

Travail de Bachelor

Présenté à :

**Dr. Christian Voirol, directeur de
Bachelor**

*Comment l'éducation
thérapeutique du patient
influence-t-elle l'adhérence
au traitement par
nébulisation ainsi que le
VEMS chez les adolescents
atteints de mucoviscidose ?*

**Freitas Cordeiro
Eliana
20538237**

**Tamburini Céline
19504059**

**Vazquez Adrien
20506564**

Neuchâtel

Juin 2024

Hes·so

Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale
Fachhochschule Westschweiz
University of Applied Sciences and Arts
Western Switzerland

Table des matières

REMERCIEMENTS	IV
LISTE DES ABRÉVIATIONS	V
RÉSUMÉ	VI
PROBLÉMATIQUE	VI
MÉTHODES	VI
RÉSULTATS	VII
CONCLUSION	VII
MOTS-CLÉS	VII
CHAPITRE 1 : INTRODUCTION	1
CHAPITRE 2 : PROBLÉMATIQUE	3
2.1 NATURE DE LA QUESTION DE DÉPART	4
2.2 REVUE EXPLORATOIRE DE LITTÉRATURE	6
2.2.1 <i>Mucoviscidose</i>	6
2.2.2 <i>Épidémiologie</i>	8
2.2.3 <i>Diagnostic</i>	10
2.2.4 <i>Symptomatologie et complications générale</i>	11
2.2.5 <i>Les traitements par nébulisation</i>	13
2.2.6 <i>Prise en charge</i>	15
2.2.7 <i>Rôle infirmier</i>	17
2.2.8 <i>L'éducation thérapeutique à travers l'entretien infirmier</i>	19
2.2.9 <i>Population choisie</i>	21
2.2.10 <i>L'observance versus l'adhérence thérapeutique</i>	22
2.2.11 <i>Taux d'adhérence lors de mucoviscidose</i>	24
2.2.12 <i>Le Volume Expiratoire Maximal en une Seconde (VEMS)</i>	25
2.3 PERTINENCE DE LA QUESTION POUR LES SOINS INFIRMIERS	27
2.3.1 <i>Liens avec les quatre concepts du métaparadigme infirmier</i>	27
Être humain.	27
Santé	28
Environnement	28
Soins infirmiers.	29
2.3.2 <i>Lien avec les modes de savoirs infirmiers</i>	30
Le savoir empirique.	30
Le savoir esthétique.	31
Le savoir personnel.	32
Le savoir éthique	32
Le savoir émancipatoire.	33

CHAPITRE 3 : CHAMP DISCIPLINAIRE INFIRMIER	35
3.1 LE MODÈLE DE MONTRÉAL	36
3.1.1 <i>Continuum de l'engagement du patient</i>	36
3.1.2 <i>Fondements théoriques</i>	38
3.1.3 <i>Enjeux de réussite du partenariat</i>	40
Les caractéristiques du patient.	40
Les organisations de santé.	40
Les normes sociales.	40
La formation des patients.	40
La formation des professionnels.	41
CHAPITRE 4 : MÉTHODE	42
4.1 DÉTERMINATION DE LA QUESTION DE RECHERCHE PICOT	43
4.2 MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE	44
4.3 CRITÈRES DE SÉLECTION DES ARTICLES	44
4.4 BASES DE DONNÉES ET IDENTIFICATION DES DESCRIPTEURS	45
4.4.1 <i>Diagramme de flux des articles</i>	46
4.4.2 <i>Références des articles analysés</i>	46
CHAPITRE 5 : SYNTHÈSE DES RÉSULTATS / DISCUSSION	48
5.1 SYNTHÈSE : ARTICLE NUMÉRO 1	49
5.2 SYNTHÈSE : ARTICLE NUMÉRO 2	50
5.3 SYNTHÈSE : ARTICLE NUMÉRO 3	51
5.4 SYNTHÈSE : ARTICLE NUMÉRO 4	53
5.5 SYNTHÈSE : ARTICLE NUMÉRO 5	54
5.6 SYNTHÈSE : ARTICLE NUMÉRO 6	55
5.7 SYNTHÈSE : ARTICLE NUMÉRO 7	56
5.8 SYNTHÈSE : ARTICLE NUMÉRO 8	58
5.9 SYNTHÈSE : ARTICLE NUMÉRO 9	59
5.10 SYNTHÈSE : ARTICLE NUMÉRO 10	61
5.11 DÉVELOPPEMENT DES RÉSULTATS EN LIEN LA QUESTION PICOT	62
5.11.1 <i>L'accompagnement du patient ainsi que de ses proches</i>	62
5.11.2 <i>Les déterminants de l'observance thérapeutique</i>	64
5.11.3 <i>La communication entre patients, proches et professionnels</i> ...	65
5.11.4 <i>L'entretien motivationnel et l'éducation thérapeutique du patient</i>	66
CHAPITRE 6 : CONCLUSION	68
6.1 APPORT DU TRAVAIL DE BACHELOR	69
6.2 ÉLÉMENTS FACILITATEURS	70
6.3 ÉLÉMENTS CONTRAIGNANTS	70
6.4 PERSPECTIVES ET PROPOSITIONS POUR LA PRATIQUE	70

6.5 LIMITES.....	72
CHAPITRE 7 : RÉFÉRENCES	73
CHAPITRE 8 : ANNEXES.....	82
APPENDICE A : COMPLÉMENTS DE RECHERCHES POUR LA PROBLÉMATIQUE	83
<i>Aspects moléculaires et génétiques de la fibrose kystique</i>	<i>83</i>
<i>Atteintes digestives de la fibrose kystique</i>	<i>85</i>
<i>Symptomatologie néonatale</i>	<i>87</i>
<i>Antibiothérapie.....</i>	<i>88</i>
<i>Prise en charge physio thérapeutique</i>	<i>89</i>
<i>Inobservance</i>	<i>90</i>
<i>Compliance personnelle</i>	<i>91</i>
<i>Les enfants d'âge scolaire atteints de mucoviscidose</i>	<i>91</i>
<i>VEMS et IMC.....</i>	<i>92</i>
<i>VEMS et P.aeruginosa.....</i>	<i>92</i>
APPENDICE B : GRILLE DES ÉQUATIONS DE RECHERCHES.....	94
APPENDICE C : GRILLES DE TÉTREULT	97
<i>Grille de Tétreault de l'article n°1</i>	<i>97</i>
<i>Grille de Tétreault de l'article n°2</i>	<i>106</i>
<i>Grille de Tétreault de l'article n°3</i>	<i>115</i>
<i>Grille de Tétreault de l'article n°4</i>	<i>126</i>
<i>Grille de Tétreault de l'article n°5</i>	<i>134</i>
<i>Grille de Tétreault de l'article n°6</i>	<i>142</i>
<i>Grille de Tétreault de l'article n°7</i>	<i>151</i>
<i>Grille de Tétreault de l'article n°8</i>	<i>158</i>
<i>Grille de Tétreault de l'article n°9</i>	<i>167</i>
<i>Grille de Tétreault de l'article n°10</i>	<i>176</i>
APPENDICE D : DOCUMENTS RELATIFS AUX INTERVIEWS EFFECTUÉS POUR LA RECHERCHE	188
<i>Questions des interviews</i>	<i>188</i>
<i>Consentement des intervenants lors des interviews</i>	<i>189</i>

Remerciements

Les auteurs remercient chaleureusement leur directeur de Travail de Bachelor, le Dr Christian Voirol, qui par son incontestable expérience et ses multiples connaissances a permis au groupe de rédiger ce travail efficacement grâce à sa grande disponibilité.

Mesdames Brossard et Mioranza, travaillant en collaboration avec suisse mucoviscidose, ont également contribué à l'élaboration de cette recherche en nous offrant la possibilité de se rencontrer au Centre Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne. En effet, leur pragmatisme professionnel a été une ressource imparable ayant permis de rédiger une problématique ciblée répondant aux besoins actuels dans ce domaine.

Le Pr Dr Fellrath a également contribué à la rédaction de ce travail en répondant aux questions du groupe. Effectivement, sa grande expertise clinique a permis au groupe de mettre en lumière les complications physiologiques de la mucoviscidose.

Les auteurs souhaitent également remercier leur entourage qui les a encouragés et soutenus lors de moments plus difficiles. Tous au long de la rédaction de ce travail, ils leur ont été d'une grande ressource.

Liste des abréviations

CFTR : Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator

CHUV : Centre Hospitalier Universitaire Vaudois

CRCM : Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose

ETP : Education Thérapeutique du Patient

IMC : Indice de Masse Corporelle

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Oto-Rhino-Laryngologue

P. aeruginosa : Pseudomonas aeruginosa

S. aureus : Staphylococcus aureus

TB : Travail de Bachelor

VEMS : Volume Expiratoire Maximal en une Seconde

Le groupe souhaite informer les lecteurs et les lectrices, que le genre masculin a été choisi afin de rédiger ce travail, mais qu'il inclut le genre féminin.

Résumé

Problématique

Des maladies contractées durant l'enfance, autrefois souvent fatales, peuvent désormais être contrôlées, mais cela exige un traitement prolongé. C'est à l'adolescence que le conflit entre le développement personnel et la gestion d'une maladie chronique s'intensifie, ce qui peut entraîner une diminution de l'adhérence aux traitements.

Ce travail a pour objectif de déterminer si l'éducation thérapeutique menée par un infirmier peut améliorer l'adhérence thérapeutique chez les adolescents atteints de mucoviscidose et ainsi augmenter leur VEMS.

Méthodes

Les recherches de la problématique ont permis au groupe de formuler une question PICOT. Dès lors, des recherches ont été effectuées dans plusieurs bases de données probantes telles que PubMed, Cinhal et Medline. Afin d'orienter les recherches, des mots-clés ont été sélectionnés par le groupe dans le but d'identifier des TermMeshs dans les bases de données. Les articles sélectionnés par les auteurs ont été analysés à l'aide de la grille de Tétréault. Finalement, une synthèse de chaque article a été rédigée en plus d'une synthèse générale, ce qui a permis d'élaborer des recommandations pour la pratique.

Résultats

À la suite de l'analyse des résultats, les auteurs ont observé que l'éducation thérapeutique est une intervention prometteuse permettant d'améliorer l'adhérence thérapeutique des adolescents atteints de mucoviscidose. Par ailleurs, les auteurs ont pu mettre en lumière les freins ainsi que les leviers à l'adhérence thérapeutique.

Conclusion

Ce travail a permis de mettre en évidence la pertinence de proposer un accompagnement infirmier incluant aussi bien des séances d'éducation thérapeutiques que des entretiens motivationnels. En effet, les résultats suggèrent que ce type d'accompagnement favorise l'adhérence thérapeutique du patient en regard de ses différents traitements, y compris face aux traitements par nébulisation. Néanmoins, il a été constaté qu'il est, à ce jour, utopique d'instaurer une telle intervention dans la pratique pour des raisons organisationnelles et en raison d'un temps restreint de suivi à disposition.

Mots-clés

Mucoviscidose, adolescent, éducation thérapeutique, adhérence thérapeutique et VEMS.

Chapitre 1 : Introduction

Dans le cadre de notre dernière année de formation Bachelor en soins infirmiers à la Haute École ARC Santé, il nous a été demandé de réaliser un Travail de Bachelor sur une thématique qu'il a été possible de choisir. Ce travail a été effectué sous la forme d'une revue de littérature. Dès lors, une revue exploratoire a été effectuée, afin d'étayer ainsi que de cibler, la problématique émanant de la question de recherche ayant été décrite par le groupe. En effet, cette question évoque une problématique précise provenant d'une certaine population et dans un contexte de soin donné. Ce travail a nécessité que le groupe se questionne d'un point de vue professionnel. De même, des recherches scientifiques ont dû être effectuées. Effectivement, il a été nécessaire d'utiliser des références théoriques basées sur des données probantes, de réaliser une analyse concrète en regard de la question de recherche afin de rédiger une argumentation pertinente pour proposer de nouvelles perspectives professionnelles pouvant être appliquées dans les centres de soins visés.

La rédaction de ce travail a demandé au groupe un travail réflexif important en regard de la profession infirmière et un travail de recherche conséquent lui permettant de rédiger la problématique et de comparer les articles significatifs à cette recherche.

Chapitre 2 : Problématique

2.1 Nature de la question de départ

Lors du séminaire évoquant la problématique, il a été demandé au groupe de trouver une thématique afin de réaliser le travail de Bachelor. Le groupe s'est donc penché sur divers sujets tels que les problématiques cardiaques congénitales, les maladies chroniques ainsi que la transplantation d'organes. Ce dernier sujet a retenu l'attention du groupe. De ce fait, il a été décidé de se concentrer sur ce thème. Ensuite, il semblait important de cibler la problématique que le groupe souhaitait aborder vis-à-vis de la transplantation, mais surtout, il était crucial de décider sur quel organe le groupe voulait effectuer ses recherches. Assez rapidement, un consensus a été trouvé pour travailler sur la transplantation pulmonaire puisque cette dernière est très fréquemment pratiquée en Suisse (Office Fédérale de la Santé Publique, 2024).

Après avoir élu ce thème, une problématique en découlant a dû émerger. C'est ainsi que des recherches concernant les principales causes de transplantation pulmonaire ont été entamées. C'est alors que l'attention du groupe s'est portée sur la mucoviscidose. En effet, elle est l'une des principales causes de transplantation pulmonaire (N. Mohite et al., 2021). Dès lors, le groupe s'est demandé s'il n'était pas judicieux de modifier la thématique initiale et d'aborder ce sujet-là.

Par ailleurs, la thématique n'ayant pas encore été validée par notre précédente directrice de Travail de Bachelor (TB), il était encore possible de la modifier. Au regard de ce qui précède, le choix du groupe a été de s'orienter vers une problématique encore vague portant sur la mucoviscidose. Ce choix se justifie en partie, car tous les membres du groupe ont étudié cette pathologie durant leurs différents parcours académiques, mais aussi par une volonté d'en apprendre davantage à ce sujet. De plus, plusieurs problématiques en lien avec cette pathologie ont rapidement été relevées.

Tout d'abord, les membres du groupe se sont questionnés concernant la problématique de la compliance thérapeutique des patients atteints de mucoviscidose. Tous trois avions connaissance de lourds traitements quotidiens ainsi que d'une prise en charge multidisciplinaire. Ceci a poussé le groupe à se questionner quant à la manière dont ces derniers impactent la compliance thérapeutique du patient. Dans un second temps, le groupe s'est interrogé quant aux complications existantes, car elles sont diverses et multiples. En effet, la mucoviscidose n'attaque pas uniquement le système respiratoire de l'organisme, mais aussi les systèmes digestifs et génitaux. De ce fait, les auteurs se sont renseignés sur l'impact des complications potentielles pour le patient. Par ailleurs, le groupe s'est demandé qu'elle était la place octroyée aux infirmières et qu'elle serait son rôle dans le cas où cette dernière serait incluse dans la prise en charge multidisciplinaire. Effectivement, les auteurs se sont demandé s'il était possible qu'un suivi infirmier soit

bénéfique dans la prise en charge du patient. Pour terminer, une question supplémentaire a émané. En effet, les auteurs se sont demandé quel était l'impact de cette lourde maladie sur la vie des adolescents qui en souffrent.

2.2 Revue exploratoire de littérature

Les données présentées dans cette revue exploratoire de littérature sont issues d'articles scientifiques trouvés dans diverses bases de données ou par le biais de sites internet officiels, d'ouvrages ou encore via des échanges avec des professionnels.

Dans cette seconde partie de la problématique, le concept de mucoviscidose a été dégrossi. De ce fait, la nature de la maladie, son épidémiologie, la prise en charge et le rôle infirmier dans cette dernière y sont explicités. De plus, les concepts d'observance et d'adhérence thérapeutiques ont été définis et comparés afin de mieux les distinguer. Pour terminer, la population sur laquelle la recherche a été effectuée a pu être ciblée afin que l'analyse soit pertinente en regard de la pratique.

2.2.1 *Mucoviscidose*

La mucoviscidose, aussi appelée maladie fibrokystique du poumon et du pancréas, est la maladie congénitale la plus fréquente chez les Caucasiens (López-Valdez et al., 2021). En effet, 30 à 40 nouveau-nés sont touchés chaque année. Son étymologie dérive de « muco » qui signifie « sécrétion » et « viscidose » qui signifie visqueux, épais (Fellrath, 2019).

La mucoviscidose est une maladie monogénique (ce qui signifie qu'un seul gène est impliqué). De plus, cette affection est une maladie autosomale récessive. Cela signifie que le gène impliqué ne se trouve pas sur un des chromosomes sexuels et qu'il est nécessaire que les deux brins du chromosome soient porteurs du gène en question pour que la maladie se déclare. Par ailleurs, la mucoviscidose est une maladie chronique évolutive provoquant des défaillances multi organiques. Cette affection comporte de multiples facettes. En effet, un seul gène en est responsable, or il existe plusieurs génotypes ainsi que de nombreux phénotypes (López-Valdez et al., 2021).

Les sécrétions des glandes exocrines sont altérées en raison de diverses mutations génétiques menant à une modification de la protéine cystic fibrosis transmembrane conductance regulator (CFTR). La mutation la plus fréquente est celle du gène Delta F508 situé sur le chromosome 7. Cette dernière provoque un défaut de production aussi bien quantitatif que qualitatif de la protéine CFTR. Cette dernière est une protéine transmembranaire qui régule le transport du chlore et du sel à travers la membrane cellulaire. Lors de cette mutation, la protéine est soit absente soit anormale. De ce fait, le chlore et le sodium ne peuvent pas traverser les membranes ce qui provoque un épaissement ainsi qu'une augmentation de la viscosité du mucus (López-Valdez et al., 2021).

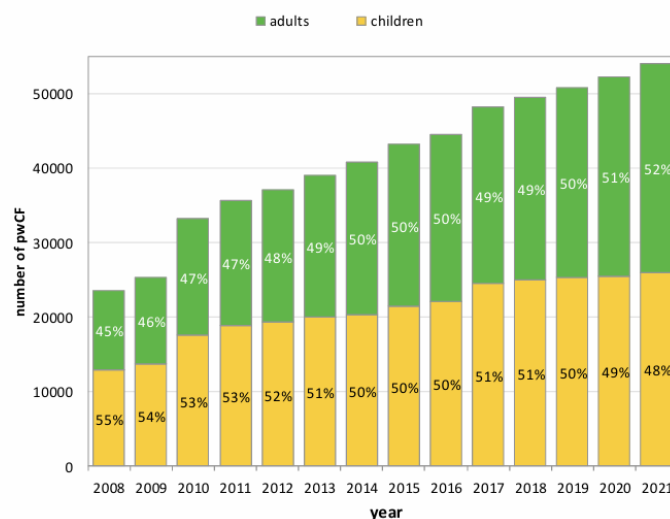
Le diagnostic préliminaire repose principalement sur le test à la sueur et le test de Güthrie. Le test à la sueur permet de déterminer la teneur en sel et en ions chlorure émanant des glandes sudoripares (Fellrath, 2019). Quant à lui, le test de Güthrie permet d'effectuer un dépistage génétique (dont la mucoviscidose fait partie) pouvant affecter le nouveau-né. Il est nécessaire de prélever au talon du nouveau-né trois gouttes de sang afin d'effectuer ce test (Mornand et al., 2011).

Par ailleurs, nombreux sont les organes atteints. En effet, tous les tissus et organes contenant des glandes exocrines sont sujets à être touchés. De ce fait, le fonctionnement physiologique des sinus, de l'arbre trachéobronchique, de la partie biliaire du foie, de la partie exocrine du pancréas, des glandes sudoripares de la peau, de l'intestin grêle et des organes reproducteurs peut être perturbé, voire totalement inhibé (Fichthorn, 2022).

2.2.2 Épidémiologie

La découverte du gène CFTR a permis de mieux comprendre la mucoviscidose, d'améliorer le diagnostic et de développer des médicaments ciblés sur la pathologie (Ratjen et al., 2015). De plus, des tests génétiques qui permettent le diagnostic ou la prévention précoce ont été développés ainsi que le dépistage néonatal et l'enregistrement de nouveau cas. Cela a contribué aux changements épidémiologiques observés (Férec & Scotet, 2020). En effet, il apparaît dans les statistiques que l'espérance de vie a augmenté et que

l'incidence de la maladie a diminué dans la plupart des pays (Fajac & Burgel, 2016).



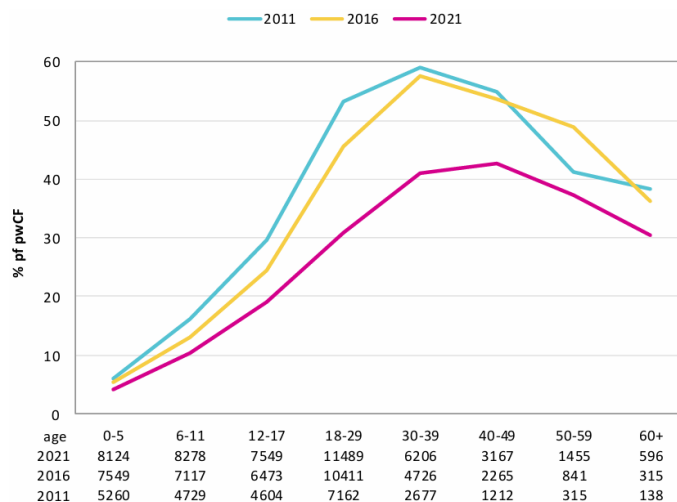
Number of people with CF and percentage of adults and children from 2008 to 2021 (Adamoli et al., 2023).

Par ailleurs, l'enregistrement à la naissance a permis de mesurer l'incidence de manière plus précise et d'assurer un meilleur suivi de l'évolution de la maladie (Scotet, Gutierrez, et al., 2020). En 2020, l'espérance de vie moyenne était estimée de 50 ans en Europe et l'incidence moyenne semblait être de 1/4500 en Europe occidentale et de 1/6000 en Europe du Nord et Centrale (Regamey et al., 2017 ; Scotet, L'Hostis, et al., 2020).

Bien que l'espérance de vie des personnes atteintes de mucoviscidose ait augmentée, elle reste tout de même diminuée chez certains individus comme chez les femmes, chez les personnes atteintes d'une mutation génétique sévère du CFTR, chez celles atteintes d'une colonisation précoce par *Pseudomonas aeruginosa* ainsi que chez celles atteintes d'une insuffisance pancréatique. D'autres facteurs propres à chaque individu peuvent influencer

l'espérance de vie tels que : l'origine ethnique, le statut socio-économique et leur état nutritionnel (Scotet et al., 2020).

En 2021, la société européenne de la fibrose kystique (ECFS) a recensé 1047 personnes atteintes de mucoviscidose en Suisse. La fonction pulmonaire médiane en Suisse est de 76 % chez les adultes et 98,7 % chez l'enfant. Les infections à *Pseudomonas* sont plus fréquentes chez les adultes (28,9 %) que chez les enfants (4,8 %) (Adamoli et al., 2023).



Prevalence of people with CF infected by Pseudomonas aeruginosa by age group in 2011, 2016 and 2021 (Adamoli et al., 2023)

2.2.3 Diagnostic

Comme mentionné précédemment, le CFTR est situé dans toutes les glandes exocrines du corps (Fichthorn, 2022). De ce fait, il existe différents tissus épithéliaux étant impliqués dans la sécrétion ou l'absorption des ions chlorure et sodium, notamment : le tractus digestif, le tractus respiratoire, le tractus uro-génital et tout le tissu dit « non épithélial » comprenant les

endothéliums de la microvasculature pulmonaire et ceux du cordon ombilical (Fellrath, 2020).

Le test à la sueur reste à ce jour le plus précis. Effectivement, il est nécessaire d'effectuer deux tests à la sueur pour confirmer le diagnostic. Afin de l'effectuer, le médecin procède à une stimulation des glandes sudoripares de l'avant-bras (LeGrys et al., 2007). Les porteurs sains auront un résultat normal, c'est-à-dire un résultat inférieur à 30 mmol/L de chlore dans la sueur. Au contraire, le patient malade aura une concentration de chlore supérieure à 60 mmol/L dans la sueur. En outre, lorsque la concentration en chlore se situe entre 30 et 60 mmol/L, il est encore difficile de dire si le patient souffre d'une mucoviscidose légère ou simplement d'une CFTR-related disease (Farrell et al., 2017)

Par ailleurs, depuis 2011, la mucoviscidose fait partie des tests néonataux (Barben et al., 2023). Grâce au dépistage précoce, une grande partie des mucoviscidoses sont diagnostiquées avant l'âge d'un an, ce qui permet d'immédiatement prendre en charge le nouveau-né dans le but d'augmenter son espérance de vie (Khendek, 2017). Lors d'un diagnostic néonatal, le bébé est asymptomatique sauf en cas de complication telle qu'un iléus méconial (Fichthorn, 2022).

2.2.4 Symptomatologie et complications générale

Après avoir évoqué les méthodes diagnostiques, il semblait important d'évoquer la symptomatologie d'ordre général afin de pouvoir comprendre

l'impact de celle-ci sur la santé, mais également sur la qualité de vie du patient tout au long de sa vie. En outre, il est important de ne pas oublier que la symptomatologie est extrêmement variable d'un individu à l'autre puisque comme précité, il existe de très nombreux génotypes menant à de nombreux phénotypes et donc à des expressions cliniques très variables (Mornand et al., 2011).

De façon générale, les grands systèmes organiques atteints lorsqu'un patient souffre de mucoviscidose sont : les voies respiratoires (aussi bien supérieures qu'inférieures), les voies digestives et plus précisément le foie, le pancréas et l'intestin grêle, et finalement les organes génitaux (Shteinberg et al., 2021).

D'un point de vue pulmonaire, la mutation génétique initiale mènera à une dysfonction du CFTR, qui lui créera un problème quant à l'activation du canal ionique (notamment celui du chlore) et de ce fait des sécrétions bronchiques très épaisses seront créées (Tschopp, 2011). C'est alors que le patient entrera dans ce que l'on appelle le cercle vicieux de Cole. En effet, les épaisses sécrétions provoqueront des obstructions bronchiques se mêlant d'infections et d'inflammations menant finalement à une destruction du parenchyme pulmonaire, ce qui à terme créera des troubles des échanges gazeux et donc une insuffisance respiratoire (Brinchault et al., 2003). En outre, plus le nombre d'épisodes infectieux est important, plus le patient aura de la difficulté à les combattre. En effet, certaines bactéries seront impossibles à

éradiquer une fois le poumon ayant été colonisé et d'autres seront très difficiles à combattre puisqu'à force de subir des antibiothérapies à répétition, le système immunitaire créera une résistance à l'antibiothérapie nécessaire à l'éradication de cette dernière (Fainardi et al., 2022).

Cette pathologie induit également des problématiques digestives. Les détails sont disponibles dans l'appendice A.

2.2.5 Les traitements par nébulisation

Le traitement de la fibrose kystique est complexe et conséquent. Cependant, il ne permet pas de guérir de la maladie, mais d'atténuer et de traiter les exacerbations. Comme pour la prise en charge, le traitement est prescrit de manière pluridisciplinaire en fonction des champs d'action de chaque spécialiste.

Tout d'abord, les exacerbations pulmonaires de la maladie et les complications infectieuses sont traitées par antibiothérapie. Les germes les plus régulièrement rencontrés lors d'infections pulmonaires sont le *Staphylococcus aureus* (*S. aureus*) et le *Pseudomonas aeruginosa* (*P. aeruginosa*) (Abely et al., 2015). À savoir que le *P. aeruginosa* produit un biofilm autour d'elle, ce qui la protège de divers antibiotiques ainsi que de certaines réactions immunitaires et la rend par conséquent plus difficilement traitable. Ce phénomène engendre une inflammation chronique de voies aériennes (Abely et al., 2015). Afin de contrer ce germe, de l'azithromycine est utilisée. En effet, cette molécule est un antibiotique de la famille des

macrolides. De même, d'autres antibiotiques sont prescrits de manière régulière aux patients atteints de mucoviscidose (Bell et al., 2020).

Ces différents antibiotiques peuvent être combinés ou ingérés de manière individuelle. La plupart de ces antibiotiques s'administrent par inhalation, à l'exception de l'azithromycine. Lors de séjours hospitaliers, ils peuvent également être administrés par voie intraveineuse. Il est important de savoir que les inhalations de ses différentes molécules sont administrées deux à trois fois par jour et que la durée de chaque aérosol varie. Effectivement, un traitement par nébulisation peut durer d'une dizaine de minutes à plus d'une heure.

Toujours concernant la sphère pulmonaire, les patients atteints de fibrose kystique suivent un traitement à la *Dornase alfa* connue sous le nom commercial *Pulmozyme®* en Suisse. La *Dornase alfa* est un mucolytique utilisé sous forme d'inhalation. Ce dernier permet de réduire la viscosité du mucus à l'intérieur des poumons et favorise ainsi une meilleure expectoration des sécrétions (Yang & Montgomery, 2021). Ce médicament permet d'améliorer la fonction pulmonaire ainsi que de diminuer le risque de développer des exacerbations pulmonaires (Yang & Montgomery, 2021). En outre, les patients recevant ce traitement doivent pratiquer une à deux inhalations par jour durant chacune quinze minutes (*compendium.ch*, 2021a).

Par ailleurs, des recherches supplémentaires à ce sujet ont été effectuées et sont consultables dans l'appendice A.

2.2.6 Prise en charge

La fibrose kystique touche le système respiratoire, digestif et génital. Cela impose d'effectuer une prise en charge pluridisciplinaire incluant : une infirmière coordinatrice spécialisée en mucoviscidose, un physiothérapeute, un diététicien, plusieurs médecins spécialistes en fonction des atteintes et des exacerbations de la maladie (oto-rhino-laryngologue [ORL], gastro-entérologue, pneumologue, diabétologue, pédopsychiatre, etc.) et un pharmacien (Centre de référence mucoviscidose, 2017). Ces différents acteurs de soins doivent pouvoir collaborer afin d'assurer un suivi efficient et adapté aux besoins du patient. En revanche, tout ce réseau de soignants impose au patient et à ses parents d'assister à de multiples rendez-vous hebdomadaires ainsi que de bonnes capacités cognitives afin de réussir à comprendre les informations dans leur ensemble. En outre, en Suisse romande, le patient doit se rendre chaque trimestre au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) afin d'assister à une consultation médico-soignante spécialisée en mucoviscidose. De plus, lors de ce rendez-vous, le patient effectuera différents examens médicaux afin d'attester de l'évolution de sa maladie (Brossard & Mioranza, 2023). Les objectifs dans la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose sont les suivants (Centre de référence mucoviscidose, 2017) ;

- Éduquer le patient et/ou les parents,
- Identifier et traiter précocement les infections broncho-pulmonaires,
- Maintenir un état nutritionnel optimal,

- Prévenir, dépister et traiter précocement les complications hépatiques, intestinales, pancréatiques, rénales, oto-rhino-laryngologie et les troubles de la statique rachidienne,
- Améliorer la qualité de vie

En lien avec les objectifs ci-dessus, voici les niveaux de prise en charge possibles :

- Prise en charge nutritionnelle : au vu des atteintes digestives engendrées par la mucoviscidose, les apports nutritionnels sont très rapidement carencés. C'est pour ces raisons qu'une prise en charge nutritionnelle est primordiale (Centre de référence mucoviscidose, 2017).
- Accompagnement psychologique : il permet d'accompagner et de soutenir le patient et ses proches dans leur parcours de vie et de maladie. Un accompagnement psychologique participe fortement à l'éducation thérapeutique. Les thérapies sont mises en place dès l'annonce du diagnostic et à une fréquence qui suit les besoins du patient ainsi que de ses parents. Il est important de savoir que les patients atteints de fibrose kystique sont vulnérables d'un point de vue psychique. En effet, un grand nombre de ces patients développe de l'anxiété voire de la dépression (Quittner et al., 2016).

2.2.7 Rôle infirmier

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit les soins infirmiers de la manière suivante : « *Les soins infirmiers sont des soins prodigués en autonomie et en collaboration à des individus de tous âges, à des familles, à des groupes, à des collectivités et à des personnes malades et en bonne santé de tous les milieux. Ils englobent la promotion de la santé, la prévention des maladies et les soins administrés à des malades, à des invalides et à des mourants.* » (Organisation panaméricaine de la Santé & Organisation mondiale de la Santé, 2023).

Il est important de réfléchir au rôle de l'infirmier dans la prise en charge de la mucoviscidose, celui-ci est très peu développé dans la littérature. En effet, il est constaté que l'infirmier est souvent considéré comme étant un coordinateur et administrateur des traitements, mais très peu d'autres éléments sont rapportés (Association Vaincre la Mucoviscidose, 2015) (Association Vaincre la Mucoviscidose, 2023). Cependant, lors d'une étude concernant une « *Analyse de la prise en charge hospitalière ambulatoire de la mucoviscidose* » (Rault et al., 2015), il a été démontré que l'infirmier était l'intervenant qui consacrait le plus de temps aux patients lors des jours de consultations ainsi qu'à des moments où le patient n'est pas présent (Rault et al., 2015). De plus, cette étude démontre que la prise en charge du patient dans un Centre de Ressources et de Compétences de Mucoviscidose (CRCM) se déroule en sept étapes et l'infirmier intervient dans deux à trois de ces

étapes (Rault et al., 2015). Le temps maximum que l’infirmier consacre au patient peut donc varier de 40 minutes à une heure et 10 minutes. Les étapes dans lesquelles intervient l’infirmier sont les suivantes (Rault et al., 2015) :

- Accueil du patient: ici, l’infirmier installe le patient, fait le point avec lui depuis le dernier rendez-vous, explique les examens qui seront effectués et répond à ses questions.
- Consultation infirmière: durant cette consultation, les paramètres vitaux du patient sont mesurées, un point sur les traitements est effectué, des soins sont prodigués et des réponses aux questions du patient sont apportées.
- Sortie du patient: cette étape peut être effectuée par l’infirmier ou une secrétaire en fonction de l’organisation. Durant l’entretien de sortie, un prochain rendez-vous est agendé avec le patient, une vérification des documents est effectuée ainsi que l’organisation du retour à domicile.

