hogan & al., 2015).

Finalement, une barrière à la réalisation des autosoins est le ressenti de honte, de gêne ou de stigmatisation engendrées par son environnement lorsqu'elle fait ses soins (George & al., 2010 ; Hogan & al., 2015).

Au contraire, les facilitateurs à la réalisation des autosoins sont le fait d'avoir une routine, le soutien et les encouragements des membres de la famille et des amis, la perception d'un bénéfice lié au traitement et donc une meilleure santé qui permet de « vivre une vie normale » (George & al., 2010 ; MacDonald & al., 2015 ; Hogan & al., 2015). George et al. (2010) citent également le fait d'avoir un rendez-vous fixé prochainement ou régulièrement à la clinique comme un facilitateur à réaliser ses autosoins. En effet, les personnes sembleraient se sentir sous pression de montrer des

² Soit p significatif si $p \leq 0,05$ (Ancelle & Rothan-Tondeur, 2013, p.129)

bons résultats à leur clinicien et ainsi réalisent plus facilement leurs autosoins. On retrouve également les récompenses et la culpabilité comme forte motivation pour la réalisation des autosoins. Cependant, ces deux derniers points peuvent être perçus positivement parce qu'ils aident à augmenter l'adhérence, mais aussi négativement parce qu'ils n'assurent pas forcément une régularité dans la réalisation des autosoins. Les patients sont à risque d'adhérer à leurs soins quelques jours avant le rendez-vous puis se laissent aller pour ensuite recommencer quelques semaines ou mois plus tard.

Dans la même idée, il y a également certains éléments qui sont difficiles à classer comme une barrière ou un facilitateur. En effet, MacDonald et al. (2015), ainsi que George et al. (2010), citent par exemple les substitutions de traitements (par exemple par l'exercice physique) comme étant plutôt un facilitateur alors que Sawicki et al. (2008), le cite comme une barrière. Chez les adolescents, on retrouve beaucoup de négociation selon MacDonald et al. (2015), comme par exemple négocier pour faire moins de traitements s'ils font plus d'exercice physique « parce que vous [...] au lieu de sept jours par semaine sur le nébuliseur, vous en faites cinq car vous faites du sport » (MacDonald & al., 2015, p. 3531). Les autres barrières et facilitateurs sont retrouvés chez les adolescents ainsi que chez les adultes.

Ainsi, il est possible de dire que ces barrières et facilitateurs influencent sur l'adhérence aux autosoins des personnes atteintes de FK et sont des raisons possibles à l'adhérence ou la non-adhérence aux thérapies associées à la FK. Cependant, il est difficile de réellement pouvoir quantifier et parfois tout simplement identifier la non-adhérence.

5.2.2. Adhérence aux autosoins

Zanni et al. (2014), évaluent l'adhérence en intervenant au travers de leurs études sur la pratique correcte des techniques de dégagement des voies respiratoires. Ils estiment que le patient est adhérent uniquement s'il pratique correctement l'ACT avec tous les critères nécessaires (posture, durée, nombres de cycles d'administration.) Seulement 31 patients sur 83 étaient adhérents à la pratique correcte de l'ACT et 44 patients sur 83 étaient non-adhérents avec la pratique incorrecte (p. 54). Dans l'étude de Dziuban et al. (2010), l'adhérence est évaluée à l'aide de la moyenne du score de « forced expiratory volume in one second » [FEV_{1%}]. En effet, plus le score FEV_{1%} est élevé, plus la capacité pulmonaire l'est aussi (p=0,001) (Dziuban & al., 2010, p. 453), ainsi, ils supposent que la personne est adhérente à ses autosoins.

Quant à Faint et al. (2016), ils évaluent l'adhérence aux traitements en fonction des connaissances sur la pathologie. Ceci rejoint Bowmer et al. (2016), qui concluent que les connaissances nécessaires sur la pathologie doivent être connues et comprises par les patients atteints de FK, afin de pouvoir éviter qu'ils s'exposent à des situations à risques. Faint et al. (2016) ajoutent que l'adhérence aux traitements est très insuffisante chez les adolescents atteints de FK, mais que l'adhérence augmente également en fonction de l'âge. De plus, la recherche n'établit pas de lien entre les connaissances sur la pathologie des parents et l'adhérence aux traitements de leurs enfants.

Par ailleurs, les chercheurs Dziuban et al. (2010), mentionnent que le faible taux d'observance aux traitements est un problème courant que rencontrent les professionnels de santé. Les résultats de l'étude mettent en évidence que l'âge du patient agit également sur le niveau d'adhérence. Les auteurs pensent qu'avoir des cycles de traitements courts, amélioreraient le taux d'adhérence puisqu'ils nécessitent moins de temps. Ils expliquent également que d'autres recherches ont permis de démontrer que les médecins discutaient d'adhérence avec leurs patients uniquement lorsqu'ils présentent une baisse de leur état général.

D'après Bowmer et al. (2016) et Riekert et al. (2014), les personnes atteintes de FK déclarent que l'attitude et le soutien de l'équipe soignante accompagnés d'une écoute compréhensive et sans jugement permet de garantir un suivi de qualité et d'une relation soignant-soigné de confiance. De plus, ils estiment que les professionnels de santé sont la source principale d'informations concernant leurs pathologies et les connaissances nécessaires à avoir pour éviter des situations à risques pour leurs santés. D'ailleurs, 64% des professionnels de la santé rapportent avoir discuté de l'adhérence à chaque visite et 8% ont utilisé une évaluation objective (Riekert & al., 2014, p. 142).

Certains auteurs concluent que les patients atteints de FK seraient plus adhérents aux traitements qui procurent des effets immédiats et bénéfiques sur l'état de santé, et qui sont plus faciles et rapides à effectuer. Notamment, ils mentionnent que de prendre un simple comprimé ou inhaler un médicament est plus simple que de pratiquer un traitement nébulisé ou de pratiquer les techniques de dégagement des voies respiratoires (George & al., 2010 ; Faint & al., 2016). George et al. (2010), démontrent à 48% que la facilité d'achèvement d'un soin contribue à une meilleure adhérence (p. 429). De plus, les patients déclarent que, d'avoir une routine depuis l'enfance qui inclut tous les différents types de traitements, permet une meilleure adaptation à la vie adulte et ainsi une meilleure adhérence.

L'étude d'Hogan et al. (2015) mentionne plusieurs barrières aux autosoins comme par exemple la présence d'effets secondaires et/ou indésirables des traitements nébulisés ou encore la difficulté à trouver un équilibre entre la vie sociale et professionnelle. Ainsi, la majorité des participants disent adhérer à leurs traitements dans la mesure du possible. Cependant, la routine pouvant être flexible, certains patients prennent leurs médicaments plus tard dans la journée s'ils le peuvent. Certains patients jugent que les médicaments ne sont pas une priorité dans leurs vies et que parfois, ils pouvaient volontairement être non-adhérents afin de pouvoir vivre leurs vies plus librement. De plus, la procuration des médicaments nébulisés est plus difficile, car les patients doivent aller les chercher eux même et uniquement dans une pharmacie hospitalière, ce qui leur demande un déplacement et du temps (p. 89).

Finalement, selon Sawicki et al. (2008), la durée estimée par jour pour l'administration des traitements est d'une moyenne de 1 heure 48 minutes, ce qui est une lourde charge pour les patients (p. 93). En effet, cette dernière est évaluée par l'échelle [CFQ-R] « Cystic Fibrosis Questionnaire », mesurant la charge de traitement, qui recense une moyenne de 52.3 sur 100 points (Sawicki et al., 2008, p. 93). D'ailleurs, les femmes rapportent qu'elles ont une plus lourde charge de traitement que les hommes ($p=0,04$) (p. 93). Par conséquent, le temps de réalisation des traitements ainsi que la difficulté et/ou facilité de réalisation de ceux-ci pourraient influencer l'adhérence aux autosoins et leur autogestion. Il serait alors intéressant de s'attarder sur la nature des traitements de la FK et la manière dont les patients les réalisent alors qu'ils sont devenus un défi quotidien.

5.2.3. Différents types d'autosoins

Les différents types d'autosoins mentionnés dans l'étude de Sawicki et al. (2008) sont : les traitements par voie orale, les nébuliseurs, les inhalateurs, les techniques de dégagement des voies respiratoires et les exercices physiques. Les patients ont estimé avec une moyenne de 41 minutes/jour pour un traitement nébulisé, 29 minutes/jour minimum pour la pratique des exercices de dégagements des voies respiratoires (Sawicki & al., 2008, p. 93). Ils citent également que l'observance des traitements antibiotiques est la plus élevée (80-95%), modérée pour les traitements nébulisés ainsi que les enzymes pancréatiques (65-80%) et faible pour les vitamines, les régimes alimentaires et les exercices physiques (40-55%) (Sawicki & al., 2008, pp. 91-92). La Dornase[®] inhalée fait partie des traitements les plus effectués, et la solution saline hypertonique inhalée des traitements les moins effectués la veille du questionnaire. Les

patients âgés de 18 ans à 45 ans et plus, ayant plus de deux traitements nébulisés par jour à effectuer estiment avoir une charge de traitement élevée ($p=0,0024$) (Sawicki & al., 2008, p. 94).

Cela rejoint Hogan et al. (2015), dont l'étude traite uniquement de la charge de traitement qu'engendrent les médicaments sous forme de nébuliseur. Les résultats de l'étude démontrent que les patients sont moins adhérents aux traitements nébulisés à cause de la complexité de leur administration, de la durée qu'ils nécessitent, de l'impossibilité de transporter le matériel et du temps d'entretien de l'appareil. D'après la conclusion de la recherche, les patients sont moins adhérents aux traitements par nébulisation à cause du temps nécessaire à son administration, ainsi l'observance des traitements nébulisés chez les patients adultes âgés entre 22 et 45 ans est de 31 à 70% (Briesacher & al., 2011, et Burrows & al., 2002 cités par Hogan & al., 2015, p. 87). Pratiquer les traitements par nébulisations est un des soins les plus fatiguant et épuisant, ainsi les patients estiment à 2 heures le temps pour s'administrer un traitement nébulisé, à raison de 1 heure le matin et 1 heure le soir en incluant l'installation du matériel, l'administration du traitement et le nettoyage de l'appareil (Hogan & al., 2015, p. 89). Cependant, les traitements nébulisés font partis des traitements qui procurent de nombreux avantages aux patients. Notamment, ils leur permettent de maintenir un état de santé stable et ainsi d'éviter des hospitalisations consécutives, ce qui motive l'adhérence chez certains patients (Zanni & al., 2014).

Selon Faint et al. (2016), l'adhérence à la solution saline hypertonique corrèle de manière significative avec le niveau de connaissance de la pathologie des adolescents âgés de 12 à 17 ans ($r^2=0,40^3$; $p=0,029$) et de leurs parents ($r^2=0,19$) (p. 491). Ceci signifie que plus les adolescents ont de connaissances sur la pathologie plus ils adhèrent à ce type de traitement. Cependant, la corrélation entre la connaissance de la pathologie et l'adhérence à la solution saline hypertonique n'est pas justifiée dans l'article (Faint & al., 2016, p. 492). Malgré ce résultat, lorsque les domaines de connaissances sont analysés individuellement, les résultats montrent que les connaissances pulmonaires de l'adolescent sont corrélées avec la prise de la solution saline hypertonique ($r^2=0,32$; $p=0,048$) (p. 490). Ainsi, ils émettent l'hypothèse que les patients se tournent

³ Soit en sciences sociales la corrélation est bonne dès 0,3 et forte dès 0,5 (Fiske, 2008, p.79).

La valeur de $r = -1$ représente une corrélation négative parfaite ; la valeur de $r = +1$ représente une corrélation positive parfaite ; la valeur de $r = 0$ représente une absence totale de corrélation (Ancelle & Rothan-Tondeur, 2013, p.88).

probablement vers ce type de traitement, car il est simple, facile à réaliser et ne nécessite pas beaucoup de temps.

Les traitements évalués dans l'étude de Dziuban et al (2010), démontrent que les patients préféreraient prendre un traitement sous forme inhalée tels les corticostéroïdes (53%) et la Tobramycine® (100%) que d'effectuer des ACT (pp. 453-454). Cependant, les informations concernant les raisons de ces différents choix n'ont pas été recueillies, mais les chercheurs supposent que les ACT nécessitent du temps et peut provoquer un inconfort physique ce qui peut expliquer ces résultats. De plus, n'étant pas un traitement pharmacologique, mais des techniques de dégagement respiratoire, les patients peuvent penser qu'il n'est pas nécessaire de les intégrer dans leurs plans de soins. D'ailleurs, l'étude de Sawicki et al. (2008) démontre que de réaliser au minimum deux thérapies nébulisées et au minimum 30 minutes d'ACT par jour augmente considérablement leur charge de traitement ($p=0,0001$) (p. 94).

Cela est également confirmé dans l'étude menée par Zanni et al. (2014), qui stipule que les patients ne pratiquent pas les ACT tels que recommandés par leurs médecins. Les raisons les plus souvent invoquées concernant le découragement de la pratique de cette technique, sont la durée nécessaire pour effectuer le soin et la fatigue liée au matériel pour le pratiquer. Ainsi, l'étude cherche des stratégies qui visent l'amélioration des techniques d'ACT, afin d'améliorer les fonctions pulmonaires des patients atteints de FK.

Lorsqu'une maladie chronique, telle que la FK, apparaît dans le quotidien d'une personne, une association se fait souvent avec le terme « patient expert ». En effet, la personne nécessite une bonne connaissance de soi et doit réaliser de nombreux traitements.

5.2.4. Patient expert

Selon MacDonald et al. (2015), le terme de patient expert est associé à l'autosoin. Cependant, un nombre conséquent de barrières à l'adhérence, détaillées précédemment, présente une difficulté supplémentaire au partenariat et à la confiance de ce dernier (Bowmer & al., 2016). Il est possible de dire qu'une personne est « patient expert » lorsqu'il a une bonne connaissance de son état de santé actuelle et lorsqu'il a des bonnes connaissances sur sa pathologie et ses traitements ce qui influence son adhérence.

En effet, l'étude de Faint et al. (2016) démontre que, plus les connaissances des parents augmentent, plus les connaissances de leurs adolescents sont élevées ($r^2=0,21$;

$p < 0,001$) (p. 490). De plus, les connaissances des adolescents augmentent avec leur âge ($r^2 = 0,43$; $p < 0,001$) (Faint & al., 2016, p. 490). Cependant, les parents ont en moyenne répondu à plus de réponses correctes que leurs enfants, ainsi ils ont plus de connaissances que ces derniers par rapport à la FK ; ils sont experts de la maladie.

L'étude de Dziuban et al. (2010) évalue l'état de santé des patients, d'abord par rapport à leur ressenti, puis, objectivement à l'aide d'un questionnaire. Les patients les plus jeunes (12-15,9 ans) se disant en bonne santé, présentent une capacité pulmonaire, évaluée à l'aide du score de $FEV_{1\%}$, moyenne de 92% (p. 453). À contrario, les patients plus âgés (16-20,9 ans) déclarent être en bonne santé, mais ont un score $FEV_{1\%}$ moyen de 71% ($p < 0,001$) (p. 453). Ces résultats démontrent ainsi que, pour les plus jeunes d'entre eux, leur réel ressenti était en corrélation avec leur réel état de santé général, ainsi, ils se sentent en excellente santé et leurs résultats sont « très bien » à « excellents », ce qui les rendraient « expert » (p. 453). Alors que, les personnes plus âgées se perçoivent en meilleure santé qu'ils ne le sont vraiment cliniquement et ainsi auraient une expertise diminuée.

En ce qui concerne les traitements et le niveau d'expertise des patients atteints de FK, certains participants évoquent l'idée que certains de leurs médicaments sont moins importants que d'autres et certains ne considèrent pas que leurs médicaments sont la partie la plus importante de leur vie. Cela amène les participants à ne pas suivre leur traitement, car ils sont moins prioritaires (Hogan & al., 2015). Cela montre une certaine expertise concernant les médicaments, car les patients pensent que certains d'entre eux ne sont pas utiles à ce moment. À contrario, une disparité existe entre l'expertise du patient expert et son adhérence, car un patient expert qui n'adhère pas à un traitement a des raisons de ne pas le faire comme l'expliquent Bowmer et al. (2016). En effet, cette étude montre que la prise de décision des traitements est influencée par des expériences passées. Les patients se basent sur des expériences vécues pour ainsi influencer leur quotidien en prenant parfois des risques. L'équilibre entre leur vie sociale/professionnelle et leur santé est l'une des raisons évoquées. En effet, d'après cette même étude, 7,8% déclarent que les obligations envers la famille et les amis l'emportaient parfois sur le risque d'infection perçu et qu'ils privilégient le risque afin d'avoir une vie sociale (Bowmer & al., 2016, p. 149).

Finalement, en s'attardant sur les chiffres de Zanni et al. (2014), les résultats montrent que 53% (44/83) des patients sont non-adhérents (p. 54). Ainsi, il est possible de s'interroger sur le terme de patient expert, s'ils le sont vraiment et à quel niveau d'expertise. Selon l'étude de MacDonald et al. (2015), certains facilitateurs au partenariat

peuvent être décelés. En effet, il en ressort que le patient expert est influencé par le pouvoir des infirmiers. C'est-à-dire qu'il prendra en compte les commentaires et les conseils des professionnels de la santé. Cependant, la négociation des soins sera aussi un point clé du partenariat patient/soignant puisque le patient voudra parfois négocier ses soins par rapport à sa vie sociale et professionnel. À l'aide de cette négociation, chaque patient aura un traitement spécifique et adapté selon l'évolution de sa pathologie mais également adapté par rapport à son quotidien ce qui influence sur sa qualité de vie. Cette dernière est le but ultime visé par toutes les personnes atteintes d'une maladie chronique, et les personnes atteintes de FK n'en sont pas une exception.