Par ailleurs, durant l’entretien au CHUV avec l’infirmière spécialisée en mucoviscidose, les dires précédents ont été confirmés. De plus, il a été expliqué que l’infirmière joue un rôle majeur quant à la gestion des divers rendez-vous auxquels le patient doit se rendre. De même, elle a une grande place dans l’accompagnement de ce dernier ainsi que de ses parents. Il est toutefois difficile d’effectuer un entretien d’accompagnement pour chaque patient pour des raisons organisationnelles (Brossard & Mioranza, 2023). L’infirmière spécialisée du CHUV mentionne toutefois à plusieurs reprises qu’il

est important de préparer peu à peu la transition de prise en charge lorsque l'âge considéré comme étant l'âge adulte approche. En effet, il a été rapporté qu'un nombre important de « décrochages thérapeutiques » survient entre l'âge de 12 et 18 ans (Brossard & Mioranza, 2023). Durant cette période, le jeune patient rapporte une perte de sens face aux divers traitements à suivre et plus particulièrement concernant : les traitements par nébulisation ainsi que les exercices de désencombrements effectués grâce à des techniques de physiothérapie. Effectivement, le patient répète qu'il ne souhaite pas effectuer ses traitements contraignants puisqu'ils ne lui apportent visiblement pas de bénéfice direct puisque malgré les efforts fournis, il finit tout de même par être hospitalisé. De ce fait, la notion d'éducation thérapeutique est très importante dans le parcours médical du patient (Brossard & Mioranza, 2023).

L'infirmière rapporte qu'il serait judicieux d'instaurer des périodes d'entretiens permettant de sensibiliser le patient à sa maladie ainsi qu'aux traitements en découlant afin de le rendre responsable et autonome. Ainsi, la période charnière durant laquelle s'effectue la transition entre le suivi pédiatrique et adulte serait plus aisément effectuée. De ce fait, l'adhérence du patient serait améliorée et les hospitalisations seraient moins nombreuses (Brossard & Mioranza, 2023).

2.2.8 L'éducation thérapeutique à travers l'entretien infirmier

Souvent, il est imaginé que toutes les interventions issues du domaine de la psychiatrie doivent être appliquées par un psychologue ou un psychiatre.

Or, cette pensée collective est erronée, car il est dit que « *la prise en compte de la souffrance, l'évaluation des facteurs de vulnérabilité et des ressources chez les patients et leur entourage relève d'abord des techniciens de l'action thérapeutique. Il en est ainsi parce qu'ils sont les premiers rencontrés. Il en est ainsi parce qu'il leur appartient de développer "le prendre soin". Le recours au "psy" peut apparaître dans un second temps, si certaines caractéristiques imposent une intervention plus spécialisée* » (Delage et al., 2017) Il est donc d'autant plus pertinent de s'intéresser à cette intervention infirmière qu'est l'entretien infirmier. Il est à noter qu'il existe diverses formes d'entretien. Ici, nous allons en expliciter deux :

- *Intervention conjugale et familiale* : elle vise à promouvoir et soutenir un fonctionnement optimal au sein du couple ou de la famille via des entrevues regroupant l'ensemble de ses membres. Ceci a pour but d'identifier les fonctionnements au sein du groupe qui sont problématiques à l'épanouissement du couple ou de la famille afin d'offrir une aide et des conseils pour surmonter ces obstacles (CMQ et al., 2018a).
- *Éducation psychologique* : elle vise un apprentissage en passant par l'information et l'éducation de la personne. Il s'agit donc d'enseigner des connaissances et habiletés spécifiques afin de préserver et améliorer l'autonomie ainsi que la santé de la personne et de prévenir l'apparition de problématiques de santé ou sociales. L'apprentissage

peut se porter directement sur la maladie, ses manifestations, ses traitements et les rôles que le malade peut jouer ainsi que ses proches.

Une étude a démontré que la sphère familiale n'est pas à négliger dans le cadre de la compliance thérapeutique chez les enfants atteints de mucoviscidose. En effet, le milieu familial a un gros impact sur la compliance des enfants et des adolescents, notamment lorsqu'ils rencontrent des désaccords familiaux, une sur implication parentale ou lorsque la communication au sein du foyer n'est pas optimale. Par ailleurs, il a été montré que la mauvaise compliance apparaissait autour de l'âge de 10 ans et un pic de non-compliance est observé à l'âge de 16 ans (Duff & Latchford, 2010). Ceci justifie en partie le choix de la population de la question PICOT ainsi que l'intervention en question.

2.2.9 Population choisie

Selon l'OMS, l'adolescence est une période de vie qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, plus précisément entre 10 et 19 ans (Organisation mondiale de la Santé, 2002). Cependant en médecine, la tranche d'âge correspondant à l'adolescence se situe plutôt entre 12 et 19 ans (S. J. Towns & Bell, 2011). En outre, il a été décidé par le groupe d'inclure les adolescents âgés de 12 à 24 ans puisque l'infirmière spécialisée en mucoviscidose que le groupe a rencontrée au CHUV a évoqué le fait que les adolescents restent parfois jusqu'à l'âge 24 ans en suivi pédiatrique au vu de la complexité que cette transition engendre (Brossard & Mioranza, 2023). De plus, ceci est

encore confirmé par la littérature. En effet, il est pertinent que l'adolescent ne change pas de service avant la fin de ses études. Cette démarche doit être planifiée, opportune et doit tenir compte du développement mental du patient (Sawyer et al., 2010).

Selon Erikson (1968), la période d'adolescence correspond au stade « *identité vs confusion des rôles* » (Lannegrand-Willems, 2012). L'adolescence est également marquée par les changements physiques, psychosociaux et développementaux rapides rendant les soins aux adolescents spécifiques et défiants pour les professionnels. L'adolescent est capable de réfléchir aux conséquences de ses actes. Au niveau social, le changement le plus important est la prise d'indépendance. Cela se traduit par l'habilité à vivre seul, quitter la maison parentale et se mettre en couple (Segal, 2008).

Toutes ces raisons appuient le fait que l'adolescence est une période pivot dans la prise en soins ainsi que pour la collaboration entre les professionnels, le patient et ses proches dans le cadre de la mucoviscidose.

2.2.10 L'observance versus l'adhérence thérapeutique

Afin d'affiner la question de recherche, il a semblé pertinent d'explorer certaines définitions telles que celle de : l'observance, l'adhérence thérapeutique et l'alliance thérapeutique. De plus, l'OMS affirme que promouvoir l'observance thérapeutique aurait un d'impact plus significatif sur la santé mondiale que le développement de nouveaux médicaments (Sabaté & World Health Organization., 2003).

L'observance désigne le comportement du patient face au plan de traitement prescrit par le médecin (Lamouroux et al., 2005). Cela englobe la prise des médicaments prescrits par le médecin, la mise en pratique de ses conseils, l'assiduité à se présenter aux consultations, le suivi d'un régime alimentaire adapté, la pratique d'une activité physique adaptée à sa pathologie et le fait de renoncer aux comportements à risque ainsi (Baudrant-Boga et al., 2012; Modi et al., 2006). Toutefois, l'observance est un concept médicocentré dans lequel le patient suit les directives du soignant sans possibilité de négociation entre les deux parties. Par conséquent, cette approche pourrait entraîner une prise en charge moins optimale (Lamouroux et al., 2005).

L'adhérence thérapeutique, quant à elle, exprime la capacité du patient à accepter son plan thérapeutique. En effet, elle peut varier en fonction du type de prise en charge, des facteurs environnementaux, psychosociaux et motivationnels (Baudrant-Boga et al., 2012). Étant donné que l'adhérence reste également un concept médicocentré, un nouveau concept appelé « alliance thérapeutique » a été intégré à la notion d'adhérence thérapeutique. Celui-ci est centralisé sur le patient ainsi que sur les décisions qu'il prend concernant son plan de traitement. Dès lors, le médecin négocie avec le patient plutôt que d'imposer ses décisions, favorisant ainsi l'intégration du patient dans les décisions relatives à son plan de traitement (Cushing & Metcalfe, 2007). Ce nouveau concept favorise l'empowerment. De ce fait, le soignant va accompagner, soutenir et encourager le patient dans son

processus afin que ce dernier réussisse à mieux se définir avec sa maladie tout en ayant un sentiment de contrôle sur sa vie avec sa maladie (Walger, 2009).

Afin de tenir compte de tous les facteurs pouvant impacter le respect du plan de traitement du patient, les auteurs utiliseront l'adhérence thérapeutique comme concept principal lors de la rédaction de ce travail.

2.2.11 *Taux d'adhérence lors de mucoviscidose*

Le taux d'adhérence peut diminuer si le nombre de médicaments ou si la durée quotidienne des traitements est trop importante. Il est important que le patient ait une « bonne » adhérence au traitement afin de réussir à diminuer le risque de morbidités, de mortalité ainsi que les hospitalisations récurrentes (Baudrant-Boga et al., 2012 ; Modi et al., 2006). De ce fait, il est pertinent d'évaluer l'adhérence aux traitements des patients atteints de mucoviscidose tout comme les facteurs pouvant l'influencer. Dès lors, il est possible d'adapter leur prise en charge afin de favoriser l'augmentation de leur espérance de vie (Baudrant-Boga et al., 2012).

Il a été prouvé que le taux d'adhérence est inférieur à 50 % chez les enfants atteints de mucoviscidose. Concernant les aérosols, le taux d'adhérence varie énormément. Le taux d'adhérence effectif est de 57 %. Or, le taux d'adhérence perçu est de 90 % pour les Dornase alpha et varie entre 36 % et 85 % pour la tobramycine. Ces données statistiques permettent de conclure que l'auto-évaluation du patient concernant son adhérence comporte un biais important vis-à-vis de l'adhérence réelle (Modi et al., 2006).

En outre, si les parents n'arrivent pas à identifier les obstacles de leur enfant, il sera impossible d'adapter le traitement de façon appropriée. De plus, les parents peuvent ne pas être conscients des activités quotidiennes susceptibles d'interférer avec la réalisation du schéma thérapeutique imposé (comme lors d'une fête d'anniversaire par exemple). D'autre part, les parents devraient être sensibilisés aux obstacles auxquels leur enfant peut être confronté lors de l'intégration de nouveaux traitements. Le personnel médical devrait prodiguer des conseils concrets et ciblés au mode de vie du patient afin d'anticiper les obstacles (Modi & Quittner, 2006). Pour ces raisons, il a semblé évident d'orienter la question PICOT sur les entretiens infirmiers.

De plus, une étude a relevé qu'une adhérence inférieure à 80 % diminue la fonction pulmonaire et qu'il existe une corrélation significative entre l'adhésion aux traitements et la fonction pulmonaire (Eakin et al., 2011).

2.2.12 Le Volume Expiratoire Maximal en une Seconde (VEMS)

L'insuffisance pulmonaire est la principale cause de décès dans la mucoviscidose (Adamoli et al., 2023). De ce fait, il est judicieux d'identifier les facteurs qui l'influencent (Kerem et al., 2014).

Plusieurs méthodes sont utilisées pour évaluer la fonction pulmonaire notamment : la spirométrie, l'imagerie thoracique et les questionnaires sur la qualité de vie (Kerem et al., 2014). Concernant le pronostic, le Volume Expiratoire Maximal en une Seconde (VEMS), par rapport à une population de référence ($VEMS_1$ % prédit), est considéré comme étant le meilleur outil

disponible permettant de mesurer la fonction pulmonaire. De plus, le VEMS est pertinent pour la prise en charge. En effet, il permet de définir précisément l'atteinte du patient, ce qui permet d'orienter le type de traitement à mettre en place. Par ailleurs, le VEMS est également utilisé comme critère de jugement principal lors des études cliniques et dans l'approbation réglementaire des thérapies respiratoires dans la mucoviscidose (Vandevanter et al., 2010).

Une étude a relevé divers facteurs ayant un effet statistiquement significatif ($p < 0.0001$) et cliniquement pertinent sur le VEMS₁ % de la prédation après ajustement en fonction de l'âge, notamment l'indice de masse corporelle, l'infection chronique par *P. aeruginosa*, l'état pancréatique et le diabète. Ces facteurs de risque peuvent être évités ou traités grâce à des thérapies adaptées. Pour cette raison, il est important de les identifier de manière précoce afin de limiter leurs conséquences. En outre, ils peuvent être identifiés à l'aide des tests de routine fréquents, à la mise en œuvre des mesures de contrôle des infections et à l'instauration rapide de thérapies perspicaces (Kerem et al., 2014).

L'infection chronique par *P. aeruginosa* est le deuxième facteur le plus important. Elle est associée au VEMS et augmente le ratio de la maladie pulmonaire sévère de 2,4 (IC à 95% 2.0-2,7). Les infections à *P. aeruginosa* peuvent être éradiquées dans plus de 80 % des cas par une antibiothérapie, lorsque celle-ci est administrée au début de l'infection. Par ailleurs, des études

cliniques ont démontré que les antibiotiques inhalés amélioraient la fonction pulmonaire et réduisaient le taux d'exacerbations chez les patients déjà infectés par *P.aeruginosa* (Kerem et al., 2014).

2.3 Pertinence de la question pour les soins infirmiers

2.3.1 Liens avec les quatre concepts du métaparadigme infirmier

Les métaparadigmes sont des concepts qui identifient les phénomènes d'intérêts centraux pour une discipline, les propositions qui décrivent les concepts et les propositions d'une discipline. Les métaparadigmes permettent aux membres de la discipline de communiquer entre eux ainsi qu'avec des membres d'autres disciplines afin d'exposer leurs réflexions, leurs activités et la cohérence du sujet avec la discipline (Fawcett, 2005).

Le métaparadigme infirmier comprend quatre concepts et représente le niveau d'abstraction le plus élevé de la connaissance infirmière (Fawcett, 2005). Les quatre concepts sont : l'être humain, la santé, l'environnement et les soins infirmiers. Ces derniers permettent de « prodiguer un soin à la personne qui, en interaction continue avec son environnement, vit des expériences de santé » (Vigil-Ripoche, 2010).

Être humain. Ce concept fait référence aux individus qui participent aux soins infirmiers et qui sont reconnus au sein d'une culture, d'une communauté, d'une famille et d'autres groupes sociaux (Fawcett, 2005). Dans le cadre de la

question de recherche, « l'être humain » se réfère aux adolescents atteints de mucoviscidose. Ces derniers sont dans une phase critique de leur développement puisqu'ils vivent une perpétuelle déconstruction et reconstruction de leurs schèmes de pensées, ce qui peut être d'autant plus compliqué étant donné qu'ils vivent avec une maladie qui réduit considérablement leur espérance de vie.

Santé. Ce concept se rapporte aux processus humains, de vie et de mort (Fawcett, 2005). La santé des personnes atteintes de la mucoviscidose est passablement altérée et leur espérance de vie est drastiquement restreinte. La question PICOT cherche à démontrer si l'éducation thérapeutique effectuée lors d'entretiens permettrait d'augmenter l'adhérence thérapeutique du patient afin d'améliorer sa fonction pulmonaire. En augmentant la fonction pulmonaire de cette population, son état de santé pourrait être moins altéré. En effet, cela permettrait d'optimiser la ventilation alvéolaire et les périodes d'encombrements pourrait diminuer, ce qui impliquerait évidemment une diminution des exacerbations infectieuses et donc des ré hospitalisations. Bien évidemment, ce type d'intervention ne pourra pas augmenter l'espérance de vie de ces patients, mais certains aspects liés à leur maladie pourraient être améliorés, comme leur qualité de vie et plus particulièrement : le bien-être perçu de leur part.

Environnement. Ce concept inclut l'environnement des individus ainsi que le contexte dans lequel ces derniers évoluent et les soins infirmiers sont

dispensés. Cela inclut les établissements de santé publique et privée ainsi que les conditions culturelles, économiques et politiques (Fawcett, 2005). Afin de pouvoir adapter au mieux l'intervention des soignants, il est nécessaire de connaître l'environnement dans lequel évoluent les adolescents malades. En effet, tous ceux atteints de fibroses kystiques ne manquent pas d'adhérence et c'est donc pour cela que pour réussir à inclure un temps d'éducation thérapeutique dans la prise en soin, il est crucial de tenir compte de l'environnement social dans lequel le patient évolue et de son milieu de vie. En effet, les interventions pouvant être menées par le corps soignant se diversifient en fonction de ces variables.

Soins infirmiers. Ce concept désigne la définition des soins infirmiers et les actions infirmières mises en place avec la collaboration des êtres humains. Cela implique également les objectifs et les résultats des actions infirmières qui sont obtenus grâce à un processus mutuel entre l'infirmière et les individus (Fawcett, 2005). Le but de la question est tout de même d'observer si l'éducation thérapeutique est efficace et permettrait d'améliorer l'adhérence thérapeutique de l'adolescent touché par cette pathologie. Cependant, cela ne peut être effectué qu'en collaboration avec le patient ainsi que ses parents. Effectivement, cette intervention demande toute leur implication, ou du moins leur présence lors des entretiens. Par ailleurs, à travers cette intervention, il est possible de fixer de multiples objectifs. Dans le cas présent, l'objectif est d'améliorer l'adhérence thérapeutique du patient

face à la prise de ses traitements par nébulisation afin d'améliorer la fonction pulmonaire.

2.3.2 Lien avec les modes de savoirs infirmiers

Les modes de savoirs infirmiers ont été définis une première fois en 1978 par Carper (Carper, 1978). Ils permettent notamment de délimiter la discipline infirmière, de connaître les savoirs et connaissances sur lesquels cette discipline s'appuie et ce à quoi ils se réfèrent. Des développements ont ensuite été apportés par plusieurs auteurs (Chinn, P. L., & Kramer, 2015). De ce fait, chaque mode de savoir sera développée ci-dessous et explicitée en regard de la question de recherche.

Le savoir empirique. *« L'empirisme repose sur l'hypothèse que ce qui est connu est accessible par les sens physiques, en particulier la vue, le toucher et l'ouïe. L'empirisme peut être rattaché aux préceptes de Nightingale concernant l'importance d'une observation précise et de la tenue de registres. L'empirisme en tant que modèle de connaissance est fondé sur la science et d'autres méthodes empiriques »* (Chinn et al., 2021).

Ce savoir est primordial à cette recherche, car il est nécessaire d'enrichir ses connaissances concernant la mucoviscidose. Ceci a permis au groupe de comprendre les diverses problématiques découlant de cette atteinte, pour finalement réussir à cibler une problématique prioritaire. De plus, la thématique explicitée dans ce travail est basée sur des recherches scientifiques ayant été préalablement effectuées. En effet, ce processus a été réalisé grâce

à la méthodologie spécifique ayant été enseignée lors des cours de recherches scientifiques. Cette méthode de travail, émanant du savoir empirique, permettra de répondre à la question PICOT.

Le savoir esthétique. « *Le savoir esthétique dans les soins infirmiers implique une appréciation de la signification d'une situation et fait appel à des ressources intérieures qui transforment l'expérience en ce qui n'est pas encore réel, manifestant ainsi quelque chose qui ne serait pas possible autrement. La connaissance esthétique permet d'aller au-delà de la surface pour percevoir le sens du moment et se connecter aux expériences humaines qui sont uniques pour chaque personne : la maladie, la souffrance, le rétablissement, la naissance et la mort. Dans la pratique, elle s'exprime par les actions, le comportement, la conduite, les attitudes, la narration et les interactions de l'infirmière avec les autres* » (Chinn et al., 2021).

Le savoir esthétique est présent à différents niveaux lorsqu'une prise en charge ciblée sur les entretiens est proposée. En effet, il est primordial qu'une alliance thérapeutique soit créée entre le soignant présent lors des entretiens et l'adolescent. Pour ce faire, le soignant devra adapter son langage ainsi que sa communication afin qu'il ne soit pas médicalisé et qu'il soit de ce fait compréhensible pour le jeune patient ainsi que ses proches. De surcroît, ceci permet non seulement de rendre les informations accessibles à chaque participant, mais également à rendre l'entretien moins contraignant. Par

ailleurs, il est primordial que le soignant utilise des objets ou/et des jeux afin que la prise en soin soit la plus ludique et agréable possible.

Le savoir personnel. *« La connaissance personnelle dans le domaine des soins infirmiers concerne l'intérieur de la personne qui devient un individu entier, conscient et authentique. La connaissance personnelle englobe la connaissance de son propre Soi ainsi que de son Soi par rapport aux autres »* (Chinn et al., 2021).

Au regard de la question, le savoir personnel intervient principalement au moment des entretiens. En effet, c'est durant l'entretien que l'alliance thérapeutique avec le patient est créée. De plus, selon la fenêtre de Johari (modèle de communication utilisé dans les soins afin d'améliorer le développement des connaissances de soi, et permettant ainsi de favoriser les relations entre différents individus), il est crucial d'avoir pleine connaissance de ses fonctionnements afin de favoriser la relation à autrui. Dès lors, le soignant, en révélant une part de lui, offre la possibilité au patient de révéler également une partie de lui-même. De ce fait, la prise en charge du patient s'en retrouve plus adaptée et singulière (Lagarde, 2019).

Le savoir éthique. *« L'éthique des soins infirmiers est axée sur les questions d'obligation : ce qui devrait être fait. La composante morale du savoir en soins infirmiers va au-delà de la connaissance des normes ou des codes de conduite éthiques : elle implique de porter des jugements au moment même de ce qui doit être fait, de ce qui est bon et juste, et de ce qui est*

responsable. Le savoir éthique guide et oriente la manière dont les infirmières se comportent moralement dans leur pratique, ce qu'elles considèrent comme important, où se situe leur loyauté et quelles priorités exigent d'être défendues » (Chinn et al., 2021).

L'éthique et plus particulièrement la bioéthique est composée de quatre principes fondamentaux, à savoir : la bienfaisance, la non-malfaisance, la justice et l'autonomie (Nagai et al., 2022). Il est très important de ne pas bafouer l'un de ses principes lors de la prise en charge d'un patient.

En effet, étant donné la population avec laquelle il a été décidé de travailler, il est important de ne pas obliger l'adolescent à participer aux entretiens infirmiers d'éducation thérapeutique contre son gré afin de ne pas violer son droit d'autonomie. Malheureusement, ceci peut impliquer une diminution de l'adhérence thérapeutique de ce dernier en regard de ses traitements par nébulisation, ce qui pourrait à terme impacter sa fonction pulmonaire et provoquer une exacerbation infectieuse de cette pathologie.

Le savoir émancipatoire. *« La connaissance émancipatrice est la capacité humaine à prendre conscience du statu quo social, culturel et politique, à y réfléchir de manière critique et à déterminer comment et pourquoi il en est arrivé là » (Chinn et al., 2021).*

Comme professionnel de la santé, il est important de prendre connaissance des inégalités pouvant exister et impacter la vie du patient. En effet, certains médicaments devant être pris par les patients atteints de

mucoviscidose sont très chers et ne sont parfois pas remboursés par les assurances maladie. Effectivement, les classes sociales diffèrent et de ce fait tous les patients n'ont pas les mêmes possibilités de poursuivre les traitements prescrits par les divers prestataires de soins. En finalité, le soignant se doit de connaître le statut social du patient afin de trouver des alternatives abordables permettant de favoriser l'adhérence de ce dernier face au plan de traitement proposé.

Il est également primordial de tenir compte des aspects globaux (biologique, psychologique, sociaux et spirituels) de la personne afin de garantir une prise en soin équitable pour chacun. En effet, la culture, les valeurs et les croyances personnelles divergent d'un individu à l'autre. L'infirmière, tout comme les autres prestataires de soins, doit adapter leur prise en soin selon ces aspects afin de maximiser les chances de réussites, d'augmenter l'adhérence thérapeutique du patient et de ce fait : diminuer les éventuelles complications pouvant survenir comme : une exacerbation de la maladie ou une diminution de la VEMS témoignant d'un déclin fonctionnel.

Chapitre 3 : Champ disciplinaire infirmier

3.1 Le modèle de Montréal

Au cours des dernières années, les besoins en matière de santé ont considérablement changé dus à l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques (Beaglehole et al., 2011). Celles-ci sont la principale cause de morbidité et de mortalité dans les pays occidentaux (Jeon et al., 2009). Étant donné que les maladies chroniques ne pourront pas être complètement guéries, les personnes atteintes de ces maladies doivent apprendre à vivre avec la maladie pour le reste de leur vie. En outre, ces pathologies évoluent également en fonction de leurs habitudes de vie. De ce fait, l'expérience du patient devient essentielle à la prise de décision. En 2010, le commissaire à la santé et au bien-être du Québec a mis en évidence que ces mutations épidémiologiques entraînaient des changements d'habitudes de vie, un renforcement de l'autogestion par les patients, une accessibilité accrue aux professionnels de la santé, une meilleure continuité et coordination des soins et des services. De plus, à cette période, le modèle de Montréal a été créé par la Faculté de médecine de l'Université de Montréal (Pomey et al., 2015).

3.1.1 Continuum de l'engagement du patient

Le continuum de l'engagement du patient de Carman (2013) décrit les différents niveaux d'engagement dans lesquels les patients peuvent se situer concernant leur santé et dans le processus de prise en charge. Ce modèle admet que l'engagement peut varier en fonction de plusieurs facteurs comme :

le niveau de connaissance, les compétences dans le domaine de santé, l'expérience avec le système de soin et les motivations personnelles du patient (Carman et al., 2013). Par ailleurs, il est important que les fournisseurs de soins reconnaissent et soutiennent l'engagement du patient à chaque niveau afin que les résultats cliniques et la satisfaction des patients soient meilleurs (Carman et al., 2013). Les différents niveaux du continuum sont les suivants :

- Information : le patient reçoit des documents d'informations concernant sa maladie, les traitements envisageables ainsi que les ressources disponibles en cas de questionnement. De leur côté, les politiques de santé mettent en place des centres d'informations pour patient où ils enseignent des informations venant de patients (Carman et al., 2013).
- Consultation : le patient est consulté par les professionnels de santé afin de connaître qu'elle est sa perception concernant sa maladie et ses traitements. Cela peut s'effectuer via des groupes de discussion et/ou des communautés de patients. Les politiques de santé mettent en place des groupes de discussion et recueillent les opinions (Carman et al., 2013).
- Collaboration : à ce niveau, les décisions sont partagées entre le patient et les équipes médico-soignantes. Le patient est entièrement entendu et ses opinions ainsi que ses décisions sont prises en considération afin d'établir un projet de soin personnalisé. Pour ce faire, les patients sont impliqués dans les colloques pluridisciplinaires. Les politiques de santé

recueillent les recommandations émises par les patients et essaient d'en faire des priorités de santé (Carman et al., 2013).

- Partenariat: à ce niveau, le plus élevé, le patient est accompagné pour lui permettre de développer sa capacité à gérer sa santé en regard de la maladie chronique dont il est atteint. Les services de soins de santé établissent des programmes afin d'améliorer la qualité et l'accompagnement du patient vers l'autonomie la plus grande possible. En somme, les politiques de santé coconstruisent avec des patients et des citoyens un programme pour promouvoir la santé (Carman et al., 2013).

3.1.2 Fondements théoriques

Depuis plusieurs années, les approches centrées sur le patient ont pris le dessus comparé aux approches paternalistes. En effet, le patient est de plus en plus considéré comme étant un soignant et un membre partenaire de l'équipe de soin. Étant donné que les patients atteints de maladie chronique n'en guériront pas, leur savoir expérientiel est une riche source d'information permettant d'orienter les décisions médicales devant être prises (Pomey et al., 2015). C'est donc sur leur savoir expérientiel que le présent modèle s'appuie. De plus, le modèle de Montréal définit le savoir expérientiel comme « *les savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psycho sociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle*

de ses proches» (Pomey et al., 2015). Dans la perspective d'un partenariat patient-soignants, les décisions ainsi que les actes de soins de qualités reposent non seulement sur les connaissances scientifiques des professionnels, mais également sur les savoirs expérientiels des patients. Le patient doit pouvoir faire valoir son expérience afin de prendre part aux décisions médicales le concernant. De ce fait, il est capable d'exercer un certain niveau de leadership, au même titre que les professionnels apportent leur expertise clinique. La capacité pour un patient d'établir des interactions avec les professionnels dépend, en partie, de son niveau d'expérience dans sa maladie, mais aussi du niveau de développement de ses compétences relationnelles. La collaboration entre les patients et les intervenants implique de la part des professionnels une responsabilité d'informer et d'entretenir une relation d'apprentissage avec le patient afin qu'il développe la compréhension nécessaire de sa maladie, de ses déterminants et de son traitement. Ceci lui permet de devenir progressivement autonome et actif dans la dynamique de soins (Pomey et al., 2015). Si nous nous basons sur le modèle émis par Carman (2013), le modèle de Montréal serait dans la colonne du « partenariat » puisque le patient est impliqué tout au long du processus de la prise en charge de sa maladie.

3.1.3 Enjeux de réussite du partenariat

Afin que le partenariat puisse aboutir de manière efficace, il est nécessaire de prendre en compte plusieurs facteurs généraux et spécifiques. Trois facteurs généraux, explicités ci-dessous, ont été mis en évidence :

Les caractéristiques du patient. Ce facteur tient compte de l'impact des valeurs, des connaissances, des attitudes, des croyances ainsi que des expériences antérieures du patient sur son engagement dans le partenariat. En parallèle, son niveau d'éducation, son état de santé, sa confiance en lui et son statut social sont d'autant plus d'éléments pouvant impacter la participation du patient dans la prise en charge de sa maladie (Pomey et al., 2015).

Les organisations de santé. La culture institutionnelle, la politique et les pratiques des organisations sont des variables pouvant influencer la participation du patient de manière non négligeable (Pomey et al., 2015).

Les normes sociales. Ce dernier facteur général impacte la perception de l'engagement aux différents niveaux de participations dans lesquels le patient peut s'engager (Pomey et al., 2015).

Concernant les facteurs spécifiques, ci-dessous se trouvent ceux ayant été mis en évidence :

La formation des patients. Afin de former le patient, il est primordial de mettre à disposition les informations et la documentation aussi pertinentes

que fiables. En effet, le patient est incité à rechercher de l'information par ses propres moyens, ce qui peut l'amener à rencontrer des informations biaisées. De ce fait, l'état doit s'assurer que les informations transmises répondent aux besoins du patient, en tenant compte de son niveau de littératie. Par ailleurs, il est important d'impliquer le patient, en fonction de ses capacités, dans des groupes d'amélioration continue évoquant la qualité des programmes de santé publique. Le but étant que le système soit efficace. Pour que ceci soit réalisable, les patients doivent être sélectionnés selon certains critères afin d'obtenir le meilleur regard critique possible. En outre, il est préférable que des formations soient dispensées aux patients par des « *patients-formateurs* » afin qu'ils aient connaissance du contexte dans lequel ils interviennent et des attentes de leur participation (Pomey et al., 2015).

La formation des professionnels. Afin que les professionnels exercent dans un contexte de pratique collaborative, il est impératif qu'ils soient formés au cours leur formation initiale. Dès lors, des patients sont invités à des cours de compétences collaboratives interprofessionnelles et de partenariat à l'Université de Montréal depuis 2011. Par ailleurs, il est essentiel d'entretenir le développement professionnel continu au travers de formations postgrades (Pomey et al., 2015).

Chapitre 4 : Méthode

4.1 Détermination de la question de recherche PICOT

À la suite de ces nombreux questionnements et des recherches menées par le groupe concernant l'adhérence thérapeutique et son impact chez les adolescents atteints de mucoviscidose, les auteurs ont pu cibler les principales interventions problématiques lors des prises en soin. Effectivement, il semblerait que l'une d'entre-elle soit l'adhérence aux traitements par nébulisation (O'Toole et al., 2019). Ceci a permis au groupe de rédiger une question de type « intervention », écrite selon la formulation PICOT (Melnik et al., 2019) suivante :

« Comment l'éducation thérapeutique du patient (I) influence-t-elle l'adhérence au traitement par nébulisation ainsi que le VEMS (O) chez les adolescents atteints de mucoviscidose (P) ? »

MÉTHODOLOGIE PICOT

POPULATION	Les adolescents atteints de mucoviscidose
COMPARAISON	-
INTERVENTION	L'éducation thérapeutique du patient
OUTCOMES	L'adhérence au traitement par nébulisation ainsi que le VEMS
TEMPORALITÉ	-

4.2 Méthodologie de la recherche

Afin de pouvoir débiter les recherches dans les bases de données Medline, PubMed, Cochrane, Web of Sciences et Cinhal, le groupe a ressorti des mots-clés en français puis les a traduits en anglais. Les rédacteurs ont exploré ces bases de données en s'inspirant des thèmes abordés dans les Guidelines et autres articles utilisés pour la rédaction de la problématique. Parmi les bases précitées, les articles analysés pour l'élaboration de ce travail ont uniquement été sélectionnés dans les bases de données suivantes : Medline, PubMed et Cinhal.

4.3 Critères de sélection des articles

Afin de sélectionner les articles nécessaires à l'analyse, des filtres ont été utilisés. Dans un premier temps, seuls les articles ayant été publiés il y a moins de 10 ans ont été retenus. De plus, les guidelines, les revues systématiques ainsi que les méta-analyses ont été exclues de la sélection. Pour terminer, seuls les articles en anglais ont été choisis.

Dans un second temps, les articles semblant intéressants ont été triés à la suite de la lecture du titre, puis du résumé selon l'intervention retenue. Par la suite, les articles ayant retenus l'attention du groupe ont été lus dans leur intégralité afin connaître leur réelle pertinence. Dès lors, les articles ayant été

validés par notre directeur de Travail de Bachelor ont pu être analysés par les auteurs à l'aide de la grille de Tétreault (Tétreault et al., 2013).

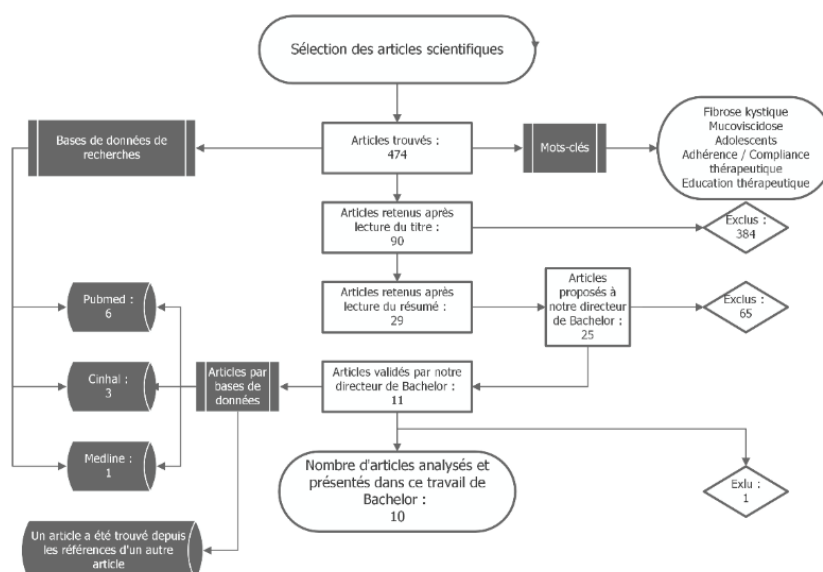
En outre, le groupe a également tenu compte du niveau de preuve des articles, qui devait être le meilleur, ainsi que de l'Impact Factor afin d'effectuer ses sélections.

Onze articles ont été retenus et analysés par le groupe afin de répondre à la question PICOT initiale. Parmi ces derniers, neuf sont des articles quantitatifs, l'un est qualitatif et le dernier est un article d'origine mixte. Or, seuls dix articles ont finalement été retenus par les auteurs en regard de leur pertinence vis-à-vis de la question de recherche. En outre, les articles choisis comprennent diverses thématiques, ce qui a profité à la compréhension générale des auteurs et leur a ainsi permis de répondre à la question de recherche plus aisément.

4.4 Bases de données et identification des descripteurs

Ci-dessous se trouve le diagramme de flux concernant la méthodologie de recherche des articles analysés par le groupe. Par ailleurs, il est possible de consulter la grille détaillée de recherche en annexe dans *l'Appendice B* en page 94.

4.4.1 Diagramme de flux des articles



4.4.2 Références des articles analysés

N° d'article	Références	N° de page de la grille
1	Pakhale, S., Baron, J., Armstrong, M., Tasca, G., Gaudet, E., Aaron, S. D., Cameron, W., & Balfour, L. (2016). Lost in translation? How adults living with Cystic Fibrosis understand treatment recommendations from their healthcare providers, and the impact on adherence to therapy. <i>Patient Education and Counseling</i> , 99(8), 1319–1324. https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.03.023	en page 97
2	Faint, N. R., Staton, J. M., Stick, S. M., Foster, J. M., & Schultz, A. (2017). Investigating self-efficacy, disease knowledge and adherence to treatment in adolescents with cystic fibrosis. <i>Journal of Paediatrics and Child Health</i> , 53(5), 488–493. https://doi.org/10.1111/jpc.13458	on page 106
3	Quittner, A. L., Zhang, J., Marynchenko, M., Chopra, P. A., Signorovitch, J., Yushkina, Y., & Riekert, K. A. (2014). Pulmonary medication adherence and health-care use in cystic fibrosis. <i>Chest</i> , 146(1), 142–151. https://doi.org/10.1378/chest.13-1926	en page 115

4	Filbrun, A. G., Enochs, C., Caverly, L., Rajala, K., Powell, C., Merrick, E., & Nasr, S. Z. (2020). Quality improvement initiative to improve pulmonary function in pediatric cystic fibrosis patients. <i>Pediatric Pulmonology</i> , 55(11), 3039–3045. https://doi.org/10.1002/ppul.25017	en page 126
5	Zanni, R. L., Sembrano, E. U., Du, D. T., 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. <i>BMJ Quality and Safety</i> , 23(SUPPL1). https://doi.org/10.1136/bmjqs-2013-002352	en page 134
6	Nicolais, C. J., Bernstein, R., Saez-Flores, E., McLean, K. A., Riekert, K. A., & Quittner, A. L. (2019). Identifying Factors that Facilitate Treatment Adherence in Cystic Fibrosis: Qualitative Analyses of Interviews with Parents and Adolescents. <i>Journal of Clinical Psychology in Medical Settings</i> , 26(4), 530–540. https://doi.org/10.1007/s10880-018-9598-z	on page 142
7	Sawicki, G. S., Heller, K. S., Demars, N., & Robinson, W. M. (2015). Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: Youth and parent perspectives. <i>Pediatric Pulmonology</i> , 50(2), 127–136. https://doi.org/10.1002/ppul.23017	en page 151
8	Santuzzi, C. H., Liberato, F. M. G., Morau, S. A. C., de Oliveira, N. F. F., & Nascimento, L. R. (2020). Adherence and barriers to general and respiratory exercises in cystic fibrosis. <i>Pediatric Pulmonology</i> , 55(10), 2646–2652. https://doi.org/10.1002/ppul.24912	en page 158
9	van Schandevyl, G., Casimir, G., & Hanssens, L. (2022). A medication adherence-enhancing simulation intervention in pediatric cystic fibrosis. <i>Journal of Child Health Care</i> , 26(2), 275–289. https://doi.org/10.1177/13674935211013924	en page 167
10	Calthorpe, R. J., Smith, S. J., Rowbotham, N. J., Leighton, P. A., Davies, G., Daniels, T., Gathercole, K., Allen, L., Elliott, Z. C., & Smyth, A. R. (2020). What effective ways of motivation, support and technologies help people with cystic fibrosis improve and sustain adherence to treatment? <i>BMJ Open Respiratory Research</i> , 7(1). https://doi.org/10.1136/bmjresp-2020-000601	en page 176

Chapitre 5 : Synthèse des résultats / Discussion

5.1 Synthèse : article numéro 1

Cette recherche a été effectuée à Ottawa, Canada et a été publiée en mars 2016. L'objectif de l'étude était d'examiner dans quelle mesure les adultes atteints de mucoviscidose comprennent les recommandations des professionnels liées à leur traitement et de comprendre l'influence de ces informations sur l'observance autodéclarée du traitement. D'un point de vue méthodologique, cette étude quantitative repose sur un devis transversal.

L'hypothèse initiale était que le niveau d'adhérence autodéclaré des patients face à leur compréhension liée aux recommandations de traitements serait supérieur à l'adhérence autodéclarée face aux recommandations réelles des professionnels de santé. Il est démontré que la compréhension des patients concernant les recommandations des professionnels influence leur autodéclaration à l'adhérence des traitements. En effet, 70 % des patients ont tout de même bien compris les raisons pour lesquelles leur traitement était prescrit. Cependant, cette compréhension variait selon les traitements, et ce, indépendamment du niveau d'étude des participants. Par ailleurs, la bonne adhérence autodéclarée par les patients n'est pas intentionnelle, mais provient réellement d'une mauvaise compréhension des recommandations.

D'un point de vue pratique, il est important d'avoir une communication claire entre les professionnels et les patients, sans quoi l'adhérence aux traitements peut être péjorée, ce qui pourrait diminuer la qualité de vie, voire

l'espérance de vie. Il serait également préférable de fournir une copie du plan de traitement aux patients ainsi que des informations complètes concernant l'objectivité du traitement.

5.2 Synthèse : article numéro 2

Cette recherche a été effectuée à l'université de Notre-Dame en Australie en octobre 2016. Pour ce faire, trente-neuf couples d'adolescents (âgés de 12 à 17 ans [médiane 14]) et de parents ont été recrutés. L'objectif de cette étude était de comparer les connaissances des adolescents ainsi que celle des parents concernant la maladie de ces premiers, et ce avant la transition du suivi médical pédiatrique vers le suivi adulte. Dans un second temps, ils ont souhaité déterminer la relation entre la connaissance de la maladie (aussi bien celle des adolescents que celle des parents) et l'adhérence de ces premiers. Finalement, ils ont désiré évaluer l'auto-efficacité et sa corrélation avec la connaissance et l'adhérence des patients.

Les hypothèses initiales ont été clairement décrites. La première selon laquelle : les connaissances des adolescents sont pires que celles des parents au cours des 2 années précédant directement la transition vers les soins pour adultes a été affirmée. La suivante, selon laquelle : la connaissance de la maladie est positivement associée à l'adhérence a été également prouvée, cependant, une corrélation a été émise uniquement concernant l'adhérence en regard des solutions hypertoniques, mais pas concernant les traitements de

dornase alpha et les traitements multivitaminés. L'ultime hypothèse selon laquelle : l'auto-efficacité est positivement associée à la connaissance de la maladie et à l'adhérence médicamenteuse chez les adolescents a été démentie. En revanche, aucune corrélation entre la connaissance des parents sur la maladie et l'adhésion au traitement n'a été trouvée.

Les résultats suggèrent la nécessité d'une intervention éducative auprès des adolescents atteints de mucoviscidose afin de maximiser leur capacité à s'autogérer et à améliorer leurs résultats en matière de santé au plus tôt, et spécialement avant leur transition vers les soins pour adultes. Par ailleurs, il semblerait nécessaire de poursuivre l'éducation médicamenteuse pour les parents et les adolescents. Selon l'étude, des recherches supplémentaires sont nécessaires pour clarifier ce sujet.

5.3 Synthèse : article numéro 3

L'objectif de cette recherche était de trouver une corrélation entre l'observance de la médication pulmonaire, l'âge, le recours aux soins de santé et les coûts que cela engendre chez les patients atteints de mucoviscidose.

L'hypothèse initiale évoquait le fait qu'une plus faible adhérence globale au traitement serait associée à des personnes plus âgées et à un recours aux soins de santé ainsi qu'à des coûts de santé plus importants. Selon l'étude, l'adhérence est nettement plus élevée chez les enfants comparativement aux

autres groupes d'âge. Cela pourrait être attribué à la supervision parentale, ce qui reflète les défis auxquels les soignants/parents sont confrontés pour aider les patients à assumer la responsabilité de leurs soins quotidiens. Tout ceci démontre que l'implication des parents et/ou d'autres ressources doivent être impérativement mises en place afin d'améliorer l'adhérence. En outre, contrairement aux attentes, plus la complexité médicamenteuse est élevée, plus l'adhérence est élevée. Un régime plus complexe peut être un indicateur de la gravité de la maladie, ce qui voudrait dire que le patient plus malade adhère plus facilement aux traitements prescrits. Par ailleurs, une meilleure adhérence peut découler de la volonté du patient à accepter ou non les traitements ainsi que de son statut socio-économique et le désir de traiter la maladie. Les coûts des croissants du système et des médicaments de santé sont des barrières à l'obtention d'une bonne adhérence. Finalement, selon les chercheurs c'est la 1^{ère} étude à ne démontrer aucune preuve que l'adhérence augmente à l'âge adulte. Par ailleurs, le manque de temps, l'oubli et la gêne de prendre les médicaments en public sont des obstacles à l'adhérence tout comme la dépression et l'anxiété.

D'un point de vue pratique, il serait judicieux d'effectuer des rencontres ambulatoires brèves afin de dispenser des conseils. Il serait également important d'améliorer les interactions médecins-patients en créant des routines structurées, du renforcement positif et aider à la résolution de problèmes afin de surmonter les problématiques soulevées précédemment. De

même, il est primordial de soutenir les parents, car ils sont une composante importante à l'adhérence du patient. De plus, la collaboration entre cliniciens, patients et familles afin d'identifier et éliminer les obstacles à l'adhérence est cruciale.

En termes de recherche, de futures études devraient aller au-delà des coûts financiers concernant la perte d'observance et intégrer la perte de productivité ainsi que de la qualité de vie.

5.4 Synthèse : article numéro 4

Cette étude a été effectuée aux États-Unis en 2020. L'objectif de cette recherche était de réussir à augmenter le VEMS moyen de 5 % en 12 mois chez les patients âgés de 6 à 21 ans atteints de mucoviscidose et ayant un VEMS inférieur à 80 % au début du projet.

Au début du projet, le VEMS moyen était de 58,6 %. L'étude a pu identifier les besoins des patients ainsi que de leurs parents de manière continue. L'objectif de base a été dépassé puisque 6 mois après le départ du projet, le VEMS moyen a augmenté de 6,4 %. Par ailleurs, à 12 mois, ce dernier a augmenté de 14 %. Il a été constaté que l'augmentation du VEMS était significativement liée aux intervalles de temps des mesures à 6 et 12 mois. En effet, le VEMS a continué de croître 12 mois après le projet, et ce jusqu'à 18,1 %.

D'un point de vue pratique, il a été constaté que les interactions entre les professionnels et les patients ont permis d'améliorer la fonction pulmonaire. Les organigrammes ont facilité l'approche standardisée entre les prestataires afin de développer des plans de traitements individualisés. En outre, il serait pertinent de mettre en place un classeur d'informations pouvant être transmises aux familles afin de favoriser les interactions entre les patients, leur entourage et les divers professionnels impliqués.

5.5 Synthèse : article numéro 5

Cette étude a été effectuée aux États-Unis en décembre 2013. L'objectif était d'améliorer le VEMS médian des patients atteints de mucoviscidose en les encourageant à adhérer aux techniques de dégagement des voies respiratoires (méthode REACT). Le processus se déroulait en trois étapes. Premièrement, un questionnaire concernant les pratiques quotidiennes de dégagements des voies respiratoires (ACT) des patients, les obstacles à l'adhésion et leur satisfaction concernant le traitement en cours. Dès lors, les patients étaient catégorisés comme étant adhérents ou non. Ensuite, les patients étaient tenus de montrer aux chercheurs de quelle manière ils réalisaient leur thérapie par aérosol, ils mettaient en place leur matériel et réalisaient le dégagement des voies respiratoires. Finalement, une discussion éducative était organisée afin de revoir la justification de la réalisation de l'ACT ainsi que d'aider les patients à surmonter les obstacles à l'adhérence ayant été rencontrés.

Grâce à ce processus, le VEMS médian était proche ou supérieur à la médiane nationale. Effectivement, toutes les étapes de l'intervention ont contribué au succès du programme. De ce fait, les résultats cliniques peuvent être maintenus grâce à la répétition et la standardisation du processus mis en place dans ce projet. Par ailleurs, il a été constaté que la notion d'adhérence varie en fonction des individus, que l'implication des familles dans l'élaboration de l'intervention a permis d'identifier les obstacles à l'adhérence, que des visites fréquentes à la clinique ont favorisé l'observation des exacerbations pulmonaires, l'évaluation de l'état nutritionnel et une rééducation continue. De plus, la démonstration des patients a permis de remplacer les équipements défectueux.

D'un point de vue pratique, le programme REACT a pu être standardisé en tant qu'examen annuel afin d'améliorer et maintenir la fonction pulmonaire. En outre, il serait intéressant d'approfondir cette étude en la réalisant avec un plus grand nombre de patients.

5.6 Synthèse : article numéro 6

Cette recherche a été effectuée aux États-Unis en février 2019. L'objectif était d'identifier les comportements adaptatifs, les attitudes et les processus cognitifs que les parents et les adolescents ont rapportés comme exerçant une influence positive sur l'aboutissement du traitement de ces derniers.

Les résultats ont été classés en 9 thèmes et plusieurs sous-thèmes, à savoir : le soutien social, le soutien de la communauté, les stratégies organisationnelles, les caractéristiques intrinsèques, le fait de combiner le traitement à une activité agréable, la flexibilité du traitement, la facilité ou rapidité du traitement, la priorisation du traitement et les effets négatifs d'une non-adhérence. Il semblerait que le soutien social augmente l'adhérence, que le soutien des institutions ne soit important que pour les parents, que le fait que les parents promouvaient l'indépendance de leur adolescent favorise l'adhérence thérapeutique et la transition vers une prise en charge adulte, que les routines structurées favorisent l'adhésion bien que chaque famille mette en place des stratégies leur étant propres. De plus, les parents semblent préférer les routines structurées alors que les adolescents apprécient avoir une flexibilité dans l'exécution des traitements. En outre, l'acceptation et la divulgation de la maladie semblent être des facteurs facilitateurs à l'adhérence.

Dans la pratique, il est recommandé de demander aux patients ce qui les handicape, mais également ce qui leur facilite la prise des traitements ainsi que de renforcer les comportements facilitant l'adhérence aux traitements grâce à la déviance positive.

5.7 Synthèse : article numéro 7

Cette recherche a été effectuée aux États-Unis en 2015. L'objectif initial était de comprendre quels étaient les barrières et les facteurs favorisant

l'adhésion aux thérapies contre la mucoviscidose aussi bien du point de vue des patients que de leurs parents.

Il est dit que le fait de favoriser l'adhérence aux traitements est un défi important pour les professionnels de santé, car cela permet d'améliorer la qualité de vie et diminuer les complications liées à la mucoviscidose. De plus, cette étude a identifié plusieurs facteurs et obstacles à l'adhérence pouvant être utilisés afin d'établir des interventions favorisant l'adhérence du patient à ses traitements. Concernant l'obstacle lié à la gestion du temps, il est décrit qu'il ne faut pas uniquement diminuer la durée des traitements à l'aide de nouveaux nébuliseurs, mais qu'il est important de discuter avec les adolescents afin de comprendre le contexte de leur routine quotidienne. L'entretien motivationnel semble donc une intervention adaptée. En parallèle, les parents doivent donner progressivement des responsabilités à leurs enfants afin qu'elles soient adaptées à leur âge ainsi qu'à leurs capacités. En effet, les parents gèrent l'intégralité des traitements chez les jeunes enfants, mais certaines responsabilités doivent être cédées peu à peu afin que l'enfant entre dans une dynamique d'autogestion progressive.

D'un point de vue pratique, la communication entre les jeunes et les équipes soignantes est cruciale. En effet, les étapes de développement de l'adulte concernant leur capacité d'autogestion doivent être encouragées. De même, il est important d'évoquer les obstacles à l'adhérence avec les patients

et de favoriser les objectifs ayant été fixés par les jeunes patients. De plus, il est judicieux d'effectuer de l'éducation thérapeutique aux patients comme aux équipes afin de leur expliquer que le manque d'effet bénéfique immédiat n'impliquera pas forcément un manque d'effet à long terme.

5.8 Synthèse : article numéro 8

Cette étude a été effectuée au Brésil en 2020. L'objectif de cette recherche était d'étudier l'adhérence thérapeutique et les barrières autodéclarées par les patients atteints de mucoviscidose quant à l'exécution des exercices généraux et respiratoires.

Les participants n'effectuaient pas les exercices prescrits chaque jour, cependant dès qu'ils en commençaient un, ils le terminaient selon la prescription donnée. Par ailleurs, les résultats de cette étude ont démontré que la plupart des facteurs démographiques et cliniques ne sont pas associés à l'adhérence. En revanche, deux facteurs sont associés à celle-ci. Effectivement, il semblerait que la capacité vitale forcée soit positivement associée au respect de la durée des exercices généraux et que l'IMC soit négativement associé à l'observance de la durée des exercices respiratoires.

Par ailleurs, les obstacles impactant l'adhérence relevés par les participants sont : le manque d'intérêt, de motivation et de temps, la fatigue,

le manque d'engagement et la non-reconnaissance des avantages des exercices.

Dans un aspect pratique, il est recommandé d'accompagner la prescription d'exercices généraux et respiratoires d'une surveillance face à l'adhérence, car la non-surveillance semble engendrer une diminution dans la pratique des exercices prescrits. De même, des stratégies de réadaptation devraient être proposées aux personnes ayant une faible capacité vitale forcée et/ou un IMC élevé de manière à maintenir la durée des séances d'exercices respiratoires. Il a également été constaté qu'il serait intéressant d'effectuer une étude prospective afin d'étudier si le suivi et l'éducation des patients amélioreraient l'adhérence et les résultats liés aux exercices.

5.9 Synthèse : article numéro 9

Cette étude a été effectuée en Belgique en 2021. L'objectif de cette recherche était d'étudier la faisabilité et l'efficacité d'une intervention de simulation en plusieurs étapes améliorant l'adhérence médicamenteuse. L'hypothèse initiale relatait du fait que l'apprentissage expérientiel (basé sur la simulation) serait bien toléré et apprécié en plus d'être plus efficace que l'apprentissage audiovisuel passif.

Les résultats ont été classés en fonction des réponses au questionnaire ayant été présenté aux parents ainsi qu'aux patients. Ces résultats soutiennent l'efficacité des différentes stratégies mises en place dans cette étude.

Pour la pratique, il est décrit qu'il est important que les parents soient présents à l'entretien puisque la connaissance des parents peut influencer l'adhérence thérapeutique des enfants. En outre, il semble judicieux d'effectuer une évaluation des connaissances parentales afin de pouvoir rectifier les connaissances erronées et combler les lacunes en matière de fibrose kystique, si nécessaire. L'entretien motivationnel combiné à un apprentissage expérientiel peut constituer un cadre utile pour une intervention en plusieurs étapes. Effectivement il peut être utilisé par les professionnels afin d'améliorer l'adhérence. Par ailleurs, l'expérience de simulation semble adaptée à cette jeune population. De ce fait, l'adhésion aux médicaments peut être améliorée grâce à l'association de l'entretien motivationnel, de l'éducation thérapeutique et de la participation active des patients via l'expérience de simulation. Cependant, les professionnels doivent suivre une formation à ce sujet et ne doivent pas négliger le rôle du pharmacien dans les équipes interdisciplinaires, car il peut être un pilier de référence.

À l'avenir, il semblerait intéressant d'effectuer de plus amples recherches en incluant des participants de différents âges, en ajoutant d'autres types de

questions au questionnaire et en comparant les commandes de médicaments auprès des pharmacies avant et après l'entretien motivationnel.

5.10 Synthèse : article numéro 10

Cette recherche a été effectuée en Angleterre en 2020. L'objectif était de comprendre les défis auxquels les personnes atteintes de mucoviscidose sont confrontées par rapport à l'adhérence thérapeutique, de résumer les stratégies de motivation ainsi que de soutien afin de promouvoir l'adhérence, de mieux comprendre les points de vue des patients atteints de mucoviscidose et leur famille ainsi que déterminer si ces points de vue diffèrent de ceux des professionnels de santé. Finalement, les chercheurs souhaitaient également explorer le rôle des technologies dans l'adhérence des traitements pour la mucoviscidose.

Les résultats démontrent que les traitements représentent un fardeau. En effet, c'est un obstacle important à l'adhésion du patient à ses thérapies. De même, les obstacles à l'adhérence les plus couramment relevés étaient : la fatigue et le manque de temps. Effectivement, le temps de traitement estimé varie de 2 heures à 2 heures 30 quotidiennement. En revanche, l'un des facteurs favorisant l'adhérence est : la routine quotidienne. Ceci a été reconnu par les deux groupes. D'ailleurs, ils mentionnent que l'adhérence est réduite lorsque la routine est perturbée. De même, les patients reconnaissent l'importance d'être correctement informé sur leur maladie et leurs traitements.

En effet, il est mentionné que le fait d'être correctement informé leur permet d'être motivés à respecter les prescriptions.

Concernant les technologies numériques, il semblerait que leur utilisation soit prometteuse afin d'améliorer la gestion des traitements liés à la mucoviscidose. Il serait intéressant de les intégrer plus régulièrement à la pratique. Or, plus de recherches doivent être effectuées à cet égard.

5.11 Développement des résultats en lien la question PICOT

Les articles analysés par le groupe ont permis d'extraire différentes thématiques pertinentes à prendre en compte lors de la prise en charge d'un patient atteint de fibrose kystique.

5.11.1 *L'accompagnement du patient ainsi que de ses proches*

Plusieurs articles décrivent l'impact qu'un accompagnement adéquat peut avoir sur le patient et l'évolution de sa maladie (Calthorpe et al., 2020 ; Faint et al., 2017 ; Quittner et al., 2014). En effet, il est mentionné à plusieurs reprises que le fait d'éduquer le patient ainsi que ses proches vis-à-vis du traitement à suivre peut favoriser l'adhérence de ce premier et ainsi améliorer divers critères attestant de son état de santé. Effectivement, il est dit que les connaissances liées à la maladie sont positivement associées à l'adhérence du patient (Faint et al., 2017 ; Quittner et al., 2014). Dès lors, les articles de

(Calthorpe et al., 2020 ; Faint et al., 2017) conseillent d'effectuer, le plus rapidement possible, des interventions éducatives à ce sujet avec les adolescents atteints de mucoviscidose ainsi que leurs parents afin d'améliorer la capacité du patient à s'autogérer, ce qui permettrait d'augmenter leurs résultats en matière de santé. Il est crucial d'inclure les parents lors de ces rencontres puisqu'ils sont visiblement un vecteur important quant à l'observance de leur enfant en regard de la prise quotidienne de ses traitements. En outre, l'éducation médicamenteuse auprès des adolescents ainsi que de leurs parents est favorable et augmente l'adhérence du patient face à la prise de ses traitements. Par ailleurs, le fait d'être correctement informés au sujet de leur pathologie et de ces traitements leur permet de rester motivés, ce qui les aide à respecter les diverses prescriptions. Dans un registre identique, l'article numéro cinq de (Zanni et al., 2014) explique la méthode REACT et explique que la venue fréquente des patients dans leur milieu de soin améliore le suivi du patient ainsi que son adhérence. Par ailleurs, ce programme a permis d'augmenter le VEMS moyen des patients. Il est donc suggéré que ce programme soit répété ainsi que standardisé. En outre, l'article numéro huit de (Santuzzi et al., 2020) mentionne qu'il est important d'accompagner la prescription d'exercices respiratoires à une surveillance de l'observance quant à l'exécution de ceux-ci afin d'améliorer cette dernière.

D'un point de vue psychologique, la maladie et les traitements qui en découlent sont des fardeaux à porter au quotidien pour ces jeunes. Les

recherches (Calthorpe et al., 2020 ; Nicolais et al., 2019) ont démontré le fait qu'il est important de considérer l'aspect psychologique découlant des thérapies à effectuer au quotidien. En effet, le fait de travailler sur l'acceptation de la maladie va permettre au patient de se divulguer plus facilement aux yeux de la société. Les patients auront davantage de facilités à effectuer leurs thérapies, telles que par exemple leurs séances d'aérosol, en public, si le cheminement vers l'acceptation de la pathologie a été préalablement effectué. C'est pour cette raison qu'il est nécessaire de questionner l'adolescent sur les aspects handicapants et facilitateurs à l'exercice de ses traitements.

5.11.2 *Les déterminants de l'observance thérapeutique*

Comme cela a précédemment été mentionné, les patients d'âge scolaire atteints de fibrose kystique sont confrontés à de multiples obstacles. Selon l'article de (Quittner et al., 2006), les principaux obstacles à l'adhérence au traitement sont surtout : les oublis, les comportements d'opposition, les difficultés de gestion du temps et les effets secondaires que les médicaments engendrent (Modi & Quittner, 2006). De même, les traitements sont considérés comme étant un fardeau. De ce fait, le traitement est synonyme d'obstacle dès le départ pour le patient (Calthorpe et al., 2020).

Parmi les déterminants, il a été constaté que le manque de temps, les oublis, la gêne, la dépression, l'anxiété (Quittner et al., 2014), la fatigue (Van Schandevyl et al., 2022), le manque d'intérêt, le manque de motivation, le manque d'engagement ainsi que la non-reconnaissance des avantages

immédiats des traitements/exercices (Santuzzi et al., 2020) sont des obstacles à l'adhérence thérapeutique du patient. Il a également été mentionné que la gestion du temps est un obstacle pour les patients. Effectivement, il est décrit qu'il est nécessaire d'avoir une discussion avec le jeune patient afin de clarifier les routines mises en place dans le but d'optimiser la gestion du temps qu'ils ont à disposition (Sawicki et al., 2015).

En revanche, plusieurs facteurs favorisant l'adhérence ont été soulevés, notamment : le soutien social, le soutien institutionnel et le fait d'organiser des routines structurées, bien que ces deux derniers semblent importants uniquement à l'égard des parents. En effet, les jeunes patients semblent préférer avoir une certaine flexibilité concernant l'exécution de leurs traitements (Nicolais et al., 2019).

5.11.3 La communication entre patients, proches et professionnels

Plusieurs articles évoquent l'importance d'avoir une communication claire entre personnels médico-soignants, patients et parents. En effet, les articles suivants (Filbrun et al., 2020 ; Pakhale et al., 2016 ; Quittner et al., 2014 ; Sawicki et al., 2015) mentionnent qu'il faut avoir une communication claire entre les professionnels et les patients afin de favoriser l'adhérence thérapeutique puisque si cette dernière diminue ; la qualité de vie du patient tout comme son espérance de vie diminuent également. De même, il est nécessaire d'améliorer les interactions entre les médecins et les patients afin

d'améliorer l'adhérence du patient face à ses traitements. Les chercheurs suggèrent alors de mettre à disposition une copie du plan de traitement du patient afin de le favoriser. Il est également proposé de créer des routines structurées, d'effectuer du renforcement positif vis-à-vis de comportements déjà existants et de soutenir le patient à résoudre les problèmes auxquels il est confronté quotidiennement quant à l'exécution de ses traitements. Par ailleurs, il est également important de soutenir les proches (les parents) du jeune patient en ce sens, puisqu'en tant que « superviseurs », ils sont des composantes non négligeables à l'adhérence thérapeutique du patient. De façon identique, il est décrit qu'une meilleure interaction entre les professionnels et les patients a permis d'augmenter la fonction pulmonaire puisqu'ainsi, les organigrammes thérapeutiques ayant été clairement transmis ont permis de créer des plans de traitements adaptés et individualisés. En outre, le fait d'encourager les patients, d'évoquer leurs obstacles à l'adhérence et de favoriser les objectifs que ceux-ci se sont eux-mêmes fixés permet de favoriser l'adhésion des patients à leurs thérapies.

5.11.4 L'entretien motivationnel et l'éducation thérapeutique du patient

Plusieurs articles mentionnent les bénéfices que l'entretien motivationnel et l'éducation thérapeutique peuvent avoir sur la prise en charge du patient ainsi que sur son adhérence thérapeutique. En effet, les articles numéro 7 et 9 (Sawicki et al., 2015 ; Van Schandevyl et al., 2022) décrivent

l'importance de réaliser de l'éducation thérapeutique avec les patients ainsi que les soignants. Ceci permet d'expliquer à ceux-ci que le manque d'effet bénéfique immédiat n'implique pas le manque d'effet à long terme. Dès lors, l'adhésion aux thérapies en est améliorée. De surcroît, il y est inscrit que l'entretien motivationnel peut être utilisé afin d'améliorer l'adhérence. De même, il est mentionné que l'adhérence peut être améliorée grâce à l'utilisation de techniques telles que : l'entretien motivationnel et l'éducation thérapeutique en y impliquant les parents activement.

Chapitre 6 : Conclusion

6.1 Apport du travail de Bachelor

De façon générale, ce travail a permis au groupe d'approfondir ces connaissances sur la mucoviscidose et la prise en charge multidisciplinaire qui en découle. De manière plus spécifique, les auteurs ont pu étoffer leurs connaissances face à la complexité engendrée par la maladie chronique. Par ailleurs, la notion d'adhérence thérapeutique a été mise en lumière. En effet, le groupe a pu comprendre l'impact que cette dernière a sur les prises en charge des jeunes patients atteints de mucoviscidose. De même, il a pu comprendre l'importance de développer un partenariat avec l'adolescent ainsi que ses parents afin d'effectuer un suivi rapproché permettant une meilleure adhérence aux traitements. Effectivement, il a été constaté que cette population dépend de l'accompagnement parental. De ce fait, il est crucial de développer les connaissances parentales au sujet de la fibrose kystique ainsi que de ses traitements. Ainsi, ces derniers peuvent accompagner leur enfant dans leur processus de traitements quotidiens de manière optimale.

La rédaction de ce travail a également permis aux auteurs d'élargir leurs champs de compétences, d'approfondir leurs connaissances quant à cette pathologie et à la complexité de la prise en charge de cette population. En finalité, cette rédaction a permis de conscientiser l'impact et l'importance de la recherche scientifique afin d'optimiser les prises en charge.

6.2 Éléments facilitateurs

Le groupe a réalisé ce travail dans des conditions adéquates, avec une cohésion d'équipe efficiente grâce à une répartition des tâches prédéfinies. Par ailleurs, la disponibilité ainsi que l'investissement du directeur de Bachelor ont permis aux auteurs d'avancer rapidement et de faire des rectifications dans les délais impartis.

6.3 Éléments contraignants

Les auteurs ont été confrontés au changement de leur directeur de Bachelor moins d'un an avant la restitution du travail final. Cela a engendré une source de stress plus ou moins importante et leur a demandé une capacité d'adaptation rapide à leur nouveau directeur de Bachelor. De plus, l'un des auteurs s'étant rendu au Canada durant six mois pour étudier, il a été nécessaire de s'adapter aux contraintes engendrées par le décalage horaire afin de pouvoir se retrouver en visioconférence.

6.4 Perspectives et propositions pour la pratique

Au terme de ce travail, les auteurs ont constaté que l'entretien de suivi infirmier, et plus particulièrement, l'éducation thérapeutique du patient ainsi que de ses parents, tient une place à part entière dans la prise en charge multidisciplinaire. Dans le but d'améliorer l'adhérence thérapeutique, de nombreux articles mentionnent le fait que des pistes telles que : l'amélioration

de la communication soignants-soignés, la nécessité de soutien et d'informations du patient comme de ses parents, l'importance d'identifier les barrières ainsi que les facilitateurs à l'adhérence de son traitement pourrait améliorer drastiquement l'adhérence thérapeutique du patient et ainsi augmenter sa fonction pulmonaire et donc sa qualité de vie.

Dès lors, toutes ces actions pourraient être menées à bien au cours d'un entretien infirmier durant lequel de l'éducation thérapeutique (ETP) pourrait être mise en place. En effet, au cours de l'ETP, il est possible de réaliser diverses actions, comme :

- Identifier les connaissances et les éventuelles lacunes de l'adolescent ainsi que de ses parents afin de les rectifier au besoin.
- Clarifier l'utilisation de certains traitements aérosol au besoin et de rédiger un plan de traitement adapté au quotidien de l'adolescent.
- Comprendre la méthode d'apprentissage de ces derniers afin de les accompagner au mieux pour effectuer leurs traitements par nébulisation.
- Apporter le soutien psychologique nécessaire qui permettra au patient de travailler sur l'acceptation et la divulgation de sa maladie et de ce fait, d'améliorer son adhérence thérapeutique.