5.2.5. Qualité de vie

Le but principal de l'adhérence aux autosoins et du partenariat avec les professionnels de la santé est de promouvoir la qualité de vie personnelle de chaque individu. En effet, l'adhérence aux soins et de la qualité de vie sont deux composantes inter liées qui peuvent avoir un impact direct sur la détérioration de la maladie. Cette qualité de vie est un consensus omniprésent dans le quotidien des patients. Ils doivent jongler entre les traitements, les rendez-vous, la vie sociale et la vie professionnel et de ce fait, une priorisation s'opère.

Les résultats de l'étude de Bowmer et al. (2016), montrent que 41 sur 87 répondants (p. 148) ont certaines conditions personnelles qui influencent leur prise des décisions et de compromis afin de maintenir un équilibre confortable entre leur santé et leur vie. Cependant, 32 personnes disent négliger le risque infectieux en priorisant le plaisir et l'amusement comme principale préoccupation, ce qui augmente, pour eux, leur qualité de vie (Bowmer & al., 2016, p. 148). D'ailleurs, selon Dziuban et al. (2010), certains patients expriment le fait que de suivre leurs traitements réduit leur liberté de vivre ($p=0,002$) (p. 454).

Néanmoins, selon Hogan et al. (2015), une grande partie des participants sont conscients de l'importance de leurs traitements pour ainsi éviter les conséquences néfastes : « C'est quelque chose que vous devez faire. Si vous ne le faites pas, il y a des conséquences à ne pas le faire, comme finir à l'hôpital » (p. 89). La plupart des participants ont tellement l'habitude de leur routine thérapeutique depuis leur plus jeune âge que s'ils arrêtent tout, ils ont l'impression que quelque chose leur manque : « C'est psychologique, je sais que je dois prendre des médicaments ... Si je n'avais plus à le faire, j'aurais plutôt l'impression que quelque chose ne va pas » (p. 89). Ils améliorent leur qualité de vie en augmentant leur état de santé.

Ces données sont en corrélation avec l'étude de Zanni et al. (2014), qui dit que 43% des personnes ont des obstacles à l'adhérence aux ACT tels que la fatigue, le manque de temps, les techniques compliquées, le manque de résultats immédiats (p. 54). Cependant, malgré un nombre important d'obstacles à l'adhérence des traitements, la moyenne de la FEV_{1%} de la population à tout de même augmentée en 5 ans. Chez les patients adultes, le score FEV_{1%} est passé de 56% à 66% entre 2005 et 2010, avec une moyenne nationale entre de 63% et 65%. De plus, chez les patients en pédiatrie, il est intéressant de noter que la FEV_{1%} est passée de 84% à 92% en 5 ans avec une moyenne nationale respective de 91% à 94% (p=0,029) (Zanni & al., 2014, p. 54). Cette amélioration de la FEV_{1%} pourrait donc être le fruit d'une meilleure adhérence dans une visée d'améliorer la qualité de vie. L'étude de Dziuban et al. (2010) identifie la même chose vue qu'il relève que plus la FEV_{1%} est augmentée, plus la qualité de vie s'élève en proportion.

De plus, l'étude de Faint et al. (2016) soulève le fait que les enfants sont également touchés par la qualité de vie via l'éducation qu'ils ont reçus de la part de leurs parents. En effet, les connaissances des adolescents augmentent avec leur âge et l'écart des connaissances entre l'adolescent et leur parent diminue lorsque l'âge de l'adolescent augmente (p. 492). Plus les connaissances des parents augmentent, plus les connaissances de leurs adolescents sont élevées. Ceci montre que les parents transmettent les informations à leur adolescent et cela a un impact direct sur la future vie de l'enfant. En effet, lorsqu'il sera un jeune adulte, il aura plus d'outils afin de pouvoir autogérer sa maladie et ainsi trouver une bonne qualité de vie.

Ainsi, la vie sociale et la santé sont deux variables qui augmentent ou diminuent la qualité de vie personnelle des personnes atteintes de FK. En étant adhérent aux autosoins ou en étant non-adhérent pour privilégier la vie sociale, chaque individu tente d'atteindre son propre équilibre et ainsi son bien-être personnel.

5.3. Tableaux comparatifs

Afin que les éléments principaux de chaque étude soient résumés de façon claire, un tableau qui résume l'auteur et l'année, la population, le type d'étude, le but de l'étude, le type d'intervention, la méthode, les instruments de mesures, les principaux résultats, les limites et les recommandations a été réalisé pour chacune des neuf études retenues (Tableau 3.).

Tableau 3. Tableaux comparatifs des études retenues pour l'analyse critique

Article n°1 Auteurs : George et al. (2010) Pays : États-Unis	
Population / Type d'étude / But de l'étude	<p>Population : 68 individus atteints de FK ont été contactés selon certains critères d'inclusions. <u>Critères d'inclusions des sujets</u> : 16 ans et plus, diagnostic de FK confirmé, cliniquement stable, traitements [TTT] spécifiques médicamenteux pendant les 12 derniers mois</p> <p>Échantillon : L'échantillon retenu est de 25 personnes.</p> <p>Type d'étude : Étude qualitative sous forme d'entretiens semi-structurés</p> <p>But de l'étude : Investiguer qualitativement les obstacles et les facilitateurs aux autosoins des adultes atteints de FK.</p>
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	<p>Méthode : Les entretiens ont été enregistrés sur une bande sonore puis retranscrits. Chaque entretien a été réalisé par le même auteur puis revus en groupe par des intervenants externes. La méthode naturaliste (selon Lincoln) a été utilisée et des codes ont été développés à l'aide de la méthode « member checking » pour faire ressortir des thèmes communs. L'étude a été approuvée par le comité d'examen institutionnel de l'Université Johns Hopkins.</p> <p>Instrument de mesure : Interview individuel semi-structurée.</p>
Principaux résultats	<p>L'échantillon sélectionné est compris d'autant d'hommes que de femmes. Âge moyen est de 24 ans (16-35 ans). La majorité sont célibataires, avec un niveau d'éducation équivalent à l'école secondaire. 22/25 des personnes dans l'étude travaillent et/ou sont à l'école ou l'université pendant l'étude. La majorité sont dans les phases précoces de la maladie.</p> <p>Quatre grands thèmes sont identifiés : 1. Les obstacles à l'autogestion des autosoins de FK ; 2. Les facilitateurs à l'autogestion des autosoins de FK ; 3. La substitution des TTT conventionnels par une approche alternative ; 4. Non-observance planifiée</p>
Limites	<p>Selon les auteurs, à l'heure actuelle, cet article est la seule étude qualitative sur ce thème et avec cette population. Les sujets interrogés ont peut-être répondu pour satisfaire les demandes du chercheur et ont potentiellement sur-estimé ou sous-estimé leur adhérence aux autosoins. Il y a un risque de biais sélectif au vu du fait que l'échantillon sélectionné provient d'une seule clinique et que certains sujets ne sont pas venus par manque de motivation.</p>
Commentaires / Recommandations	<p>Les auteurs recommandent que des études quantitatives devront être envisagées afin d'avoir une continuité des résultats et permettre d'avoir des résultats plus probants sur l'adhérence réelle aux autosoins. Il est intéressant de noter que sur 25 personnes, une personne n'a pas pu ou n'a pas su identifier de barrières à l'adhérence aux autosoins. Une autre personne n'a pas identifié de facilitateurs aux autosoins. Il aurait peut-être été intéressant d'offrir aux participants une rémunération monétaire afin de possiblement augmenter l'échantillon et la motivation des sujets à participer et à se déplacer pour réaliser l'étude. Sinon, afin d'avoir un plus grand nombre de personnes qui participent, les auteurs auraient pu se déplacer au domicile des sujets afin de mener les interviews si cela était plus pratique pour ces derniers. Il est intéressant que cette étude ait été menée sous forme d'entretiens individuels parce que le risque d'infections croisées chez les personnes atteintes de FK entre eux est accru. Il semblerait qu'une prise en soins individualisée et adaptée à chaque patient pourrait augmenter l'adhérence et l'efficacité des autosoins. C'est donc au rôle de l'infirmier de se baser sur l'anamnèse du patient ainsi que ses besoins pour développer un plan de soins personnalisé.</p>

Article n°2 Auteur : MacDonald et al. (2015) Pays : Royaume-Uni	
Population / Type d'étude / But de l'étude	<p>Population : Toutes les personnes atteintes de FK et côtoyant le centre où l'étude a été menée. <u>Critères d'inclusions</u> : 16-35 ans, passage à un service de FK adulte > 1 an, diagnostic de la FK confirmé et doit gérer une gamme de TTT de la FK, hommes/femmes.</p> <p>Échantillon : 34 consultations ont été observées et 23 entretiens semi-structurés ont été menés entre 8 patients et 11 professionnels de la santé (1 pharmacien, 1 physiothérapeute, 1 ergothérapeute, 3 infirmiers spécialiste, 4 médecins).</p> <p>Type d'étude : Qualitative, s'appuyant sur l'interprétivisme descriptif (Thorne et al., 1997) : une vaste méthodologie s'inscrivant dans le paradigme qualitatif et reconnaissant que le chercheur apporte ses propres valeurs et expériences au processus d'interprétation.</p> <p>But de l'étude : Explorer la manière dont les jeunes « patients experts » atteints de FK et les professionnels de la santé avec lesquels ils interagissent perçoivent le partenariat et négocient les soins.</p>
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	<p>Méthode : Après l'observation de plusieurs consultations entre professionnels et patients, une sélection a été faite pour permettre des entretiens individuels semi-structurés, pendant une durée de 3 mois. Les entretiens ont été enregistrés. Les enregistrements ont été transcrits par le chercheur et un assistant et importés dans la version 9.2 de NVIVO (QSR 2012). « Framework » est un processus d'analyse qualitative de données en cinq étapes permettant d'encadrer l'analyse : le codage, l'indexation, le balisage des données, la création de tableaux thématiques et l'élaboration de comptes explicatifs (Ritchie & Lewis, 2003). Les transcriptions sont examinées ligne par ligne et le texte est mis en surbrillance. En regroupant et en affinant les codes, des thèmes et des sous-thèmes sont construits. Les données sont analysées de manière thématique à l'aide des 5 étapes de la méthode d'analyse qualitative de données « Framework ». Ils font l'objet d'un examen par les pairs et de la validation du répondant. L'étude reçoit une approbation éthique complète.</p> <p>Instrument de mesure : Entretiens semi-structurés suite à des consultations observées.</p>
Principaux résultats	<p>6 hommes et 2 femmes de 19-34 ans</p> <p>Trois grands thèmes sont relatés dans lesquels des sous thèmes sont mis en place :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Expérience du partenariat</u> : Concernant les barrières (barrières organisationnelles, obstacles d'attitude, obstacles au développement) et concernant les facilitateurs de partenariat (le pouvoir des infirmiers, acceptation des connaissances expérientielles des jeunes, adhérence au TTT, négociation) 2. <u>Attributs du patient expert</u> : Attributs, définitions, valeurs et croyances (par exemple, expérience vs expertise) ; Patient expert en tant que navigateur (auto, systèmes, processus) ; Travail émotionnel (exprimer les points de repère et les préoccupations, les agendas, les priorités) 3. <u>Structure de la maladie</u> : Impact de la FK et coping ; Normalité : incluant minimisation et intégration de la charge de TTT <p>D'après les observations des témoins, il apparaît que les patients ont des connaissances en matière de pratique de l'autogestion, questionnant et surveillant les effets secondaires des médicaments, interrogeant les doses, demandant des résultats et prenant en compte les implications des investigations.</p>
Limites	<p>C'est une étude de cas et pourrait par conséquent ne pas être généralisable dans d'autres contextes. Résultats peut-être trop subjectifs selon l'analyse de chercheur puisqu'il apporte ses propres valeurs et interprétation. Population sélectionnée qui se disait eux-mêmes comme experts lors des consultations.</p>
Commentaires / Recommandations	<p>Vu le nombre de visites médicales des patients FK, une relation de confiance et d'empathie se crée avec le personnel soignant. De ce fait, cette relation unique peut favoriser une empathie accrue et inciter les professionnels de la santé à faire preuve de plus de souplesse lorsqu'ils appliquent des règles de base non écrites, face à la non-fréquentation de la clinique, en ne respectant pas les plans de TTT négociés. Changer de modèle d'approche avec une vision holistique permettrait de se centrer sur le problème et non la personne ainsi touchant rapidement au cœur du problème et éviterait les questions répétitives. Obtenir des informations sur les structures et les processus qui permettent ou empêchent les partenariats peut conduire à une approche collaborative de la redéfinition des services et à une révision du modèle de consultation.</p>

Article n°3 Auteur : Bowmer et al. (2016) Pays : Angleterre	
Population / Type d'étude / But de l'étude	<p>Population : 132 répondants. <u>Critères d'exclusions</u> : Âge inférieur ou supérieur à l'âge spécifié, personnes ne résidant pas en Angleterre.</p> <p>Échantillon : 87 personnes atteintes de FK de 18-25 ans vivant en Angleterre.</p> <p>Type d'étude : Étude quantitative et qualitative (étude mixte).</p> <p>But de l'étude : Observer la prise de décision des participants entre choisir une activité agréable et le potentiel risque d'exposition à l'infection croisée lors de ces activités. Expliciter leurs choix et décisions. Évaluer l'influence perçue des sources d'informations et les connaissances relatives à l'infection.</p>
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	<p>Méthode : Le comité d'éthique The School of Medicine Research Ethics Committee a approuvé l'ensemble de l'étude.</p> <p>Les personnes ont été conviées via des plateformes de médias sociaux britannique (CF Trust) à participer à un sondage en ligne, après avoir donné leurs consentements explicites. Le sondage est construit autour de différentes vignettes qui décrivent une situation sociale. Les participants devaient choisir entre refuser de participer à une activité agréable en fonction du potentiel risque d'infection lors de ces activités. Ensuite, ils devaient évaluer d'après eux le potentiel risque d'infection perçu, puis expliquer qualitativement la raison de leurs choix. Chaque répondant devait évaluer 7 sources d'informations en termes d'influence perçue sur leurs connaissances des risques infectieux (avec une échelle de 10 points).</p> <p>Instrument de mesure : Sondage par questionnaire en ligne. Des analyses statistiques descriptives ont été produites pour chaque question et le « Fisher's exact test » a permis d'examiner la relation entre la perception du risque dans le scénario et la prise de décision des participants. L'analyse thématique a exploré les commentaires des participants en générant des codes pour chaque vignette et en regroupant les réponses des participants.</p>
Principaux résultats	<p>Le sondage comporte plusieurs thèmes : 1. <u>Le risque d'infection en priorité</u> : 58 personnes estiment que le risque d'infection est le motif principal à la prise de décisions ; 2. <u>Prioriser la qualité de vie</u> : 32 personnes disent négliger de prendre en considération le risque infectieux en priorisant le plaisir et l'amusement comme principale préoccupation ; 3. <u>Aucun risque perçu</u> : 13 participants ont estimé que faire de l'équitation ou rencontrer une autre personne atteinte de CF qui avait récemment éradiqué une infection n'étaient pas des activités qui présentaient un grand risque ; 4. <u>Prise de décision et compromis</u> : 41 personnes ont précisé les conditions avec lesquelles ils font des décisions et des compromis afin de trouver un équilibre confortable entre leur santé et leur vie ; 5. <u>Influences des expériences passées</u> : 10 d'entre eux estiment que faire une activité qui n'a pas engendré de péjoration de leur état de santé pouvait encourager la prise de risque. Au contraire, 12 d'entre eux estiment que s'ils ont contracté une infection à la suite d'une activité, ils seraient plus rapidement découragés de la pratiquer à nouveau ; 6. <u>Facteurs sociaux</u> : 12 personnes privilégient le risque afin d'avoir une vie sociale ; 7. <u>Manque d'intérêt pour l'activité</u> : 7,8% n'ont manifesté aucun intérêt pour certaines activités, ainsi la prise de décision concernant un potentiel risque infectieux était hors de propos.</p> <p>Les participants étaient moins susceptibles de participer aux scénarios à « haut risques » évalués au travers des vignettes.</p> <p>L'étude démontre que moins les participants ont des connaissances, plus il y a un taux de risque élevé de choisir des activités à risque.</p>
Limites	<p>Selon les auteurs, les participants ont largement démontré une évaluation précise du risque et la plupart des décisions ont été indiquées avant l'évaluation du risque perçu, il est possible que les décisions aient influencé l'évaluation ultérieure plutôt que l'inverse. Le petit nombre de participants qui choisissent de participer aux études sont toujours limité en raison du biais d'échantillonnage, cependant les données démographiques sont une bonne représentativité des données du registre britannique des FK sur les patients de 12-25 ans. La transition des centres de soins pédiatriques aux centres de soins adultes est entre 14 et 18 ans, cependant certains patients âgés de 18 ans peuvent encore être soignés dans un centre pédiatrique. Selon les auteurs, ils n'ont pas pris en compte ce détail. Seul 14 personnes ont répondu à la partie qualitative concernant le raisonnement du choix et de la prise de décision, ce qui affecte cette partie de l'étude ayant peu de réponse. Néanmoins, les auteurs expliquent qu'ils ont rendu cette partie facultative afin d'encourager l'achèvement du questionnaire qui implique beaucoup de temps.</p>
Commentaires / Recommandations	<p>Concernant l'évaluation perçue des influences et des sources d'informations sur les connaissances, les participants considéraient que leur équipe médicale des CF ainsi que leur médecin était la source d'informations la plus influente sur le contrôle des infections (moyenne 8,4). Le jugement des participants par rapport aux risques infectieux était égal aux risques évalués par le clinicien, en particulier dans le scénario qui impliquait de rencontrer une autre personne atteinte de FK. Ceci peut démontrer que les connaissances des personnes atteintes de FK ne sont pas totalement contraires aux représentations des cliniciens. La majorité des participants estiment que leurs principales influences en termes de sources d'informations concernant le risque infectieux étaient l'équipe médicale. Cependant l'équipe médicale peut ne pas être disponible à certains moments, il serait alors intéressant de mettre en place un site internet qui regroupe les informations données par l'équipe médicale afin d'y avoir accès sans limite. Aux vues des lacunes en connaissances, il faut intervenir auprès de l'équipe médicale afin qu'ils aient des conversations honnêtes avec les patients pour les sensibiliser au fait que le manque de connaissance sur les risques infectieux peut être préjudiciables et doivent être évités. Une prochaine étape importante consisterait à normaliser le processus de suivi et à définir des ressources communes à diffuser lors de la transition entre les services pédiatriques et les services adultes.</p>

Article n°4 Auteur : Faint et al. (2016) Pays : Australie	
Population / Type d'étude / But de l'étude	<p>Population : 41 adolescents atteints de FK et leurs parents ont été contactés afin de participer à l'étude. 39 ont accepté de participer de 12-17 ans.</p> <p>Type d'étude : Étude quantitative basé sur plusieurs questionnaires.</p> <p>But de l'étude : Cette étude à trois buts. Le premier est d'évaluer les connaissances des adolescents atteints de FK par rapport à leur maladie et de déterminer si ceci à un rôle dans l'adhérence aux TTT. Le deuxième est de comparer les connaissances des adolescents atteints de FK avec celles de leurs parents. Le dernier but est d'évaluer l'auto-efficacité des adolescents atteints de FK et la corrélation avec leurs connaissances et leur adhérence aux TTT.</p>
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	<p>Méthode : Afin d'avoir une moyenne d'adhérence des derniers 12 mois, les données pharmaceutiques de chaque participant ont été prélevés afin de connaître le « medication possession ratio », soit la quantité de médicament que chaque patient est allé chercher selon leur prescription. Afin d'évaluer les connaissances de chaque adolescent et de leurs parents, ces derniers ont chacun répondu au « Knowledge of Disease Management-CF Adolescent Version / Parent of Adolescent Version questionnaire ». Pour évaluer l'auto-efficacité, chaque adolescent a répondu au « General Self-Efficacy Scale ». Pour connaître le niveau d'anxiété, de dépression et de détresse émotionnelle que ressent les participants, ils ont répondu au « Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) » si plus de 17 ans, ou sinon au « Paediatric Index of Emotional Distress (PI-ED) ». Finalement, le fonctionnement pulmonaire est évalué grâce au FEV_{1%}. L'étude a été approuvée par les comités d'éthiques de l'université de Notre Dame et du Princess Margaret Hospital for Children and Telethon Kids Institute.</p> <p>Instrument de mesure : Les résultats des différents questionnaires ont été analysés en utilisant le SPSS version 23. De plus, des t-tests paires ont été réalisés afin de comparer les différences de connaissances entre les adolescents et leurs parents et des « Pearsons' correlation » (r^2) ont été fait afin de connaître la corrélation entre les paires. Une association positive se trouve à r^2 inférieur à 0,60.</p>
Principaux résultats	Moyenne d'âge de 14 ans (12-17 ans). 23 des sujets sont des garçons et 16 des filles. Le score FEV _{1%} indique que la majorité des participants sont peu à modérément avancé dans la maladie pulmonaire. Les sujets et leurs parents ont, en moyenne, répondu à ½ - ¾ des réponses correctement dans le « Knowledge of Disease Management-CF Adolescent Version / Parent of Adolescent Version questionnaire ». Les connaissances nutritionnelles étaient plus basses que le reste des autres éléments évalués et une différence de connaissances au niveau pulmonaire moins significative. De plus, les parents ont en moyenne répondu à plus de réponses correctement que leur enfant. L'auto-efficacité des adolescents atteints de FK est répertorié comme étant comparable à celle d'adolescent non atteint de maladie chronique. De même, pas d'anxiété, ni de dépression anormale a été identifié. L'auto-efficacité n'est pas associée à l'adhérence aux TTT investigués.
Limites	Petit-échantillon utilisé. L'adhérence des derniers 12 mois mesurer selon le « medication possession ratio », n'exclut pas le fait que certains patients peuvent avoir le médicament mais ne pas le prendre. Il est alors possible que l'adhérence soit surestimée.
Commentaires / Recommandations	Aucun critère d'inclusion et d'exclusion n'ont été identifié dans l'article. Un adolescent évalué à l'aide du PI-ED est considéré comme étant en détresse émotionnelle. On peut se poser la question de savoir si l'adhérence aux solutions salines hypertoniques est plus importante à cause des connaissances pulmonaires plus élevée, ou parce que c'est un TTT simple et rapide à réaliser ou pour une autre raison.

Article n°5 Auteur : Zanni et al. (2014) Pays : États-Unis	
Population / Type d'étude / But de l'étude	<p>Population : 112 patients en soins pédiatriques et en soins adultes ont été contactés pour participer à l'étude. <u>Critères d'exclusion</u> : patients ayant reçu une greffe pulmonaire, patients qui ne pouvaient pas se rendre à la clinique pendant l'étude, patients de moins de 6 ans (parce que le FEV_{1%} ne peut pas être évalué)</p> <p>Échantillon : Il restait donc 91 patients éligibles à participer et au total 83 ont accepté de participer.</p> <p>Type d'étude : Interventionnel qualitatif</p> <p>But de l'étude : Le but de l'étude est d'augmenter la moyenne du FEV_{1%} des patients atteints de FK de la clinique. Ceci dans le but d'augmenter l'adhérence aux ACT.</p>
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	<p>Intervention : Utilisation du programme REACT</p> <p>Méthode : Chaque participant a rempli un questionnaire anonyme, a participé à une consultation clinique dans lequel il y a un questionnaire et une démonstration ACT. Un algorithme a été développé par les chercheurs et détermine si le patient est adhérent ou non-adhérent et s'il réalise ses soins correctement selon la technique recommandée. Une réévaluation périodique de l'adhérence à 1 ou 2-3 mois est réalisée (à 1 mois si le patient est adhérent et utilise la technique correcte sinon à 2-3 mois). L'évaluation de l'efficacité de l'intervention est réalisée grâce au résultat du score de FEV_{1%}.</p> <p>Instrument de mesure : Le questionnaire utilisé dans la recherche est le ACT questionnaire. Le FEV_{1%} est obtenu en monitorant le volume expiratoire forcé en 1 seconde. Plus le volume est important, plus les capacités pulmonaires sont présentes. Un patient atteint de FK peut augmenter son FEV_{1%} en faisant les exercices d'ACT.</p>
Principaux résultats	<p>5 couples qui ont un enfant atteint de FK et un patient adulte atteint de FK ont été recrutés pour former un conseil consultatif familial et ont ainsi participé à l'élaboration et la planification du projet. Les 6 professionnels de la santé ont ensuite mis en place le projet et l'ont réévalué périodiquement. Il y a eu 30% de réponses au questionnaire anonyme envoyé à domicile. Dans ceux-ci, 43% des personnes ont répondu qu'ils avaient des obstacles à l'adhérence aux ACT.</p> <p><u>Selon l'algorithme</u> : 37% (31/83) des patients sont adhérents avec la bonne technique ; 10% (8/83) des patients sont adhérents avec la technique incorrecte ; 53% (44/83) des patients sont non-adhérents.</p> <p>De plus, le questionnaire ACT montre que 90% des patients adhérents et 80% des patients non-adhérents, indiquent que les TTT sont efficaces. Le score FEV_{1%} a augmenté chez les enfants et chez les adultes suite à l'intervention.</p>
Limites	<p>Petit échantillon de patients adultes. Moyenne FEV_{1%} = un moyen indirect de connaître l'adhérence vu qu'il n'y a pas de formule directe pour mesurer l'adhérence.</p>
Commentaires / Recommandations	<p>Le programme REACT est devenu une partie intégrante du centre de soins où l'étude a été réalisée depuis cette dernière. La perception de l'adhérence change selon la personne (professionnel de la santé, patient, famille). Il est donc important d'aller comprendre le point de vue du patient afin d'augmenter l'adhérence. Suivre une trame, un algorithme de soin, pourrait permettre une meilleure adhérence et un suivi plus uniforme des patients au long terme. Les chercheurs n'ont pas fait d'évaluation auprès d'un comité éthique au vu du fait que tous les patients ont signé un consentement et font partie de la « Cystic Fibrosis Foundation [CFF] ».</p>

Article n°6 Auteur : Hogan et al. (2015) Pays : Australie		
Population / Type d'étude / But de l'étude	<p>Population : 1 528 adultes atteints de FK en Australie. Suite à la consultation du registre australien des données sur la FK, l'échantillon a été sélectionné en Nouvelle Galles du Sud car c'est là où se situe une grande partie de personne est atteinte de FK (416 adultes).</p> <p>Échantillon : 11 personnes éligibles. Critères d'inclusions : 18 ans minimum, diagnostic confirmé de FK, TTT comprenant un médicament nébulisé et nécessitant pas de traducteur. Une personne n'a pas pu se rendre au lieu de l'entretien, faisant ainsi 10 participants au total.</p> <p>Type d'étude : Étude qualitative avec des entretiens semi-structurés</p> <p>But de l'étude : Explorer les expériences des patients adultes atteints de FK lors de la prise de médicaments nébulisés, d'identifier les facteurs qui influent leur observance et les stratégies qu'ils ont utilisées pour faciliter l'adhérence de leurs schémas thérapeutiques.</p>	
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	<p>Méthode : Les méthodes de recrutement des participants étaient les réseaux sociaux, les méthodes électroniques, le courrier et la publicité dans le bulletin électronique (août 2011) et le bulletin trimestriel CF Connections (septembre 2011). Un consentement écrit a été obtenu. Les participants ont reçu une rémunération pour leurs frais de voyage. Chaque participant a fourni des données démographiques (âge, niveau d'instruction, emploi et médicaments actuels). Les entretiens ont été menés par un chercheur (AH), avec un interviewer expérimenté. Le chercheur a veillé à ce que les sujets ne se sentent pas obligés d'affirmer qu'ils adhéraient à leurs médicaments. Un protocole a été réalisé (en partenariat avec un travailleur social de FK et un adulte atteint de FK) et vise à obtenir des informations sûres : les facteurs conduisant à l'adhérence / la non-adhérence, les expériences de nébulisation de médicaments et les stratégies pour aider l'adhérence. Les interviews ont été enregistrées sur support audio avec la permission des participants puis retranscrites par le AH et analysées de manière thématique pour faire ressortir les thèmes émergents puis analysés indépendamment par un second chercheur (PA). Toute divergence a été discutée et un consensus a été atteint. L'étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche sur les humains de l'Université de Sydney.</p> <p>Instrument de mesure : Entretiens semi-structurés</p>	
Principaux résultats	<p>½ hommes, ½ femmes, âgés de 22-45 ans. Tous les participants avaient suivi des études supérieures et 80% avaient un emploi (temps plein ou temps partiel). Le nombre moyen de médicaments pris ou utilisés était de 9,5 (4-13). La durée moyenne des entretiens était de 32 minutes (22-45 minutes)</p> <p>À partir des entretiens enregistrés, quatre grands thèmes ont été identifiés :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Les expériences d'utilisation de médicaments nébulisés</u> : L'étape de nettoyage de la machine est réalisée différemment selon la personne mais la majorité l'intègre dans leur routine et ainsi diminue leur risque infectieux. La majorité déclare adhérer à leurs TTT dans la mesure du possible en fonction de leur routine. Les participants affirment que la nébulisation a un impact dans leur vie (choix professionnel, vie sociale, voyages) exemple : « Même en campant avec des amis ou quelque chose du genre, je ne peux plus le faire. » (p. 99) 2. <u>Les sentiments liés à l'utilisation de médicaments nébulisés</u> : La majorité des participants sont conscients de l'importance de la nébulisation. 3. <u>Les facteurs pouvant conduire à la non-observance</u> : la nébulisation prend beaucoup de temps ; TTT chronophage ; les effets secondaires ; emballages de médicaments sont difficiles à ouvrir ; exigences professionnelles et sociales ; les oublis ; certains médicaments sont moins prioritaires que d'autres ; l'accès difficile aux médicaments « Vous ne pouvez pas simplement aller voir votre pharmacie locale, dans votre région. Si vous en manquez le samedi, tant pis » (p. 90) ; coûts ; la stigmatisation « Si je me trouvais dans une situation sociale, au restaurant, au cinéma ou encore à une fête avec des amis Alors je n'avais pas envie de prendre des médicaments devant eux » (p. 90) ; la fatigue. 4. <u>Les facteurs facilitant l'observance et les stratégies utilisées pour promouvoir l'adhérence</u> : l'importance perçue du médicament et leurs effets positifs ; la routine ; le soutien des membres de la famille, des partenaires ou des professionnels de la santé « Oh, il [partenaire] m'encourage toujours. Surtout si nous rentrons tard le soir à la maison et que je dis « Je suis trop fatigué ». Il me dira : « Allez, fait-le. Je viendrai m'asseoir avec toi ou regarder la télévision » (p. 90) ; adhérence permet de mener une vie normale, aller au travail et voyager. Certains participants aimeraient « mettre au point une nouvelle technologie de médecine par nébulisation ou une nouvelle forme d'administration des doses plus faciles » 	
Limites	<p>L'ampleur de l'impact de ces facteurs sur l'observance au sein de la population des FK ne peut être quantifiée. Les résultats ne peuvent donc pas être généralisés. Il serait adéquat que des études quantitatives soient faites pour plus d'objectivité. De plus, en ce qui concerne la sélection des participants, ceux-ci devaient être motivés et se porter bien au niveau de la santé pour se déplacer et participer à l'entretien.</p>	
Commentaires / Recommandations	<p>Amélioration de la technologie médicale pour créer des systèmes d'administration plus rapides ou différents pour les médicaments inhalés. Réduire le temps de nébulisation à une dose quotidienne au lieu de 2, n'améliore pas l'observance à long terme. Il faut noter que le soutien social comme le/la partenaire, la famille ou encore les professionnels de la santé a un rôle majeur de l'observance. Des recherches supplémentaires dans ce sens doivent être faite pour montrer l'efficacité du partenariat professionnel ou familiale. Les professionnels de la santé doivent prendre en compte le contexte social et familiale de la personne atteinte de FK et ainsi voir la personne comme un être bio-psycho-social et spirituel et non comme une personne malade.</p>	