En outre, l'entretien infirmier durant lequel l'ETP serait effectué pourrait également prendre une tournure d'entretien motivationnel. Il serait intéressant d'intégrer les aspects motivationnels à cet entretien puisqu'il a été constaté

que la motivation du patient à prendre ses traitements de manière régulière avait un impact positif sur l'évolution de sa pathologie. Par ailleurs, cela permettrait de clarifier le fait que l'absence de résultats imminents n'est pas significative d'absence de résultats à terme.

6.5 Limites

Parmi les articles sélectionnés pour répondre à la question de recherche, la grande majorité d'entre eux recommande de recourir à l'élaboration d'études supplémentaires incluant de plus grands échantillons. Cela prouve qu'il reste encore énormément d'interventions à investiguer et que les connaissances dans ce domaine ne demandent qu'à être plus amplement explorées.

Malheureusement, la proposition selon laquelle : l'entretien infirmier serait une intervention à inclure dans le suivi du patient se heurte à la limite de temps imparti lors des rendez-vous de contrôle des patients dans les centres de la fibrose kystique.

Chapitre 7 : Références

- Adamoli, A., Orenti, A., Zolin, A., van Rens, J., Prasad, V., Fox, A., Krasnyk, M., Lorca Mayor, S., Naehrlich, L., Gkolia, P., Enguïdano Nieto, A., Bakkeheim, E., Daneau, G., Krivec, U., Zomer, D., Storms, V., & Jung, A. (2023). *ECFSPR Annual Data Report 2021*. www.ecfs.eu/ecfspr
- Amati, F., Simonetta, E., Gramegna, A., Tarsia, P., Contarini, M., Blasi, F., & Aliberti, S. (2019). The biology of pulmonary exacerbations in bronchiectasis. *European Respiratory Review*, 28(154), 190055. <https://doi.org/10.1183/16000617.0055-2019>
- Association Vaincre la Mucoviscidose. (2015). *Diabète*. <https://www.vaincrelamuco.org/vivre-avec/la-mucoviscidose/autres-symptomes/diabete>
- Association Vaincre la Mucoviscidose. (2023, September 2). *Soignants*. <https://www.vaincrelamuco.org/soigner-aujourd'hui/soignants>
- Barben, J., S. L. Pedersen, E., Berger, D., S. Rueegg, C., Sanz, J., Sluka Susanna, Baumgartner, M., & E. Kuehni, C. (2023). Dix ans de dépistage néonatal de la mucoviscidose en Suisse. *Swiss Medical Forum*, 871–874. <https://doi.org/10.48350/178617>
- Baudrant-Boga, M., Lehmann, A., & Allenet, B. (2012). Penser autrement l'observance médicamenteuse: D'une posture injonctive à une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant - Concepts et déterminants. *Annales Pharmaceutiques Françaises*, 70(1), 15–25. <https://doi.org/10.1016/j.pharma.2011.10.003>
- Beaglehole, R., Bonita, R., Horton, R., Adams, C., Alleyne, G., Asaria, P., Baugh, V., Bekedam, H., Billo, N., Casswell, S., Cecchini, M., Colagiuri, R., Colagiuri, S., Collins, T., Ebrahim, S., Engelgau, M., Galea, G., Gaziano, T., Geneau, R., ... Watt, J. (2011). Priority actions for the non-communicable disease crisis. *The Lancet*, 377(9775), 1438–1447. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60393-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60393-0)
- Brinchault, G., Morel, V., Meunier, C., Belleguic, C., & Delaval, P. (2003). Dilatations des bronches Bronchiectasis Définition. *EMC-Médecine*. [https://doi.org/10.1016/S1762-4193\(03\)00023-7](https://doi.org/10.1016/S1762-4193(03)00023-7)
- Brossard, A., & Mioranza, L. (2023). *Entretien avec Mucoviscidose Suisse*. Haute Ecole Arc Santé.
- Calthorpe, R. J., Smith, S. J., Rowbotham, N. J., Leighton, P. A., Davies, G., Daniels, T., Gathercole, K., Allen, L., Elliott, Z. C., & Smyth, A. R. (2020). What effective ways of motivation, support and technologies help people with cystic fibrosis improve and sustain adherence to treatment? *BMJ*

- Open Respiratory Research*, 7(1). <https://doi.org/10.1136/bmjresp-2020-000601>
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, 32(2), 223–231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
- Carper, B. (1978). Carper, B. A. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Science*, 1, 13–23.
- Centre de référence mucoviscidose. (2017). Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Mucoviscidose. *Centre de Référence Mucoviscidose de Lyon*.
- Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2015). *Integrated theory and knowledge development in nursing*. Mosby Elsevier.
- Chinn, P. L., Kramer, M. K., & Sitzman, K. (2021). Knowledge Development in Nursing E-Book: Knowledge Development in Nursing E-Book. In *Knowledge Development in Nursing E-Book: Knowledge Development in Nursing E-Book*. Elsevier Health Sciences.
- Chomik, S., Klineciewicz, B., & Cichy, W. (2014). Disease specific knowledge about cystic fibrosis, patient education and counselling in Poland. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 21(2), 420–424. <https://doi.org/10.5604/1232-1966.1108617>
- CMQ, OCCOQ, OEQ, OIIQ, OPPQ, OPQ, OTSTCFQ, & OPSQ. (2018). *L'exercice de la psychothérapie et des interventions qui s'y apparentent: trouver la frontière entre les interventions de différents professionnels et la psychothérapie*. Ordre des psychologues du Québec.
- Colombo, C., Ellemunter, H., Houwen, R., Munck, A., Taylor, C., & Wilschanski, M. (2011). Guidelines for the diagnosis and management of distal intestinal obstruction syndrome in cystic fibrosis patients. *Journal of Cystic Fibrosis*, 10, S24–S28. [https://doi.org/10.1016/S1569-1993\(11\)60005-2](https://doi.org/10.1016/S1569-1993(11)60005-2)
- Cushing, A., & Metcalfe, R. (2007). Optimizing medicines management: From compliance to concordance. *Therapeutics and Clinical Risk Management*. <https://doi.org/10.2147/tcrm.s12160480>
- Debray, D., Kelly, D., Houwen, R., Strandvik, B., & Colombo, C. (2011). Best practice guidance for the diagnosis and management of cystic fibrosis-associated liver disease. *Journal of Cystic Fibrosis*, 10, S29–S36. [https://doi.org/10.1016/S1569-1993\(11\)60006-4](https://doi.org/10.1016/S1569-1993(11)60006-4)

- Delage, M., Lejeune, A., & Delahaye, A. (2017). *Pratiques du soin et maladies chroniques graves: approche systémique et résilience: Vol. 1ère*. De Boeck supérieur.
- Duff, A. J. A., & Latchford, G. J. (2010). Motivational interviewing for adherence problems in cystic fibrosis. In *Pediatric Pulmonology* (Vol. 45, Issue 3, pp. 211–220). <https://doi.org/10.1002/ppul.21103>
- Durieu, I., Bey-Omar, F., Rollet, J., Boggio, D., Bellon, G., Morel, Y., & Vital Durand, D. (1997). Stérilité masculine par agénésie bilatérale des canaux déférents: une nouvelle forme clinique de mucoviscidose? *La Revue de Médecine Interne*, 18(2), 114–118. [https://doi.org/10.1016/S0248-8663\(97\)84676-0](https://doi.org/10.1016/S0248-8663(97)84676-0)
- Eakin, M. N., Bilderback, A., Boyle, M. P., Mogayzel, P. J., & Riekert, K. A. (2011). Longitudinal association between medication adherence and lung health in people with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, 10(4), 258–264. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2011.03.005>
- Fainardi, V., Neglia, C., Muscarà, M., Spaggiari, C., Tornesello, M., Grandinetti, R., Argentiero, A., Calderaro, A., Esposito, S., & Pisi, G. (2022). Multidrug-Resistant Bacteria in Children and Adolescents with Cystic Fibrosis. *Children*, 9(9). <https://doi.org/10.3390/children9091330>
- Faint, N. R., Staton, J. M., Stick, S. M., Foster, J. M., & Schultz, A. (2017). Investigating self-efficacy, disease knowledge and adherence to treatment in adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 53(5), 488–493. <https://doi.org/10.1111/jpc.13458>
- Fajac, I., & Burgel, P. R. (2016). Croissance démographique et thérapeutiques ciblées : le nouveau visage de la mucoviscidose. *Revue Des Maladies Respiratoires*, 33(8), 645–647. <https://doi.org/10.1016/j.rmr.2015.12.001>
- Farrell, P. M., White, T. B., Ren, C. L., Hempstead, S. E., Accurso, F., Derichs, N., Howenstine, M., McColley, S. A., Rock, M., Rosenfeld, M., Sermet-Gaudelus, I., Southern, K. W., Marshall, B. C., & Sosnay, P. R. (2017). Diagnosis of Cystic Fibrosis: Consensus Guidelines from the Cystic Fibrosis Foundation. *Journal of Pediatrics*, 181, S4-S15.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.09.064>
- Fawcett, J. (2005). Chapter 1: The structure of contemporary nursing knowledge. In *Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of nursing models and theories* (2nd ed., p. 609). F. A. Davis Company.

- Fellrath, J.-M. (2019). *Introduction à la mucoviscidose*. Université de Neuchâtel, [UniNE].
- Fellrath, J.-M. (2020). *Mucoviscidose: les aspects cliniques*. Université de Neuchâtel, [UniNE].
- Férec, C. (2021). La mucoviscidose. In *Médecine sciences* (Vol. 37, Issues 6–7, pp. 618–624). Médecine Sciences. <https://doi.org/10.1051/medsci/2021085>
- Férec, C., & Scotet, V. (2020). Genetics of cystic fibrosis: Basics. *Archives de Pédiatrie*, 27, eS4–eS7. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(20\)30043-9](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(20)30043-9)
- Fichthorn, C. (2022). Cystic Fibrosis and Diagnostic Imaging. In *Radiologic technology* (Vol. 93, pp. 490–493). <https://www.cff.org/intro-cf>
- Filbrun, A. G., Enochs, C., Caverly, L., Rajala, K., Powell, C., Merrick, E., & Nasr, S. Z. (2020). Quality improvement initiative to improve pulmonary function in pediatric cystic fibrosis patients. *Pediatric Pulmonology*, 55(11), 3039–3045. <https://doi.org/10.1002/ppul.25017>
- Jeon, Y.-H., Essue, B., Jan, S., Wells, R., & Whitworth, J. A. (2009). Economic hardship associated with managing chronic illness: a qualitative inquiry. *BMC Health Services Research*, 9(1), 182. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-182>
- Kerem, E., Viviani, L., Zolin, A., MacNeill, S., Hatziagorou, E., Ellemunter, H., Drevinek, P., Gulmans, V., Krivec, U., & Olesen, H. (2014). Factors associated with FEV1 decline in cystic fibrosis: Analysis of the ECFS patient registry. In *European Respiratory Journal* (Vol. 43, Issue 1, pp. 125–133). <https://doi.org/10.1183/09031936.00166412>
- Khendek, L. (2017). Shining new light on newborn screening of cystic fibrosis in the province of Quebec. In *Canadian Journal of Public Health* (Vol. 108, Issue 3, pp. e335–e337). Canadian Public Health Association. <https://doi.org/10.17269/CJPH.108.5883>
- Lagarde, L. (2019). *La Boîte à outils du développement personnel*. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.lagar.2019.01>
- Lamoureux, A., Magnan, A., & Vervloet, D. (2005). Compliance, observance ou adhésion thérapeutique: De quoi parlons-nous? *Revue Des Maladies Respiratoires*, 22(1), 31–34. [https://doi.org/10.1016/S0761-8425\(05\)85433-6](https://doi.org/10.1016/S0761-8425(05)85433-6)
- Lannegrand-Willems, L. (2012). Le développement de l'identité à l'adolescence : quels apports des domaines vocationnels et

- professionnels ? *Enfance*, N° 3(3), 313–327.
<https://doi.org/10.3917/enf1.123.0313>
- LeGrys, V. A., Yankaskas, J. R., Quittell, L. M., Marshall, B. C., & Mogayzel, P. J. (2007). Diagnostic Sweat Testing: The Cystic Fibrosis Foundation Guidelines. In *Journal of Pediatrics* (Vol. 151, Issue 1, pp. 85–89). Mosby Inc. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.03.002>
- Lopes-Pacheco, M. (2020). CFTR Modulators: The Changing Face of Cystic Fibrosis in the Era of Precision Medicine. *Frontiers in Pharmacology*, 10. <https://doi.org/10.3389/fphar.2019.01662>
- López-Valdez, J. A., Aguilar-Alonso, L. A., Gándara-Quezada, V., Ruiz-Rico, G. E., Ávila-Soledad, J. M., Reyes, A. A., & Pedroza-Jiménez, F. D. (2021). Cystic fibrosis: current concepts. In *Boletín Medico del Hospital Infantil de México* (Vol. 78, Issue 6, pp. 584–596). Permanyer Publications. <https://doi.org/10.24875/BMHIM.20000372>
- Mariotti Zani, E., Grandinetti, R., Cunico, D., Torelli, L., Fainardi, V., Pisi, G., & Esposito, S. (2023). Nutritional Care in Children with Cystic Fibrosis. *Nutrients*, 15(3), 479. <https://doi.org/10.3390/nu15030479>
- Melnyk, B., Mazurek, E., & Fineout-Overholt, E. (2019). *Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice*. (Fourth). Philadelphia : Wolters Kluwer.
- Modi, A. C., Lim, C. S., Yu, N., Geller, D., Wagner, M. H., & Quittner, A. L. (2006). A multi-method assessment of treatment adherence for children with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, 5(3), 177–185. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2006.03.002>
- Modi, A. C., & Quittner, A. L. (2006). Barriers to treatment adherence for children with cystic fibrosis and asthma: What gets in the way? *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 846–858. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj096>
- Mornand, A., Barben, J., & Hafen, G. (2011). Dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose en Suisse: dès janvier 2011. *Revue Médicale Suisse*, 7, 456–460.
- N. Mohite, P., Dave, K., Reed, A., & R. Simon, A. (2021). Lung Transplantation in Patients with Cystic Fibrosis. In *Cystic Fibrosis - Facts, Management and Advances*. IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.94523>
- Nagai, H., Nakazawa, E., & Akabayashi, A. (2022). The creation of the Belmont Report and its effect on ethical principles: a historical study. *Monash*

- Bioethics Review*, 40(2), 157–170. <https://doi.org/10.1007/s40592-022-00165-5>
- Nicolais, C. J., Bernstein, R., Saez-Flores, E., McLean, K. A., Riekert, K. A., & Quittner, A. L. (2019). Identifying Factors that Facilitate Treatment Adherence in Cystic Fibrosis: Qualitative Analyses of Interviews with Parents and Adolescents. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 26(4), 530–540. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9598-z>
- Office Fédérale de la Santé Publique. (2024, January 29). *Chiffres-clés relatifs à la transplantation et à la greffe d'organes*. OFSP. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-zu-transplantationsmedizin/zahlen-fakten-zur-spende-und-transplantation-von-organen/kennzahlen-transplantation-und-empfang-von-organen.html>
- Organisation mondiale de la Santé. (2002). *Services de santé adaptés aux adolescents Un programme pour le changement*. www.who.int/child_adolescent_health
- Organisation panaméricaine de la Santé, & Organisation mondiale de la Santé. (2023). *La profession infirmière*. <https://www.paho.org/fr/sujets/profession-infirmiere>
- O'Toole, D. P. H., Latchford, G. J., Duff, A. J. A., Ball, R., McCormack, P., McNamara, P. S., Brownlee, K. G., & Southern, K. W. (2019). Adherence to Aerosol Therapy in Young People With Cystic Fibrosis: Patient and Parent Perspectives Following Electronic Data Capture. *Qualitative Health Research*, 29(6), 846–856. <https://doi.org/10.1177/1049732318805754>
- Pakhale, S., Baron, J., Armstrong, M., Tasca, G., Gaudet, E., Aaron, S. D., Cameron, W., & Balfour, L. (2016). Lost in translation? How adults living with Cystic Fibrosis understand treatment recommendations from their healthcare providers, and the impact on adherence to therapy. *Patient Education and Counseling*, 99(8), 1319–1324. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.03.023>
- Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, É. (2015). Le «Montreal model»: Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 27, S41–S50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Quittner, A. L., Abbott, J., Georgiopoulos, A. M., Goldbeck, L., Smith, B., Hempstead, S. E., Marshall, B., Sabadosa, K. A., & Elborn, S. (2016). International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus

- statements for screening and treating depression and anxiety. *Thorax*, 71(1), 26–34. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2015-207488>
- Quittner, A. L., Zhang, J., Marynchenko, M., Chopra, P. A., Signorovitch, J., Yushkina, Y., & Riekert, K. A. (2014). Pulmonary medication adherence and health-care use in cystic fibrosis. *Chest*, 146(1), 142–151. <https://doi.org/10.1378/chest.13-1926>
- Ratjen, F., Bell, S. C., Rowe, S. M., Goss, C. H., Quittner, A. L., & Bush, A. (2015). Cystic fibrosis. *Nature Reviews Disease Primers*, 1(1), 15010. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.10>
- Rault, G., Pougheon, D., Moisdon, J.-C., Pépin, M., Kletz, F., Bellon, G., Durieu, I., & Lombrail, P. (2015). Analyse de la prise en charge hospitalière ambulatoire de la mucoviscidose. *Santé Publique*, Vol. 27(3), 363–372. <https://doi.org/10.3917/spub.153.0363>
- Regamey, N., Mornand, A., & Barben, J. (2017). La mucoviscidose au fil du temps. *Editions Médicales Suisses (EMH)*, 98(35), 1092–1093. <http://emh.ch/en/services/permissions.html>
- Sabaté, Eduardo., & World Health Organization. (2003). *Adherence to long-term therapies evidence for action*. World Health Organization.
- Santuzzi, C. H., Liberato, F. M. G., Morau, S. A. C., de Oliveira, N. F. F., & Nascimento, L. R. (2020). Adherence and barriers to general and respiratory exercises in cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 55(10), 2646–2652. <https://doi.org/10.1002/ppul.24912>
- 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. <https://doi.org/10.1002/ppul.23017>
- Sawyer, S. M., Proimos, J., & Towns, S. J. (2010). Adolescent-friendly health services: What have children's hospitals got to do with it? In *Journal of Paediatrics and Child Health* (Vol. 46, Issue 5, pp. 214–216). Blackwell Publishing. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2010.01729.x>
- Scotet, V., Gutierrez, H., & Farrell, P. M. (2020). Newborn Screening for CF across the Globe—Where Is It Worthwhile? *International Journal of Neonatal Screening*, 6(1), 18. <https://doi.org/10.3390/ijns6010018>
- Scotet, V., L'Hostis, C., & Férec, C. (2020). The Changing Epidemiology of Cystic Fibrosis: Incidence, Survival and Impact of the CFTR Gene Discovery. *Genes*, 11(6), 589. <https://doi.org/10.3390/genes11060589>

- Segal, T. Y. (2008). Adolescence: What the cystic fibrosis team needs to know. *Journal of the Royal Society of Medicine, Supplement*, 101(SUPPL. 1). <https://doi.org/10.1258/jrsm.2008.s18005>
- Shteinberg, M., Haq, I. J., Polineni, D., & Davies, J. C. (2021). Cystic fibrosis. In *The Lancet* (Vol. 397, Issue 10290, pp. 2195–2211). Elsevier Ltd. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32542-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32542-3)
- Sturgess, J. M. (1984). Structural and Developmental Abnormalities of the Exocrine Pancreas in Cystic Fibrosis. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 3, S55-66. <https://doi.org/10.1097/00005176-198400031-00011>
- Tétreault, S., Sorita, E., Ryan, A., & Ledoux, A. (2013). *Guide francophone d'analyse systématique des articles scientifiques (GFASAS)*. Université Laval.
- Towns, S. J., & Bell, S. C. (2011). Transition of adolescents with cystic fibrosis from paediatric to adult care. *Clinical Respiratory Journal*, 5(2), 64–75. <https://doi.org/10.1111/j.1752-699X.2010.00226.x>
- Tschopp, J.-M. (2011). La mucoviscidose, un paradigme pour la médecine actuelle. *Revue Médicale Suisse*, 802–807.
- Van Schandevyl, G., Casimir, G., & Hanssens, L. (2022). A medication adherence–enhancing simulation intervention in pediatric cystic fibrosis. *Journal of Child Health Care*, 26(2), 275–289. <https://doi.org/10.1177/13674935211013924>
- Vandevanter, D. R., Wagener, J. S., Pasta, D. J., Elkin, E., Jacobs, J. R., Morgan, W. J., & Konstan, M. W. (2010). Pulmonary outcome prediction (POP) tools for cystic fibrosis patients. *Pediatric Pulmonology*, 45(12), 1156–1166. <https://doi.org/10.1002/ppul.21311>
- Vigil-Ripoche, M.-A. (2010). Recherche en soins infirmiers et santé. *Recherche En Soins Infirmiers*, N° 103(4), 3. <https://doi.org/10.3917/rsi.103.0003>
- Walger, O. (2009). Empowerment et soutien social des personnes vivant avec un diabète: développement d'un outil d'évaluation à usage clinique. *Education Du Patient & Enjeux de Santé*, 27(1), 5–12.
- Zanni, R. L., Sembrano, E. U., Du, D. T., 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. *BMJ Quality and Safety*, 23(SUPPL1). <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2013-002352>

Chapitre 8 : Annexes

Appendice A : Compléments de recherches pour la problématique

Aspects moléculaires et génétiques de la fibrose kystique

La protéine CFTR est une protéine régulatrice transmembranaire de conductance. De ce fait, elle régule entre autres le flux ionique tout en ayant d'autres fonctions telles que : le transport d'Adénosine Triphosphate (ATP), la régulation du Potentiel Hydrogène (pH) des organites intracellulaires ainsi que la modulation des phénomènes d'exocytoses et d'endocytoses. Cette protéine est composée de 1480 acides aminés. Son génome est composé de 250 paires de bases azotées, de 27 exons ainsi que de 443 nucléotides (Férec, 2021).

Le CFTR se trouve sur les membranes phospholipidiques. D'un point de vue génétique, il existe plus de 2000 mutations mais moins de 350 provoquent la mucoviscidose (Fellrath, 2019; Férec, 2021). En effet, les mutations du CFTR peuvent apparaître à plusieurs étapes de la maturation de la protéine. En théorie, les protéines mutées sont éliminées par les protéasomes or, il arrive que ce mécanisme d'auto-régulation ne soit pas fonctionnel et dès lors, la mucoviscidose peut se déclarer. Les mutations génétiques ont été classées en six groupes différents en fonction de la localisation de l'anomalie (Férec, 2021):

- Classe I : altération de la production de la protéine CFTR (absence de synthèse de l'acide ribonucléique messenger (ARNm) correspondant). De ce

fait, le codon stop est mal placé et la protéine n'est pas créée. S'en suit une perte de la conductance aux ions chlorure du canal CFTR dans les épithéliums atteints. Cette classe s'avère être l'une des formes les plus sévères.

- Classe II: mutation perturbant le processus de maturation de la protéine et son ciblage vers la membrane. Cela signifie que la protéine est absente en surface de la membrane cellulaire ou largement diminuée et de ce fait : peu fonctionnelle.
- Classe III: ici la protéine est fabriquée correctement mais le canal à chlore ne s'active pas. De ce fait, toute la régulation de ce dernier est perturbée.
- Classe IV: dans ce cas, la protéine est également fabriquée correctement mais l'activation du canal à chlore ne fonctionne pas à chaque fois. Ceci impacte drastiquement le flux d'ions pouvant le traverser.
- Classe V: survient lorsqu'il y a une altération de la stabilité de l'ARNm du CFTR. Ceci signifie que le CFTR est présent en petite quantité à la surface de la cellule or, il fonctionne correctement.
- Classe VI: cette classe comprend les mutations impliquant une altération de la stabilité de la protéine mature. De ce fait, le CFTR est fonctionnel mais ne reste que très peu de temps à la surface de la cellule.

Comme précité, cette pathologie est une maladie autosomale récessive et la mutation en étant responsable est une mutation non-sens sur le gène

situé sur le chromosome 7. Lorsqu'un seul des allèles est muté, le patient est un porteur sain et ne souffre donc pas de la maladie tandis que lorsque les gènes sont mutés sur les deux allèles, le patient déclare la maladie. Ceci explique donc le caractère récessif de cette maladie (Lopes-Pacheco, 2020). En fonction du gène muté, la mucoviscidose peut être plus ou moins sévère. En effet, les mutations des classes I à III sont sévères et provoquent la mucoviscidose, tandis que les mutations de classe IV à VI semblent moins sévères (Férec, 2021). Lorsque cette dernière l'est moins, le patient peut déclarer une « CFTR Related Diseases » pouvant provoquer les problématiques suivantes : une agénésie déférentielle bilatérale congénitale, une pancréatite chronique isolée aiguë ou récurrente, des bronchectasies, etc. De plus, lorsque le CFTR n'est pas présent en quantité suffisante, des problématiques impliquant la fertilité apparaissent. En effet, dans ce cas, le canal déférent ne sera pas présent. Cela signifie que les spermatozoïdes sont présents mais sont malheureusement dans l'incapacité de sortir du testicule. En outre, l'homme atteint de mucoviscidose est très souvent stérile et les femmes peinent à féconder (Durieu et al., 1997; Férec, 2021).

Atteintes digestives de la fibrose kystique

Contrairement aux poumons, le patient naît avec un pancréas ayant des lésions. Dans certains cas, il reste toutefois possible de renverser l'insuffisance pancréatique préexistante. De plus, 85 à 90% des patients sont touchés par une insuffisance pancréatique exocrine (Sturgess, 1984). La mucoviscidose

dans le cas présent se manifeste par des anomalies de la qualité de sécrétion des enzymes pancréatiques. Dès lors, le CFTR va créer un liquide enzymatique « trop visqueux » et celui-ci ne sera pas de bonne qualité. Afin de savoir si le patient en est atteint ou non, il suffit de doser la sucrase, la lipase et la protéase (qui sont des enzymes) dans les selles (Barben et al., 2023; Fellrath, 2020). Par ailleurs, lorsque la fonction exocrine du pancréas est atteinte, la digestion et de ce fait l'absorption des différents macro et micro-nutriments vont être compromises. Tout ceci créera à termes des carences alimentaires voire de la dénutrition qui pourraient être fatale au patient s'il n'est pas supplémenté (López-Valdez et al., 2021).

De plus, le foie peut lui aussi être atteint. Comme cité précédemment lors de la présentation clinique néonatale, le foie peut être victime de différentes pathologies. En effet, une cirrhose biliaire peut survenir chez ces patients puisque les hépatocytes peuvent peu à peu être détruits ce qui provoquera une dilatation des voies biliaires ainsi qu'une reconstruction à l'aide d'un tissu fibreux qui rigidifiera le foie. En outre, diverses complications peuvent survenir et impacter la vie du patient. En premier lieu, un risque de développer des lithiases biliaires existe puisque la bile devient (comme toutes les autres sécrétions) très visqueuse et compacte. Il est également important de noter que le patient peut souffrir de reflux gastro-œsophagien durant lequel la bile remonte au niveau de l'œsophage puisque la progression du bol alimentaire est altérée (Debray et al., 2011; Fellrath, 2019). Dans un second

temps, l'iléus méconial évoqué préalablement chez le jeune patient peut survenir plus ou moins de la même manière chez l'adulte et créer ce que l'on appellera un syndrome d'occlusion intestinale, ce qui pourrait provoquer un risque de perforation de l'intestin et devenir une urgence vitale (Colombo et al., 2011).

Tout ceci impacte non seulement la qualité de vie du patient mais également l'aspect somatique de sa santé puisque cela implique qu'il peinera aussi bien à grandir qu'à s'alimenter. En effet, il est décrit qu'il faut ingérer une fois et demie les calories nécessaires à l'individu étant donné que la plupart ne sont pas absorbées. De plus, le patient doit être substitué avec des enzymes complémentaires en fonction de ses besoins (Mariotti Zani et al., 2023)

Pour terminer, parlons de l'atteinte concernant les organes génitaux. L'homme tout comme la femme peuvent être atteints dans leur fonction reproductive (López-Valdez et al., 2021). De plus, leur puberté sera retardée (Fellrath, 2020). Tous deux acquerront tardivement leurs organes sexuels secondaires respectifs (López-Valdez et al., 2021). En outre, concernant l'homme, la mucoviscidose crée des lésions au niveau des canaux déférents (Tschopp, 2011).

Symptomatologie néonatale

Lors de diagnostic néonatal, le sujet est asymptomatique sauf en cas de complication telle qu'un iléus méconial (Fellrath, 2020). Or, certains signes peuvent nous orienter quant au fait qu'un problème pourrait potentiellement

exister. De ce fait, vous les trouverez listés et expliqués ci-dessous. Il y a notamment :

- *Iléus méconial* : le méconium stagne dans les voies digestives et crée petit à petit une accumulation de matière fécale dans les voies digestives du nouveau-né, ainsi, l'iléus se crée. Il serait important de l'expulser rapidement or, la viscosité de ce dernier l'empêche de sortir (Fellrath, 2020).
- *Problèmes respiratoires* : paradoxalement, les problèmes respiratoires ne surviennent pas immédiatement à la naissance. Effectivement, le jeune patient naît avec des poumons sains et normaux (Fellrath, 2020). Or, après avoir subi un contact avec un germe respiratoire tel que : l'*Haemophilus influenzae*, le staphylocoque doré ou le *pseudomonas aeruginosa*, l'enfant commence à avoir des toux grasses et persistantes dues aux bronchectasies présentes dans les poumons (Amati et al., 2019).
- *Problèmes hépatiques* : les hépatocytes (cellules du foie) se détruisent et finissent par être remplacés par du tissu fibreux. C'est alors que la fibrose hépatique survient. En outre, à force de progresser, une cirrhose hépatique peut apparaître (Debray et al., 2011).

Antibiothérapie

- *Tobramycine* : en Suisse nous connaissons le *Bramitob 300mg/4ml®* qui est une solution à inhaler et qui peut être prescrite chez les patients

atteints de mucoviscidose dès 6 ans afin de traiter les infections pulmonaires chroniques au *Pseudomonas aeruginosa* (*compendium.ch*, 2019)

- Aztréonam : le *Cayston®* est le médicament commercialisé en Suisse contenant de l’Aztréonam et est utilisé dans le but de traiter les infections pulmonaire chronique causée par la *P. aeruginosa* (*compendium.ch*, 2020)
- Colistiméthate sodique : en Suisse cette molécule est commercialisée sous le nom de *Colistin®* et est destinée au traitement des infections des voies respiratoires par le *P. aeruginosa* (*compendium.ch*, 2021b)

Prise en charge physio thérapeutique

Cette dernière possède deux objectifs différents, à savoir : le premier objectif vise le système respiratoire et le second le système musculosquelettique. La physiothérapie respiratoire est prescrite dès le dépistage de la mucoviscidose à des fréquences divergentes d’un patient à l’autre, mais qui atteindra, dans la majorité des cas, une fréquence quotidienne. L’objectif du physiothérapeute au niveau respiratoire, est d’aider le patient à mobiliser le mucus présent dans les voies respiratoires inférieures afin de le rendre moins visqueux et d’améliorer la ventilation du patient. Au cours des séances, le patient apprendra à travailler son diaphragme, contrôler sa toux et à expectorer ses sécrétions de manière optimale. Le physiothérapeute pourra pratiquer ses séances de manière manuelle ou à

l'aide de techniques nécessitant des instruments (Centre de référence mucoviscidose, 2017).

En ce qui concerne la physiothérapie musculosquelettique, le but est de prévenir et de rééduquer le patient en regard des troubles de la mobilité causés par l'insuffisance respiratoire que la maladie provoque. Le patient effectuera des exercices de renforcements musculaires, des étirements, de la relaxation et des corrections positionnelles (Centre de référence mucoviscidose, 2017).

Inobservance

Nous parlons d'inobservance lorsque le patient rencontre des problèmes de dextérité. Celle-ci dépend de ses croyances, des circonstances de la situation, de ses priorités, de ses expériences et de ses perceptions (Lamouroux et al., 2005). La plupart des patients cessent de prendre leurs médicaments pour diverses raisons, notamment à cause des effets indésirables, des coûts médicamenteux et l'impact de la longue durée des schémas thérapeutiques sur leur qualité de vie (Modi et al., 2006). Cependant, l'inobservance engendre des conséquences sur la santé du patient en cause, telles que la réapparition de symptômes, l'augmentation des réhospitalisations, l'apparition de complications, entre autres (Modi & Quittner, 2006).

Compliance personnelle

La compliance personnelle correspond à l'ensemble des comportements que le patient décide de mettre en place face au plan thérapeutique prescrit par le médecin. En outre, elle dépend de divers facteurs tels que les facteurs motivationnels (interne et externes) et environnementaux. De ce fait, il est important que les soignants identifient les personnes pouvant influencer la compliance du patient afin d'améliorer l'adhésion thérapeutique (Baudrant-Boga et al., 2012).

Les enfants d'âge scolaire atteints de mucoviscidose

Les enfants d'âge scolaire atteints de fibrose kystique sont confrontés à de multiples obstacles. Ces obstacles sont corrélés à l'adhérence au traitement. Les principaux obstacles à l'adhérence du traitement sont surtout : les oublis, les comportements d'opposition, les difficultés de gestion du temps et les effets secondaires que les médicaments engendrent. Par ailleurs, d'autres obstacles peuvent également influencer l'adhérence chez les enfants comme : une difficulté à avaler les médicaments ainsi que le goût de certains médicaments. En outre, plus le patient rencontre des obstacles en lien avec sa maladie moins elle va adhérer aux traitements. De ce fait, il est important d'introduire des mesures ainsi que des interventions spécifiques à la maladie et au patient afin d'améliorer l'adhésion au traitement (Modi et al., 2006).