Article n°7 Auteur : Riekert et al. (2014) Pays : États-Unis	
Population / Type d'étude / But de l'étude	<p>Population : Professionnels de la santé de 115 centres de soins FK pédiatriques et 95 centres de soins FK adultes ont été invités à participer à l'étude.</p> <p>Échantillon : 92 centres pédiatriques et 38 centres adultes ont participé.</p> <p>Type d'étude : Étude quantitative réalisée avec un questionnaire en ligne.</p> <p>But de l'étude : Déterminer dans quelle mesure les équipes de TTT de la FK pour enfants et adultes appliquent les meilleures pratiques d'évaluation de l'observance thérapeutique et de conseils. Observer les pratiques en lien avec l'adhérence dans les différentes cliniques de FK dans les domaines de cohérence, de l'évaluation, des stratégies mise en place et les barrières à l'adhérence.</p>
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	<p>Méthode : Les professionnels de la santé ont répondu à un sondage par questionnaire en ligne. Lorsque plusieurs questionnaires ont été remplis par des professionnels travaillant dans le même centre de soin, un seul a été retenu sous forme de priorisation (infirmiers coordinateurs puis le directeur du centre puis le médecin puis un autre membre de l'équipe soignante). Le comité d'examen d'éthique The Johns Hopkins University Institutional Review Board a approuvé toutes les procédures de l'étude. Dans le questionnaire, les professionnels de la santé ont rapporté les approches actuelles et les obstacles à la mise en œuvre de pratique de promotion de l'adhérence des soins à l'aide de l'échelle de Likert cotée sur 5 points. Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide de t-tests et de chi square (χ^2) selon les cas. Le STATA 13.1. a été utilisé pour l'ensemble des résultats. La valeur $p < 0.05$ est considérée comme statistiquement significatives pour l'ensemble des résultats.</p> <p>Instrument de mesure : Sondage par questionnaire en ligne. Ce questionnaire est uniquement basé sur l'adhérence médicamenteuse. Il a été adapté d'un autre questionnaire déjà utilisé nommée Golin et al. Les items sont : cohérence des discussions sur l'observance, méthode d'évaluation, pratiques de conseil et barrières.</p>
Principaux résultats	<p>Fonctions des professionnels de la santé ayant répondu au questionnaire : 59% sont des infirmiers coordinateurs de soins ; 19% des médecins ; 11% des directeurs de centre. 62% sont des femmes et 83% ont une expérience supérieure ou égale à 5 ans dans les soins de FK. La moyenne de temps d'une consultation est de 60 min dont 17% du temps est consacrée aux discussions concernant l'adhérence. 65% ont déclaré que l'adhérence faisait l'objet de discussions à chaque visite, 23% ont signalé ne pas discuter de l'adhérence et 12% ont reporté qu'ils discutent de l'adhérence uniquement s'il y a une péjoration de l'état de santé ou seulement à la visite annuelle. 55% utilisent régulièrement des stratégies comportementales pour favoriser l'observance en aidant les patients à planifier le temps de prise des TTT en fonction de leur routine quotidienne. 51% suggèrent des stratégies afin de ne pas oublier la prise des médicaments. 42% conseillent et recommandent aux patients d'utiliser des systèmes de rappel. La proposition d'un apprentissage d'une intervention ciblée sur l'observance a diminué considérablement passant de 64% à 31% lorsque la notion du temps nécessaire pour son application est passée de 5 à 15 min par patient. Les soignants suivent de près les patients ayant manifesté une diminution de l'adhérence en recommandant des entrevues avec un court intervalle de temps, par une sollicitation téléphonique ou par mail afin d'assurer le suivi. Les professionnels des centres adultes sont plus probables d'envoyer des mails et de réaliser des appels téléphoniques que ceux des centres pédiatriques.</p>
Limites	<p>Un seul professionnel de la santé par centre de soins est questionné, ce qui ne nous permet pas d'avoir une vision plus générale sur l'ensemble des soignants du même centre de soin. L'étude ne permet pas de voir l'adhérence réelle par rapport aux stratégies mise en place par les patients et les soignants. Les professionnels de santé n'utilisent pas de données objectives afin d'évaluer l'adhérence des patients lors de la visite dans les centres. La majorité s'appuie uniquement sur les impressions et observations cliniques du patient ou avec des questions directes. Selon les auteurs, le fait de ne pas avoir accès aux registres de renouvellement des pharmacies engendrent un manque de données objectives. Toute fois la dimension éthique doit être prise en compte pour avoir le droit à l'accès des registres.</p>
Commentaires / Recommandations	<p>La majorité des soignants ont reporté être totalement d'accord pour dire que la non-observance est un facteur majeur de morbidité et de mortalité associées à la mucoviscidose, sans différence entre les centres pédiatriques et les centres adultes. Ce qui pourrait signifier que ce n'est pas un manque de connaissance provenant des professionnels de soins, puisqu'ils savent que l'observance à l'adhérence des TTT est importante pour les personnes atteintes de FK. Néanmoins, l'intérêt pour l'apprentissage d'une intervention ciblée sur l'observance a nettement diminué de moitié lorsque la notion de sa durée a été mentionnée. L'étude a été financée par la fondation de la FK « Therapeutics ». Elle a participé à l'élaboration de l'enquête et au recrutement des participants. Des recherches futures sont nécessaires pour valider les mesures objectives que les soignants peuvent avoir afin de gérer au mieux l'observance des patients. Axer les consultations avec des entretiens motivationnels réguliers pourrait peut-être prévenir le risque d'une non observance qui pourrait engendrer une dégradation de l'état de santé du patient.</p>

Article n°8 Auteur : Sawicki, Seller, et Robinson (2008) Pays : États-Unis		
Population / Type d'étude / But de l'étude	<p>Population : Personnes de 18 ans et plus atteintes de FK et participant au « project on adult care in CF » ([PAC-CF]) dans l'un des centres de soins de FK. <u>Critères d'inclusions</u> : Ayant reçu des soins dans l'un des dix centres de FK ; Probabilité de survie de 5 ans (selon un modèle de pronostic « Liou's »).</p> <p>Échantillon : 294 personnes sollicitées dont 204 répondants sélectionnés (dont 127 femmes et 77 hommes) au hasard dans les dix centres de FK.</p> <p>Type d'étude : Étude longitudinale quantitative avec un sondage par questionnaire écrit CFQ-R et une échelle.</p> <p>But de l'étude : Décrire les activités de TTT quotidiens réalisées et d'examiner les liens entre les activités de TTT et la charge de TTT perçues chez la cohorte d'adultes atteints de FK. Évaluer le degré d'adhérence afin de mesurer leurs qualités de vie à travers le questionnaire.</p>	
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	<p>Méthode : Au travers de cette étude longitudinale quantitative, les participants ont répondu à un sondage contenant des questions écrites sur l'auto administration des TTT effectués (environs 18 médicaments courants spécifiques à la FK : comprimés, nébuliseurs, inhalateurs et 6 techniques). Les participants devaient signaler les TTT effectués la veille du questionnaire. Les analyses ont été réalisées avec un logiciel (SAS 9.1) à l'aide de t-Test ou d'Anova (moins de 40%, 40-69%, 70% et plus) selon l'âge, le sexe et le FEV₁%.</p> <p>Instrument de mesure : Mesure de la charge de TTT à l'aide de l'échelle CFQ-R, qui est un questionnaire spécifique de mesure de la qualité de vie pour les personnes atteintes de FK (CF-specific measure of HRQOL). Sondage qui comporte une série de questions ouvertes écrites avec des options de réponses prédéfinies.</p>	
Principaux résultats	<p>Les réponses aux questions ont été évalué à l'aide du CFQ-R qui comporte 0 à 100 points sur laquelle un score plus faible représente une charge de TTT plus lourde et un score plus élevé représente un meilleur état de santé. Données démographiques des participant : 204 répondants au total ; 62 % de femmes ; âge moyen de 35,4 (+/-10) ; FEV₁% moyen de 61% (+/-20) ; 15 % de capacité pancréatique. La durée déclarée pour les TTT et le nombre de TTT rapportés ne différaient pas de manière significative selon l'âge, le sexe et le FEV₁%. Cependant, les hommes (56.5) reportent une charge de TTT plus élevée que les femmes (avec 56.5 points contrairement à 49,9 points pour les femmes). Médicaments déclarés pris la veille de l'enquête : enzymes pancréatiques (85%), béta antagoniste (65%), anti reflux (50%), DNase (49%), azithromycine (47%), stéroïdes inhalés (36%), ATB oraux (35%), stéroïdes nasaux (33%), solution saline hypertonique (30%), antihistaminiques (29%), et tobramycine inhalée (29%). Certains répondants ont indiqué qu'ils prenaient normalement certains médicaments, mais qu'ils ne les avaient pas pris le jour précédent l'enquête. Cette information a été le plus souvent rapportée pour l'azithromycine (22%), les stéroïdes nasaux (13%), les ramollissants pour selles (13%), les béta-agonistes (10%) et les antibiotiques oraux (10%). 190 répondants (93%) ont déclarés avoir utilisé au moins un TTT par inhalation ou par nébulisation, 39 répondants (21%) ont indiqué qu'ils utilisaient un TTT supérieur à la normale. 139 répondants (68%) ont déclaré avoir pratiqué au moins une technique de dégagement des voies respiratoires dont The Vest (37%), drainage autogène (25%), la kinésithérapie manuelle du thorax (19%), un appareil de flottement (15%). Certains répondants (17%) ont indiqué qu'ils ne m'utilisaient pas d'appareil à flottement alors qu'il était prescrit, ainsi que pour The Vest (11%) et la physiothérapie thoracique manuelle (9%). Concernant les activités physiques, 87% des répondants ont déclaré marcher, 29% pratiqués des activités sportives organisées, 27% pour le vélo, 25% de la musculation et 20% pour du jogging.</p>	
Limites	<p>Selon les auteurs, ils n'ont pas pu examiner les dossiers médicaux des répondants donc ils n'ont pas pu savoir quel était le schéma thérapeutique prescrit par les médecins pour chaque répondant, mais le but était plutôt de comprendre les raisons de non observances de certains TTT et de leurs charges au quotidien. L'étude peut être faussée car les répondants peuvent s'efforcer de répondre en fonction de ce qu'on attend d'eux et non de ce qu'ils ont effectué, car ils appréhendent un risque de jugement. En proposant un sondage avec des questions ouvertes spécifiques, l'étude n'a pas permis de mesurer d'autres facteurs susceptibles d'influencer l'activité des TTT et la charge de TTT perçue, telles que les perceptions de la maladie et les convictions du TTT. Comme il s'agit d'une étude longitudinale, les cliniciens ne sont pas en mesure de préciser en quoi le fardeau de TTT au fil du temps ou des différences entre les patients ou le choix des TTT sur la durée. On ne sait pas si la moyenne prend en compte les valeurs des TTT. Il semble ne pas y avoir d'information concernant la dimension éthique de l'étude. Ce qui peut être une limite, car il n'y a pas de garanti sur la confidentialité des données et l'intégrité des droits à la personne.</p>	
Commentaires / Recommandations	<p>Comme le mentionnent les auteurs dans leurs limites, le fait de ne pas avoir les schémas thérapeutiques de chaque répondant ne permet de pouvoir « correctement interpréter les résultats », car si un répondant a un certain nombre de TTT et un autre une quantité significativement supérieure, la charge de TTT peut être perçue différemment et les réponses du questionnaire seront ainsi sous ou sur évaluées. L'étude a été subventionnée ce qui permet d'avoir un intérêt de fond. Les différents facteurs signalés par les répondants concernant le nombre de TTT et le temps consacré permettent d'identifier les potentielles interventions que les soignants peuvent mettre en place avec le patient. Ainsi, travailler sur le type de médicament (par exemple les TTT par voie orale sont plus pratiques que les nébuliseurs ou les inhalateurs) permet de réduire le temps consacré au soin et d'augmenter l'observance des TTT. L'étude date de 2008, elle est à ce jour supérieure à 10 ans ce qui peut limiter la fiabilité des résultats qui ne sont pas récents puisqu'il y a sûrement eu des progrès. Il est ainsi primordial de travailler sur les industries pharmaceutiques afin de développer de nouveau type de médicaments pour faciliter la prise du TTT et la charge des TTT chez les personnes atteintes de FK.</p>	

Article n°9 Auteur : Dziuban et al. (2010) Pays : États-Unis	
Population / Type d'étude / But de l'étude	<p>Population : 101 patients sélectionnés au centre de recherche sur la FK de l'université du Michigan. <u>Critères d'éligibilité :</u> Âge de 12 à 20,9 ans, FK diagnostiquée par une hypertrophie du chlorure de sueur ≥ 60 meq/L ou deux mutations causant la FK.</p> <p>Échantillon : 60 adolescents et jeunes adultes ont été sélectionnés. Type d'étude : Étude qualitative</p> <p>But de l'étude : Identifier les obstacles à l'observance du TTT et les schémas d'attitude chez les adolescents atteints de FK, et explorer les moyens de les améliorer.</p>
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	<p>Méthode : Un questionnaire a été créé pour l'étude (par un boursier de l'Institut for Social Research de l'Université du Michigan). Les patients ont rempli le questionnaire lors d'un passage à la clinique, d'une hospitalisation ou par courrier. Le consentement éclairé a été demandé.</p> <p>Instrument de mesure : Le questionnaire contient quatre sections principales et un total de 98 questions (y compris des sous-questions).</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Perception que le patient a de lui-même en ce qui concerne la santé physique, la gravité de la maladie et le niveau de fonctionnement quotidien. 2. Thérapies spécifiques de la FK afin d'identifier les TTT utilisés 3. 10 modèles d'attitude différents de non adhérence (Échelle de Likert sur 5 points allant de « fortement d'accord » à « fortement pas d'accord » pour chaque affirmation) 4. Identifier les réponses à partir de la liste des obstacles les plus importants, des TTT spécifiques susceptibles d'être omis et des membres de la famille influençant l'adhérence. <p>Aucun système de notation et aucune analyse factorielle n'a été utilisé pour interpréter les résultats. Seul des statistiques descriptives avec SAS de Windows 9.2 ont été réalisés pour ainsi calculer l'intervalle de confiance. Les questions ont été analysé individuellement. Toutes les données sont présentées sous forme de moyenne (écart type), de médiane (étendue) ou de nombre (%).</p> <p>Instrument de mesure : Age, le sexe, le poids, la taille, l'IMC, les percentiles d'IMC et les résultats des tests de la fonction pulmonaire ont été prélevé pour tous les répondants afin d'évaluer la démographie et la gravité de la maladie. Données obtenues lors de la dernière visite à la clinique lorsque cela était possible. L'étude a été approuvée par un conseil d'examen institutionnel de l'Université du Michigan.</p>
Principaux résultats	<p>L'âge moyen est de 16,3 ans ; 58% sont des femmes. 4 questionnaires sur 60 n'ont pas été utilisés suite à une absence de consentement ou d'un questionnaire incomplet. Les tests statistiques n'ont révélé aucune différence significative dans la distribution par sexe, âge, IMC, FEV₁%, FEV₂₅₋₇₅%, et leur génotype (mutations connu). Ni dans le nombre de TTT respiratoires pour FK entre hommes et femmes.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Perception de la santé physique et de la gravité de la maladie selon sa propre vision :</u> De ce fait, ceux qui révèlent ayant une bonne santé ont obtenu une réponse « excellent » ou « très bien » (n=33). Ils ont pu constater que ces patients avaient tendance à être plus jeunes et objectivement plus sains (c'est-à-dire que le FEV₁% était supérieur à 1%) par rapport aux patients qui estimaient que leur état de santé était seulement « bon », « passable » ou « mauvais ». 2. <u>Thérapie et TTT de la FK :</u> À l'aide du questionnaire, certaines questions visaient sur le nombre de TTT qui étaient acceptables et manquaient occasionnellement. Les techniques de dégagement des voies respiratoires étaient les plus susceptibles d'être répertoriées comme acceptables (52%). Les résultats du questionnaire ont également montré que 32/60 répondants (53%) étaient des utilisateurs actuels de corticostéroïdes inhalés, cependant, l'adhérence n'est pas connue 3. <u>Modèles d'attitude de la non-adhérence :</u> 10 énoncés de modèles d'attitude ont été inscrit dans le questionnaire. Les participants devaient évaluer chaque énoncé sur une échelle de Likert. Les énoncés portaient sur diverses attitudes à l'égard des TTT de la FK. L'analyse s'est portée sur les énoncés ayant obtenu un « Fortement d'accord » ou « plutôt en accord ». Entre les hommes et les femmes, un seul énoncé a montré une différence significative : « Il est normal d'omettre un TTT tant que je me rattrape avec une dose supplémentaire la prochaine fois » a obtenu l'accord de 24% des hommes et seulement 3% des femmes (p=0,017) 4. <u>Obstacles à l'aide d'une liste donnée :</u> Une liste de 14 obstacles à l'observance du TTT a été présentée aux participants et demander de choisir 2 obstacles les plus rencontrés dans leur vie quotidienne. Ces données ont été exclues et ainsi 100 réponses ont été retenues (50/60). Aucune différence significative n'a été constatée entre sous-groupes. Par exemple, alors que le sous-groupe plus âgé (qui avait également une santé moins optimale) était plus susceptible de définir l'affluence comme un obstacle à l'observance (45% contre 26%), le sous-groupe plus jeune était plus susceptible d'identifier le désir d'être normal (19% contre 6%).
Limites	<p>Échantillon récolté dans une seule clinique.</p>
Commentaires / Recommandations	<p>Les patients qui consultent dans cette clinique reçoivent en générale les mêmes informations de l'importance du TTT par exemple. De ce fait, un échantillon sélectionné dans plusieurs cliniques du pays, voir du continent, pourrait avoir une plus-value et serait peut-être plus représentatif de la population de la FK. Les données de type IMC ou FEV₁% n'étaient pas toujours récoltées le jour même où le questionnaire était rempli puisque certains avait répondu au questionnaire à la maison puis envoyer par courriel. Ainsi une variabilité pouvait avoir été introduit par les multiples paramètres dans lesquels les questionnaires ont été complétés. Des programmes qui traitent sur les non observances des autosoins pourrait être intéressants pour améliorer les problèmes de l'observance. Des outils technologiques pourraient être utiles pour un suivi plus poussé sans aller voir le médecin à chaque fois. De plus, une combinaison de plusieurs TTT en un pourrait être apprécié de la population FK et ainsi majorer l'adhérence aux autosoins.</p>

6. DISCUSSION

Au travers des résultats des neuf études sélectionnées, il est possible de constater que l'adhérence aux autosoins, dans un souci de qualité de vie, est un sujet qui interpelle autant les personnes atteintes de FK que les professionnels de la santé qui les accompagnent. En effet, les personnes ont de nombreuses barrières qui risquent de diminuer l'adhérence, mais elles ont également une certaine expertise et des facilitateurs qui les aident à les surmonter et ainsi trouver un équilibre pour favoriser une meilleure qualité de vie. La personnalisation d'un suivi et le développement d'un soutien dans ce processus de la part de l'infirmier, permet à la personne d'acquérir des connaissances et des compétences pour atteindre leur bien-être (Alligood, 2014).

La discussion est élaborée selon la méthodologie de la pratique de la théorie d'Orem en quatre étapes. Ceci, afin de mieux expliciter les interventions présentent et comment l'infirmier peut les mettre en place.

6.1. Etape 1 : Anamnèse

La première étape, nommée « Diagnostic Operations » se résume à établir une relation de confiance pour ainsi optimiser la qualité de l'anamnèse de sorte à disposer de meilleures conditions pour effectuer les soins. L'anamnèse inclut l'identification des besoins et des attentes du patient en se basant sur les « Basics conditioning factors » (Alligood & Tomey, 2010, p. 266). Ces derniers sont les éléments propres de la personne qui vont influencer ses besoins et ses capacités en autosoins. Ils sont composés de : l'âge, du sexe, du statut de développement, de l'état de santé, des habitudes de vie, des facteurs liés au système de santé, des facteurs liés au système familial, de l'environnement socio-culturel, des ressources et des facteurs environnementaux externes (Alligood, 2014, p. 247). Par exemple, pour la FK, il n'est pas conseillé pour les soignants d'approcher un enfant atteint de cette maladie de la même manière qu'un adulte. Effectivement, ils n'auront pas les mêmes besoins. Un enfant sera probablement accompagné de ses parents, un adulte aura des nécessités liées à sa situation professionnelle ou ses études.

L'objectif de cette étape est ainsi de récolter assez d'informations pour pouvoir établir une première hypothèse sur ses capacités à effectuer ses autosoins et, par la suite, poser des diagnostics infirmiers en lien avec les déficits en autosoins du patient (Alligood & Tomey, 2010, p. 266).

En effet, dans les soins infirmiers, l'anamnèse est une étape très importante. Celle-ci permet de recueillir les informations nécessaires à la prise en soins personnalisée du patient ainsi que le début d'une relation thérapeutique de confiance.

Dans le cadre de la FK, les chercheurs identifient certains critères en amont de commencer leurs interventions. Les plus communs sont l'âge, le sexe, l'IMC, l'état civil, leur activité professionnelle ou scolaire, le taux de FEV1%, leurs différents traitements, leur stabilité clinique et bien d'autres encore (Bowmer & al., 2016 ; Dziuban & al., 2010 ; Faint & al., 2016 ; George & al., 2010 ; Hogan & al., 2015 ; MacDonald & al., 2015 ; Riekert & al., 2014 ; Sawicki & al., 2008 ; Zanni & al., 2014).

Ces informations sont importantes pour la prise en soins, cependant, il serait intéressant d'approfondir cette anamnèse. L'acronyme [AMPLE] peut être un outil pour la pratique. Il signifie : Allergies, Médicaments, Passé médico-chirurgical, Last meal soit le dernier repas de la personne, et l'Environnement (Doyon & Longpré, 2016, pp. 21-24). Dans les études (Dziuban & al., 2010 ; George & al., 2010 ; Hogan & al., 2015 ; MacDonald & al., 2015 ; Sawicki & al., 2008 ; Zanni & al., 2014), les personnes atteintes de FK relèvent plusieurs types de barrières et de facilitateurs aux autosoins. Ces derniers doivent être identifiés et relevés afin de travailler dessus et ainsi pouvoir évaluer le taux d'adhérence.

6.2. Etape 2 : Identifier les déficits en évaluant l'adhérence

La deuxième partie se prénommant « Precriptive Operation », est l'étape sur laquelle les diagnostics infirmiers seront hiérarchisés en se basant sur les déficits en autosoins du patient afin d'effectuer dans un premier temps les soins les plus importants. Ces décisions se feront en partenariat avec le patient pour ainsi trouver un équilibre. Au final, l'infirmier aura pour but d'identifier la méthode de prise en soin la plus appropriée (Alligood & Tomey, 2010, p. 266) en se servant notamment des « Helping Methods » et des systèmes d'interventions selon les besoins et limitations du patient lié à son état de santé (Orem, 2001, pp. 55-56 cité par Alligood, 2014, p. 246).

Dans la thématique de l'adhérence, l'identification des déficits en autosoins selon Orem correspond à évaluer le taux d'adhérence de la personne. En effet, les études retenues ont permis de mettre en évidence que pour pouvoir agir sur l'adhérence, il faut d'abord l'identifier, ce qui n'est pas toujours évident. Souvent, les professionnels de la santé surestiment l'adhérence aux traitements. De plus, ils supposent souvent que si les capacités pulmonaires de la personne sont suffisantes, c'est que l'adhérence l'est aussi

(Riekert & al., 2014). Il serait donc intéressant de se pencher sur les méthodes d'identification de l'adhérence.

Tout d'abord, il serait peut-être possible d'identifier s'il y a un déficit en adhérence selon la manière dont les autosoins sont réalisés par le patient. En effet, dans l'étude de Zanni et al. (2014), les chercheurs identifient si la personne atteinte de FK est adhérente avec la bonne technique, adhérente sans la bonne technique d'ACT ou non-adhérente, en observant comment les patients réalisent leur soin. Cette intervention d'évaluation de l'adhérence pourrait ainsi être transposée aux différents thérapeutiques de la FK.

Par la suite, Riekert et al. (2014) ainsi que Faint et al. (2016), parlent tous les deux d'évaluer l'adhérence à l'aide du « pharmacy refill data » (Riekert & al., 2014, p. 144 ; Faint & al., 2016, p. 489) soit des données par rapport au renouvellement des traitements en pharmacie. Ils supposent que si la personne retire ses traitements de manière régulière, c'est que probablement elle les prend.

Ceci peut être envisageable, cependant une problématique au niveau éthique peut se poser en Suisse. Les deux études mentionnées ci-dessus se trouvent respectivement aux Etats-Unis et en Australie. En effet, ceci peut être vu comme de l'espionnage, provoquant ainsi des limites dans la relation soignant-soigné. D'ailleurs, le cadre l'égal genevois ne permet pas à l'heure actuelle un partage des données confidentielles sans l'accord du patient (Préposé Cantonal à la protection des données et à la transparence [PPDT], 2015). Pour établir et maintenir une relation thérapeutique de confiance entre ces deux parties, un consentement détaillé de cette démarche devra être expliquée et signée entre le soignant et le patient.

Ensuite, il serait possible d'imaginer que, de se baser sur le ressenti du patient quant à son auto-adhérence, permettrait d'évaluer son adhérence réelle. Effectivement, le patient peut parfois se percevoir différemment de ce qu'il est vraiment et le soignant peut également l'entrevoir autrement. La personne atteinte de FK peut ainsi se sentir adhérente, avoir l'impression de réaliser correctement ses autosoins et être en adéquation avec son mode de vie alors que le soignant a l'impression qu'elle n'est pas assez adhérente. À savoir que, dans l'étude de Dziuban et al. (2010), les auteurs relèvent le fait que les adolescents surestiment parfois leur état de santé par rapport à leur capacité pulmonaire (p. 453). Ainsi, le but de cette évaluation serait de confronter les deux points de vue et de répertorier objectivement dans le dossier de soin cet entretien. Chaque soignant serait donc au courant du ressenti du patient, ses objectifs

et de la disparité de point de vue soignant-soigné. Cette disparité est importante à prendre en compte pour pouvoir par la suite remédier au déficit en autosoins et améliorer l'adhérence.

Pour diminuer cette disparité de point de vue soignant-soigné, il est judicieux d'utiliser une échelle qui évalue la relation thérapeutique comme par exemple l'échelle [STAR] « Scale To Assess Therapeutic Relationships in Community Mental Health Care » (voir Annexe 4) développée par McGuire-Snieckus, McCabe, Katty, Hansson et Priebe (2007) dans le cadre de la santé mentale. Celle-ci peut être adaptée pour le partenariat infirmier dans le cadre des patients atteints de maladies chroniques, et plus particulièrement la FK.

Cette échelle se compose d'un questionnaire spécifique au clinicien (« STAR-C », p. 90) et d'un questionnaire spécifique au patient (« STAR-P », p. 91). Celle-ci comporte respectivement 12 items qui évaluent 3 sous-thèmes chacun : la collaboration positive et la contribution positive du clinicien, chacun se trouvant dans les deux questionnaires, et la contribution négative du clinicien dans la version « patient », et les difficultés émotionnelles, dans la version « clinicien ».

Les résultats font ressortir les difficultés dans la relation thérapeutique dans les deux parties. Ces dernières peuvent par la suite être discutées et ainsi améliorer le partenariat.

Finalement, il serait judicieux de pouvoir identifier et utiliser des échelles et des tests pour mesurer l'adhérence et les déficits qui y sont liés. Selon l'étude de Riekert et al. (2014), les professionnels de la santé sont plus susceptibles d'utiliser des approches subjectives tel que les questionnements des patients sur leur ressenti et l'impression même du clinicien plutôt des mesures objectives. D'après Riekert et al. (2014), les professionnels de la santé demandent dans 78% des cas dans les centres adultes et 92% des cas dans les centres pédiatriques, si les patients ont des questions ou des inquiétudes concernant leurs traitements ($p=0,027$) (p. 144). Ainsi, il serait préférable de créer un outil de mesure qui permettrait d'évaluer l'adhérence du patient de manière objective (pp. 145-146).

6.3. Etapes 3 : Proposition d'interventions infirmières

L'étape trois, soit le « Regulatory Operations », consiste à planifier les interventions infirmières par rapport aux autosoins en accord avec le patient et sa coopération et les évaluations réalisées dans les deux étapes précédentes. L'infirmier prévoit ses soins à

venir notamment en préparant son matériel et en travaillant en interdisciplinarité. Le but de cette étape est de développer les capacités du patient à effectuer ses autosoins pour augmenter son indépendance et son autonomie (Alligood & Tomey, 2010, p. 269).

Les études analysées relèvent de nombreuses recommandations qui pourraient être réalisées en partenariat avec les patients afin d'augmenter l'adhérence (Bowmer & al., 2016 ; Dziuban & al., 2010 ; Faint & al., 2016 ; George & al., 2010 ; Hogan & al., 2015 ; MacDonald & al., 2015 ; Riekert & al., 2014 ; Sawicki & al., 2008 ; Zanni & al., 2014). Plusieurs de celles-ci pourraient être élaborées par les infirmiers qui vont principalement pouvoir agir afin d'apporter une aide efficace aux personnes atteintes de FK et de les aider à adapter leurs soins aux occupations de la vie.

Dans ce contexte, il serait possible de se pencher sur quatre interventions infirmières qui seraient les plus pertinentes afin d'améliorer l'adhérence. Elles peuvent d'ailleurs répondre à la question de recherche posée.

Dans un premier temps, Riekert et al. (2014) suggèrent notamment que, d'avoir des rendez-vous plus rapprochés avec les différents professionnels de la santé, seraient favorable pour augmenter l'adhérence. Il semble, en effet, intéressant de mettre en place ce type d'intervention. En ayant des rendez-vous plus rapprochés, les personnes n'auraient pas le temps de développer des comportements néfastes à long terme, et ainsi le risque de non-adhérence diminuerait. Le fait de rencontrer ponctuellement les infirmiers, augmente la motivation des patients à réaliser leurs autosoins. D'ailleurs, selon Riekert et al. (2014), attendre que les personnes aient des problèmes de santé peut conduire à une interaction conflictuelle plutôt que collaborative laissant la personne atteinte de FK se sentir jugée et défensive. Quel que soit le niveau d'adhérence du patient, il est essentiel que les équipes de soins de FK abordent les conversations de manière collaborative et avec empathie pour maintenir une relation thérapeutique positive (Riekert & al., 2014, p. 146). Cependant, il faut s'adapter aux besoins individuels de chaque patient. Certains d'entre-eux, pourraient ressentir le besoin d'avoir des rendez-vous tous les mois, alors que d'autres, n'éprouvent pas cette envie. Ils préfèrent peut-être avoir une consultation uniquement une fois par an. De plus, cette nécessité doit être réévaluée ponctuellement et individuellement selon l'état de santé de la personne et de son adhérence. Selon Riekert et al. (2014), un plan de soin personnalisé prend plus de temps, mais s'avèrent être plus efficace.

Néanmoins, pour que l'adhérence soit optimale, l'intervalle entre deux contrôles semblerait ne pas devoir être supérieure à 1 mois. Le fait d'avoir des rendez-vous mensuels rapprochés, à court terme pendant 1 à 2 ans, pourrait favoriser l'installation

d'une routine. Par la suite, les consultations pourraient être espacées afin de favoriser l'indépendance de la personne. Il faudra réévaluer à posteriori si la personne maintient son adhérence.

Malgré cela, avoir des rendez-vous rapprochés pourrait ne pas être suffisant, afin d'assurer une continuité de l'efficacité de leur prise en soin. En effet, dans un deuxième temps, l'ETP pourrait être une stratégie qui permettrait de pallier au manque de connaissances potentiel du patient et d'adapter les pratiques d'administration et de réalisation des divers autosoins. Dans l'étude de Zanni et al. (2014), les pratiques de l'ACT sont réévaluées et réajustées afin d'offrir une efficacité optimale. Effectivement, il serait possible que sur le long terme, à force de pratiquer leurs soins, les personnes atteintes de FK développent des tendances à réaliser de moins en moins bien leurs soins ce qui peut engendrer une dégradation de leurs états de santé. Il serait alors intéressant de mettre en place un suivi de l'efficacité de la réalisation des autosoins lors des rendez-vous ponctuels.

De plus, il serait peut-être avantageux de former une équipe spécialisée sur la FK, le suivi de l'adhérence et de l'ETP, que ce soit en ambulatoire ou à domicile, qui assurerait le suivi au long terme de ce souci spécifique. Cette équipe aurait le temps de se consacrer uniquement à ceci et ainsi agir plus efficacement. En effet, selon Riekert et al. (2014), les professionnels de la santé constatent que, pour prendre le temps d'évaluer correctement l'adhérence, ceci prendrait 15 minutes à la place des 5 minutes actuelles ($p < 0,0001$) (p. 145). Ils relèvent qu'ils n'ont pas le temps en clinique de réaliser une intervention aussi longue (p. 147), d'où la pertinence d'une équipe spécialisée.

D'ailleurs, selon Riekert et al. (2014), la mise en place d'entretiens motivationnels dans le cadre de la FK pourraient se montrer très efficace pour augmenter l'adhérence au vu du fait que c'est déjà le cas pour d'autres maladies chroniques (p. 146). D'autre part, il pourrait être judicieux d'utiliser la théorie du SCDNT élaborée par Orem (2001 cité par Alligood, 2014) lors de ses différents suivis. En effet, Orem (2001 cité par Alligood, 2014) spécifie qu'il en relève du rôle infirmier de combler le déficit en autosoins du patient en fonction de ses lacunes en autosoins, que ce soit dans la manière dont elle réalise ses autosoins ou aux connaissances liées.

Troisièmement, afin d'assurer un suivi de qualité, même à distance du patient, Riekert et al. (2014), relèvent le fait que, les soignants peuvent envoyer des e-mails ou contacter la personne atteinte de FK par téléphone pour garder une meilleure relation thérapeutique et ainsi identifier plus rapidement s'il y a un risque de non-adhérence. Cependant, il est intéressant de noter que, dans cette étude, les professionnels de la

santé des centres adultes étaient plus enclins que leurs confrères des centres pédiatriques à réaliser des e-mails et des appels téléphoniques ($p < 0,018$) (p. 144). De ce fait, ceci est une intervention sur laquelle les infirmiers peuvent davantage s'appuyer. De plus, d'après l'étude de Hogan et al. (2015), les patients sollicités ont relevé que le soutien de l'entourage permettrait une meilleure adhérence. En effet, lorsque le partenaire, parent ou proche de la personne atteinte de FK est incluse dans les autosoins, les patients seraient plus motivés à réaliser ces derniers. C'est pourquoi, il serait intéressant pour les professionnels de la santé, plus particulièrement les infirmiers, de travailler en partenariat avec la structure familiale afin de les inclure dans la prise en soin, et ainsi promouvoir l'adhérence. De cette façon, les soignants doivent prendre en compte le contexte social et familial de la personne atteinte de FK pour considérer la personne comme un être bio-psycho-social et spirituel et non comme une personne « malade ». Dès lors, les infirmiers peuvent prendre en soins la structure familiale selon un paradigme du type intégratif (Pepin & al., 2010) comme dans la théorie d'Orem (2001 cité par Alligood, 2014) et donc travailler en partenariat avec la personne.

Cependant, il est facile pour les personnes atteintes de cette maladie de se sentir isolées, et seuls face à leur maladie. En effet, un soutien social entre personnes atteintes de FK peut être difficile parce que, selon Bowmer et al. (2016), une complication qui se surajoute pour les personnes atteintes de FK est, qu'il leur est déconseillé de rencontrer et de réaliser des activités sociales et professionnels avec d'autres personnes atteintes de FK, en raison du risque infectieux élevé. Néanmoins, le même auteur relève aussi que les patients prennent souvent ce risque, notamment en milieu hospitalier. Ceci est également la raison pour laquelle, plusieurs auteurs ont choisi de réaliser leurs entretiens de manière individuelle (George & al., 2010 ; MacDonald & al., 2015 ; Zanni & al., 2014 ; Hogan & al., 2015), afin de limiter que les intervenants se croisent et augmentent le risque de se transmettre des germes.

Finalement, selon Sawicki et al. (2008) et Hogan et al. (2015), les patients atteints de FK soulignent le fait qu'ils ne réalisent parfois pas leurs autosoins dû au fait que les traitements sont difficiles d'emploi ou les emballages compliqués à ouvrir. Dès lors, il serait pertinent de travailler en partenariat avec les industries pharmaceutiques pour créer des traitements plus faciles d'emploi, et notamment, d'élaborer des dispositifs qui pourraient remplacer les nébuliseurs. Les patients attendent l'élaboration d'appareils plus légers, transportables, moins bruyants et plus rapides qui pourraient ainsi contribuer à une meilleure adhérence à ce type de traitement.