Il existe d'autres problématiques pouvant influencer l'adhérence comme : l'absence de protocole manuscrit par le médecin. Ce type de situation

survient lorsque les parents n'arrivent pas à assimiler toutes les informations données par le professionnel et finissent par conséquent par oublier une partie des informations. Par ailleurs, il arrive que des malentendus concernant le régime à adopter ou concernant le traitement à adopter soient perçus. De plus, il existe une corrélation entre l'observance et la connaissance de la maladie et du traitement (Modi & Quittner, 2006).

Une autre étude a également prouvé cela, environ 32% des parents ne comprennent pas les instructions du médecin par rapport à leurs enfants atteints de mucoviscidose. De plus cela peut entraîner une non-observance involontaire (Chomik et al., 2014).

VEMS et IMC

L'Indice de Masse Corporelle (IMC) impacte énormément les maladies pulmonaires. Autrement dit, les patients ayant un IMC faible ont six fois plus de probabilité d'avoir une maladie pulmonaire grave par rapport aux patients ayant un IMC normal (Kerem et al., 2014).

VEMS et P.aeruginosa

La prévalence de l'infection chronique à *P.aeruginosa* a progressivement augmenté avec l'âge jusqu'à atteindre un plateau de 55 % à l'âge de 25 ans. Par ailleurs, le VEMS₁ % était négativement associé à l'âge, car la probabilité d'avoir une maladie pulmonaire grave augmente avec l'âge. Celle-ci est considérée sévère lorsque le VEMS₁% est inférieur à 40 %. La fonction

pulmonaire se dégrade progressivement, s'accroît à l'âge de 12 ans, se poursuit jusqu'à l'âge de 20 ans et ensuite reste relativement stable. Cependant, l'âge reste difficile à évaluer puisqu'elle reflète l'exposition continue d'autres facteurs délétères qui pourraient être évités ou traités avec l'observance des thérapies disponibles à l'heure d'aujourd'hui (Kerem et al., 2014).

Appendice B : Grille des équations de recherches

Bases de données	Mots-clés en FR	Mots-clés en EN	Descripteurs	Equations de recherches	Nb. d'articles trouvés	Nb. d'articles retenus selon le titre	Nb. d'articles retenus selon le résumé
CINHAL	Fibrose kystique Adolescent Éducation thérapeutique	Cystic fibrosis Adolescent Education therapy	Cystic fibrosis Adolescence Patient education	Cystic fibrosis AND Adolescence AND Patient education	13	1	1
	Fibrose kystique Adolescent Éducation thérapeutique Compliance	Cystic fibrosis Adolescent Education therapy Compliance	Cystic fibrosis Adolescence Patient education Medication compliance	Cystic fibrosis AND Adolescence AND Patient education AND Medication compliance	2	1	1
	Mucoviscidose Adolescent Éducation thérapeutique	Cystic fibrosis Adolescent Educational intervention	Cystic fibrosis in adolescent Educational intervention	Cystic fibrosis in adolescent AND Educational intervention	208 (2015 – 2023)	1	1
	Mucoviscidose Adolescent	Cystic fibrosis Adolescent	Cystic fibrosis Adolescent	Cystic fibrosis AND Adolescents OR Teenagers	46	14	7

	Adhérence aux traitements médicamenteux	Adherence to treatment	Adherence to treatment	OR Young adults AND Adherence to treatment OR Therapeutic adherence			
	Education thérapeutique Adhérence Adolescents atteints de mucoviscidose	Therapeutic patient education Adherence or compliance Cystic fibrosis	Patient education Medication compliance Patient compliance Adherence behavior Cystic fibrosis	Cystic fibrosis AND Patient education AND Medication compliance OR Patient compliance OR Adherence behavior	5 (limité à 2013-2019)	3	3
	Education thérapeutique Adhérence Adolescents atteints de mucoviscidose	Therapeutic patient education Adherence or compliance Cystic fibrosis	Patient education Medication compliance Patient compliance Adherence behavior Cystic fibrosis	Cystic fibrosis AND Patient education AND Medication compliance OR Patient compliance OR Adherence behavior	12 (limité à 2013 à 2023)	5	4

PubMed	Mucoviscidose Adolescent Éducation thérapeutique	Cystic fibrosis Adolescent Education therapy	Cystic fibrosis Adolescent Education	Cystic fibrosis AND Adolescent AND Education	44	10	2
	Education thérapeutique Adhérence Adolescents atteints de mucoviscidose	Therapeutic patient education Adherence or compliance Cystic fibrosis	Patient education Medication compliance/patient compliance Cystic fibrosis	Cystic fibrosis AND Patient education AND Medication compliance OR patient compliance	134 (limité à 2013-2024)	53	8
Medline / OVID	Fibrose kystique Adolescent Compliance	Cystic fibrosis Adolescent Compliance	Cystic fibrosis Adolescent Treatment Adherence and Compliance	Cystic fibrosis AND Adolescent AND Treatment Adherence and Compliance	10	2	2

Appendice C : Grilles de Tétreault

Grille de Tétreault de l'article n°1

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<p>1</p> <p>▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français).</p> <p>Pakhale, S., Baron, J., Armstrong, M., Tasca, G., Gaudet, E., Aaron, S. D., Cameron, W., & Balfour, L. (2016). Lost in translation? How adults living with Cystic Fibrosis understand treatment recommendations from their healthcare providers, and the impact on adherence to therapy. <i>Patient Education and Counseling</i>, 99(8), 1319–1324. https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.03.023</p> <p>Perdu dans la compréhension ? Comment les adultes vivant avec la fibrose kystique comprennent les recommandations de traitement de leurs fournisseurs de soins de santé et l'impact sur l'adhésion au traitement</p>
	<p>2</p> <p>▪ Quels sont les thèmes abordés ?</p> <p>Fibrose kystique, recommandations thérapeutiques, observance</p>
	<p>3</p> <p>▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ?</p> <p>Adultes vivant avec la fibrose kystique</p>
Auteurs-es	<p>4</p> <p>▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement / institution / lieu de travail / pays).</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>S. Pakhalea</u> : Ottawa Hospital Research Institute, Ottawa, Canada ; The Ottawa Hospital, Ottawa, Canada ; The University of Ottawa, Ottawa, Canada ; Division of Respiratory Medicine, The Ottawa Hospital, Ottawa, Canada - <u>J. Barona</u> : Ottawa Hospital Research Institute, Ottawa, Canada ; The University of Ottawa, Ottawa, Canada - <u>M. Armstronga</u> : Ottawa Hospital Research Institute, Ottawa, Canada

		<ul style="list-style-type: none"> - <u>G. Tasca</u> : Ottawa Hospital Research Institute, Ottawa, Canada ; The Ottawa Hospital, Ottawa, Canada ; The University of Ottawa, Ottawa, Canada - <u>E. Gaudet</u> : The University of Ottawa, Ottawa, Canada - <u>S.D. Aaron</u> : : Ottawa Hospital Research Institute, Ottawa, Canada ; The Ottawa Hospital, Ottawa, Canada ; The University of Ottawa, Ottawa, Canada ; Division of Respiratory Medicine, The Ottawa Hospital, Ottawa, Canada - <u>W. Cameron</u> : Ottawa Hospital Research Institute, Ottawa, Canada ; The Ottawa Hospital, Ottawa, Canada ; The University of Ottawa, Ottawa, Canada - <u>L. Balfour</u> : Ottawa Hospital Research Institute, Ottawa, Canada ; The Ottawa Hospital, Ottawa, Canada ; The University of Ottawa, Ottawa, Canada
Mots-clés	5	<p>▪ Quels sont les mots-clés ?</p> <p>Communication, éducation du patient, compréhension des patients, adhérence, recherche orientée patient, littératie en santé</p>
Résumé	6	<p>▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Objectifs</u> : examiner dans quelle mesure les adultes atteints de mucoviscidose comprennent les recommandations de traitement qui leur sont données par leur professionnel de la santé et comment ces informations peuvent jouer un rôle dans l'impact sur l'observance autodéclarée du traitement - <u>Méthodologie</u> : interrogation des adultes atteints de mucoviscidose et des professionnels de la santé concernant les recommandations de traitement, connaissance du patient et la fréquence d'application des recommandations. La compréhension a été classée comme correcte ou incorrecte par les participants. L'observance des participants a été calculée par rapport aux recommandations des professionnels et leur propre compréhension des recommandations puis ils ont été classés comme adhérents ou non adhérents. - <u>Résultats</u> : la fréquence de traitement a été correctement comprise par 0-87.7% des participants. L'adhésion aux recommandations des professionnels variait de 0-68.3%. L'observance selon les patients eux-mêmes étaient plus élevée avec une moyenne à 62.4%

		alors que selon les professionnels elle était de 45.4% (p= 0.009)
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques		
<i>Pertinence</i>	7	<p>▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse).</p> <p>L'adhésion des patients est moindre et cela varie en fonction du type de traitement recommandé. La relation entre l'observance dans la mucoviscidose et les exacerbations pulmonaires restent mitigés. Les facteurs qui influencent la prise de médicaments sont les caractéristiques sociodémographiques, les caractéristiques du régime, relation avec les professionnels de la santé, état psychologique, état cognitif, fonctionnement familial, état de santé, stratégies d'adaptation et locus de contrôle. De plus, la compréhension par rapport aux recommandations thérapeutiques est fondamentale pour avoir une bonne observance des traitements. Plusieurs études ont relevé que les patients atteints de mucoviscidose ont des idées erronées ainsi que des malentendus concernant les recommandations données par les professionnels. Cependant il manque des recherches concernant la corrélation de la compréhension des recommandations thérapeutiques et l'observance du traitement.</p>
<i>Objectifs/questions de recherche</i>	8	<p>▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ?</p> <p>L'objectif est d'examiner dans quelle mesure les adultes atteints de mucoviscidose comprennent les recommandations de traitement qui leur sont données par leur professionnel de la santé et comment ces informations peuvent jouer un rôle dans l'impact sur l'observance autodéclarée du traitement. L'hypothèse est que le niveau d'adhésion autodéclaré des patients de leur compréhension des recommandations de traitement sera supérieur à l'adhésion autodéclarée aux recommandations réelles des professionnels de santé.</p>
<i>Principaux concepts théoriques</i>	9	<p>▪ Quels sont les concepts les plus importants ?</p> <p>Plusieurs articles ont relevé que les patients atteints de mucoviscidose peuvent avoir des idées erronées ainsi que des malentendus concernant les recommandations données par les professionnels. De plus, il a été relevé qu'une bonne compréhension des recommandations thérapeutiques est essentiel pour l'observance des</p>

		<p>traitements. Cependant il n'y a pas trop de recherches concernant la corrélation de la compréhension des recommandations thérapeutiques et l'observance du traitement.</p> <p>Une étude a montré que 12 à 32% des mères des enfants atteints de mucoviscidose avait une compréhension inexacte des recommandations thérapeutiques faites par le médecin. Il a été également relevé que ce manque de connaissances était associé à la mauvaise observance.</p>
PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE		
Méthodologie		
Questions de recherche	10	<p>▪ Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ?</p> <p><u>Variables dépendantes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Compréhension des recommandations des professionnels - Observance auto-déclarée <p><u>Variables indépendantes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Aucunes
	11	<p>▪ Quels sont les buts et/ou questions et/ou objectifs de recherche ?</p> <p>Cf. point 8</p>
	12	<p>▪ Si applicable : quelles sont les hypothèses de recherche ?</p> <p>L'hypothèse est que le niveau d'adhésion autodéclaré des patients de leur compréhension aux recommandations de traitement sera supérieur à l'adhésion autodéclarée aux recommandations réelles des professionnels de santé.</p>
Devis	13	<p>▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ?</p> <p>C'est un devis quantitatif monocentrique transversal</p>
	14	<p>▪ Si applicable : préciser la procédure expérimentale</p> <p>Non applicable</p>
	15	<p>▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse.</p>

		Toutes les procédures ont été approuvées par le comité d'éthique de la recherche du Réseau des sciences de la santé d'Ottawa.
Sélection des participants ou objet d'étude	16	<p>▪ Quelle est la population visée ?</p> <p>Les adultes atteints de fibrose kystique.</p>
	17	<p>▪ Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection).</p> <p>Les participants ont été recrutés dans une clinique multidisciplinaire de fibrose kystique pour adultes à Ottawa, au Canada, entre mai 2011 et juin 2013</p>
	18	<p>▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ?</p> <p><u>Inclusion</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Adultes parlant l'anglais, recevant des soins à la clinique pendant un an et pouvant donner leur consentement. <p><u>Exclusion</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Espérance de vie inférieure à un an - Patient ayant reçu une transplantation pulmonaire
	19	<p>▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.).</p> <p>Pas mentionné.</p>
	20	<p>▪ Si applicable : y a-t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ?</p> <p>Il n'y a pas de répartition en groupe.</p>
Choix des outils de collecte des données	21	<p>▪ Quels sont les instruments de mesure ?</p> <p>Un questionnaire</p>
	22	<p>▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adhésion aux recommandations de traitement selon HCP : les patients ont été classés comme adhérents ou non en fonction de s'ils suivaient les recommandations de façon correctes

		<ul style="list-style-type: none"> - Compréhension autodéclarée aux recommandation de traitement du HCP selon les patients : les patients ont été classés comme adhérent ou non selon la prise des médicaments en fonction de leur compréhension des recommandations tout en comparant les recommandations réelles
	23	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?). <p>Les participants ont rempli un questionnaire le jour de leur rendez-vous qui incluait une évaluation de leur compréhension des recommandations par les professionnels ainsi qu'une observance auto-déclarée. Les données sociodémographiques ont été récoltées à partir des dossiers de soins des patients.</p>
	24	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ? <p>Cf. point 10</p>
Interventions ou programmes (si applicable)	25	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ? <p>Pas applicable</p>
	26	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ? <p>Pas applicable</p>
Méthode d'analyse des données	27	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ? <ul style="list-style-type: none"> - Tendance centrale et de dispersion pour les caractéristiques des participants
Résultats	28	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ? <p>L'âge variait entre 18 et 67ans et la majorité était des caucasien 39/42. La moitié ou plus de l'échantillon a fréquenté l'université, occupe un emploi à plein temps et vit avec un conjoint/partenaire.</p>
	29	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ? <p>Cf. point 28</p>

	30	<p>▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les patients adhèrent plus à leur propres compréhension des traitements qu'aux recommandations des professionnels ($p=0.009$)
	31	<p>▪ Quels sont les autres résultats importants ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les recommandations des traitements ont été correctement comprises pour la plupart des traitements avec des seuils allant de 54.8% à 100% de compréhension correcte. La pire compréhension était pour la physiothérapie respiratoire et l'azithromycine - La compréhension de la fréquence des prises de médicaments variaient de 0% à 87.8% selon les traitements. Les traitements les mieux compris étaient les vitamines (87.6%), les enzymes pancréatiques (82.1%) et la pression expiratoire positive (75%) - L'adhérence aux recommandations des professionnels par les patients allait de 0% à 68.3% selon les traitements
	32	<p>▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?</p> <p>L'adhésion déclarée par les patients concernant les recommandations thérapeutiques variaient de 0% et 68.3%. à savoir que moins de 34% des patients présentaient une adhérence correcte aux recommandations thérapeutiques suivantes : acapella, percussion/drainage postural, HFCOD, Tobramycine et l'insuline. De plus, la physiothérapie respiratoire était la thérapie à laquelle les patients adhéraient le moins, ceci peut être expliqué par le temps et les efforts nécessaires à effectuer cette tâche, les effets non immédiats ainsi que les représentations erronées que possèdent les patients.</p>
Discussion	33	<p>▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ?</p> <p>Il est démontré que la compréhension des patients concernant les recommandations des professionnels influencent leur auto déclaration à l'adhésion des traitements. 70% des patients ont tout de même bien compris les raisons pour lesquelles leur traitement était prescrit. Cependant, cette compréhension variait selon les traitements et indépendamment du niveau d'étude des</p>

Recommandations & suggestions		participants. Par ailleurs, la bonne adhésion auto-déclarée par les patients n'est pas intentionnelle mais provient réellement d'une mauvaise compréhension des recommandations.
	34	<p>▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)].</p> <p>Il a été observé que la corrélation des mauvaises conceptions et des recommandations thérapeutiques était plus importante dans cette étude que dans d'autres études effectuées auparavant. L'observance des traitements par nébulisation s'avère également faible dans d'autres études ainsi que cette étude (observance de 30,6% pour la Tobramycine et 42,4% pour la solution saline hypertonique).</p>
	35	<p>▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la pratique et pour b) la recherche ?</p> <p><u>Pratique</u> Il est urgent et important de mettre en place des interventions efficaces afin d'améliorer la compréhension des recommandations, notamment sur la vérification de la posologie et de la fréquence des prises.</p> <p><u>Recherche</u> Il serait bénéfique de faire de plus amples recherches approfondies concernant l'auto validation croisée avec des mesures d'observances objectives. Les futures recherches pourraient inclure des contrôles de fidélités.</p>
	36	<p>▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?</p> <p>Il faut avoir une communication claire entre les professionnels et les patients, sans quoi l'adhérence au traitement peut être péjorée et donc diminuer la qualité de vie voire l'espérance de vie. Il serait aussi préférable de fournir une copie du plan de traitement aux patients ainsi que des informations concernant l'objectivité du traitement.</p>
	37	<p>▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ?</p> <p>- Petite taille de l'échantillon</p>

		<ul style="list-style-type: none"> - Etude monocentrique impliquant principalement des patients de fibrose kystique de race blanche bien éduqués - La mesure de l'observance est problématique et peut se faire de plusieurs manières - Le formulaire de schéma thérapeutique et d'observance utilisé dans cette étude, n'inclut pas tous les traitements disponibles de la fibroses kystiques
Conclusions	38	<p>▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?</p> <p>Cf. point 33</p>
	39	<p>▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?</p> <p>Cf. point 30</p>

Grille de Tétreault de l'article n°2

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS		
Identification du titre et du résumé		
Titre	1	<p>▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français).</p> <p>Faint, N. R., Staton, J. M., Stick, S. M., Foster, J. M., & Schultz, A. (2017). Investigating self-efficacy, disease knowledge and adherence to treatment in adolescents with cystic fibrosis. <i>Journal of Paediatrics and Child Health</i>, 53(5), 488–493. https://doi.org/10.1111/jpc.13458</p> <p>Étude de l'auto-efficacité, de la connaissance de la maladie et de l'adhésion au traitement chez les adolescents atteints de mucoviscidose.</p>
	2	<p>▪ Quels sont les thèmes abordés ?</p> <p>L'auto-efficacité, la connaissance de la maladie, le respect des traitements.</p>
	3	<p>▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ?</p> <p>Les adolescents atteints de mucoviscidose</p>
Auteurs-es	4	<p>▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays).</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Nicholas R Faint</i>, The University of Notre Dame - <i>Janelle M Staton</i>, The University of Notre Dame - <i>Stephen M Stick</i>, Department of Respiratory and Sleep Medicine, Princess Margaret Hospital for Children and Telethon Kids Institute - <i>Juliet M Foster</i>, Woolcock Institute of Medical Research, University of Sydney, Sydney, New South Wales, Australia - <i>André Schultz</i>, Department of Respiratory and Sleep Medicine, Princess Margaret Hospital for Children and Telethon Kids Institute, and School of Paediatric and Child Health, University of Western Australia, Perth, Western Australia
Mots-clés	5	<p>▪ Quels sont les mots-clés ?</p> <p>adolescent; cystic fibrosis; disease knowledge; self-efficacy; treatment adherence</p>

<p>Résumé</p>	<p>6</p>	<p>▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Objectifs</u> : L'observance du patient fait partie intégrante de l'efficacité du traitement prescrit et est associée à des résultats bénéfiques pour la maladie. Pourtant, chez les adolescents atteints de mucoviscidose, l'observance est souvent sous optimale. Plusieurs facteurs peuvent contribuer à l'observance du traitement, notamment la connaissance de la maladie et l'auto efficacité. Les chercheurs ont d'abord comparé : les connaissances sur la maladie des adolescents et de leurs parents avant la transition vers soins aux adultes. Ensuite, ils ont déterminé la relation entre la connaissance de la maladie (adolescent, parent) et l'observance de ces premiers. Enfin, ils ont évalué l'auto efficacité et son association avec la connaissance et l'observance de la maladie. - <u>Méthodologie</u> : Des adolescents atteints de mucoviscidose et leurs parents ont été recrutés dans un hôpital tertiaire pour enfants. La connaissance de la maladie et l'auto efficacité ont été évaluées respectivement à l'aide des échelles de connaissance de la gestion de la mucoviscidose et d'auto efficacité générale. À l'aide des dossiers de pharmacie, le taux de possession de médicaments a été calculé pour mesurer l'observance du traitement au cours de l'année précédente. - <u>Résultats</u> : Trente-neuf couples d'adolescents (âgés de 12 à 17 ans (médiane 14)) et de parents ont été recrutés. L'adhésion au sérum physiologique hypertonique, mais pas aux autres médicaments, étaient significativement associées aux connaissances de la maladie chez les adolescents ($r^2 = 0,40$, $P = 0,029$). L'auto efficacité moyenne des adolescents était de 30,8 (4,0) et ne semblait pas être associée à la connaissance ou à l'observance de la maladie. Les parents ont une meilleure connaissance moyenne de la maladie comparativement aux adolescents (55 (16) % et 72 (14) % respectivement, $P < 0,001$).
<p>Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques</p>		
<p>Pertinence</p>	<p>7</p>	<p>▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse).</p> <p>Une des causes des problèmes de traitements et des soins, de qualité de vie ainsi que d'observance est le manque</p>

		<p>de préparation à l'âge adulte et la perturbation des soins de santé à long terme</p> <p>L'auto-efficacité peut affecter l'observance du traitement chez les adolescents atteints de mucoviscidose, c'est-à-dire la croyance d'un individu en sa capacité à accomplir les actions qui permettent d'effectuer une tâche donnée. Ceci est étroitement lié à l'autogestion à contrôler les symptômes de la maladie et sa qualité de vie.</p>
Objectifs/questions de recherche	8	<p>▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comparer les connaissances sur la maladie des adolescents et de leurs parents avant la transition vers soins aux adultes - Déterminer la relation entre la connaissance de la maladie (adolescent, parent) et l'observance - Evaluer l'auto-efficacité et son association avec la connaissance et l'observance de la maladie
Principaux concepts théoriques	9	<p>▪ Quels sont les concepts les plus importants ?</p> <p>Les routines des patients consistent souvent de la physiothérapie thoracique, de thérapie inhalée, ainsi que des médicaments oraux tels que des enzymes digestives, compléments alimentaires et antibiotiques. Une adhésion optimale aux traitements maximise les bénéfices de ces derniers et peut augmenter l'espérance de vie, modifier la trajectoire de la maladie et la qualité de vie des personnes atteintes de la mucoviscidose. A l'inverse, une faible observance peut engendrer une diminution de la fonction pulmonaire, des exacerbations, une augmentation des hospitalisations ainsi que la durée et une augmentation des coûts pour le système de santé.</p> <p>Le taux d'observance varie selon le régime ainsi que des traitements spécifiques à chacun. De plus chez les adultes il s'est avéré qu'il y a une meilleure observance avec les médicaments oraux que avec les nébuliseurs et la physiothérapie respiratoire. Les adolescents ont un plus grand risque de non observance en raison aux défis importants liés à l'âge, une prédisposition à des comportements à risque et le besoin d'acceptation sociale. Toute maladie chronique (telle que la mucoviscidose) peut engendrer un isolement social chez l'adolescent et perturber les changements normaux de développement ce qui rend la gestion de la maladie chronique difficile</p>
PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE		
Méthodologie		

Questions de recherche	10	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ? - Auto efficacité - Adhérence au traitement - Connaissance de la maladie
	11	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les buts et/ou questions et/ou objectifs de recherche ? <p>Cf. point 8</p>
	12	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Si applicable : quelles sont les hypothèses de recherche ? - Les connaissances des adolescents sont pires que celles des parents au cours des 2 années précédant directement la transition vers les soins pour adultes. - La connaissance de la maladie est positivement associée à l'observance (adolescent, parent) - L'auto efficacité est positivement associée à la connaissance de la maladie et à l'observance du traitement chez les adolescents, respectivement.
Devis	13	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? <p>Devis transversal</p>
	14	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Si applicable : préciser la procédure expérimentale <p>Pas applicable</p>
	15	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse. <p>L'étude a reçu l'approbation éthique de l'Université de Notre Dame, du Princess Margaret Hospital for Children et des comités d'éthique du Telethon Kids Institute. Par ailleurs, un consentement éclairé écrit pour la participation a été donné par les adolescents et les parents.</p>
Sélection des participants ou objet d'étude	16	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? <p>Des adolescents (âgés de 12 à 17 ans) et leurs parents/tuteurs ont été identifiés et recrutés dans les cliniques externes de médecine respiratoire de l'hôpital Princess Margaret pour enfants sur une période de 6 mois.</p>
	17	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection).

		Pas mentionné
	18	<p>▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ?</p> <p>Pas mentionnés.</p>
	19	<p>▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.).</p> <p>Pas mentionnée.</p>
	20	<p>▪ Si applicable : y a -t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ?</p> <p>Pas de répartition en groupe.</p>
Choix des outils de collecte des données	21	<p>▪ Quels sont les instruments de mesure ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Observance : données de renouvellement en pharmacie des 12 derniers mois - Connaissance : questionnaire Knowledge of Disease Management-CF adolescent/Parent version. Comporte 35 questions - Auto-efficacité : échelle générale d'auto-efficacité - Anxiété, dépression et détresse émotionnelle : enfant de plus de 17ans avec l'échelle d'anxiété et dépression hospitalière (HADS). Autres ados avec l'indice pédiatrique de détresse émotionnelle (PIED) - Fonction pulmonaire / VEMS : spirométrie
	22	<p>▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Questionnaire Knowledge of Disease Management-CF adolescent/Parent version : comporte 35 questions, le questionnaire est noté de 0 à 100% - Echelle générale d'auto-efficacité : contient 10 éléments et est noté de 10 à 40 - Echelle d'anxiété et dépression hospitalière (HADS) : comporte 14 items noté jusqu'à 3 points, attribue 21 points à la fois à l'anxiété et à la dépression, avec des scores de 7 et moins pour chacun est considéré comme normal - Indice pédiatrique de détresse émotionnelle (PIED) : comporte 14 items noté jusqu'à 3 points, un score total de 20 ou moins est considéré comme normal - Spirométrie : normal lorsque le VEMS mesuré est de 90 % du VEMS prévu et plus, déficience légère

		<p>lorsque le VEMS mesuré est inférieure à 90 % mais pas inférieure à 70 %, déficience modérée lorsque le VEMS mesuré est inférieure à 70 % mais pas inférieure à 40 % et déficience sévère lorsque le VEMS mesuré est inférieure à 40 %.</p>
	23	<p>▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?).</p> <p>La collecte de données a été effectuée sur une période de 6 mois mais en questionnant qu'une seule fois chaque participant selon les questionnaires précités.</p>
	24	<p>▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ?</p> <p>Cf. point 10</p>
Interventions ou programmes (si applicable)	25	<p>▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ?</p> <p>Pas mentionnées.</p>
	26	<p>▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ?</p> <p>Pas mentionnées.</p>
Méthode d'analyse des données	27	<p>▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Système d'analyse SPSS version 23 - Tests T pour comparer les différences de connaissance sur la maladie entre les parents et les enfants de 15ans et plus - Tests T pour déterminer les différences significatives entre les différents domaines de connaissance - Corrélation de Pearson pour déterminer les relations entre la connaissance de la maladie et l'observance ; score de connaissance de la maladie et l'auto-efficacité - Co variable avec la détresse émotionnelle pour calculer la corrélation entre la connaissance de la maladie et les scores d'auto-efficacité - Seuil significatif = $p < 0.05$
Résultats	28	<p>▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ?</p> <p>Les adolescents étaient âgés 12 à 17 ans (médiane 14). Vingt trois (59%) étaient des hommes et 16 (41%) étaient des femmes. La fonction pulmonaire (VEMS) variait de 55 à 118 %</p>

	29	<p>▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ?</p> <p>Cf point 28</p>
	30	<p>▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les connaissances des adolescents étaient inférieures à celle des parents ($p=0.001$) - La différence de connaissance dans tous les domaines est statistiquement significative : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pulmonaire : $p=0.003$ ▪ Nutrition : $p=0.001$ ▪ Général : $p=0.001$ ▪ Traitement : $p=0.001$ - 2ans avant la transition vers les soins adultes, les connaissances des adolescents sont inférieures à celle des parents ($p=0.001$) - Connaissance des adolescents sont positivement associés à l'âge ($p=0.001$) - Corrélation entre la connaissance générale des ado de la maladie et l'adhérence aux solutions hypertoniques ($p=0.029$)
	31	<p>▪ Quels sont les autres résultats importants ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aucune anxiété ou dépression n'a été détecté - Aucune corrélation entre la connaissance des parents sur la maladie et l'adhérence au traitement - L'auto-efficacité n'est pas associée à l'adhésion au traitement
Discussion	32	<p>▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?</p> <p>Oui, il dit :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Corrélation entre la connaissance générale des ado de la maladie et l'adhérence aux solutions hypertoniques mais pas sur la dornase alpha et les multivitamines - La connaissance du traitement est insuffisante pour encourager l'observance chez les adolescents sans une compréhension concomitante des maladies pulmonaires - Les connaissances des adolescents étaient inférieures à celle des parents - Les scores concernant les connaissances des adolescents et des parents sur la nutrition était inférieur aux scores de tous les autres domaines - Les connaissances des adolescents ont augmenté à mesure qu'il vieillissent et la différence avec celle des parents se réduit

		<ul style="list-style-type: none"> - Les adolescents semblent insuffisamment préparé à assumer la responsabilité et la gestion de leur maladie ni à prendre des décisions éclairés concernant leur traitement médical adulte - Les scores de connaissances des adolescents sont positivement associés à ceux de leur parent d'où l'importance de poursuivre l'éducation médicamenteuse pour les parents et les adolescents -
	33	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ? - La connaissance du traitement est insuffisante pour encourager l'observance chez les adolescents sans une compréhension concomitante des maladies pulmonaires - Les connaissances des adolescents étaient inférieures à celle des parents - Les adolescents ont répondu correctement qu'à la moitié des questions alors que les parents aux deux tiers - L'auto-efficacité des adolescents est normale - Pas de corrélation entre les scores de l'auto-efficacité et les connaissances de la maladie ainsi qu'à l'adhésion des traitements - 2ans avant la transition vers les soins adultes, les connaissances des adolescents sont inférieures à celle des parents - Corrélation entre la connaissance générale des ado de la maladie et l'adhérence aux solutions hypertoniques mais pas sur la dornase alpha et les multivitamines
	34	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. - Corrélation entre la connaissance générale des ado de la maladie et l'adhérence aux solutions hypertoniques mais pas sur la dornase alpha et les multivitamines
Recommandations & suggestions	35	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la pratique et pour b) la recherche ? <u>Pratique</u> - Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour étudier ce sujet - Besoin urgent d'instruire les adolescents concernant la nutrition avant l'âge adulte - Poursuivre l'éducation médicamenteuse pour les parents et les adolescents

		<ul style="list-style-type: none"> - Il semble que les interventions visant à améliorer l'observance peuvent bénéficier de l'inclusion de l'éducation aux connaissances sur les maladies - Étant donné que l'exposition à la mucoviscidose n'a eu aucun impact sur l'auto efficacité perçue, les stratégies éducatives devraient être similaires à celles qui être
	36	<p>▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?</p> <p>Une intervention éducative chez les adolescents atteints de mucoviscidose afin de maximiser leur capacité à s'autogérer et à améliorer leur les résultats en matière de santé, en particulier le plus tôt possible, avant leur transition vers les soins pour adultes.</p>
	37	<p>▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Petit échantillon - Utilisation du questionnaire Knowledge of Disease Management-CF adolescent/Parent version qui ne contient pas de questions spécifiques sur les médicaments de l'étude
Conclusions	38	<p>▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?</p> <p>Cf. point 33</p>
	39	<p>▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?</p> <p>Cf. point 30</p>

Grille de Tétreault de l'article n°3

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS		
Identification du titre et du résumé		
Titre	1	<p>▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français).</p> <p>Quittner, A. L., Zhang, J., Marynchenko, M., Chopra, P. A., Signorovitch, J., Yushkina, Y., & Riekert, K. A. (2014). Pulmonary medication adherence and health-care use in cystic fibrosis. <i>Chest</i>, 146(1), 142–151. https://doi.org/10.1378/chest.13-1926</p> <p>Adhésion à la médication pulmonaire et utilisation des soins de santé dans la mucoviscidose</p>
	2	<p>▪ Quels sont les thèmes abordés ?</p> <p>Adhérence, médication pulmonaire, utilisation des soins de santé et coûts de la santé chez les patients</p>
	3	<p>▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ?</p> <p>Non.</p>
Auteurs-es	4	<p>▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alexandra L. Quittner , PhD ; From the Department of Psychology, University of Miami, Coral Gables, FL • Jie Zhang , PhD ; Novartis Pharmaceuticals Corp, East Hanover, NJ • Maryna Marynchenko , MBA ; Analysis Group, Inc Boston, MA • Pooja A. Chopra , MS ; Analysis Group, Inc Boston, MA • James Signorovitch , PhD ; Analysis Group, Inc Boston, MA • Yana Yushkina , BA ; Analysis Group, Inc Boston, MA • Kristin A. Riekert , PhD ; Division of Pulmonary and Critical Care Medicine, The Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, MD
Mots-clés	5	<p>▪ Quels sont les mots-clés ?</p> <p>Aucun.</p>
Résumé	6	<p>▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats.</p>

		<ul style="list-style-type: none"> • <u>Objectifs</u> : trouver une corrélation entre l'observance de la médication pulmonaire, l'âge, le recours aux soins de santé et les coûts que cela engendre chez les patients atteints de mucoviscidose • <u>Méthodologie</u> : l'échantillon a été sélectionné depuis une base de données nationales. Le ration de possession de médicaments (MPR) a été calculé sur 12 mois pour tous les médicaments pulmonaire puis une moyenne a été créée pour obtenir un MPR composite (CMPR). Le CMPR a été classé comme suit : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Faible : 0.50 ▪ Modéré : 0.50-0.80 ▪ Elevé : 0.80 Par ailleurs, les coûts des sont soins et leur utilisation ont été mesurés durant les 2ère années afin d'être comparés, à l'aide d'une modélisation multivariée, avec les catégories d'observance. • <u>Résultats</u> : le CMPR moyen était de 48-31% et l'âge y était proportionnellement inverse. Les patients avec un CMPR faible et modéré ont subi plus d'hospitalisation par rapport à ceux avec un haut CMPR. Cependant, les visites ambulatoires ne différaient pas selon l'observance. Une observance faible et modéré ont engendre plus de coûts de santé aux patients contrairement à ceux avec une haute observance. • <u>Conclusion</u> : plus l'observance était mauvaise, plus les patients avait recours aux soins de santé. Donc, l'observance peut diminuer le recours aux soins de santé.
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques		
Pertinence	7	<p>▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse).</p> <p>Un plan de traitement est nécessaire afin de traiter les divers symptômes issus de la mucoviscidose. Les personnes atteintes de mucoviscidose doivent respecter leur plan de traitement à long terme c'est-à-dire les antibiotiques et les mucolytiques à inhaler ainsi que les antibiotiques oraux. Les recherches antérieures ont montré un faible taux d'observance des médicaments pulmonaires chez les patients atteints de mucoviscidose cependant ces recherches ont pris un échantillon petit avec des tranches d'âge limités. De ce fait les variations du taux d'observance des médicaments pulmonaires restent peu connus malgré que ceci semble diminuer de manière significative pendant l'adolescence. Il s'est avéré que l'observance affecte les soins ainsi que les coûts.</p>

		Deux études ont constaté qu'une mauvaise observance de la Tobramycine inhalée est corrélée avec un risque accru d'hospitalisation et les coûts de soins de la santé. Par ailleurs aucune corrélation entre l'observance de la dornase alpha et les exacerbation expiratoires a été détecté or les frais de santé globaux semblent augmenté malgré tout. Globalement, une faible observances des médicaments pulmonaires a été associé à l'augmentation des épisodes des exacerbations pulmonaires devant nécessité une antibiothérapie intra-veineuse ainsi que des tests de la fonction pulmonaire.
Objectifs/questions de recherche	8	<p>▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ?</p> <p>Une plus faible adhérence globale au traitement serait associé à des personnes plus âgés et à un recours aux soins de santé ainsi qu'à des coûts de santé plus importants.</p>
Principaux concepts théoriques	9	<p>▪ Quels sont les concepts les plus importants ?</p> <p>Mucoviscidose, observance des médicaments pulmonaires, coûts de la santé, exacerbations pulmonaires.</p>
PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE		
Méthodologie		
Questions de recherche	10	<p>▪ Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ?</p> <p><u>Dépendante</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Recours aux soins de santé • Couts des soins de santé <p><u>Indépendante</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Adhérence de la médication pulmonaire <p><u>Contrôle</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Ages • Comorbidités • Médication
	11	<p>▪ Quels sont les buts et/ou questions et/ou objectifs de recherche ?</p> <p>Cf point 6 « Objectif »</p>
	12	<p>▪ Si applicable : quelles sont les hypothèses de recherche ?</p> <p>Cf point 8.</p>
Devis	13	<p>▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ?</p>

		Analyse secondaire d'analyse rétrospective sur deux ans.
	14	<p>▪ Si applicable : préciser la procédure expérimentale</p> <p>Aucune.</p>
	15	<p>▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse.</p> <p>Pas mentionné.</p>
Sélection des participants ou objet d'étude	16	<p>▪ Quelle est la population visée ?</p> <p>Les patients atteints de mucoviscidose âgés de 6ans et plus ayant plusieurs prescription de traitement pulmonaire.</p>
	17	<p>▪ Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection).</p> <p>Les participants ont été sélectionnés à partir d'une bases de données commerciales nommée MarketScan.</p>
	18	<p>▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ?</p> <p><u>Inclusion</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Deux diagnostics indépendants de la fibrose kystique • Une ou plusieurs ordonnances pour des médicaments pulmonaires • Inscription à l'étude pendant au moins 180j <p><u>Critères d'inclusion supplémentaires</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Inscription à l'étude pendant au moins 365j • Doit avoir eu une ordonnance pour une médication pulmonaire au moins 90j avant la date d'entrée dans l'étude • Agé de 6ans et plus
	19	<p>▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.).</p> <p>Aucun.</p>
	20	<p>▪ Si applicable : y a -t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ?</p> <p>Non.</p>
	21	▪ Quels sont les instruments de mesure ?