Concrètement, les infirmiers pourraient transmettre aux industries pharmaceutiques les difficultés rapportées par les patients quant à l'utilisation des traitements nébulisés et s'investir dans les recherches de ce genre.

De plus, l'étude d'Hogan et al. (2015) démontre que l'accessibilité aux médicaments nébulisés a un impact sur l'adhérence. En effet, certains médicaments sont uniquement disponibles en pharmacie hospitalière, ce qui restreint leur obtention. L'adhérence pourrait potentiellement augmenter grâce au développement des pharmacies en ligne ou si les traitements étaient disponibles dans des pharmacies locales.

6.4. Etape 4 : Evaluation des interventions infirmières

Enfin, la phase quatre, le « Control Operation », permet d'évaluer les interventions mises en place en fonction des résultats obtenus et leur efficacité. L'infirmier apporte les corrections nécessaires en collaboration avec le patient pour que les interventions soient les plus efficaces possibles. Ceci augmente la qualité de vie et l'état de santé de la personne atteinte de FK (Alligood & Tomey, 2010, p. 269).

Ainsi, dans le cadre de la FK, il est important de réévaluer ponctuellement si l'adhérence aux traitements est encore présente et si ces derniers sont encore efficaces. Par exemple, le fait d'avoir des rendez-vous mensuels rapprochés, à court terme pendant 1 à 2 ans, pourrait favoriser l'installation d'une routine, comme l'indiquent George et al. (2010). Par la suite, les consultations pourraient être espacées afin de favoriser l'indépendance de la personne. Cependant, il faudra réévaluer à posteriori si la personne maintient son adhérence. De plus, Riekert et al. (2014) proposent d'évaluer l'ETP en se basant sur des outils déjà utilisés pour d'autres maladies chroniques. On retrouve notamment le « Tell me back » ($p=0,02$) et la fourniture de plans écrits ($p=0,014$) (p. 144).

6.5. Plus-value de la théorie d'Orem pour améliorer l'adhérence

Afin d'agir sur les autosoins et leur adhérence, il a été mentionné plus haut qu'il peut être intéressant de se pencher sur la théorie d'Orem, soit le SCDNT.

En effet, la théorie d'Orem prône une approche holistique de la personne et considère celle-ci comme active dans sa prise en soin thérapeutique. Il se peut que dans la pratique, une approche de ce genre, puisse favoriser l'intégration du patient dans le plan de soin. L'identification de ses besoins, ses ressources et ses capacités optimisent le partenariat. Dans l'étude de MacDonald et al. (2015), les auteurs indiquent qu'une

approche plus centrée sur la personne permet de diminuer la répétition, le temps de consultation et l'ennui des participants (p. 3536).

Le but ultime de considérer le patient dans la prise en soin thérapeutique, est que ce dernier devienne « patient expert » de sa maladie et de la gestion de ses autosoins.

Une fois le partenariat formé avec les professionnels de la santé, le patient acquiert les connaissances particulières pour chaque domaine. Il peut ainsi changer de système d'intervention en lien avec la théorie du SCDNT (Orem, 2001 cité par Alligood, 2014), soit passer d'un mode totalement compensatoire à un mode support/éducation.

Les infirmiers qui pratiquent à l'aide de la théorie d'Orem peuvent identifier plus facilement les lacunes des personnes et savoir ce que signifie l'adhérence pour eux (le but, l'impact et les conséquences). De plus, ils évalueraient l'efficacité des autosoins (comment ils les réalisent ? à quelle fréquence ? quelle intensité ? combien de temps cela leur prend ? etc.) aux travers de leurs besoins (plan de soins personnalisé), de leurs ressentis et de leurs choix (accord, pas d'accord). Un infirmier prenant en soin une personne atteinte de FK et qui pratique à l'aide du SCDNT (Orem, 2001 cité par Alligood, 2014) devra prendre en considération les quatre concepts centraux de cette théorie. En effet, le « Self-Care », « Self-Care Agency », le « Self-Care Deficit » et le « Nursing Agency » (Alligood & Tomey, 2010, p. 57) permettent de réaliser un plan de soin personnalisé et individualisé.

En outre, ces derniers pratiquent les soins avec le patient pour voir s'il a besoin d'aide et de s'assurer que tous les éléments sont acquis lors de l'apprentissage. Ils interviennent, dans un deuxième temps, en comblant le déficit en autosoins en complémentarité avec l'ETP pour pallier aux connaissances liées non seulement à la pathologie, mais aussi à la pratique des autosoins. Un suivi régulier à domicile ou en consultation ambulatoire permettrait de favoriser l'adhérence et ainsi le bien-être de la personne. Bien que l'étude de Zanni et al. (2014), ne se base pas sur une théorie de soins, la méthodologie de la théorie d'Orem se juxtapose à celle de l'étude (identifie le déficit, y remédier, et le réévaluer).

À ce jour, la pratique infirmière s'oriente de plus en plus vers une prise en soins selon le paradigme transformatif (Pepin & al., 2010). Ce dernier voit l'infirmier en tant qu'accompagnateur au patient dans la prise en soins de sa santé, ainsi, il « est avec » la personne si bien que la santé est perçue comme « le point de départ de la compréhension d'un phénomène » (Pepin & al., 2010, p. 30). Malgré le fait que la théorie d'Orem se situe dans le paradigme intégratif, il semble pertinent de pencher la pratique infirmière vers une approche plutôt transformative dans le cadre de l'adhérence à la FK.

Au travers du travail, il y a deux définitions de l'autosoin, celle selon Hubert (2011) (voir précédemment p. 12) et celle selon Orem (1987) (cf. p. 22). Ces deux définitions sont très similaires, mais diffèrent en deux points.

Tout d'abord, Orem parle « d'exercice de l'activité » alors qu'Hubert parle plutôt de « tâches ». Il est possible de critiquer ces deux termes. En effet, le terme « tâche » suggère une obligation, une conduite commandée par une nécessité sur laquelle la personne n'a pas de contrôle. Ceci ne prend pas vraiment en compte la personne de manière holistique. Au contraire, le terme « activité » désigne la faculté d'agir de la personne face à ses autosoins. Ainsi, elle valorise la personne en tant qu'être humain bio-psycho-social et spirituel qui est apte à être acteur de sa prise en soins.

En deuxième lieu, Hubert ajoute dans sa définition les qualités qui doivent être développées par la personne dans les tâches. Ces derniers sont « le développement de la confiance d'agir sur les aspects médicaux, de leur rôle d'autogestion et sur les aspects émotionnels de leurs conditions » (Hubert, 2011, p. 3). Ceci laisse penser, qu'Hubert prend tout de même en compte les capacités du patient malgré son emploi du terme « tâche ». Orem, quant à elle, reprend dans la suite de sa théorie, plus particulièrement dans les étapes de la mise en pratique de la théorie, quelles sont les compétences que la personne doit affiner pour réaliser ses autosoins.

Pour la personne atteinte de FK, le but ultime est d'atteindre son bien-être optimal à l'aide de ses autosoins. Ainsi, un des rôles propres de l'infirmier est de l'accompagner dans cette démarche et de l'aider à maintenir une qualité de vie. Pratiquer selon la théorie d'Orem permet d'offrir aux patients une qualité de soin (Allgood, 2014).

6.6. Soins à domicile, soins ambulatoires

Il semble pertinent de préciser le lieu dans lequel les infirmiers interviennent pour agir dans le cadre de la FK. En effet, au travers des études analysées précédemment, il est possible de voir que toutes celles-ci se déroulent en milieu hospitalier (Bowmer & al., 2016 ; Dziuban & al., 2010 ; Faint & al., 2016 ; George & al., 2010 ; Hogan & al., 2015 ; MacDonald & al., 2015 ; Riekert & al., 2014 ; Sawicki & al., 2008 ; Zanni & al., 2014). Ceci est peut-être dû au fait que, pour réaliser l'étude, les chercheurs ont besoin d'un grand nombre de personnes atteintes de FK, et qu'il leur est plus facile de les rencontrer lors de consultations hospitalières.

Cependant, au cours de leur vie, les personnes atteintes de FK sont prises en soins majoritairement en structures ambulatoires ou à domicile. Effectivement, les

hospitalisations sont réservées aux phases aiguës de la maladie (Faint & al., 2016, p. 488), et la faible adhérence augmente les risques d'hospitalisation comme le dit un patient dans l'étude de Hogan et al. (2015) : « C'est quelque chose que tu dois faire [les traitements nébulisés]. Si tu ne les fais pas il y a des conséquences. Comme finir à l'hôpital » (p. 89). Par conséquent, les interventions infirmières doivent être axées dans ces deux milieux.

Le maintien à domicile, ou l'hospitalisation à domicile [HAD], permet aux individus d'augmenter leur qualité de vie. Souvent, ils arrivent mieux à trouver un équilibre entre les soins et les activités de la vie quotidienne. La plupart du temps, la personne peut adapter sa routine plus facilement, car elle n'a pas de déplacement aussi régulièrement pour ses consultations, elle fait ses soins à la maison et donc selon ses besoins. Bien évidemment, elle doit également se coordonner avec l'équipe de soins qui se déplace à domicile, mais ceci peut-être tout de même plus pratique que d'aller à l'hôpital.

D'autre part, pour le soignant, le domicile apporte également de nombreux avantages pour identifier si la personne est adhérente ou non et pour travailler sur celle-ci. L'infirmier peut voir l'environnement du patient, comment le patient utilise son matériel personnel, et comment il organise ses soins etc. Tous ces indicateurs, comme vu précédemment influencent le taux d'adhérence du patient.

Pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes, un des professionnels de la santé de premier recours est l'infirmier scolaire. Non seulement il est un soutien et une ressource importante pour la personne dans son environnement social, mais encore, l'infirmier peut identifier de lui même s'il y a un potentiel soucis d'adhérence suite à la dégradation de l'état de santé de la personne. Il peut éventuellement communiquer ses constatations aux parents de l'enfant/jeune adulte pour pouvoir assurer la continuité des soins avec les professionnels de la santé externes et aider à remédier au déficit en autosoins.

7. CONCLUSION

Étant donné que la FK est une maladie chronique, l'objectif est d'assurer une bonne adhérence des autosoins à domicile. De ce fait, dans un premier temps, il est primordial d'évaluer le taux d'adhérence du patient afin d'éviter l'installation de mauvaises habitudes dans la durée et de promouvoir une meilleure qualité de vie. Le bien-être de la personne est le but optimal d'une prise en soin de la maladie chronique.

Suite aux évaluations régulières, la mise en place d'interventions infirmières individualisées permettent de maintenir une bonne dynamique dans l'autogestion des soins. Les interventions qui semblent les plus convaincantes sont des consultations ambulatoires et à domicile, régulières avec des professionnels de la santé, ainsi que de travailler sur l'ETP pour pallier au manque de connaissances et de pratique des patients. Également, former une équipe soignante spécialisée en FK garanti un suivi adéquat de l'adhérence et de l'ETP, tout en incluant des entretiens motivationnels. Axer une prise en soin sur le soutien social de la personne en intégrant son environnement proche facilite l'adhérence. Finalement, il faut travailler en collaboration et en partenariat avec les industries pharmaceutiques quant aux moyens d'administrations des traitements et notamment les nébulisateurs.

De nos jours, les résultats concernant les recommandations proposées pour pallier aux déficits en autosoins sont prometteurs. Cependant, peu d'études ont été réalisées à ce sujet, ainsi, des conclusions plus probantes sont attendues dans les années à venir.

7.1. Limites du travail

Les résultats analysés, critiqués et discutés dans les parties précédentes sont pertinents malgré certaines limites rencontrées tout au long du travail.

Premièrement, une des limites rencontrées est le manque d'études effectuées en Suisse. En effet, les documentations aux sujets des personnes atteintes de FK sont faibles concernant la population suisse et encore plus pour la région genevoise.

Ainsi, les informations et les ressources concernant les données relevées et analysées au cours de ce travail ne peuvent pas forcément être représentatives de la population de la confédération helvétique [CH].

Par ailleurs, quatre études mentionnent le fait que l'échantillon sélectionné pour leur recherche est petit. Par conséquent, les résultats risquent de ne pas être représentatifs de la population (Bowmer & al., 2016 ; Dziuban & al., 2010 ; Faint & al., 2016 ; Zanni & al., 2014).

De plus, ce travail traite de l'entièreté de la population atteinte de FK parce qu'il n'était pas possible d'avoir une représentativité dans les études, comme par exemple, uniquement pour une population de jeune adulte (18-24 ans).

Secondement, une autre des limites rencontrées est la qualité des études trouvées pour ce travail. En effet, la majorité des études sont d'un niveau de preuve moyen, ce qui a pour conséquence de restreindre les résultats.

En troisième lieu, le rôle infirmier n'est pas toujours mis en avant dans la pratique professionnelle dans les études sélectionnées. En effet, les études englobent, en général, le point de vu de plusieurs professionnels de la santé pour justement que chacun puisse travailler de leur façon sur l'adhérence. De ce fait, l'infirmier peut être un pilier pour favoriser l'adhérence puisque celui-ci fait partie intégrante de ses compétences infirmières. De plus, aucune étude ne comprend de cadre théorique infirmier, ce qui pourrait être une plus-value pour la profession. Effectivement, ceci mettrait en avant la prise en soin infirmière plutôt que médicale, ce qui valorise la profession infirmière. De plus, il permettrait de donner un exemple de prise en soin pour la pratique sur le terrain.

Pour finir, toutes les études sélectionnées ont reçu l'approbation de la part d'un comité éthique pour réaliser leur recherche. Néanmoins, il est intéressant de noter que Zanni et al. (2014), n'ont pas eu recours à un comité d'éthique externe parce que leur travail respect les critères du centre médical dans lequel l'étude a été réalisée. Ces critères spécifient que si chaque patient a donné son consentement, alors il n'a pas été exigé des chercheurs de faire des démarches plus approfondies (p. 51).

7.2. Recommandations

7.2.1. Pour la pratique

De par leur indépendance et leur autonomie, les infirmiers aident à favoriser l'adhérence aux autosoins chez les personnes atteintes de FK et ainsi leur qualité de vie. Il est possible de faire ceci en axant les soins sur le domicile ou en ambulatoire, travailler en partenariat avec le patient et les collaborateurs du réseau et en s'adaptant aux besoins de ces derniers. Plus concrètement, il est possible de réaliser un plan de soin personnalisé qui inclut les thérapies et les activités de la vie quotidienne. Également, les infirmiers peuvent évaluer cette adhérence à l'aide d'échelles développées grâce à des recherches scientifiques. En effet, l'échelle STAR peut être utilisée dans la pratique, permettant ainsi une évaluation de la qualité du partenariat entre soignant et soigné.

De plus, il est judicieux d'intégrer les parents dans l'ETP avec leurs enfants, compte tenu du fait que lorsque les connaissances des parents sur la pathologie sont élevées ceux de leur adolescent le sont aussi. Si une équipe spécialisée en FK est formée, des formations d'ETP parent-enfant peuvent être proposées pour augmenter les connaissances en autosoins et l'adhérence.

Il est possible de voir qu'un des âges le plus complexe en termes d'adhérence est l'adolescence et la période du jeune adulte. En effet, ce sont des moments clés où les changements environnementaux sont les plus contraignants pour la prise en soins de sa santé. Il est donc primordial d'axer les interventions infirmières liées à l'adhérence lors de cette étape de la vie, de manière à préserver la qualité de vie.

Les patients identifient comme facilitateur aux autosoins le soutien des professionnels de la santé. Il est possible d'imaginer, que lorsque le soignant explique de manière efficace et passionné les pratiques des soins, ceci augmente en parallèle l'enthousiasme des personnes atteintes de FK dans la réalisation de leurs autosoins.

L'objectif de l'infirmier est de rendre le plus possible le patient expert de sa situation de santé. Ceci implique d'aider la personne à trouver un équilibre entre son adhérence aux thérapeutiques et les activités de sa vie quotidienne pour augmenter sa qualité de vie liée à sa santé et liée à sa vie sociale. Ainsi, la qualité de vie globale de la personne peut être optimale. L'infirmier peut utiliser de nombreuses stratégies telles que : faire les soins avec la personne, utiliser des outils tels que le « Teach me back » et le « Tell me back », planifier en collaboration avec le patient ses soins à l'aide d'un plan de soin personnalisé, être disponible pour la personne si elle a des questions et offrir un temps de parole si besoin. De plus, il est possible d'envisager que l'utilisation de jeux ludiques et éducatifs chez les enfants, peut être un moyen de leur apporter des connaissances et des notions liées à leur pathologie et permet de les impliquer dans leur prise en soins. En outre, ceci peut aider à renforcer la relation thérapeutique et le lien soignant-soigné durant tout le suivi infirmier.

7.2.2. Pour la recherche

Au vu de la documentation pauvre concernant la FK en Suisse, réaliser des études dans ce pays, voire même spécifiquement à Genève, serait une plus-value pour développer les recommandations de la pratique infirmière à propos de l'adhérence.

Le développement d'études de type quantitatifs à devis expérimentales dans le monde entier permettrait d'avoir des résultats d'autant plus probants et ayant un niveau de preuve élevé. De ce fait, les résultats seront applicables sur le terrain. S'attarder à faire

une étude au sein d'un hôpital dans un service ambulatoire à Genève, notamment en proposant aux patients de faire une démonstration de la pratique de leurs soins aux infirmiers, permettrait d'objectiver où se situe le déficit. Par la suite, une correction et une réévaluation de la pratique du soin démontreront si une intervention de ce type est efficace.