Choix des outils de collecte des données		<ul style="list-style-type: none"> • CMPR
	22	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.). <ul style="list-style-type: none"> • CMPR faible : 0.50 • CMPR modéré : 0.50-0.80 • CMPR élevé : 0.80
	23	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?). <p>Il y a eu plusieurs temps de mesure en fonction des différentes données à collecter.</p>
	24	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ? <p>Cf point 10.</p>
Interventions ou programmes (si applicable)	25	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ? <p>Pas applicable</p>
	26	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ? <p>Pas applicable</p>
Méthode d'analyse des données	27	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ? <ul style="list-style-type: none"> • Tests de somme des rangs de Wilcoxon pour comparer les différences entre les groupes et de coûts non ajustés • Ratios de taux d'événements non ajustés et ajustés respectivement estimés modèles de régression binomiale négative univariés et multivariés afin de comparer les recours aux soins de santé avec les niveaux de CMPR • Modèles linéaires généralisés multivariés avec distribution agricole et lien logarithmique ont été utilisés pour estimer les différences de coûts ajustés et la signification statistique a été évaluée par un rééchantillonnage Bootstrap non paramétrique avec 499 itérations • Utilisation du logiciel statistique SAS 9.2
Résultats	28	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ?

		<p>3'200 participants dont 48.8% sont des femmes avec une moyenne d'âge de 22.8ans avec un écart à la moyenne de +/- 13ans. 56% de l'échantillon était de 18ans ou plus. Par ailleurs, 63% des participants était atteint du pseudomonas aeruginosa</p>
	29	<p>▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • 20% des participants avaient un CMPR élevé • 51% des participants avaient un CMPR faibles • 29% des participants avaient un CMPR modéré
	30	<p>• Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'âge est lié au CMPR car l'observance était plus élevée chez les patients de 6-10ans ($p=0.001$) • Le sexe est lié à un CMPR plus élevé et en l'occurrence les hommes ont un CMPR plus élevé que les femmes ($p=0.001$), cependant cela valable uniquement pour l'azithromycine • La quantité de médicament prescrit est liée à l'observance, c'est-à-dire que plus le patient a de médicament prescrit plus l'observance est élevée ($p=0.01$) • Une faible adhésion au médicament est associé à des coût de santé plus élevé ($p=0.001$) pouvant s'élever jusqu'à 14'211\$ • Les MPR des médicaments étaient statistiquement significatifs à chaque médicament ($p=0.001$) <p><u>Hospitalisation toutes causes confondues durant la 1ère année</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les patients avec CMPR bas ont 44% de risque de plus d'être hospitalisé après avoir consulté l'urgence contre 22% pour ceux avec un CMPR modéré • Les patients avec un CMPR faible ont 40% de risque en plus d'être hospitalisé comparé à ceux qui ont un CMPR élevé • Les patients avec un CMPR faible ont 14% de chance de ne pas être hospitalisé contre 21% pour ceux avec un CMPR modéré • Les patients avec un CMPR faible ont 39% de risque en plus d'être hospitalisé par rapport à ceux avec un CMPR élevé • Les patients avec un CMPR modéré ont 20% de risque en plus d'être hospitalisé comparé à ceux avec un CMPR élevé • Les patients avec un CMPR faible ont 42% de chance de ne pas consulter les urgences • Les patients avec un CMPR faible ont 40% de risque en plus de consulter les urgences comparé à ceux avec un élevé

	<p><u><i>Hospitalisation liée à la fibrose kystique durant la 1ère année</i></u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les patients avec CMPR bas autant de risque d'être hospitalisé après avoir consulté l'urgence que de ne pas l'être alors que ceux avec un modéré ont 6% de chance de ne pas l'être • Les patients avec un CMPR faible ont 37% de risque en plus d'être hospitalisé après avoir consulté l'urgence comparément à ceux qui ont un CMPR élevé • Les patients avec un CMPR modéré ont 22% de risque en plus d'être hospitalisé après avoir consulté l'urgence comparément à ceux avec un CMPR élevé • Les patients avec un CMPR faible ont 22% de chance de ne pas être hospitalisé contre 24% pour ceux avec un CMPR modéré • Les patients avec un CMPR faible ont 35% de risque en plus d'être hospitalisé par rapport à ceux avec un CMPR élevé • Les patients avec un CMPR modéré ont 25% de risque en plus d'être hospitalisé comparément à ceux avec un CMPR élevé • Les patients avec un CMPR faible ont 78% de chance de ne pas consulter les urgences • Les patients avec un CMPR faible ont 44% de risque en plus de consulter les urgences comparément à ceux avec un élevé • Les patients avec un CMPR modéré ont 1385% de risque d'aller aux consultations ambulatoires <p><u><i>Hospitalisation toutes causes confondues durant la 2ème année</i></u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les patients avec CMPR bas ont 31% de risque de plus d'être hospitalisé après avoir consulté l'urgence contre 22% pour ceux avec un CMPR modéré • Les patients avec un CMPR faible ont 46% de risque en plus d'être hospitalisé comparément à ceux qui ont un CMPR élevé • Les patients avec un CMPR modéré ont 26% de risque en plus d'être hospitalisé après avoir consulté l'urgence comparément à ceux avec un CMPR élevé • Les patients avec un CMPR modéré ont 17% de chance de ne pas être hospitalisé • Les patients avec un CMPR faible ont 29% de risque en plus d'être hospitalisé par rapport à ceux avec un CMPR élevé • Les patients avec un CMPR faible ont 46% de chance de ne pas consulter les urgences • Les patients avec un CMPR faible ont 80% de risque en plus de consulter les urgences comparément à ceux avec un élevé
--	--

		<p><u>Hospitalisation liée à la fibrose kystique durant la 2ème année</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les patients avec CMPR modéré ont 1% de chance de ne pas être hospitalisé après avoir consulté l'urgence • Les patients avec un CMPR faible ont 34% de risque en plus d'être hospitalisé après avoir consulté l'urgence comparément à ceux qui ont un CMPR élevé • Les patients avec un CMPR modéré ont 44% de risque en plus d'être hospitalisé après avoir consulté l'urgence comparément à ceux avec un CMPR élevé • Les patients avec un CMPR modéré ont 19% de chance de ne pas être hospitalisé • Les patients avec un CMPR faible ont 32% de risque en plus d'être hospitalisé par rapport à ceux avec un CMPR élevé <p><u>Coûts de santé durant la 1ère année toutes causes confondues</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les patients avec un CMPR modéré ont en moyenne 45'239\$ +/- 97'007\$ • Les patients avec un CMPR faible ont en moyenne 14'211\$ de frais de santé en plus que les personnes avec un CMPR élevé <p><u>Coûts de santé durant la 1ère année liés à la fibrose kystique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les patients avec un CMPR modéré ont en moyenne 33'210\$ +/- 73'861\$ • Les patients avec un CMPR faible ont en moyenne 7'287\$ de frais de santé en plus que les personnes avec un CMPR élevé <p><u>Coûts de santé durant la 2ème année toutes causes confondues</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les patients avec un CMPR modéré ont en moyenne 44'824\$ +/- 85'135\$ <p><u>Coûts de santé durant la 2ème année liés à la fibrose kystique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les patients avec un CMPR modéré ont en moyenne 33'055\$ +/- 65'837\$
	31	<p>▪ Quels sont les autres résultats importants ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le manque de temps, l'oubli et la gêne de prendre les médicaments en publique sont des obstacles à l'adhérence tout comme la dépression et l'anxiété
Discussion	32	<p>▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'observance est nettement plus élevée chez les enfants comparativement aux autres groupes d'âge

	33	<p>▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ?</p> <p>L'observance est nettement plus élevée chez les enfants comparativement aux autres groupes d'âge. Cela pourrait être attribué à la supervision parentale, ce qui reflète les défis auxquels les soignants/parents sont confrontés pour aider les patients à assumer la responsabilité de leurs soins quotidiens. Tout ceci démontre que l'implication des parents et/ou d'autres ressources doivent être impérativement mises en place afin d'améliorer l'observance. Contrairement aux attentes, plus la complexité médicamenteuse est élevée, plus l'observance est élevée. Un régime plus complexe peut être un indicateur de la gravité de la maladie, ce qui voudrait dire que les patients plus malades adhèrent plus facilement aux traitements prescrits. Par ailleurs, une meilleure observance peut découler de la volonté du patient à accepter ou non les traitements ainsi que de son statut socio-économique et le désir de traiter la maladie. Les coûts des croissants du système et des médicaments de santé sont des barrières à l'obtention d'une bonne adhérence. Finalement, selon les chercheurs c'est la 1ère étude à démontrer aucune preuve que l'observance augmente à l'âge adulte.</p>
	34	<p>▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)].</p> <p>Oui, elle se rattache à des études antérieures mais avec des échantillons plus petits. Par ailleurs, les résultats de la présente étude concorde aux autres études notamment sur le fait que l'observance est plus élevée chez les enfants et que l'observance diminue lors de la transition de l'enfance à l'adolescence. Une étude démontre que les enfants sont plus adhérents aux traitements nébulisés en semaine et en période scolaire que les week-end et les vacances.</p>
<p>Recommandations & suggestions</p>	35	<p>▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la pratique et pour b) la recherche ?</p> <p><u>Pratique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Rencontres ambulatoires brèves pour dispenser des conseils d'observance • Interventions pouvant surmonter le manque de temps, la gêne, l'oubli et l'anxiété. Il est donc important d'améliorer les interactions médecins-patients en usant de routines structurées, de renforcement positifs et de résolutions de problème

		<ul style="list-style-type: none"> • Il est primordial de soutenir les parents afin d'améliorer l'observance car ils en sont une composantes indissociables • Collaboration entre cliniciens, patients et familles afin d'identifier et éliminer les obstacles à l'observance <p><u>Recherche</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Compréhension de la corrélation entre la complexité du régime médicamenteux et l'observance • Identification des interventions rentables afin de modifier les comportements d'observance dans des contextes cliniques • Les futures études devraient aller au-delà des coûts financier concernant la perte d'observance et intégrer la perte de productivité ainsi que de la qualité de vie
	36	<p>▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?</p> <p>Cf. point 35.</p>
	37	<p>▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les bases de données de réclamations ne fournissent pas d'informations critiques concernant les prescriptions médicamenteuses, ce qui empêche de donner une estimation de l'observance réelle • Pas pris en compte le statut socio-économique, la fonction pulmonaire et la qualité de vie • Beaucoup de patients sont déjà infectés au pseudomonas aeruginosa ce qui altère l'objectivité des hospitalisations • Le MPR ne reflète pas la prise quotidienne de médicament mais uniquement l'observance sur une longue période • L'étude ne peut pas être généralisée car tous les patients avaient une assurance privée • La base de données MarketScan n'a pas accès au programme de remboursement publique ni aux assurances secondaires ce qui sous estime l'observance, l'utilisation de soins et des coûts
Conclusions	38	<p>▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?</p> <p>Cf. point 33.</p>
	39	<p>▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?</p> <p>Cf. point 30.</p>

Grille de Tétreault de l'article n°4

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS		
Identification du titre et du résumé		
Titre	1	<p>▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français).</p> <p>Filbrun, A. G., Enochs, C., Caverly, L., Rajala, K., Powell, C., Merrick, E., & Nasr, S. Z. (2020). Quality improvement initiative to improve pulmonary function in pediatric cystic fibrosis patients. <i>Pediatric Pulmonology</i>, 55(11), 3039–3045. https://doi.org/10.1002/ppul.25017</p> <p>Initiative pour améliorer la fonction pulmonaire chez les patients pédiatriques atteints de fibrose kystique.</p>
	2	<p>▪ Quels sont les thèmes abordés ?</p> <p>Fonction pulmonaire, patients pédiatriques atteints de fibrose kystique</p>
	3	<p>▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ?</p> <p>Patients pédiatriques atteints de mucoviscidose.</p>
Auteurs-es	4	<p>▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays).</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Amy G. Filbrun</u>, Department of Pediatrics, Division of Pediatric Pulmonology, University of Michigan, Ann Arbor, Michigan - <u>Catherine Enochs</u>, Department of Pediatrics, Division of Pediatric Pulmonology, University of Michigan, Ann Arbor, Michigan - <u>Lindsay Caverly</u>, Department of Pediatrics, Division of Pediatric Pulmonology, University of Michigan, Ann Arbor, Michigan - <u>Kelsey Rajala</u>, Department of Pediatrics, Division of Pediatric Pulmonology, University of Michigan, Ann Arbor, Michigan - <u>Corey Powell</u>, Center of Statistics and Analytics Research (CSCAR), University of Michigan, Ann Arbor, Michigan

		<ul style="list-style-type: none"> - <u>Emily Merrick</u>, Department of Pediatrics, Division of Pediatric Pulmonology, University of Michigan, Ann Arbor, Michigan - <u>Samya Z. Nasr</u>, Department of Pediatrics, Division of Pediatric Pulmonology, University of Michigan, Ann Arbor, Michigan
Mots-clés	5	<p>▪ Quels sont les mots-clés ?</p> <p>Body mass index; cystic fibrosis; FEV1; pulmonary function testing; quality improvement.</p>
Résumé	6	<p>▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Objectifs</u> : augmenter la VEMS moyen relatif de 5% des patients atteints de mucoviscidose âgée de 6 à 21 ans avec un VEMS égal ou inférieur à 80% en un intervalle de temps de 12 mois • <u>Méthodologie</u> : mise en place d'une approche standardisée pour individualiser les soins de chaque patient. Puis création d'un organigramme pour chaque discipline dans le but de trouver des solutions afin d'améliorer la VEMS • <u>Résultats</u> : au début du projet la VEMS moyen était de 58.6. le diagramme a pu identifier les besoins des patients ainsi que de leurs parents de manière continue. L'objectif de base a été dépassé : 6 mois après le départ du projet, la VEMS moyenne a augmenté de 6.4% et a augmenté de 14% 12 mois après. • <u>Conclusion</u> : l'interaction entre les professionnels et les patients a permis d'améliorer la fonction pulmonaire. Les organigrammes ont facilité l'approche standardisée entre les prestataires pour développer des plans de traitements individualisés
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques		
Pertinence	7	<p>▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse).</p> <p>La justification se base sur des constats théoriques. Pour améliorer la survie des personnes atteintes de mucoviscidose il est important de se concentrer sur l'amélioration de la fonction pulmonaire. Afin de réduire la morbidité il serait préférable de stratifier les patients en fonction de la gravité de l'atteinte pulmonaire lors de la prise en charge. De plus, il est essentiel de prendre en compte la qualité de vie de ces patients pour améliorer leur fonction pulmonaire. Par ailleurs, l'amélioration</p>

		de la fonction pulmonaire a été corrélée à l'état nutritionnel des patients et est très bien documentée.
Objectifs/questions de recherche	8	<p>▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Global</u> : améliorer la VEMS des patients de 6-21ans atteints de mucoviscidose • <u>Spécifique</u> : augmenter le VEMS moyen de 5% en 12 mois chez les patients de 6-21ans atteints de mucoviscidose ayant un VEMS <80 •
Principaux concepts théoriques	9	<p>▪ Quels sont les concepts les plus importants ?</p> <p>La méthodologie pour améliorer la qualité des soins peut se faire par l'entremise d'une planification, réalisation, étude et action. Si le déclin pulmonaire est moindre alors la qualité de vie du patient peut être améliorée d'où l'importance de diminuer les exacerbations pulmonaires chez les patients atteints de fibrose kystique.</p>
PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE		
Méthodologie		
Questions de recherche	10	<p>▪ Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fonction pulmonaire • Indice de masse corporelle (IMC) • VEMS • Infection chronique au pseudomonas aeruginosa (PA)
	11	<p>▪ Quels sont les buts et/ou questions et/ou objectifs de recherche ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Global</u> : améliorer la VEMS des patients de 6-21ans atteints de mucoviscidose • <u>Spécifique</u> : augmenter le VEMS moyen de 5% en 12 mois chez les patients de 6-21ans atteints de mucoviscidose ayant un VEMS <80
	12	<p>▪ Si applicable : quelles sont les hypothèses de recherche ?</p> <p>Aucune</p>
Devis	13	<p>▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ?</p> <p>Devis longitudinal avec une approche standardisée</p>
	14	<p>▪ Si applicable : préciser la procédure expérimentale</p>

		Approche standardisée à l'aide d'organigramme spécifique à chaque discipline comme le diététicien, le physiothérapeute, etc...
	15	<p>▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse.</p> <p>Approuvé par le comité d'examen institutionnel de l'université du Michigan</p>
Sélection des participants ou objet d'étude	16	<p>▪ Quelle est la population visée ?</p> <p>Des patients pédiatrique de 6 à 21ans atteints de mucoviscidose ayant un VEMS \neq /<80 au début du projet</p>
	17	<p>▪ Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection).</p> <p>L'étude a été conduite dans un centre pédiatrique de la fibrose kystique de l'hôpital pour enfant de l'université du Michigan. De ce fait, les patients ont été sélectionnés dans ce centre selon les critères d'inclusion.</p>
	18	<p>▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ?</p> <p>Inclusion</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnostique confirmé de mucoviscidose au test à la sueur (\neq />60meq/l) et/ou deux mutations provoquant la mucoviscidose • Patients âgés de 6 à 21ans • VEMS \neq /<80
	19	<p>▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.).</p> <p>Aucune</p>
	20	<p>▪ Si applicable : y a-t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ?</p> <p>Non</p>
Choix des outils de collecte des données	21	<p>▪ Quels sont les instruments de mesure ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Organigramme diététicien • Organigramme physiothérapeute • Organigramme du médecin • Organigramme de l'inhalothérapeute • Organigramme du travailleur social • Diagramme de thérapie respiratoire

	22	<p>▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.).</p> <p>Non il n'y a pas de cotation, cependant chaque organigramme s'intéressait à des domaines spécifiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diététicien : état nutritionnel, apport calorique, poids, taille, IMC et connaissance du régime hypercalorique par le patient/famille • Inhalothérapeute : évaluation de l'équipement et les besoins associés tout en donnant des enseignements sur ces équipements et médicaments • Physiothérapeute : enseignement sur le dégagement des voies respiratoires et les techniques appropriées • Travailleur social : évaluation de la situation familiale, ressource, insécurité alimentaire, dépression/anxiété • Médecin : standardisation des plans de traitement, suivi d'exacerbation et critères d'admission • Thérapie respiratoire : baisse relative du VEMS de 10% par rapport au meilleur niveau dans l'année en cours
	23	<p>▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?).</p> <p>Douze mois de collecte de données pour chaque patient qui ont été évaluées au début du projet puis 6 et 12 mois suivant le début.</p>
	24	<p>▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ?</p> <p>Dépendante</p> <ul style="list-style-type: none"> • Chlorure de sueur • VEMS • IMC • Résultat des culture microbienne • Traitements antibiotiques • Admission hospitalière • Utilisation des modulateurs CFTR
Interventions ou programmes (si applicable)	25	<p>▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ?</p> <p>Application d'organigramme à tous les patients</p>
	26	<p>▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ?</p> <p>Après application des organigrammes à tous les patients du centre, les soins ont été standardisés. Par la suite, les chercheurs ont voulu voir si tous les patients ont bénéficié du même organigramme</p>

Méthode d'analyse des données	27	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ? • Version R 3.6.1 • Fonction cor. Test • Tableau de contingence • Test McNemar • Test T • Régressions linéaire
Résultats	28	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ? • Quarante patients atteints de la mucoviscidose âgés de 6-21ans • VEMS =/<80 au début de projet • 58% des patients ont un diagnostic d'asthme en plus de la fibrose kystique
	29	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ? • Age moyen de 16.8ans • 42.5% d'homme et 57.5% de femmes
	30	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ? • l'IMC n'étaient pas lié à la présence au non de diabète et étaient plus faible chez les patients avec présence de PA que sans ($p=0.03$) • Augmentation de la VEMS était significativement liée aux intervalles de temps des mesures à 6 mois ($p=0.038$) et 12 mois ($p=0.0005$) • Il existe une corrélation significativement modérée entre la VEMS et l'IMC à 12 mois ($p=0.018$) mais les données ne sont pas présentées dans l'étude.
	31	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les autres résultats importants ? • Augmentation de la VEMS de 6.7% à 6 mois et de 14% à 12 mois • La VEMS a continué d'augmenter 12mois après le projet jusqu'à 18.1% • 10% des patients sont atteints d'anxiété et 45% présentent une dépression ET de l'anxiété • Uniquement 8% des patients qui n'étaient pas chroniquement infectés au PA ont été testés positifs au moins une fois durant le projet • Pas de différence significative dans la proportion de patient atteint de PA entre le début du projet et pendant • L'utilisation du modulateur CFTR n'a pas augmentée de manière significative durant le projet

		<ul style="list-style-type: none"> • Pas de différence significative entre le nombre d'antibiotiques en ambulatoire et en hospitalisation par rapport à l'année précédente à l'étude • Les parents/patients ont exprimé leur satisfaction à l'égard des nouvelles procédures
Discussion	32	<p>▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?</p> <p>Non</p>
	33	<p>▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ?</p> <p>Des améliorations pulmonaires sont possibles en utilisation l'AQ et en faisant des objectifs interdisciplinaires ainsi que des approches standardisées et proactives.</p>
	34	<p>▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)].</p> <p>Il est dit que l'importance du partenariat entre les professionnels, patients et parents observés dans l'étude est en adéquation avec plusieurs études antérieures.</p>
Recommandations & suggestions	35	<p>▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la pratique et pour b) la recherche ?</p> <p><u>Pratique</u> Afin d'améliorer la fonction pulmonaire chez les patients de mucoviscidose il serait pertinent de standardiser les soins, appliquer la méthodologie QI et d'avoir une organisation pluridisciplinaire. Il serait envisageable de mettre en place un classeur d'informations qui sera transmis aux familles.</p> <p><u>Recherche</u> Aucune</p>
	36	<p>▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?</p> <p>Ils peuvent être appliqués à tous les domaines/services liés à la fibrose kystique.</p>
	37	<p>▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Temps limité de l'étude • Le petit échantillon • Projet monocentrique • Augmentation du nombre de patient avec des modulateurs CFTR n'était pas significatif et cela aurait pu avoir un impact sur la VEMS

		<ul style="list-style-type: none"> • Mise en oeuvre de plusieurs interventions ce qui limite le discernement entre l'efficacité de chacune sur la VEMS
<i>Conclusions</i>	38	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? <p>Cf. point 33</p>
	39	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? <p>Cf. point 30</p>

Grille de Tétreault de l'article n°5

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS		
Identification du titre et du résumé		
Titre	1	<p>▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français).</p> <p>Zanni, R. L., Sembrano, E. U., Du, D. T., 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. <i>BMJ Quality and Safety</i>, 23(SUPPL1). https://doi.org/10.1136/bmjqs-2013-002352</p> <p>L'impact de la rééducation des techniques de dégagement des voies respiratoires (REACT) sur l'observance et la fonction pulmonaire chez les patients atteints de fibrose kystique.</p>
	2	<p>▪ Quels sont les thèmes abordés ?</p> <p>Les techniques de dégagement des voies respiratoires, observance, fonction pulmonaire, fibrose kystique</p>
	3	<p>▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ?</p> <p>Oui, les patients atteint de fibrose kystique</p>
Auteurs-es	4	<p>▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Robert L Zanni, Monmouth Medical Center, Pediatric Pulmonary and Cystic Fibrosis, Barnabas Health, 279 3rd Ave., Suite 604, Long Branch, NJ 07740, USA - Eduardo U Forseno, - Doantrang T Du, - Bridget Marra, - Menace Ronald
Mots-clés	5	<p>▪ Quels sont les mots-clés ?</p> <p>Pas mentionnée</p>
Résumé	6	<p>▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Objectifs</i>: l'objectif global est d'améliorer le VEMS médian des patients alors que l'objectif spécifique

		<p>est d'encourager l'adhésion aux techniques de dégagement des voies respiratoires.</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Méthodologie</u> : il y a eu une enquête anonyme, un questionnaire clinique et une démonstration du dégagement des voies respiratoires (ACT). De là, les patients ont été classés comme adhérents ou non et les techniques inappropriées ont été corrigées. - <u>Résultats</u> : 43% des participants ont des obstacles à l'ACT et 53% n'y adhèrent pas. Le VEMS médian est passé de 84% à 92% après l'intervention entre 2005 et 2010 pour les patients âgés de 6-17ans. Pour les participants de plus de 18ans le VEMS médian est passé de 56% à 64%.
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques		
Pertinence	7	<p>▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse).</p> <p>D'après la plusieurs études l'adhésion aux traitements prescrits est sous-optimale et celle à la physiothérapie est de 40-47%. Par ailleurs, l'objectifs des soins dans le cadre de la fibrose kystique est de maintenir une fonction pulmonaire optimale le plus longtemps possible. De plus, une autre étude dit que les patients avec une VEMS inférieure à 30% ont 50% de risque de mourir dans les 2ans.</p>
Objectifs/questions de recherche	8	<p>▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ?</p> <p><u>Objectif global</u> Améliorer le VEMS médian des patients</p> <p><u>Objectif spécifique</u> Encourager l'adhésion aux techniques de dégagement des voies respiratoires</p>
Principaux concepts théoriques	9	<p>▪ Quels sont les concepts les plus importants ?</p> <p>VEMS, mucoviscidose, dégagement des voies respiratoires, adhésion aux traitements</p>
PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE		
Méthodologie		
Questions de recherche	10	<p>▪ Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ?</p> <p><u>Variable dépendante</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - VEMS moyen - Observance

		<u>Variable indépendante</u> - Programme REACT
	11	<p>▪ Quels sont les buts et/ou questions et/ou objectifs de recherche ?</p> <p>Cf. point 8</p>
	12	<p>▪ Si applicable : quelles sont les hypothèses de recherche ?</p> <p>L'une des causes que le VEMS est inférieure à la médiane nationale chez les patients atteints de mucoviscidose pourrait être dû à une mauvaise adhésion aux techniques de dégagement des voies respiratoires.</p>
Devis	13	<p>▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ?</p> <p>Etude interventionnelle longitudinale quantitative</p>
	14	<p>▪ Si applicable : préciser la procédure expérimentale</p> <p>Pas applicable</p>
	15	<p>▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse.</p> <p>Cette recherche n'a pas nécessité l'approbation d'un comité d'éthique car tous les participants ont signé un consentement afin d'être inclus. De plus, la recherche entre dans les critères des activités d'amélioration du Monmouth Medical Center pouvant être exempté d'examen éthique.</p>
Sélection des participants ou objet d'étude	16	<p>▪ Quelle est la population visée ?</p> <p>Des patients de plus de 6ans étant atteints de mucoviscidose et suivi au centre de la fibrose kystique de Monmouth Medical Center.</p>
	17	<p>▪ Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection).</p> <p>En 2006, à la suite de la conception du programme REACT, les patients et familles ont participé à une séance éducative concernant ce programme. De là, les patients ont reçu un sondage anonyme par la poste afin d'identifier leurs pratiques en matière de soins, leurs équipements et les obstacles à l'observance. Une fois les sondage récolté par les chercheurs, les patients et familles ont reçu un courrier décrivant le programme REACT ainsi qu'une invitation à une autre séance</p>

		éducative. La participation aux programme a été encouragée lors de cette séance.
	18	<p>▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ?</p> <p><i>Exclusion</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Transplantation pulmonaire - Patient n'ayant pas été vu durant la période où le programme REACT a été mis en place - Patients âgés de moins de 6ans car aucune donnée sur la VEMS n'était disponible en raison de leur âge
	19	<p>▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.).</p> <p>Pas mentionné.</p>
	20	<p>▪ Si applicable : y a -t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ?</p> <p>Pas applicable.</p>
Choix des outils de collecte des données	21	<p>▪ Quels sont les instruments de mesure ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sondage anonyme à l'aide de questionnaire envoyé par la poste concernant les connaissances et leur pratique sur les techniques de dégagement et l'adhérence aux traitements - Questionnaire ACT durant leur visite à la clinique qui portait sur les pratiques quotidiennes, les obstacles à l'adhésion et la satisfaction aux traitements actuels - Une démonstration par le patient de l'ACT - Discussion éducative entre le patient et le professionnel
	22	<p>▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.).</p> <p>Pas mentionné.</p>
	23	<p>▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?).</p> <p>L'évaluation initiale a été faite en environ 45min lors d'un rendez-vous à la clinique déjà programmé du patient. De là, un processus de réévaluation a été mis en place pour une durée d'un an et les réévaluations ont été nécessaires en fonction du classement du patient :</p>

		<ul style="list-style-type: none"> - Adhérent avec une technique correcte : réévalué tous les 2-3 mois - Adhérent avec des erreurs : réévalué le mois suivant l'évaluation initiale - Non-adhérent : réévaluée le mois suivant l'évaluation initiale avec un apprentissage des bonnes techniques lors de l'évaluation initiale. <p>A la fin de l'année de réévaluation, tous les participants ont participé à une évaluation annuelle entre 2007 et 2010 et qui était basée sur les étapes 2 et 3 du programme.</p>
	24	<p>▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ?</p> <p>Cf. point 10</p>
Interventions ou programmes (si applicable)	25	<p>▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ?</p> <p>Le processus s'est déroulé en trois étapes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Questionnaire ACT en clinique</u> : les questions portaient sur les pratiques quotidiennes d'ACT, les obstacles à l'adhésion et la satisfaction du traitement en cours. De ce questionnaire les patients ont été classés comme étant <ul style="list-style-type: none"> ➢ Adhérents : effectue systématiquement les ACT comme prescrits ➢ Non-adhérents - <u>Démonstration du patient de l'ACT</u> : les patients ont montré comment ils réalisaient leur thérapies par aérosols, la mise en place du matériel et le dégagement des voies respiratoires - <u>Discussion éducative</u> : le but était de revoir la justification des la réalisation des ACT et d'aider les patients à surmonter les obstacles à l'adhérence via la résolutions de problèmes.
	26	<p>▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ?</p> <p>Cf. point 25</p>
Méthode d'analyse des données	27	<p>▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - VEMS médian comme critère principal de jugement - T-test afin de comparer le VEMS médian du centre au VEMS médian national
Résultats	28	<p>▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ?</p> <p>Pas mentionné.</p>
	29	<p>▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ?</p>

		Pas mentionné.
	30	<p>▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le VEMS médian chez les participants de 6-17ans était de 84% contre 91% pour la médiane nationale en 2005 ($p=0.029$)
	31	<p>▪ Quels sont les autres résultats importants ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - 37% des patients adhèrent à la bonne technique - 10% des patients adhèrent à la mauvaise technique - 53% des patients sont non adhérents - 90% des patients adhérents et 80% des patients non adhérents ont signalé que les traitements étaient efficaces - 56% des patients adhérents et 75% des patients non adhérents ont relevé des obstacles. L'obstacle le plus mentionné est le manque de temps pour effectuer les traitements ainsi que la fatigue <p><u>VEMS médian chez les participants de 6-17ans</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 2005 : 84% vs 91% pour la médiane nationale - 2006 : 93% vs 92% pour la médiane nationale - 2007 : 91% vs 93% pour la médiane nationale - 2008 : 92% vs 93% pour la médiane nationale - 2009 : 92% vs 94% pour la médiane nationale - 2010 : 92% vs 94% pour la médiane nationale <p><u>VEMS médian chez les patients âgés de 18ans et plus</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 2005 : 56% vs 62% pour la médiane nationale - 2006 : 63% vs 63% pour la médiane nationale - 2007 : 64% vs 63% pour la médiane nationale - 2008 : 69% vs 64% pour la médiane nationale - 2009 : 64% vs 65% pour la médiane nationale - 2010 : 66% vs 65% pour la médiane nationale
Discussion	32	<p>▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?</p> <p>Le VEMS médian était proche ou supérieur à la médiane nationale. Toutes les étapes de l'intervention ont contribué au succès du programme. Les résultats cliniques peuvent être maintenus grâce à la répétition et la standardisation du processus mis en place dans ce projet.</p>
	33	<p>▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ?</p>

		<p>Le VEMS médian était proche ou supérieur à la médiane nationale. De plus, plusieurs leçon ont pu être tiré de ce projet :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La notion d'observance varie en fonction des individus - L'implication des familles dans l'élaboration de l'intervention a permis d'identifier les obstacles à l'observance - Des visites fréquentes à la clinique ont favorisé une meilleure observation des exacerbations pulmonaire, évaluation de l'état nutritionnel et une rééducation continu - La démonstration des patients a permis de remplacer l'équipement ne fonctionnant plus - La suivi d'un algorithme simple a permis de maintenir la cohérence du programme
	34	<p>▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)].</p> <p>Pas mentionné</p>
Recommandations & suggestions	35	<p>▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la pratique et pour b) la recherche ?</p> <p><u>Pratique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Standardisation du programme REACT en tant qu'examen annuel pour améliorer et maintenir la fonction pulmonaire <p><u>Recherche</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Etude plus approfondie utilisant ce programme avec un plus grand nombre de patient
	36	<p>▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?</p> <p>Grâce à une standardisation de la méthode et un suivi répété des patients.</p>
	37	<p>▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Petite taille de l'échantillon - Le programme REACT ne résout pas le problème complexe de la connaissances et compétences en matière de techniques de dégagement ainsi que l'encouragement à l'adhésion aux traitements
Conclusions	38	<p>▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?</p> <p>Cf. point 33</p>

	39	<ul style="list-style-type: none">▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? <p>Cf. point 30</p>
--	-----------	---

Grille de Tétreault de l'article n°6

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS		
Identification du titre et du résumé		
Titre	1	<p>▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français).</p> <p>Nicolais, C. J., Bernstein, R., Saez-Flores, E., McLean, K. A., Riekert, K. A., & Quittner, A. L. (2019). Identifying Factors that Facilitate Treatment Adherence in Cystic Fibrosis: Qualitative Analyses of Interviews with Parents and Adolescents. <i>Journal of Clinical Psychology in Medical Settings</i>, 26(4), 530–540. https://doi.org/10.1007/s10880-018-9598-z</p> <p>« Identifier les facteurs qui facilitent l'adhésion au traitement dans la mucoviscidose : Analyses qualitatives d'entretiens avec des parents et des adolescents. »</p>
	2	<p>▪ Quels sont les thèmes abordés ?</p> <p>Facteurs facilitateurs, observance, fibrose kystique, parents et adolescents</p>
	3	<p>▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ?</p> <p>Les adolescents atteints de fibroses kystique et leurs parents</p>
Auteurs-es	4	<p>▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays).</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Christina J. Nicolais</u> ; Department of Psychology, University of Miami, 5665 Ponce de Leon Blvd, Coral Gables, FL 33146, USA • <u>Ruth Bernstein</u> ; Department of Psychology, University of Miami, 5665 Ponce de Leon Blvd, Coral Gables, FL 33146, USA • <u>Estefany Saez-Flores</u> ; Department of Psychology, University of Miami, 5665 Ponce de Leon Blvd, Coral Gables, FL 33146, USA • <u>Katherine A. McLean</u> ; Department of Pediatrics, Rush University Medical Center, Chicago, IL, USA • <u>Kristin A. Riekert</u> ; Johns Hopkins Adherence Research Center, Johns Hopkins School of Medicine, Baltimore, MD, USA • <u>Alexandra L. Quittner</u> ; Miami Children's Research Institute, Miami, FL, USA

Mots-clés	5	<p>▪ Quels sont les mots-clés ?</p> <p>Mucoviscidose, facilitateurs, adhésion, adolescents et parents</p>
Résumé	6	<p>▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Objectifs</u> : identifier les comportements adaptatifs, les attitudes et les processus cognitifs que les parents et les adolescents ont rapporté comme ayant une influence positive sur l'aboutissement du traitement • <u>Méthodologie</u> : 43 participants ont été recrutés dans cette étude via quatre centres de soins de la fibrose kystique. Des entretiens semi-structurés ont été réalisés afin d'identifier les obstacles de l'observance. Les entretiens ont été enregistrés, transcrits et analysés dans NVivo afin d'identifier les comportements/croyances facilitants l'adhésion. Une analyse phénoménologique a été utilisée. Neufs thèmes ont été identifiés ainsi que des sous thèmes. • <u>Résultats</u> : il est important d'identifier les stratégies qui affectent positivement l'adhésion. Ils sembleraient que les interventions axées sur les forces, succès antérieurs et utilisant des modèles positifs sont efficaces
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques		
Pertinence	7	<p>▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse).</p> <p>Plusieurs études ont identifié des obstacles à l'observance (oubli, difficulté de gestion du temps, fatigue, exigence sociale, stigmatisation, etc...) ce qui a permis, avec l'analyse des facilitateurs à l'adhérence, d'améliorer l'observance. Deux études ont examiné les facteurs facilitateurs aux traitements des patients atteints de la fibrose kystique. La 1ère se concentre sur l'importance des traitements, les relations avec les équipes de soins, les routines de traitement ainsi que le transfert des responsabilités des parents aux adolescents. En revanche, la seconde étude s'est centrée sur les facteurs facilitateurs comportementaux et environnementaux comme la présence d'une équipe clinique, le soutien apporté aux patients, les avantages perçus en effectuant les traitements, la facilité de les effectuer, etc... Cependant, aucune étude n'a étudié les comportements adaptatifs comme les attitudes et les processus cognitifs. Par ailleurs, aucune n'a associé les facteurs facilitateurs à l'adhérence aux traitements. Les auteurs ont donc identifié comportements, attitudes et processus cognitifs</p>

		favorisant l'observance via des entretiens semi-structurés.
Objectifs/questions de recherche	8	<p>▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ?</p> <p>Identifier les comportements adaptatifs, les attitudes et les processus cognitifs que les parents et les adolescents ont rapporté comme ayant une influence positive sur l'aboutissement du traitement.</p>
Principaux concepts théoriques	9	<p>▪ Quels sont les concepts les plus importants ?</p> <p>La fibrose kystique, facteurs et comportements facilitateurs, les obstacles, les adolescents atteints de fibrose kystique et les parents</p>
PARTIES RECHERCHE QUALITATIVE		
Méthodologie		
Questions de recherche	40	<p>▪ Quelle est la question de recherche ? Donner des précisions sur les composantes de la question.</p> <p>Il n'y a pas de questions de recherches cependant il y a un objectif qui est le suivant :</p> <p>Identifier les comportements adaptatifs, les attitudes et les processus cognitifs que les parents et les adolescents ont rapporté comme ayant une influence positive sur l'aboutissement du traitement.</p>
Devis	41	<p>▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ?</p> <p>Devis qualitatif transversal à l'aide d'entretien individuel semi structuré</p>
	42	<p>▪ Le rôle du chercheur est-il défini ? (Par ex, le chercheur reconnaît-il son influence potentielle dans la recherche ? De quelle manière participe-t-il à l'étude ? Etc.).</p> <p>L'équipe est composée :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Trois étudiants pré doctoraux diplômés en psychologie</u> : examiné les de manière indépendante les notes des entretiens via une approche phénoménologique. Ensuite, ils ont identifié des facteurs facilitateurs à l'observance qui sont par la suite classés en concept. Finalement, ils en ont fait une liste et codé trois transcriptions chacun • Un assistant de recherche diplômé • <u>Deux psychologues cliniciens</u> : supervision du processus de codage et contrôle du travail des étudiants pré-doctoraux

		<p>▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse.</p>
	43	<p>Toutes les procédures étaient conformes aux normes éthiques des comités de recherche institutionnels et à la déclaration d'Helsinki de 1964 et à ses amendements ultérieurs ou à des normes éthiques comparables.</p>
Sélection des participants ou objet d'étude	44	<p>▪ Quelle est la population visée ? Est-elle bien définie ?</p> <p>Des adolescents atteints de la mucoviscidose (n=14) et leurs parents (n=29) traités dans l'un des centres de soins de la fibrose kystique suivants : Chicago, Baltimore et deux dans le sud de la Floride. L'étude a également inclus des parents dont leurs enfants ne participaient pas à l'étude. L'échantillon comprenait d'adolescent 64% de femmes, 71% de race blanche avec une moyenne d'âge de 15.89 ans. L'échantillon des parents comprenait 72% de mères, 72% de race blanche avec une classe d'âge la plus représentée de 41-50ans.</p>
	45	<p>▪ Des critères d'inclusion, d'exclusion de cette population sont-ils présentés ? Si oui, quels sont-ils ?</p> <p><u>Inclusion</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic primaire de mucoviscidose • Age entre 11 et 20 ans. <p><u>Exclusion</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Transplantation pulmonaire • Déficience développementale ou retard qui empêche de faire l'entretien • Pas anglophone • Frère ou la sœur déjà inscrit dans l'étude.
Choix des outils de collecte de données	46	<p>▪ Quels sont les outils de collecte de données ? Sont-ils décrits de façon précise ?</p> <p>Questionnaire comportant 6 items (cf. tableau 2 à la page 534), avec des questions ouvertes ayant été revu après la participation de 5 adolescents dans le but de clarifier les questions. Cependant, la finalité des questions est restée identique. Le but de ce questionnaire est d'identifier les obstacles à l'adhérence.</p>
	47	<p>▪ Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ?</p> <p>La collecte de données se fait via des entretiens semi-structurés d'environ 60 minutes dans des salles privées ou via des appels téléphoniques. Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits. Les données ont été</p>

		collectées jusqu'à saturation des données. Chaque participant a reçu 50\$ à la suite de l'entretien.
Méthode d'analyse des données	48	<p>▪ Quelle est la méthode d'analyse utilisée ?</p> <p>Enregistrement des entretiens, retranscription puis codages dans NVivo</p>
	49	<p>▪ Qui procède à l'analyse (les personnes qui y participent sont-elles décrites ? Si oui, de quelle manière ?)</p> <p>Cf point 42.</p>
	50	<p>▪ Un logiciel de classement des données a-t-il été utilisé ? Si oui, lequel ? (N'VIVO, MAXQDA, autre ?)</p> <p>NVivo Pro v.11</p>
	51	<p>▪ Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur les critères de rigueur scientifiques (triangulation des données, etc.).</p> <p>Tous les codeurs se sont retrouvés pour déterminer les définitions standards des facteurs ou de les ajustés afin que tout soit uniformisé. Les désaccords ont été résolus par discussion de groupe.</p>
Résultats	52	<p>▪ De quelle manière les résultats sont-ils présentés (thèmes, sous-thèmes, etc.) ?</p> <p>Ils sont classés en 9 thèmes et plusieurs sous-thèmes</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Soutien social</u> : soutien des parents et soutien social • <u>Soutien de la communauté</u> : bonne relation avec l'équipe soignante, coopération avec les assurances, coopération avec l'école et collaboration facile avec la pharmacie • <u>Stratégies organisationnelles</u> : routine, équipement ou lieu de traitement, organisation, regroupement des traitements et les technologies pour les rappels. • <u>Caractéristiques intrinsèques</u> : indépendance, acception et divulgation, appréciation du traitement, croyance positive sur l'efficacité du traitement, la motivation lors de maladie, motivation et responsabilité envers la famille • <u>Combinaison à une activité agréable</u> : activités extrascolaires et combinaison de tâches à réaliser • <u>Flexibilité du traitement</u> : dans les responsabilités et dans le calendrier du traitement • <u>Facilité ou rapidité du traitement</u> : traitement rapide, amélioration du traitement ou technologique • Priorisation du traitement • Les effets négatifs d'une non-adhérence

53	<p>▪ Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Soutien social</u> : un soutien parental concret (transporter les médicaments, assembler les nébuliseurs, etc...) améliore l'observance. Par ailleurs, ce soutien peut prendre la forme d'encouragement ou de réconfort ce qui est bénéfique d'après les adolescents. De plus, le soutien par les pairs a été identifié, par les parents et les adolescents, comme un facteur facilitateur à l'observance car les pairs encouragent les adolescents à adopter les comportements sains tout en priorisant les traitements. • <u>Soutien de la communauté</u> : les bonnes relations avec l'équipe soignante est le 2ème code le plus approuvé par les parents car il remplit deux fonctions qui sont la formation de l'intégration des traitements dans la vie quotidienne et que la disponibilité des soignants permettait d'accélérer la demande d'ordonnance, la défense des patients auprès des assurances, etc... Les soignants jouent un rôle essentiel dans la bonne observance des traitements. Par ailleurs, l'école, l'assurance et la pharmacie sont des soutiens essentiels pour les parents contrairement aux adolescents qui ne les reconnaissent pas. Cela souligne donc de l'importance du parent dans l'observance de leurs enfants. • <u>Stratégies organisationnelles</u> : les routines ont été acceptées modérément par les adolescents mais fortement par les parents. L'intégration des traitements à certains horaires dans la journée, garantit la bonne application de ces derniers. Par ailleurs, certaines familles mettaient les traitements en visuels et à proximité afin d'augmenter la probabilité de les prendre. De plus, la gestion des stocks des médicaments à domicile améliore l'observance de l'adolescent. Finalement, les familles regroupaient plusieurs traitements afin de gagner du temps. • <u>Caractéristiques intrinsèques</u> : pour de nombreux adolescents, le fait d'accepter et de divulguer leurs maladies aux autres, a permis que les patients prennent leur traitement devant leurs pairs et donc a augmenté l'observance. Cependant, pour les parents c'est l'indépendance qui est un facilitateur. De plus, 25% des parents et des adolescents se sont accordés à dire que les croyances positives concernant l'efficacité des traitements est un levier à l'observance. • <u>Combinaison à une activité agréable</u> : les parents et les adolescents sont d'accord sur le fait que de combiner les traitements à une activité agréable
----	--

		<p>permet de faciliter la prise des traitements car il n'y a pas besoin de forcer l'adolescent. Par ailleurs, le fait de regrouper les traitements semblent avoir des effets similaires d'associer les traitements à une activité agréable.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Flexibilité du traitement</u> : d'après les adolescents la prise du traitement est facilitée lorsque ce dernier engendre moins de responsabilité. De plus, quand les adolescents n'ont pas d'école ou d'activité parascolaire, la prise des traitements est facilitée car il y a moins de responsabilité vis-à-vis de l'école. • Facilité ou rapidité du traitement • Priorisation du traitement • Les effets négatifs d'une non-adhérence
<i>Discussion</i>	54	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? • Le soutien social augmente l'observance d'après les parents et les adolescents • Le soutien des institutions est important pour les parents mais moindre pour les adolescents • Les parents favorisent l'indépendance qui a une influence positive sur l'observance alors que les adolescents ont besoin de soutien parental. D'après les chercheurs, cela peut paraître contradictoire mais les parents intègrent leur soutien dans l'indépendance ce qui peut promouvoir l'observance et la transition vers une prise en charge adulte • Les routines structurées facilitent l'observance et les familles mettent en place des stratégies qui leur sont propres pour l'améliorer davantage et cela s'illustre par le fait que des familles laissent les traitements en évidence afin de favoriser l'observance • Les parents semblent préférer les routines structurées concernant les traitements alors que les adolescents préfèrent avoir une flexibilité dans l'exécution des traitements • L'acceptation et la divulgation semblent être des facteurs facilitateurs selon les adolescents mais cela dépend de leur cognition
	55	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ? <p>La présente étude a su identifier les comportements, attitudes et processus cognitif facilitant l'observance. Par ailleurs, cette identification a permis de juger de l'utilité des comportements et attitudes quant à l'amélioration de l'observance. La prochaine étape serait d'intégrer ces comportements dans des interventions visant à améliorer l'observance et la transition au soins adultes tout en évaluant leur efficacité.</p>

	56	<p>▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)].</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les résultats de cette étude concordent avec des études antérieures • Les études antérieures disent que l'observance est moins bonne lors des périodes scolaires contrairement à la présente étude qui dit le contraire • D'après d'autres études, il serait préférable que les responsabilités soient transférées de façon progressive des parents à l'adolescents afin de favoriser la transition vers des soins adultes
Recommandations & suggestions	57	<p>▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la pratique et pour b) la recherche ?</p> <p><u>Pratique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Il est important de demander aux patients ce qui les dérange mais ce qui les aide aussi dans les traitements • Il faut renforcer les comportements renforçant l'adhérence • Il faut intégrer les comportements/attitudes facilitateurs identifiés dans cette étude à des interventions cliniques. Pour se faire, on pourrait utiliser une approche de déviance positive <p><u>Recherche</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluer l'efficacité de l'approche de la déviance positive
	58	<p>▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?</p> <p>Cf point 57.</p>
	59	<p>▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'entretien est spécifique aux obstacles à l'observance • Biais de désirabilité sociales dans les réponses des participants • Tous les adolescents ont leurs parents qui ont participé mais pas tous les parents avaient des enfants qui participaient à l'étude. De ce fait, il y a une surreprésentation des parents ce qui a entravé l'investigation de la congruence entre les perceptions des parents et des adolescents • Les participants étaient majoritairement des femmes <p>Par ailleurs, bien que les participants semblaient en majorité être d'une classe moyenne supérieure puisque les parents possèdent presque tous de bons revenus et</p>

		que les participants possèdent tous une assurance privée (ce qui est un luxe aux USA), les participants ont tout de même reçu 50 USD à la suite de leur participation, ce qui pourrait tout de même être un biais à cette étude.
Conclusions	60	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? <p>Cf point 55.</p>
	61	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? <p>Cf point 53.</p>

Grille de Tétreault de l'article n°7

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS		
Identification du titre et du résumé		
Titre	1	<p>▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français).</p> <p>Sawicki, G. S., Heller, K. S., Demars, N., & Robinson, W. M. (2015). Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: Youth and parent perspectives. <i>Pediatric Pulmonology</i>, 50(2), 127–136. https://doi.org/10.1002/ppul.23017</p> <p>Motiver l'adhésion chez les adolescents atteints Fibrose kystique : points de vue des jeunes et des parents.</p>
	2	<p>▪ Quels sont les thèmes abordés ?</p> <p>L'adhésion au traitement, les adolescents et la fibrose kystique</p>
	3	<p>▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ?</p> <p>Oui, les adolescents atteints de fibrose kystique et leurs parents</p>
Auteurs-es	4	<p>▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays).</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Gregory S. Sawicki</i>, MD,MPH, Children's Hospital Boston, 300 Longwood Avenue Boston, MA 02115 - <i>Karen S. Heller</i>, PhD - <i>Nathan Demars</i>, MS - <i>Walter M. Robinson</i>, MD,MPH
Mots-clés	5	<p>▪ Quels sont les mots-clés ?</p> <p>Fibrose kystique, adolescents, adhérence</p>
Résumé	6	<p>▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Objectifs</i> : comprendre les barrières et les facteurs favorisant l'adhésion aux thérapies pour la mucoviscidose selon les patients et leurs parents. - <i>Méthodologie</i> : entretiens téléphoniques structurés qui ont été enregistrés et codés selon des thèmes ainsi que des modèles. Les entretiens ont été menés

		<p>grâce à des questions concernant les routines, rôles des patients et facteurs de motivation à l'adhérence.</p> <p>- <u>Résultats</u> : les obstacles sont à l'adhérence sont les contraintes de temps, priorités, sensibilisation à l'évolution de la maladie, problème de confidentialité et l'absence des conséquences à une non adhérence. En revanche, les facilitateurs sont la reconnaissance de l'importance des traitements, les relations avec les équipes de soins, les routines structurées et la transmission des responsabilités des parents aux adolescents.</p>
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques		
Pertinence	7	<p>▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse).</p> <p>Les médicaments dans le plan de traitement de la mucoviscidose prennent énormément de temps à s'administrer, il est estimé qu'un patient consacre environ 2h par jour à ses traitements. Cette prise de temps importante est un obstacle important à l'observance. Par ailleurs, des études démontrent que les patients sont moins adhérents aux traitements par nébulisation que ceux par voie orale. De plus, les adolescents sont plus vulnérables à arrêter leur traitement en raison de leur développement interne et de leur volonté à faire leur propre choix dans leur vie. Finalement, il est impératif de comprendre qu'elles sont les facilitateurs et les obstacles à l'adhérence aux traitements afin de pouvoir adapter les interventions auprès des patients.</p>
Objectifs/questions de recherche	8	<p>▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ?</p> <p>Comprendre les barrières et les facteurs favorisant l'adhésion aux thérapies contre la mucoviscidose selon le point de vue des patients et de leurs parents.</p>
Principaux concepts théoriques	9	<p>▪ Quels sont les concepts les plus importants ?</p> <p>Les obstacles et facilitateurs à l'adhérence, la mucoviscidose, l'adhérence aux traitements, les adolescents</p>
PARTIES RECHERCHE QUALITATIVE		
Méthodologie		
Questions de recherche	40	<p>▪ Quelle est la question de recherche ? Donner des précisions sur les composantes de la question.</p>

		Il n'y a pas de questions de recherche cependant il y a un objectif, cf. point 8.
Devis	41	<p>▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ?</p> <p>C'est un devis qualitatif monocentrique transversal.</p>
	42	<p>▪ Le rôle du chercheur est-il défini ? (Par ex, le chercheur reconnaît-il son influence potentielle dans la recherche ? De quelle manière participe-t-il à l'étude ? Etc.).</p> <p>Il y a plusieurs chercheurs, voici leurs rôles :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Dr Karen Heller</u> : co-chercheuses qui a mené les entretiens mais elle n'a aucun lien avec les soins cliniques des participants. Elle a également participé à vérifier la fiabilité des codes - <u>Nathan Demars</u> : vérifier la fiabilité des codes - <u>Gregory S. Sawicki</u> : vérifier la fiabilité des codes
	43	<p>▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse.</p> <p>Oui, elles ont été approuvées par le comité d'examen institutionnel du Boston Children's Hospital</p>
Sélection des participants ou objet d'étude	44	<p>▪ Quelle est la population visée ? Est-elle bien définie ?</p> <p>Les adolescents atteints de mucoviscidose ainsi que leurs parents étant suivi à la clinique de la fibrose kystique du Boston Children's Hospital entre novembre 2009 et mai 2011.</p>
	45	<p>▪ Des critères d'inclusion, d'exclusion de cette population sont-ils présentés ? Si oui, quels sont-ils ?</p> <p>Il n'y en a pas.</p>
Choix des outils de collecte de données	46	<p>▪ Quels sont les outils de collecte de données ? Sont-ils décrits de façon précise ?</p> <p>Les informations cliniques et démographiques ont été recueillies depuis les dossiers médicaux des participants.</p> <p>Cependant, l'outil de collecte est un entretien téléphonique confidentiel d'une heure pour les parents et les enfants. Les entretiens ont été fait de manière séparée. Des questions ont été établies afin de mener l'entretien vers une conversation ouverte. Cf tableau 1 de l'article. Les questions de l'entrevu portaient sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'autogestion de la fibrose kystique - La préparation aux autosoins

		- La préparation à vivre avec la fibrose kystique à l'âge adulte
	47	<p>▪ Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ?</p> <p>Les informations cliniques et démographiques ont été recueillies depuis les dossiers médicaux des participants.</p> <p>Les données ont été recueillies à partir d'entretiens téléphoniques confidentiels d'environ une heure et ont été menés par Dr Karen Heller. Si le participant n'a pas compris la question, le chercheur la clarifiait. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits.</p>
Méthode d'analyse des données	48	<p>▪ Quelle est la méthode d'analyse utilisée ?</p> <p>Les transcriptions ont été analysées à l'aide de méthodes qualitatives standards en utilisant des codes thématiques ainsi qu'émiques afin de classer les données en catégories et les comparer les unes aux autres. Puis une analyse secondaire a été effectuée afin d'analyser les données au sein et entre les catégories et faire émerger les thèmes les plus récurrents.</p>
	49	<p>▪ Qui procède à l'analyse (les personnes qui y participent sont-elles décrites ? Si oui, de quelle manière ?)</p> <p>Cf point 42.</p>
	50	<p>▪ Un logiciel de classement des données a-t-il été utilisé ? Si oui, lequel ? (N'VIVO, MAXQDA, autre ?)</p> <p>Oui, Atlas.ti</p>
	51	<p>▪ Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur les critères de rigueur scientifiques (triangulation des données, etc.).</p> <p>Pas mentionné</p>
Résultats	52	<p>▪ De quelle manière les résultats sont-ils présentés (thèmes, sous-thèmes, etc.) ?</p> <p>Il y a deux thèmes et plusieurs sous-thèmes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Obstacles à l'adhésions</u> <ul style="list-style-type: none"> • Contraintes de temps • Evolution de la maladie • Priorités concurrentes aux traitements • Problèmes de confidentialités • Absence de conséquences perçues - <u>Facilitateurs à l'adhésion</u>

		<ul style="list-style-type: none"> • L'impact de la non-observance sur leur santé et les symptômes • Relation de bienveillance, respect et confiance avec l'équipe de soins • Le sentiment d'être traité comme des adultes • Développement de compétences en autosoins • Mise en place d'une structure pour les traitements
	53	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude) <ul style="list-style-type: none"> - <u>Obstacles à l'adhésions</u> <ul style="list-style-type: none"> • Contraintes de temps : • Evolution de la maladie : • Priorités concurrentes aux traitements : • Problèmes de confidentialités : • Absence de conséquences perçues : - <u>Facilitateurs à l'adhésion</u> <ul style="list-style-type: none"> • L'impact de la non-observance sur leur santé et les symptômes : • Relation de bienveillance, respect et confiance avec l'équipe de soins : • Le sentiment d'être traité comme des adultes • Développement de compétences en autosoins • Mise en place d'une structure pour les traitements
Discussion	54	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? <p><u>Obstacles à l'observance</u> Il y a un accord entre les parents et les jeunes concernant les obstacles à l'observance qu'ils rencontrent. Le plus évident est la gestion du temps qui impacte lui-même l'organisation des soins dans la routine quotidienne. Par ailleurs, il est fait mention qu'il faut pratiquer un examen des relations familiales en se concentrant sur la résolution de problèmes via l'entretien motivationnel comme intervention. De plus, l'oubli des médicaments n'était pas l'obstacle le plus souvent cité.</p> <p><u>Facteurs de motivations à l'observance</u> La relation de confiance avec l'équipe de soins, être traité comme un adulte, le développement de compétences répété, la communication et le soutien social sont tous des facteurs de motivation. Il est donc primordial que les soins durant l'adolescence tiennent compte du développement de l'enfant et de la progression de la maladie. L'autogestion des soins doit être faite de manière immersive ainsi que progressive et doit être le pivot des programmes d'amélioration des compétences et des connaissances chez les adolescents.</p>

	55	<p>▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ?</p> <p>Il est dit que favoriser l'observance au traitement dans le cas de la mucoviscidose est un défi important pour les professionnels de santé afin d'améliorer la qualité de vie et diminuer les complications liées à la mucoviscidose. De plus, cette étude a identifié plusieurs facteurs et obstacles à l'observance qui peuvent être utilisés pour établir des interventions favorisant l'observance aux traitements. Au niveau de la gestion du temps qui est l'un des obstacles les plus évidents, il est dit qu'il ne faut pas uniquement diminuer la durée des traitements à l'aide de nouveaux nébuliseurs mais aussi discuter avec les adolescents afin de comprendre le contexte de leur routine quotidienne. L'entretien motivationnel semble donc une intervention adaptée. En parallèle, les parents doivent donner progressivement des responsabilités à leurs enfants et qu'elles soient adaptées à leur âge et leurs capacités. En effet, les parents gèrent l'intégralité des traitements chez les jeunes enfants mais il faut qu'il cède certaines responsabilités afin que les enfants entrent dans une dynamique d'autogestion progressive.</p>
	56	<p>▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)].</p> <p>A contrario d'autres études, il y avait un accord sur les obstacles rencontrés entre les parents et les enfants. De plus, la question du temps va au-delà du temps consacrer aux traitements, mais à toute l'organisation qui gravite autour (préparation, rangement, etc...). Dans des études précédentes, la récurrence de l'oubli ou la perte de médicaments était fréquente contrairement à cette présente étude.</p>
Recommandations & suggestions	57	<p>▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la pratique et pour b) la recherche ?</p> <p><u>Pratique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Développer un système de communication entre les jeunes et les équipes - Education thérapeutique aux patients et aux équipes concernant le fait que le manque d'effet bénéfique immédiat ne traduit pas un manque d'effets bénéfiques à long terme - Encourager les étapes de développement des adultes en compétence d'autogestion - Discuter des obstacles à l'observance avec les patients et les équipes

		<ul style="list-style-type: none"> - Favoriser les objectifs fixés par les jeunes patients concernant l'observance et qui intègrent les pairs, parents et les équipes <p><u>Recherche</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Il faudrait faire une même étude auprès d'enfants plus jeunes
	58	<p>▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?</p> <p>Cf. point 57</p>
	59	<p>▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Petite taille de l'échantillon ne peut pas refléter des vues généralisés concernant l'observance au traitement - Les comportements d'observances réelles n'ont pas été évalués - L'âge plutôt élevé de l'échantillon ne peut refléter les attitudes et croyances de tous les enfants atteints de mucoviscidose
Conclusions	60	<p>▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?</p> <p>Cf. point 55</p>
	61	<p>▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?</p> <p>Cf. point 53</p>

Grille de Tétrault de l'article n°8

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS		
Identification du titre et du résumé		
Titre	1	<p>▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français).</p> <p>Santuzzi, C. H., Liberato, F. M. G., Morau, S. A. C., de Oliveira, N. F. F., & Nascimento, L. R. (2020). Adherence and barriers to general and respiratory exercises in cystic fibrosis. <i>Pediatric Pulmonology</i>, 55(10), 2646–2652. https://doi.org/10.1002/ppul.24912</p> <p>Adhésion et barrières aux exercices généraux et respiratoire dans la mucoviscidose.</p>
	2	<p>▪ Quels sont les thèmes abordés ?</p> <p>Exercices généraux et respiratoires, adhésion et barrières, mucoviscidose</p>
	3	<p>▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ?</p> <p>Les patients atteints de mucoviscidose</p>
Auteurs-es	4	<p>▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays).</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Cíntia Helena Santuzzi PhD</u>, Department of Physical Therapy, Center of Health Science, Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), Vitória, ES, Brazil - <u>Fernanda Mayrink Gonçalves Liberato PhD</u>, Department of Physical Therapy, Center of Health Science, Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), Vitória, ES, Brazil - <u>Samilly Ariany Corrêa Morau BSc</u>, Department of Physiotherapy, Centro Universitário do Espírito Santo (UNESC), Colatina, ES, Brazil - <u>Néville Ferreira Fachini de Oliveira PhD</u>, Department of Physical Therapy, Center of Health Science, Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), Vitória, ES, Brazil - <u>Lucas Rodrigues Nascimento PhD</u>, Department of Physical Therapy, Center of Health Science, Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), Vitória, ES, Brazil
Mots-clés	5	<p>▪ Quels sont les mots-clés ?</p>