De même, une étude longitudinale en Suisse, qui suivrait les patients atteints de FK de l'enfance jusqu'à l'âge adulte, permettrait d'observer l'évolution de la personne avec sa maladie et d'identifier les moments clés durant lesquels les déficits en autosoins apparaissent.

La méthodologie des études pourrait être agrémentée à l'aide d'une théorie de soin, ce qui facilitera la mise en place d'interventions infirmières.

De plus, faire des recherches sur le terrain pour identifier le niveau de connaissance des professionnels de la santé, notamment en cherchant les ressources et les lacunes, adapteraient les interventions potentielles sur le terrain. En effet, il faut ajuster les enseignements aux besoins du personnel.

7.2.3. Pour l'enseignement

Au niveau de la formation en soins infirmiers, il serait intéressant de sensibiliser les futurs soignants sur cette maladie. En effet, étant donné que celle-ci devient de plus en plus connue dans la société actuelle, les soignants sont amenés à prendre en soins des personnes atteintes de FK que ce soit dans les services pédiatriques ou adultes. La FK pourrait être incluse dans le module mixte 2 qui traite des synergies des affections respiratoires. Quant à l'adhérence, elle serait potentiellement approfondie dans le module science de la santé 3 notamment en soulignant l'importance du rôle infirmier dans celle-ci.

De plus, le développement d'une spécialisation liée à l'évaluation de l'adhérence aux thérapies permettrait aux infirmiers d'acquérir plus de connaissances sur le domaine pour pallier au déficit en autosoin des personnes atteintes de maladies chroniques.

8. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Alligood, M.R. & Tomey, A.M. (2010). *Nursing Theory Utilization & Application*. Missouri : Mosby Elsevier.
- Alligood, M.R. (2014). *Nursing Theorists and their work*. Missouri : Elsevier.
- Alligood, M.R. (2018). *Nursing Theorists and their work*. St. Louis, MO : Elsevier.
- Ancelle, T. & Rothan-Tondeur, M. (2013). *Statistique pour les infirmières*. Paris : Maloine.
- Assurance Maladie en Ligne [AMELI]. (2017). Comprendre la mucoviscidose. Accès <https://www.ameli.fr/ain/assure/sante/themes/mucoviscidose/comprendre-mucoviscidose>
- Bowmer, G., Latchford, G., Duff, A., Denton, M., Dye, L., Lawton, C., & Lee, T. (2016). Adherence to infection prevention and control guidelines : A vignette-based study of decision-making and risk-taking in young adults with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, 16, 146-150.
doi :10.1016/j.jcf.2016.09.001
- Centre de Référence Mucoviscidose de Lyon. (2017). Protocol National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Mucoviscidose. Accès https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/pnds_2017_vf1.pdf
- Doyon, O. & Longpré, S. (2016). *Évaluation clinique d'une personne symptomatique*. Montréal : Pearson.
- Dziuban, E., Saab-Abazeed, L., Chaudhry, S., Streetman, D. & Nasr, S. (2010). Identifying Barriers to Treatment Adherence and Related Attitudinal Patterns in Adolescents With cystic Fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 45, 450-458.
doi :10.1002/ppul.21195
- EBSCO. (2019). Cinahl complete. Accès <http://search.ebscohost.com>
- Elsevier. (2019). Journal of Cystic Fibrosis : Author information pack. Accès https://www.elsevier.com/wps/find/journaldescription.cws_home/622283?generatedpdf=true
- Faint, N., Straton, J., Stick, S., Foster, J. & Schultz, A. (2016). Investigation self-efficacy, disease knowledge and adherence to treatment in adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 53, 488-493.
doi :10.1111/jpc.13458

- Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories*. Philadelphia : F.A. Davis.
- Fawcett, J. & DeSanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories*. Philadelphia : F.A. Davis.
- Fawcett, J. (2017). *Applying conceptual models of nursing : quality improvement, research, and practice*. New York : Springe.
- Fiske, S.T. (2008). *Psychologie Sociale*. Bruxelles : De Boeck.
- Fournier, C., Buttet, P. & Le Lay, E. (2009). *Prévention, éducation pour la santé et éducation thérapeutique en médecine générale*. Accès http://peidd.fr/IMG/pdf/Reseaux_et_MG.pdf
- George, M., Rand-Giovannetti, D., Eakin, M.N., Borrelli, B., Zettler, M. & Riekert, K.A. (2010). Perceptions of barriers and facilitators : Self-management decisions by older adolescents and adults with CF. *Journal of Cystic Fibrosis*, 9, 425-432. doi :10.1016/j.jcf.2010.08.016
- Haynes, R.B., Taylor, D.W. & Sackett, D.L. (1979). *Compliance in health care*. Baltimore : John Hopkins University Press.
- Health Terminology/Ontology Portal. (2019). Accès <https://www.hetop.eu/hetop/>
- Hogan, A., Bonney, M-A., Brien, J-A., Karamy, R., & Aslani, P. (2015). Factors affecting nebulised medecine adherence in adult patients with cystic fibrosis : a qualitative study. *International Journal of Clinical Pharmacology*, 37, 86-93. doi :10.1007/s11096-014-0043-6
- Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG]. (2019). *Mucoviscidose*. Accès <https://www.hug-ge.ch/specialites-pediatriques/mucoviscidose>
- Hubert, C. (2011). *Développement d'un programme d'autogestion des soins à l'intention des personnes vivant avec une maladie chronique et leurs proches*. Rouyn-Noranda, Québec : Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue. Accès <http://docplayer.fr/78339094-Redaction-celine-hubert-chargee-de-projet-autogestion-des-soins-maladies-chroniques-direction-de-sante-publique-de-l-abitibi-temiscamingue.html>
- Institution genevoise de Maintien à Domicile [IMAD]. (2017). *Rapport d'activité 2016*. Accès https://www.imad-ge.ch/data/documents/imad_20170620_SCOM_EDI_rapport_annuel_ext_2016b.pdf
- Le Henaff, C. (2012). *La protéine CFTR : Implication et cible thérapeutique dans la maladie osseuse chez les patients atteints de mucoviscidose*. (Thèse de doctorat.

- Université de Reims Champagne-Ardenne). Accès
<https://www.theses.fr/2012REIMS022.pdf>
- JournalGuide. (2014). *Journal of Clinical Nursing*. Accès
<https://www.journalguide.com/journals/journal-of-clinical-nursing>
- Ligue pulmonaire suisse. (2019). *Mucoviscidose*. Accès
<https://www.liguepulmonaire.ch/fr/maladies-et-consequences/mucoviscidose.html>
- MacDonald, K., Irvine, L. & Coulter Smith, M. (2015). An exploration of partnership through interactions between young « expert » patients with cystic fibrosis and healthcare professionals. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 3528-3537.
doi :10.1111/jocn.13021
- McGuire-Snieckus, R., McCabe, R., Catty, J., Hansson, L. & Priebe, S. (2007). A new scale to assess the therapeutic relationship in community mental health care : STAR. *Psychological Medicine*, 37, 85-95.
doi :10.1017/S0033291706009299
- Merten, M. & Becq, F. (1995). Mucoviscidose : vers quelles cellules pulmonaires faut-il orienter la recherche fondamentale et clinique ? *Médecine / Sciences*, 11(10), 1442-1446. Accès
http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/2326/1995_10_1442.pdf?sequence=1
- National Center for Biotechnology Information [NCBI]. 2018. Accès
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>
- Observatoire Suisse de la santé [OBSAN] (2015). La santé en Suisse : Le point sur les maladies chroniques. Accès
https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/rapportsante_2015_f_0.pdf
- Oddleifson, D. A., & Sawicki, G. S. (2017). Adherence and Recursive Perception Among Young Adults with Cystic Fibrosis. *Anthropology & Medicine*, 24(1), 65-80.
doi :10.1080/13648470.2017.1278865
- Office fédéral de la statistique. (2019). *Naissances et décès*. Accès
<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/naissances-deces.html>
- Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (1998). *Éducation thérapeutique du patient*. Copenhague : bureau régional pour l'Europe. Accès
http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
- Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (2019). *Maladies chroniques*. Accès
http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

- Orem, D.E. (1987). *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Paris : Maloine.
- Pepin, J., K  rouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pens  e infirmi  re*. Montr  al : Cheneli  re Education.
- Polit D.F. & Beck C.T. (2017). *Nursing Research : Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia : Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Pr  pos   Cantonal    la protection des donn  es et    la transparence [PPDT]. (2015). *Secret m  dical et protection des donn  es : Fondements juridiques et aspects pratiques*. Acc  s <https://www.ge.ch/ppdt/fiches-info/doc/secret-medical.pdf>
- Psychomedia. (2016). D  finition : Qualit   de vie. Acc  s <http://www.psychomedia.qc.ca/lexique/definition/qualite-de-vie>
- Riekert, K., Eakin, M., Bilderback, A., Ridge, A. & Marshall, B. (2014). Opportunities for cystic fibrosis care teams to support treatment adherence. *Journal of Cystic Fibrosis*, 14, 142-148.
doi :10.1016/j.jcf.2014.10.003
- Sawicki, G.S., Sellers, D.E. & Robinson, W.M. (2008). High treatment burden in adults with cystic fibrosis : Challenges to disease self-management. *Journal of Cystic Fibrosis*, 8, 91-96.
doi :10.1016/j.jcf.2008.09.007
- Sawicki, G.S., Heller, K.S., Demars, N., & Robinson, W.M. (2015). Motivating Adherence Among Adolescents With Cystic Fibrosis : Youth and Parent Perspectives. *Pediatric pulmonology*, 50(2), 127-136. Acc  s
doi :10.1002/ppul.23017
- Soci  t   Suisse pour la Mucoviscidose [CFCH]. (s.d.). *A quoi ai-je droit ?*. Acc  s <http://www.cfch.ch/fr/prestations/soutien-et-conseil/prestations-financieres/>
- Swiss Medical Forum. (2017). *La mucoviscidose aujourd'hui*.
doi :10.4414/fms.2017.02910
- Vocabulaire M  dicale. (2015). *Glande*. Acc  s <https://www.vocabulaire-medical.fr/encyclopedie/160-glande>
- Wainsten, J-P. (2012). *Larousse m  dical*. Paris : Larousse.
- Wikipedia. (2019). Mucoviscidose. Acc  s <https://fr.wikipedia.org/wiki/Mucoviscidose>
- Zanni, R., Sembrano, E., Du, D., Marra, B., & Bantang, R. (2014). The impact of re-education of airway clearance techniques (REACT) on adherence and pulmonary function in patients with cystic fibrosis. *American Academy of Pediatrics*, 136(6), 50-55. Acc  s
doi :10.1136/bmjqs-2013-002352

9. ANNEXES

9.1. Fiche de lecture n°1

Référence complète aux normes APA :

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

9.1.1. Démarche descriptive

9.1.1.1. *Le contexte de réalisation et de publication de l'étude*

Identité des auteurs : Cette étude a été rédigée par six auteurs.

- Dr Maureen George est un professeur agrégé de sciences infirmières à l'université de Pennsylvania. Elle travaille en tant qu'infirmière en pratique avancée dans le domaine des maladies pulmonaires depuis 1986.
- Devin Rand-Giovannetti est une assistante de recherche à l'université de Johns Hopkins.
- Dr Michelle N. Eakin est professeur assistante à l'université de Johns Hopkins dans le département de Médecine pulmonaire. Elle a reçu son doctorat en 2007.
- Dr Belinda Borrelli est la directrice du centre de recherche des sciences comportementales à Boston.
- Dr Melissa Zettler travail en psychologie comportementale à l'université de Johns Hopkins
- Dr Kristin A. Riekert est la directrice du centre de recherche de Johns Hopkins. Elle est spécialisée en adhérence aux maladies chroniques chez les adolescents et les jeunes adultes.

Nom et type de revue : Le « Journal of Cystic Fibrosis » est la revue médicale officiel de la société européenne de Fibrose Kystique. C'est une revue professionnelle qui publie des articles uniquement en lien avec la Fibrose Kystique (Elsevier, 2019).

Le lieu de l'étude : L'étude a été réalisée au sein d'une clinique spécialisée en FK en soins pédiatriques et adultes aux Etats-Unis (p. 426).

Les objectifs pratiques : Investiguer qualitativement les obstacles et les facilitateurs aux autosoins des adolescents et adultes atteints de FK.

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

Objet de la recherche : Cette étude cherche à connaître les obstacles et les facilitateurs aux autosoins des adolescents et adultes atteints de FK afin de tenter de découvrir une explication à la faible adhérence aux traitements de FK.

Question de recherche : « What are the barriers to adherence ? » (p. 426)

Hypothèse de travail : Aucune hypothèse spécifique de travail n'a été suggérée, car d'après les chercheurs, il n'y a pas assez de matière de recherche préalable afin de pouvoir poser des hypothèses (p. 426).

Cadre théorique de la recherche : Comme cité à la page 426, l'étude utilise une approche naturaliste selon Lincoln.

Principaux concepts et/ou notions utilisés : Les principaux concepts sur lesquels les chercheurs se sont basés afin de réaliser cette recherche, sont que la moitié des personnes atteintes de FK aux USA sont maintenant adultes et que l'augmentation de cette espérance de vie est en partie due aux autosoins complexes réalisés à domicile. Cependant, l'adhérence des autosoins restent faibles et diminue lors des différentes étapes de transitions de la vie. Une faible adhérence aux médicaments est liée à une dégradation de l'état de santé (pp. 425-426).

9.1.1.3. Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données : Les auteurs ont utilisé des interviews individuels semi-structurés afin de récolter les données nécessaires et justifie ce choix à la page 426, dans le sous-chapitre « Design ».

Population de l'étude : 68 personnes atteintes de FK ont été contactées selon des critères d'inclusions (personnes âgées de 16 ans et plus, diagnostic de FK confirmé, cliniquement stable, ayant des traitements médicamenteux spécifiques pendant les 12 derniers mois). L'échantillon retenu est alors de 25 personnes.

À la page 426, un tableau regroupe les caractéristiques des participants.

Type de devis : L'étude est une recherche qualitative puisque les chercheurs utilisent une question ouverte pour débiter l'interview, et les participants acceptent de faire part de leur vécu et leur ressenti (p. 426). L'analyse des données suite aux entretiens est présentée par les chercheurs dans la partie « Procédures » (p. 426).

9.1.1.4. Présentation des résultats

Principaux résultats de la recherche : Les 4 grandes thèmes qui sont ressortis lors des analyses des interviews sont les suivants.

- Les barrières à l'autogestion des soins de la FK : Les barrières sont identifiées comme étant tous les facteurs diminuant la probabilité du patient à suivre son traitement.
- Les facilitateurs à l'autogestion des soins de la FK : Les facilitateurs sont identifiés comme étant tous les facteurs augmentant la probabilité du patient à suivre son traitement.
- La substitution des traitements conventionnels par une approche alternative : réaliser une activité de substitution au lieu des approches de soins de FK recommandé dans la pratique.
- La non-adhérence planifiée : le fait de ne pas réaliser ses soins de manière intentionnelle, soit pour se rebeller ou se récompenser.

Les 4 grands thèmes sont synthétisés sous forme de 3 tableaux récapitulatifs. Ils se trouvent respectivement aux pages 427, 429 et 430. Dans chaque thème divers codes sont retrouvés qui regroupent plusieurs verbatims des participants. Les codes ont été établis selon une définition donnée par les chercheurs.

Conclusions générales : Un des facilitateurs le plus commun mentionné est l'importance du partenariat entre l'équipe soignante des cliniques de FK et les patients. Ainsi, une des stratégies suggérées pour améliorer l'état de santé des patients atteint des FK serait d'encourager des visites cliniques plus régulières.

Les résultats généraux peuvent être retrouvés dans le sous-chapitre « Discussion » à la page 430.

Particularité ou originalité de l'étude : Selon les chercheurs, cette étude est la première étude qualitative qui examine les barrières et les facilitateurs à l'adhérence pour les adolescents et les adultes atteint de FK (p. 430).

9.1.1.5. *Éthique*

Le projet a été approuvé par « the Johns Hopkins University Institutional Review Board (IRB) » (p. 426).

9.1.2. Démarche interprétative

9.1.2.1. *Apports de l'article*

Les entretiens ont permis de mettre en évidence les différentes barrières et facilitateurs face à l'adhérence aux autosoins de FK. La connaissance de ces derniers, nous permet d'adapter notre prise en soins auprès de cette population et de réaliser des interventions adaptées. Nous pouvons alors mieux aborder le sujet en ayant connaissance de cause. Ce sujet relève l'importance d'une prise en soins personnalisée.

9.1.2.2. *Limites (méthodologiques ou de connaissances)*

Selon les auteurs, à l'heure actuelle, cet article est la seule étude qualitative sur ce thème et avec cette population.

Les sujets interrogés ont peut-être répondu pour satisfaire les demandes du chercheur et ont potentiellement surestimé ou sous-estimé leur adhérence aux autosoins.

Il y a un risque de biais sélectif au vu du fait que l'échantillon sélectionné provient d'une seule clinique et que certains sujets ne sont pas venus par manque de motivation.

9.1.2.3. *Pistes de réflexion*

Les recommandations principales sont qu'il est important de bien connaître le style de vie, ses objectifs de santé et la routine du patient afin de l'aider à régler les problèmes liés à la charge de traitement qui peut être conséquente. De plus, des stratégies tels que des entretiens motivationnels doivent être employés en plus de l'éducation thérapeutique et peuvent s'avérer plus efficace face à l'adhérence aux soins (p. 431).

De plus, une future recherche serait intéressante pour permettre d'évaluer l'état de santé des patients par rapport aux barrières et facilitateurs qu'ils auront eux-mêmes identifiés. Des informations sur les recommandations pour la pratique infirmière peuvent être trouvées dans la dernière partie de l'article « Discussion » (pp. 430-431).

9.2. Fiche de lecture n°2

Référence complète aux normes APA :

MacDonald, K., Irvine, L. & Coulter Smith, M. (2015). An exploration of partnership through interactions between young « expert » patients with cystic fibrosis and healthcare professionals. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 3528-3537.

9.2.1. Démarche descriptive

9.2.1.1. *Le contexte de réalisation et de publication de l'étude*

Identité des auteurs : Cette étude a été rédigée par trois auteures.

- Kath MacDonald est une doctoresse spécialisée dans les soins respiratoires à long terme auprès des adolescents et des jeunes adultes. Elle est coprésidente du groupe de travail spécialisé sur les infirmières européennes en fibrose kystique (ECFS) et membre du groupe scientifique ECFS. Elle siège au comité de trois établissements d'enseignement supérieur en soins infirmiers à Édimbourg et elle est membre du groupe Lothian and Borders Nursing, dont le but est de soutenir la recherche dans des établissements cliniques et universitaires.
- Lindesay Irvine travaille pour l'Université Queen Margaret. Elle travaille au sein de la division des sciences infirmières de l'école des sciences de la santé et est également directrice du programme de doctorat professionnel. Ses intérêts sont la facilitation de l'apprentissage à tous les niveaux de l'éducation.
- Margaret Coulter Smith a obtenu son diplôme d'infirmière, puis elle a obtenu un doctorat de l'Université de Surrey. Elle se spécialise dans la transition d'une maladie aiguë à une maladie chronique.

Nom et type de revue : Le « Journal of Clinical Nursing » est une revue scientifique internationale, à comité de lecture, qui vise à promouvoir le développement et l'échange de connaissances directement pertinentes pour tous les domaines de la pratique infirmière. L'objectif principal est de promouvoir un niveau élevé de bourses d'études liées à la clinique qui permettent de faire avancer et de soutenir la pratique et la discipline des soins infirmiers (Journal Guide, 2014).

Le lieu de l'étude : Le cadre institutionnel dans lequel l'étude a été effectuée est un service spécialisé en FK dans le pays de l'Ecosse (p. 3530).

Les objectifs pratiques : Une grande partie de la littérature sur le partenariat est présentée dans une perspective professionnelle. Cette étude vise à explorer les partenariats entre les patients et les professionnels.

Les maladies à long terme sont souvent associées aux personnes d'âge moyen et plus âgées, et les voix des jeunes ne sont pas toujours entendues. Cette étude vise à donner une voix aux jeunes ayant une problématique de santé à long terme.

Les cliniques de mucoviscidose dans le monde ont tendance à être basées sur des modélisations similaires, de sorte que certaines généralisations peuvent être faites à partir de cette étude. Cela pourrait avoir des répercussions sur la révision des modèles et des structures de consultation afin d'améliorer une approche des soins fondée sur les besoins (p. 3528).

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

Objet de la recherche : Explorer la manière dont les jeunes « patients experts » atteints de FK et les professionnels de la santé avec lesquels ils interagissent perçoivent le partenariat et négocient les soins.

Question de recherche : pas de question de recherche

Hypothèse de travail : pas d'hypothèse de travail

Cadre théorique de la recherche : Réalisé dans le cadre d'une étude de doctorat. La politique de santé moderne encourage le partenariat, l'engagement et l'autogestion de conditions à long terme. Cette philosophie est conforme au modèle adopté dans les soins des personnes atteintes de fibrose kystique, où la gestion de soi et de la confiance sont perçus comme faisant partie intégrante du développement de la relation patient/professionnel en cours (p. 3528).

Principaux concepts et/ou notions utilisés : Le partenariat et l'approche participative des patients est bien documenté dans la littérature infirmière, médicale et sociologique comme en témoigne l'abondance des recherches publiées dans ce domaine. Malgré cela, la littérature montre que les obstacles professionnels au sein du partenariat existent toujours et incluent plusieurs aspects comme par exemple le manque de confiance, l'inattention aux signaux et préoccupations ou encore l'asymétrie dans les consultations (p. 3529).

9.2.1.3. Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données : Suite à des consultations observées, des entretiens semi-structurés ont été enregistrés. (p.3530-3531)

Population de l'étude : La population concernée dans cette étude est celle des personnes atteintes de FK, côtoyant la clinique où l'étude a été menée. Suite à des critères d'inclusions tels que l'âge (16-35 ans), le diagnostic confirmé de FK, l'échantillon final atteint huit patients. Les professionnels de la santé qui s'occupe de ses huit patients, ont été invités à participer à l'étude faisant au total onze professionnels (un pharmacien, un physiothérapeute, un ergothérapeute, trois infirmiers spécialistes, quatre médecins) (p. 3530).

Type de devis : L'étude est de type qualitative, s'appuyant sur l'interprétivisme descriptif (Thorne et al., 1997 cités par MacDonald et al., 2015) une vaste méthodologie s'inscrivant dans le paradigme qualitatif et reconnaissant que le chercheur apporte ses propres valeurs et expériences au processus d'interprétation (p. 3530).

9.2.1.4. Présentation des résultats

Principaux résultats de la recherche : Trois grands thèmes ont été dégagés.

- Le premier est l'expérience du partenariat, qui comprend les barrières organisationnelles et les obstacles de type croyances ou du développement. Ce thème contient également les facilitateurs du partenariat avec le pouvoir des professionnels de la santé, l'adhérence au traitement et les négociations.
- Le deuxième thème montre les attributs/connaissances du patient expert comme par exemple le processus, les préoccupations, les priorités, les valeurs et les croyances.
- Le dernier thème englobe la structure de la maladie, c'est-à-dire l'impact de la maladie avec les moyens de coping et l'intégration de la charge de traitement (pp. 3533-3535).

Conclusions générales : En conclusion, les patients experts ont des connaissances en matière de pratique de l'autogestion, questionnant et surveillant les effets secondaires et en interrogeant et demandant des résultats.

9.2.1.5. *Éthique*

L'étude a reçu une approbation éthique complète. (p. 3528)

9.2.2. Démarche interprétative

9.2.2.1. *Apports de l'article*

Cet article démontre l'importance d'identifier les barrières et les obstacles de l'adhérence au vu d'améliorer le partenariat entre professionnels de la santé et les patients.

9.2.2.2. *Limites (méthodologiques ou de connaissances)*

En vue de petit échantillonnage, l'étude pourrait ne pas être généralisable dans d'autres contextes. De plus, l'interprétation et les valeurs des chercheurs fait que les résultats peuvent ne pas refléter complètement la réalité et laisse place à de la subjectivité. Enfin, la population sélectionnée se disait eux-mêmes experts lors des consultations (p. 3536).

9.2.2.3. *Pistes de réflexion*

Passer à une approche de consultation centrée sur la personne peut réduire la répétition, l'ennui, le temps passé au dispensaire et les taux d'ADN. La technologie peut aider à cette approche en utilisant des journaux en ligne et des questionnaires remplis à l'avance, et peut également aider les patients à se concentrer sur les problèmes qui paraissent les plus préoccupants (p. 3536).

9.3. Fiche de lecture n°3

Référence complète aux normes APA :

Sawicki, G.S., Sellers, D.E. & Robinson, W.M. (2008). High treatment burden in adults with cystic fibrosis : Challenges to disease self-management. *Journal of Cystic Fibrosis*, 8, 91-96.

9.3.1. Démarche descriptive

9.3.1.1. *Le contexte de réalisation et de publication de l'étude*

Identité des auteurs : Cette étude a été rédigée par trois auteurs.

- Gregory S. Sawicki est un professeur spécialisé en pneumologie pédiatrique, il exerce actuellement dans un Hôpital pédiatrique à Boston aux USA dans le service des maladies respiratoires. Il a également mené de nombreuses études qui traitent de la mucoviscidose ainsi que de l'adhérence aux traitements de celle-ci.
- Deborah E. Sellers est directrice de recherche dans un centre de développement de l'éducation. Elle a un doctorat en sociologie avec une spécialisation en méthodes de recherches et en biostatistique, ainsi elle supervise et guide des chercheurs dans leurs projets d'études. Elle a mené en collaboration des études qui traitent sur la qualité de vie liée à la santé.
- Walter M. Robinson est un médecin et écrivain qui a publié divers ouvrages des sujets de santé et de soin. Il a également mené plusieurs études sur la chronicité des pathologies pulmonaires spécifique à la pédiatrie.

Nom et type de revue : Le « Journal of Cystic Fibrosis » est la revue médicale officielle de la société européenne de Fibrose Kystique. C'est une revue professionnelle qui publie des articles uniquement en lien avec la Fibrose Kystique (Elsevier, 2019).

Le lieu de l'étude : L'étude a été réalisée au sein d'un hôpital pédiatrique dans le service des maladies respiratoires à Boston aux Etats-Unis (p. 91).

Les objectifs pratiques : Évaluer le degré d'adhérence des traitements afin de mesurer la qualité de vie des patients en examinant la charge des activités de traitements réalisés au quotidien chez des adultes atteints de FK.

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

Objet de la recherche : Cette étude cherche à décrire les activités de traitements quotidiens réalisés afin d'examiner les liens entre la charge de traitement et l'adhérence pour mesurer la qualité de vie des patients adultes atteintes de FK.

Question de recherche : High treatment burden in adults with cystic fibrosis : Challenges to disease self-management (p. 91).

Hypothèse de travail : L'étude suggère d'axer la recherche sur les industries pharmaceutiques afin de développement des types de médicaments plus pratiques et plus rapides, car les facteurs signalés par la population sont le nombre de traitements et le temps consacré qui impacte sur l'adhérence (p. 95).

Cadre théorique de la recherche : L'étude n'a utilisé aucun cadre théorique de recherche.

Principaux concepts et/ou notions utilisés : La principale notion utilisée dans cette étude est « l'augmentation spectaculaire de la longévité dans la FK » (p. 91), qui a permis d'axer la recherche sur la compréhension de l'adhérence aux traitements et le lien avec l'espérance de vie.

9.3.1.3. Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données : Les auteurs ont effectué un sondage à l'aide d'une série de questions ouvertes sous forme écrites, afin de récolter les informations nécessaires. Ils expliquent le déroulement à page 92, dans le chapitre « *Methods* », sous-chapitre « *Measures* ».

Population de l'étude : 294 personnes atteintes de FK âgées de 18 ans et plus, ont été sollicitées afin de participer à l'étude. Seuls 204 répondants ont été sélectionnés au hasard dans les dix centres de FC, selon les critères d'inclusions (âgée de 18 ans et plus, ayant reçu des soins dans l'un des dix centres de FC, ayant une probabilité de survie de 5 ans et plus selon le modèle de pronostic Liou's). À la page 93, le tableau n°1, regroupe les caractéristiques des participants.

Type de devis : L'étude est une étude longitudinale quantitative puisque les chercheurs utilisent des séries de questions ouvertes qui ont fait l'objet d'un sondage (p. 92). L'analyse des données est présentée dans le chapitre « *Results* » (p. 93).

9.3.1.4. Présentation des résultats

Principaux résultats de la recherche : Les participants ont estimé le nombre de minutes habituellement consacrées aux traitements, ils ont indiqué une moyenne de 41 minutes/jour pour un traitement nébulisé et de 29 minutes/jour minimum pour les traitements pour les exercices de dégagements des voies respiratoires.

Les femmes reportent une charge de traitement plus élevée que les hommes avec 56.5 points pour les hommes et 49.9 points pour les femmes. La majorité des participants ont déclaré de ne pas s'être administrer tous les traitements, car ils nécessitent beaucoup de temps et qu'il est difficile de pouvoir les placer dans la vie quotidienne.

Conclusions générales : La charge de traitement est plus importante chez les femmes que les hommes. Le nombre de temps consacré en minute par jour pour l'administration de l'intégralité des traitements est de 108 minutes (tableau n°2, p. 93).

Les raisons les plus souvent mentionnées pour ne pas s'administrer les traitements sont l'oubli (29%), les occupations (29%), préparation à un autre événement (24%), le sentiment d'être en meilleure santé que d'habitude (18), effets secondaires et/ou indésirables d'un médicament (7%).

Particularité ou originalité de l'étude : L'étude a été menée avec 204 participants, ce qui est un échantillon important pour cette pathologie.

9.3.1.5. Éthique

Le protocole de l'étude a été approuvé par le comité d'examen d'établissement du « Educational Development Center » (p. 92).

9.3.2. Démarche interprétative

9.3.2.1. Apports de l'article

Cette étude démontre l'importance d'identifier la charge de traitement des personnes atteintes de mucoviscidose afin de pouvoir agir sur l'adhérence à la gestion des traitements. On a mieux connaissances de la durée d'administration moyenne des

différents types de traitements utilisées par ces patients et nous pouvons alors mieux cibler nos interventions sur les stratégies d'autogestion.

9.3.2.2. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Selon les auteurs, n'ayant pas les dossiers médicaux des patients, ils ne pouvaient pas analyser et examiner les schémas de thérapeutiques prescrit par leurs médecins pour cibler les traitements à administrer.

Faisant l'objet d'une étude, les réponses aux questions ouvertes posées aux participants peuvent être faussée en raison d'un risque d'empreinte de jugement. En effet, les patients peuvent orienter leurs réponses sur ce qu'ils auraient dû faire et non sur ce qu'ils ont réellement fait par peur d'être critiqué.

9.3.2.3. Pistes de réflexion

La recommandation principale selon les auteurs est d'axer la recherche sur les industries pharmaceutiques afin de développer des modes d'administrations qui ne nécessitent pas autant de temps tels que les inhalateurs et les nébuliseurs.

Les chercheurs estiment que les traitements ont leurs rôles mais que le corps médical doit également intervenir pour venir en aide aux patients en améliorant son autogestion des traitements pour favoriser l'adhérence et augmenter son espérance de vie.

Les chercheurs pensent que les données longitudinales de la cohorte PAC-CF permettront d'effectuer d'autres analyses dans le futur.

9.4. Echelle « STAR »

A scale to assess the therapeutic relationship

95

APPENDIX. Scale To Assess Therapeutic Relationships in Community Mental Health Care (STAR)

STAR-C: Clinician Version ^a	STAR-P: Patient Version ^a
1. I get along well with my patient.	1. My clinician speaks with me about my personal goals and thoughts about treatment.
2. My patient and I share a good rapport.	2. My clinician and I are open with one another.
3. I listen to my patient.	3. My clinician and I share a trusting relationship.
4. I feel that my patient rejects me as a clinician.	4. I believe my clinician withholds the truth from me.
5. I believe my patient and I share a good relationship.	5. My clinician and I share an honest relationship.
6. I feel inferior to my patient.	6. My clinician and I work towards mutually agreed upon goals.
7. My patient and I share similar expectations regarding his/her progress in treatment.	7. My clinician is stern with me when I speak about things that are important to me and my situation.
8. I feel that I am supportive of my patient.	8. My clinician and I have established an understanding of the kind of changes that would be good for me.
9. It is difficult for me to empathize with or relate to my patient's problems.	9. My clinician is impatient with me.
10. My patient and I are open with one another.	10. My clinician seems to like me regardless of what I do or say.
11. I am able to take my patient's perspective when working with him/her.	11. We agree on what is important for me to work on.
12. My patient and I share a trusting relationship.	12. I believe my clinician has an understanding of what my experiences have meant to me.

^a Rate each item on the following scale:

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
0	1	2	3	4

Scoring protocol

A total STAR-C score and three subscale scores can be obtained. Before scoring, scores for the Emotional Difficulties subscale are reversed. Subtract each of the item ratings in this subscale from 4: a rating of 0 becomes 4 (4-0); a rating of 1 becomes 3 (4-1); a rating of 2 remains 2 (4-2); a rating of 3 becomes 1 (4-3); and a rating of 4 becomes 0 (4-4). After reversing items for this subscale, the total STAR-C score is obtained by adding the scores for each of the 12 items (range 0-48). The three subscale scores are each obtained by summing the relevant subscale items as follows:

Positive Collaboration: 1, 2, 5, 7, 10, 12

Emotional Difficulties: 4, 6, 9

Positive Clinician Input: 3, 8, 11

A total STAR-P score and three subscale scores can be obtained. Before scoring, scores for the Non-Supportive Clinician Input subscale are reversed. Subtract each of the item ratings in this subscale from 4: therefore, a rating of 0 becomes 4 (4-0); a rating of 1 becomes 3 (4-1); a rating of 2 remains 2 (4-2); a rating of 3 becomes 1 (4-3); and a rating of 4 becomes 0 (4-4). After reversing, the total STAR-P score is obtained by adding the scores for each of the 12 items (range 0-48). The three subscale scores are obtained by summing the relevant subscale items as follows:

Positive Collaboration: 2, 3, 5, 6, 8, 11

Positive Clinician Input: 1, 10, 12

Non-Supportive Clinician Input: 4, 7, 9

Tiré de : McGuire-Snieckus et al. (2007, p. 95).