		Exercice de respiration, mucoviscidose, activité physique, observance du patient, réhabilitation
Résumé	6	<p>▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Objectifs</u> : étudier l'observance et les barrières autodéclarées par les patients atteints de mucoviscidose aux exercices généraux et respiratoires - <u>Méthodologie</u> : les participants ont été recrutés selon des critères d'inclusion et d'exclusion. Les données concernant l'adhésion aux exercices ont été obtenues via un questionnaire qui a été retranscrit sous forme de ratio entre les exercices et l'observance autodéclarée des patients. Afin de mesurer le respect de la pratique des exercices la fréquence hebdomadaire a été choisie comme mesure et pour le respect de la durée de l'exercice la durée de la séance a été choisie comme mesure. Les valeurs en-dessus de 0.70 correspondent à une adhésion élevée. Huit facteurs démographiques ainsi que cliniques ont été sélectionnés afin d'explorer leurs relations avec l'observance et les barrières aux exercices. - <u>Résultats</u> : 34 participants ont été inclus, de manière générale le respect de la réalisations des exercices était de 0.40 pour les généraux et 0.63 pour les respiratoires. L'adhésion à la durée des exercices était de 0.76 pour les généraux et 0.73 pour les respiratoires. La capacité vitale forcée est corrélée au respect de la durée des exercices généraux et le BMI est corrélé au respect de la durée des exercices respiratoires. Les principaux obstacles relevés sont : manque d'intérêt, la motivation, le temps, la fatigue, le manque d'engagement et l'interprétation des conséquences positives.
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques		
Pertinence	7	<p>▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse).</p> <p>Les exercices physiques généraux et respiratoires spécifiques font partie des soins réguliers chez les personnes atteintes de mucoviscidose. Les exercices généraux améliorent la capacité maximale ce qui améliore la qualité de vie alors que les exercices respiratoires ont des effets sur le l'expectoration du mucus et le dégagement des voies respiratoires. Cependant, l'observance des ces exercices par les</p>

		patients sont souvent inférieures aux recommandations par les professionnels. De plus, les thérapies multiple peuvent constituer un obstacle aggravant l'observance ce qui augmente le risque d'hospitalisation, des séjours hospitaliers plus longs et des exacerbations pulmonaires.
Objectifs/questions de recherche	8	<p>▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ?</p> <p><u>Objectif</u> Etudier l'observance et les barrières autodéclarées par les patients atteints de mucoviscidose aux exercices généraux et respiratoires.</p> <p><u>Questions de recherche</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Quel est le niveau d'observance aux examens généraux et respiratoire par les patients atteints de mucoviscidose ? - Quels facteurs sont associés à l'adhésion ? - Quels sont les principaux obstacles auto-déclarés par les patients atteints de mucoviscidose vis-à-vis des exercices généraux et respiratoires ?
Principaux concepts théoriques	9	<p>▪ Quels sont les concepts les plus importants ?</p> <p>La mucoviscidose ; les exercices physique généraux et respiratoires spécifiques ; l'observance aux exercices ; les obstacles à l'observance</p>
PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE		
Méthodologie		
Questions de recherche	10	<p>▪ Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ?</p> <p><u>Dépendantes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Adhésion aux exercices respiratoires et généraux - Le respect de la durée des exercices respiratoires et généraux <p><u>Indépendantes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Les instructions personnalisées et sur le déroulement des exercices données par les professionnels <p><u>Contrôles</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Les données démographiques et cliniques des participants
	11	<p>▪ Quels sont les buts et/ou questions et/ou objectifs de recherche ?</p> <p>Cf. point 8</p>

	12	<p>▪ Si applicable : quelles sont les hypothèses de recherche ?</p> <p>Pas mentionné.</p>
Devis	13	<p>▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ?</p> <p>C'est une étude exploratoire et expérimentale</p>
	14	<p>▪ Si applicable : préciser la procédure expérimentale</p> <p>Les patients ont répondu à un questionnaire puis ils ont été évalués entre janvier et mai 2019. Les participants répondant aux critères d'inclusion ont reçu des instructions personnalisées par des professionnels. Ces instructions incluait :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Types et nombres d'exercices - La réalisation des exercices <p>Les exercices généraux incluait un entraînement aérobique (marcher, sauter ou courir) ainsi qu'un renforcement musculaire. Quant aux exercices respiratoires ils incluait des techniques de contrôle respiratoire, des expirations forcées, des exercices d'expansion thoracique et des thérapies par pression expiratoire positives. Les obstacles potentiels et les solutions ont été discutés lors de la prescription des exercices. Les données concernant l'adhérence et les obstacles aux exercices ont été obtenus 1 à 3 mois plus tard.</p>
	15	<p>▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse.</p> <p>L'étude est conforme aux critères éthiques de la recherche avec des êtres humains et a été approuvée par l'Institutional Research Ethics Comité (CAAE 03978818.6.0000.5060). Tous les participants ont fourni consentement écrit avant la collecte des données.</p>
Sélection des participants ou objet d'étude	16	<p>▪ Quelle est la population visée ?</p> <p>Des patients atteints de mucoviscidose étant enregistré dans l'un des deux centre adulte de référence du Brésil.</p>
	17	<p>▪ Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection).</p> <p>La participation à l'étude a été proposée à toutes les personnes âgées de 16ans et plus et inscrites dans l'un des deux centres adulte de référence du Brésil.</p>
	18	<p>▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ?</p>

		<p><u><i>Inclusion</i></u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Être de âgés de 16ans et plus - Être inscrit dans l'un des deux centres adultes e référence de la mucoviscidose du Brésil - Avoir un diagnostic de mucoviscidose effectué par un test génétique avec deux mutations génétiques <p><u><i>Exclusion</i></u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Les personnes qui ne se sont pas présentées à l'heure à l'évaluation - Refus de répondre au questionnaire
	19	<p>▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.).</p> <p>Pas mentionné.</p>
	20	<p>▪ Si applicable : y a -t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ?</p> <p>Pas de répartition en groupe.</p>
Choix des outils de collecte des données	21	<p>▪ Quels sont les instruments de mesure ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Questionnaire
	22	<p>▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des valeurs supérieures à 0.70 étaient considérées comme une adhésion élevée
	23	<p>▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?).</p> <p>Le questionnaire a été appliqué un à trois mois après l'évaluation clinique et la prescription des exercices. La 1ère partie du questionnaire était pour les physiothérapeutes qui reportaient les résultats hebdomadaires et la 2ème partie est adressée aux patients afin qu'ils notent les activités hebdomadaire effectuées et la durée des exercices. Les obstacles rencontrés par les patients ont été mentionnés à la fin du questionnaire</p>
	24	<p>▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ?</p> <p>Cf. point 10</p>

Interventions ou programmes (si applicable)	25	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ? - <u>Des exercices généraux de 30 minutes</u> : entraînement aérobique et renforcement musculaire - <u>Des exercices respiratoires de 30 minutes</u> : technique de contrôle respiratoire, expiration forcée, exercices d'expansion thoracique et une thérapie par pression expiratoire positive
	26	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ? <p>Tous les participants ont été évalués par des physiothérapeutes qui ont ensuite prescrits des exercices généraux de 30 minutes à faire trois fois par semaine et des exercices respiratoires de 30 minutes à faire sept fois par semaine et une ou deux fois par jour.</p>
Méthode d'analyse des données	27	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ? - <u>Moyenne et écart type</u> : pour le niveau d'observance aux exercices - <u>Coefficient de corrélation de Pearson</u> : pour explorer les relations entre les facteurs démographiques/cliniques et l'observance, voici les valeurs des forces de corrélation : <ul style="list-style-type: none"> • $r < 0.30$: négligeable • $0.30 < r < 0.50$: faible • $0.50 < r < 0.70$: modéré • $0.70 < r$: élevé - Le niveau de signification est fixé à 0.05 <p>Toutes les analyses ont été effectuées à l'aide du logiciel SPSS 23.0</p>
Résultats	28	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ? - La moyenne d'âge est de 30ans - Ils ont en moyenne tous été diagnostiqués il y a 11ans - 74% des participants n'étaient pas mariés - 97% des participants ont fait des études secondaires - 85% des participants souffraient d'une colonisation bactérienne
	29	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ? <p>CF. point 28</p>
	30	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ?

		<ul style="list-style-type: none"> - La capacité vitale expirée a une corrélation positive avec le respect de la durée des exercices généraux ($p=0.02$) - IMC a une faible corrélation négative avec le respect de la durée des exercices respiratoires ($p=0.05$)
	31	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les autres résultats importants ? - Adhésion aux exercices généraux : 21% des participants ont une adhésion élevée à l'initiation et 74% ont un niveau élevé du respect de la durée des exercices - Adhésion aux exercices respiratoires : 53% des participants ont une adhésion élevée à l'initiation et 44% ont un niveau élevé du respect de la durée des exercices - Caractéristiques des participants associées à l'adhésion aux exercices : aucune caractéristique n'est associée à l'adhésion des exercices généraux et respiratoires. Exceptées les deux caractéristique mentionnées dans le point 30. - Obstacles relevés par les participants : pour les exercices généraux ce sont le manque d'intérêt, manque de motivation, fatigue, manque de temps et le non engagement. En ce qui concerne les exercices respiratoires il y a le manque d'effets immédiats, le manque de temps, le non-engagement et l'inutilité.
<i>Discussion</i>	32	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? <p>Les participants n'effectuaient pas tous les jours exercices prescrit, cependant du moment qu'ils commençaient l'exercice, ils le terminaient selon la prescription donnée. Par ailleurs, les résultats de cette étude ont démontré que la plupart des facteurs démographiques/cliniques ne sont pas associés à l'observance. En revanche, seuls deux facteurs sont associés à l'observance et ce sont les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Capacité vitale forcée est positivement associée aux respect de la durée des exercices généraux - BMI est négativement associé à l'observance de la durée des exercices respiratoires <p>Les obstacles relevés à l'observance relevés par les participants sont le manque d'intérêt, de motivation et de temps, la fatigue, le manque d'engagement et la non reconnaissances des avantages des exercices.</p> <p>Finalement, le prescription d'exercices généraux et respiratoires doit être accompagnée d'une surveillance à l'observance car le non-surveillance peut engendrer une diminution dans la pratique des exercices prescrits.</p>

	33	<p>▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ?</p> <p>Cf. point 32</p>
	34	<p>▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)].</p> <p>D'après certaines études les technologies de rappel comme la télé réadaptation, les appels téléphoniques, la communication vidéo et les messages de rappel sont des stratégies pouvant faciliter les soins de santé et le taux d'adhésion aux exercices. Le fait que les facteurs démographiques et cliniques ne soient pas associés à l'observance est aussi démontré dans d'autres études. Des études disent que la télé rééducation peut renforcer la motivation des patients, que l'éducation de santé par vidéographie peut expliquer les avantages des exercices et qu'un programme de planification d'exercices peut aider à surveiller les adaptations et progressions dans les exercices.</p>
Recommandations & suggestions	35	<p>▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la pratique et pour b) la recherche ?</p> <p><u>Pratique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Les exercices généraux et respiratoires doivent être accompagnés de stratégie de surveillance de l'observance thérapeutique - Deux stratégies de télé réadaptation doivent être proposées aux personnes ayant une faible capacité vitale forcée ou BMI élevé afin de maintenir la durée des séances des exercices <p><u>Recherche</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Il faudrait faire une étude prospective afin d'étudier si le suivi et l'éducation des patients amélioreraient l'observance et les résultats liés aux exercices
	36	<p>▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?</p> <p>Cf. point 35</p>
	37	<p>▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Biais potentiels concernant l'auto déclaration des participants afin d'avoir une désirabilité sociale - La qualité de l'exécution des exercices n'a pas été évaluée

		- Les obstacles n'ont pas été précités dans le questionnaire ce qui peut avoir un impact dans l'auto déclaration des obstacles par les participants
Conclusions	38	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? Cf. point 33
	39	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? Cf. point 30

Grille de Tétreault de l'article n°9

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS		
Identification du titre et du résumé		
Titre	1	<p>▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français).</p> <p>Van Schandevyl, G., Casimir, G., & Hanssens, L. (2022). A medication adherence-enhancing simulation intervention in pediatric cystic fibrosis. <i>Journal of Child Health Care</i>, 26(2), 275–289. https://doi.org/10.1177/13674935211013924</p> <p>Une intervention de simulation améliorant l'observance médicamenteuse dans les cas de fibrose kystiques pédiatriques</p>
	2	<p>▪ Quels sont les thèmes abordés ?</p> <p>Observance médicamenteuse, fibrose kystique, pédiatrie</p>
	3	<p>▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ?</p> <p>Les enfants atteints de fibrose kystique</p>
Auteurs-es	4	<p>▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays).</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Guy Van Schandevyl</u> ; Pediatric Cystic Fibrosis Center, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, Université Libre de Bruxelles (ULB), Brussels, Belgium • <u>Georges Casimir</u> ; Department of Pulmonology, Allergology and Cystic Fibrosis, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, Université Libre de Bruxelles (ULB), Brussels, Belgium • <u>Laurence Hanssens</u> ; Department of Pulmonology, Allergology and Cystic Fibrosis, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, Université Libre de Bruxelles (ULB), Brussels, Belgium
Mots-clés	5	<p>▪ Quels sont les mots-clés ?</p> <p>Mucoviscidose, enfant, observance, simulation de produits, éducation, apprentissage expérientiel, entretien motivationnel, pharmacie clinique</p>

<p>Résumé</p>	<p>6</p>	<p>▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Objectifs</u> : Etudier la faisabilité et l'efficacité d'une intervention de simulation en plusieurs étapes améliorant l'observance médicamenteuse. Celle-ci a été intégrée à l'éducation à l'entretien motivationnel (IM) et à la fibrose kystique pédiatrique • <u>Méthodologie</u> : les patients et leurs parents ont été invité à une présentation de plusieurs power point durant laquelle des échanges de questions – réponses ont eu lieu. Ensuite, les participants ont visualisé un film pédagogique concernant l'expérience de simulation qu'ils allaient effectués. A la suite de ce film, les patients ont pu participer à l'expérience avant de visualiser un film éducationnel concernant les traitements et les conséquences d'oubli de prendre les traitements. Puis, 2 mois plus tard, les parents et les enfants ont répondu à un questionnaire anonyme qui a été analysé par les chercheurs. • <u>Résultats</u> : 21 patients ont été inclus et les parents ont globalement apprécié les moyens de communication ainsi que l'amélioration de la motivation de leur enfant. De leur côté, les enfants ont également apprécié l'expérience de simulation et ont correctement répondu à deux questions sur les connaissances et l'adhérence à la Dornase Alpha. • <u>Conclusion</u> : l'expérience d'apprentissage basée sur la simulation est très appropriée, réalisable et efficace dans les cas de fibroses kystiques pédiatriques.
<p>Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques</p>		
<p>Pertinence</p>	<p>7</p>	<p>▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse).</p> <p>Les variable pouvant influencer l'observance comprennent les facteurs individuels et familiaux, les schémas thérapeutiques, les problèmes de mesures, les connaissances et les relations avec les professionnels de la santé. Cependant, diverses méthodes améliorent l'observance telles que les méthodes organisationnelles, psychoéducatives, psychothérapeutiques et motivationnelles. Une méta-analyse démontre que l'IM à un effet significatif sur les problèmes de comportements mais elle ne peut avoir cet effet sur l'observance si elle est utilisée seule. Par conséquent, il faut la combiner à d'autres intervention comme le soutien familiale, l'éducation, ou l'utilisation de technologie. Par ailleurs, d'après les chercheurs aucune étude n'a analysé les effets de la combinaison de l'entretien motivationnel à</p>

		l'apprentissage expérientiel et c'est ce que compte faire les chercheurs dans cette présente étude.
Objectifs/questions de recherche	8	<p>▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ?</p> <p><u>Objectif</u> Etudier la faisabilité et l'efficacité d'une intervention de simulation en plusieurs étapes améliorant l'observance médicamenteuse chez les enfants atteints de fibrose kystique. Celle-ci a été intégrée à l'éducation et à l'entretien motivationnel (IM).</p> <p><u>Hypothèse</u> L'apprentissage expérientiel (basé sur la simulation), serait bien toléré et apprécié en plus d'être plus efficace que l'apprentissage audiovisuel passif.</p>
Principaux concepts théoriques	9	<p>▪ Quels sont les concepts les plus importants ?</p> <p>Mucoviscidose, observance thérapeutique, pédiatrie, parents, connaissances de la maladie et des traitements</p>
PARTIES RECHERCHE QUALITATIVE		
Méthodologie		
Questions de recherche	40	<p>▪ Quelle est la question de recherche ? Donner des précisions sur les composantes de la question.</p> <p>Cf point 8.</p>
Devis	41	<p>▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ?</p> <p>Devis quasi expérimental longitudinal. Oui, il est bien détaillé :</p> <p><u>Pré-étude</u> Cinq patients atteints de fibrose kystique ont visionné un film éducatif durant leur temps d'attente au centre. Ils l'ont observé de manière individuelle sur une tablette. Dans cette phase de pré-étude, il n'y a pas eu d'entretien motivationnel et les parents n'ont pas été impliqués. Au rendez-vous suivant, les enfants ont démontré de mauvaises connaissances sur le film. C'est pour cette raison qu'une intervention de simulation en plusieurs étapes a été mise en place et qu'à découler l'hypothèse de recherche citée au point 8.</p> <p><u>Interventions en plusieurs étapes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Entrevue avec la pharmacien</u> : les patients et leurs parents ont été invités à une entrevue qui avait pour but d'expliquer l'expérience de simulation • <u>Entretien motivationnel et d'éducation</u> : à l'aide des trois power point. Le 1er power point devait

		<p>démontré les besoins en médicaments des patients, le 2ème illustre le fonctionnement de l'appareil respiratoire, les problématiques de la fibrose kystique et les solutions en vigueur. Le 3ème power point explique le mécanisme du fonctionnement de l'escalier mucociliaire, de la capture bactérienne et de la viscosité du mucus. Le dernier power point était aussi axé sur les expériences de simulations qui allaient suivre. Durant ces trois présentations, des questions réponses ont été échangées avec les participants et les réponses ont été au maximum trouvées par les participants eux-mêmes.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Film pédagogique</u> : explique les expériences de simulation • <u>Expérience de simulation</u> : du mucus a été créé afin de pouvoir observer les effets des agents mucolytiques et antibiotiques. Les enfants ont pu manipuler les différents mucus tout en répondant à des questions ouvertes sur leurs connaissances en matière de mucoviscidose, les obstacles et leviers à l'observance des traitements, l'ambivalence ainsi que la résistance. De là, des interventions personnalisées ont été mises en place afin d'améliorer l'observance. Ces interventions incluaient de la simplification et priorisation dans les traitements ou encore la remise d'informations et astuces concernant les traitements. • <u>Film éducatif de pré-étude</u> : ce film a montré les conséquences des situations suivantes : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Oubli de la prise du mucolytique ▪ Oubli de la prise du mucolytique mais prise d'un antibiotique ▪ Prise du mucolytique mais oubli de l'antibiotique ▪ Oubli de la prise du mucolytique et de l'antibiotique <p>Ensuite, il y a eu une discussion avec les parents et les enfants concernant l'importance de la prise des traitements et de leurs conséquences en cas d'oubli et tout cela sans jugement. Par la suite, les patients ont pu faire des liens entre l'expérience de simulation et leur expérience réelle avec les traitements. Les discussions ont été adaptées à l'âge de l'enfant ainsi que sa maturité.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Questionnaire</u> : ce questionnaire a été réalisé de manière anonyme 2 mois après l'expérience de simulation. Ce dernier a été créé par le pharmacien et validé par toute l'équipe et visait l'amélioration du travail de l'équipe. Le questionnaire des enfants et des parents étaient différents : <ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>Questionnaire parent</u> : comprend 7 items ▪ <u>Questionnaire enfant</u> : comprend 3 items et trois questions vraies/fausses
--	--	--

	42	<p>▪ Le rôle du chercheur est-il défini ? (Par ex, le chercheur reconnaît-il son influence potentielle dans la recherche ? De quelle manière participe-t-il à l'étude ? Etc.).</p> <p>Pas mentionné.</p>
	43	<p>▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse.</p> <p>Le comité d'éthique de l'HUDERF, Bruxelles, a approuvé cette étude (numéro d'approbation 85/18). Un consentement éclairé écrit a été obtenu des parents des patients et un consentement éclairé écrit a été obtenu auprès des enfants de ≥ 10ans.</p>
Sélection des participants ou objet d'étude	44	<p>▪ Quelle est la population visée ? Est-elle bien définie ?</p> <p>Les enfants âgés de 7 à 13 ans atteints de la fibrose kystique et ayant comme traitement de la Dornase Alpha.</p>
	45	<p>▪ Des critères d'inclusion, d'exclusion de cette population sont-ils présentés ? Si oui, quels sont-ils ?</p> <p>Les patients ont été recrutés par le pharmacien clinicien lors de leur visite au centre pédiatrique.</p> <p><u>Inclusion</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients âgés de 7-13ans atteints de la mucoviscidose • Traitement avec de la Dornase Alpha <p><u>Exclusion</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients ne sachant pas lire • Les enfants de plus de 13ans car ils étaient inclus dans un autre projet sur la transition
Choix des outils de collecte de données	46	<p>▪ Quels sont les outils de collecte de données ? Sont-ils décrits de façon précise ?</p> <p>Des questionnaires ont été créés par le pharmacien et validés par l'équipe. Les questions portaient sur la communication, l'éducation, la motivation, l'apprentissage expérientiel concernant les simulation, les connaissances et l'adhésion. Les questionnaires des parents et des enfants étaient différents :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Questionnaire parent</u> : comprend 7 items pouvant être répondu par : pas du tout satisfait, peu satisfait, neutre, satisfait ou très satisfait. • <u>Questionnaire enfant</u> : comprend 3 items (expériences, film et explications) pouvant être répondu par : mauvais, pas bon, neutre, bien ou très bien. Il y avait en plus trois questions vraies/fausses.

	47	<p>▪ Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ?</p> <p>La collecte des données se réalise qu'une seule fois au cours d'un rendez-vous au centre de fibrose kystique pédiatrique deux mois après l'intervention.</p>
Méthode d'analyse des données	48	<p>▪ Quelle est la méthode d'analyse utilisée ?</p> <p>Les résultats sont présentés en %</p>
	49	<p>▪ Qui procède à l'analyse (les personnes qui y participent sont-elles décrites ? Si oui, de quelle manière ?)</p> <p>Les chercheurs mais leur rôle et les personnes ne sont pas décrits.</p>
	50	<p>▪ Un logiciel de classement des données a-t-il été utilisé ? Si oui, lequel ? (N'VIVO, MAXQDA, autre ?)</p> <p>Non.</p>
	51	<p>▪ Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur les critères de rigueur scientifiques (triangulation des données, etc.).</p> <p>Pas mentionné.</p>
Résultats	52	<p>▪ De quelle manière les résultats sont-ils présentés (thèmes, sous-thèmes, etc.) ?</p> <p>Les résultats sont présentés selon les thèmes suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Résultat du questionnaire des parents • Résultats du questionnaire des enfants • Commentaires supplémentaires
	53	<p>▪ Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude)</p> <p>Aucun enfant ni parent n'ont refusé de participer à l'IM et le questionnaire.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Résultat du questionnaire des parents</u> : les sept éléments ont été évalués comme 2% neutre, 25% satisfaits et 73% très satisfaits. Aucun des items n'a été jugé pas du tout satisfait ou insatisfait. • <u>Résultats du questionnaire des enfants</u> : les trois items ont été évalués comme 2% pas bon, 8% neutre, 30% bien et 60% très bien. Aucun élément n'a été jugé mauvais. La plupart des enfants ont répondu correctement à deux questions sur la Dornase alpha et tous les enfants ont répondu affirmativement à la question « Si je comprends mieux mon traitement, je le suis mieux et j'oublie moins souvent de le faire » et cela 2 mois après l'intervention.

		<ul style="list-style-type: none"> • <u>Commentaires supplémentaires</u> : voici ce qui a été par les enfants et parents sans demande ou sollicitation des chercheurs : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Un enfant de 12 ans a réalisé les expériences de simulation devant sa classe à l'école. ▪ Un enfant de 13ans a recommencé à commander de l'Aztréonam pour inhalation à la pharmacie de l'hôpital, ignorant les connaissances de base de son traitement. Cependant, sa mère en avait des connaissances détaillées. ▪ Un enfant de 12 ans a tenté de répéter les expériences de simulation à la maison. ▪ Le grand-père d'un enfant de huit ans a demandé des instructions écrites supplémentaires sur la fibrose kystique ▪ La mère d'un enfant de huit ans a déclaré qu'il lui avait fallu beaucoup de temps pour expliquer la fibrose kystique à son enfant, mais cette approche visuelle et pratique s'était révélée beaucoup plus rapide et efficace que la sienne. ▪ Le lien vers la vidéo a été fréquemment demandé. ▪ Parfois, la vidéo était montrée et discutée avec d'autres membres de la famille à la maison. ▪ Plusieurs parents ont réévalué le moment de l'administration des médicaments et/ou de la physiothérapie, et le traitement a parfois été adapté ou simplifié grâce à une prise de décision partagée. ▪ Les parents ont souvent déclaré qu'ils avaient également beaucoup appris
Discussion	54	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? <p>Non, il n'y a pas de résumé des résultats.</p>
	55	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ? <p>Les résultats des questionnaires soutiennent la stratégie en plusieurs étapes mise en place dans cette étude.</p>
	56	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. <p>D'après des études, il n'existerait pas d'approche universelle pour améliorer l'observance thérapeutique. En revanche, d'autres études suggèrent qu'une approche multidimensionnelle associant l'IM et d'autres interventions pourrait être efficace. A savoir qu'une étude</p>

		<p>dit qu'il n'y aurait pas d'association significative entre les connaissances des patients sur la maladie/traitement et l'observance autodéclarée. Chose qui diffère de la présente étude, du fait que tous les patients ont répondu affirmativement à la question « Si je comprends mieux mon traitement, je le suis mieux et j'oublie moins souvent de le faire ».</p>
Recommandations & suggestions	57	<p>▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la pratique et pour b) la recherche ?</p> <p><u>Pratique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les parents doivent être présents à l'entretien étant donné que la connaissance des parents peut influencer l'adhérence des enfants • Faire une évaluation des connaissances des parents afin de pouvoir rectifier les connaissances erronées et combler les lacunes en matière de fibrose kystique <p><u>Recherche</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Elargir la tranche d'âge • Ajouter des questions aux questionnaires • Comparer les commandes de médicaments avant et après IM • Suivi à long terme
	58	<p>▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?</p> <p>L'IM combiné à un apprentissage expérientiel peut constituer un cadre utile pour une intervention en plusieurs étapes et pouvant être utilisés par les professionnels afin d'améliorer l'adhérence. Par ailleurs, l'expérience de simulation semble adaptée pour de jeunes patients. De ce fait, l'observance des médicaments peut être améliorée grâce à l'association de l'IM, l'éducation et la participation active des patients via l'expérience de simulation. Cependant, les professionnels doivent suivre une formation sur l'IM et il ne faut pas négliger le rôle du pharmacien dans les équipes interdisciplinaire car il peut être un pilier de référence.</p>
	59	<p>▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Petite taille de l'échantillon • Problème de mesure de l'observance • Les inconvénients d'utilisation d'un questionnaire tel que la malhonnêteté, la subjectivité, l'interprétation erronée, etc... • L'homogénéité des sexes pas respectée (15 filles pour 6 garçons) • Suivi après l'expérimentation rapide (2 mois)

		<ul style="list-style-type: none"> • Intervention complexe qui peut manquer de clarté malgré les explications
Conclusions	60	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? <p>Cf. point 55.</p>
	61	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? <p>Cf. point 53</p>

Grille de Tétreault de l'article n°10

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS		
Identification du titre et du résumé		
Titre	1	<p>▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français).</p> <p>Calthorpe, R. J., Smith, S. J., Rowbotham, N. J., Leighton, P. A., Davies, G., Daniels, T., Gathercole, K., Allen, L., Elliott, Z. C., & Smyth, A. R. (2020). What effective ways of motivation, support and technologies help people with cystic fibrosis improve and sustain adherence to treatment? <i>BMJ Open Respiratory Research</i>, 7(1). https://doi.org/10.1136/bmjresp-2020-000601</p> <p>Quels moyens efficaces de motivation, de soutien et technologiques aident les personnes atteintes de fibrose kystique à améliorer et à maintenir l'adhésion au traitement ?</p>
	2	<p>▪ Quels sont les thèmes abordés ?</p> <p>La fibrose kystique ; moyens de motivation, soutien et technologique ; l'adhésion au traitement</p>
	3	<p>▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ?</p> <p>Les personnes atteintes de fibrose kystique.</p>
Auteurs-es	4	<p>▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays).</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Rebecca J Calthorpe</i>, University of Nottingham, Evidence Based Child Health Group, Division of Child Health, Obstetrics & Gynaecology, E Floor East Block, Queens Medical Centre, Nottingham, UK - <i>Sherie J Smith</i>, University of Nottingham, Evidence Based Child Health Group, Division of Child Health, Obstetrics & Gynaecology, E Floor East Block, Queens Medical Centre, Nottingham, UK - <i>Nicola J Rowbotham</i>, University of Nottingham, Evidence Based Child Health Group, Division of Child Health, Obstetrics & Gynaecology, E Floor East Block, Queens Medical Centre, Nottingham, UK - <i>Paul A Leighton</i>, Faculty of Medicine & Health Sciences, University of Nottingham, Nottingham, United Kingdom

		<ul style="list-style-type: none"> - <u>Gwyneth Davies</u>, UCL Great Ormond Street Institute of Child Health, London, UK - <u>Tracey Daniels</u>, Department of Physiotherapy, York Hull Adult Cystic Fibrosis Unit, York Teaching Hospital NHS Foundation Trust, York, UK - <u>Katie Gathercole</u>, University of Leeds, Leeds, UK / Person with cystic fibrosis, Leeds, United Kingdom - <u>Lorna Allen</u>, Patient and Public Involvement Coordinator, Cystic Fibrosis Trust, London, UK - <u>Zoe C Elliott</u>, Parent of children with cystic fibrosis, Nottingham, UK - <u>Alan R Smyt</u>, University of Nottingham, Evidence Based Child Health Group, Division of Child Health, Obstetrics & Gynaecology, E Floor East Block, Queens Medical Centre, Nottingham, UK
Mots-clés	5	<p>▪ Quels sont les mots-clés ?</p> <p>Il n'y a pas de mots-clés, cependant il y a trois messages clés.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cette étude a exploré l'une des principales questions de l'établissement des priorités selon James Lind Allinace qui est : Quels moyens efficaces de motivation, soutien et de la technologie aident les personnes atteintes de mucoviscidose à améliorer et maintenir l'observance à leur traitement ? - Il a été mis en évidence les thèmes impactant l'observance et les stratégies utilisées par les patients et les professionnelles pour l'améliorer ainsi que le rôle de la technologie. - Des domaines de recherches futures ont été mises en évidence.
Résumé	6	<p>▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Objectif</u> : comprendre les défis auxquels les personnes atteintes de mucoviscidose sont confrontées par rapport à l'observance ; résumer les stratégies de motivation et soutien afin de promouvoir l'observance ; mieux comprendre les points de vue des patients atteints de mucoviscidose et leur famille ainsi que déterminer si ces points de vue diffèrent de ceux des professionnels de santé ; explorer le rôle des technologies dans l'observance des traitements pour la mucoviscidose. - <u>Méthodologie</u> : des questionnaires à réponses fermées et ouvertes ayant été promus en ligne sur Twitter et des sites web de la mucoviscidose ainsi que des réseaux professionnels ont été remplis sur une période de 4 semaines. Les questions fermées ont été analysées à l'aide d'Excel tandis que les mots clés et les thématiques ont été analysées à l'aide du logiciel NVivo.

		<ul style="list-style-type: none"> - <u>Résultats</u>: il y a 313 participants incluant 176 personnes atteintes de mucoviscidose et leurs familles ainsi que 137 professionnels de santé. Les thèmes ayant un impact sur l'observance qui ont été identifiés sont le manque de temps, le fardeau du traitement, les exigences de la vie, la fatigue et l'état général du patient. La stratégie de motivation la plus exprimée est la routine dans les traitements.
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques		
Pertinence	7	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse). <p>Les traitements de la mucoviscidose prennent énormément de temps aux patients, ce temps pouvant aller jusqu'à deux heures trente par jour. De ce fait, l'observance au traitement est primordiale car un faible niveau d'observance est associé à des exacerbations pulmonaires plus importantes, à davantage d'hospitalisation et une fonction respiratoire diminuée.</p>
Objectifs/questions de recherche	8	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ? - Comprendre les défis auxquels les personnes atteintes de mucoviscidose sont confrontées par rapport à l'observance - Résumer les stratégie de motivation et soutien afin de promouvoir l'observance - Mieux comprendre les points de vue des patients atteints de mucoviscidose et leur famille ainsi que déterminer si ces points de vue diffèrent de ceux des professionnels de santé. - Explorer le rôle des technologies dans l'observance des traitements pour la mucoviscidose
Principaux concepts théoriques	9	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les concepts les plus importants ? <p>La mucoviscidose et l'observance aux traitements.</p>
PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE		
Méthodologie		
Questions de recherche	10	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ? <p><u>Variables indépendantes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Soutien - Motivation - Technologie

		<u>Variables contrôles</u> <ul style="list-style-type: none"> - Données démographiques - Groupes professionnelles - Groupes de patients et leurs familles
	11	<p>▪ Quels sont les buts et/ou questions et/ou objectifs de recherche ?</p> <p>Cf. point 8</p>
	12	<p>▪ Si applicable : quelles sont les hypothèses de recherche ?</p> <p>Aucune</p>
Devis	13	<p>▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ?</p> <p>C'est un travail de recherche de type analyse mixte.</p>
	14	<p>▪ Si applicable : préciser la procédure expérimentale</p> <p>Aucune.</p>
	15	<p>▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse.</p> <p>Le comité d'éthique de la recherche de l'Université de Nottingham a estimé que les travaux originaux de la JLA ne nécessitaient pas d'approbation éthique car il s'agit d'une extension de travaux antérieures. Cependant, il a été demandé d'accepter la politique de confidentialité avant de participer et les directives du règlement général sur la protection des données ont été utilisées pour cette étude.</p>
Sélection des participants ou objet d'étude	16	<p>▪ Quelle est la population visée ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les patients de tout âge atteints de mucoviscidose et leurs familles ainsi qu'amis - Les professionnels de santé travaillant dans des centres de fibroses kystiques
	17	<p>▪ Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection).</p> <p>Le questionnaire a été publiée sur Twitter via un compte qui a été créé pour cette étude. De plus, le questionnaire a été publié sur d'autres réseaux de diverses fondations et réseaux professionnels. Donc, il n'y a pas explicitement de sélection de participants car l'étude est ouverte à tout le monde et à tout âge.</p>

	18	<p>▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ?</p> <p>Aucun</p>
	19	<p>▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.).</p> <p>Aucune.</p>
	20	<p>▪ Si applicable : y a -t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ?</p> <p>Non.</p>
Choix des outils de collecte des données	21	<p>▪ Quels sont les instruments de mesure ?</p> <p>C'est un questionnaire électronique ayant été produit à l'aide de SurveyMonkey et qui comprenait des questions fermées ainsi que narratives. L'enquête a été divisée en trois domaines pouvant influencer l'observance aux traitements et qui sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le soutien - La motivation - La technologie <p>Par ailleurs, une partie du questionnaire était destinée aux professionnels de santé et une autre aux non-professionnels de santé.</p>
	22	<p>▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.).</p> <p>Non.</p>
	23	<p>▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?).</p> <p>Le questionnaire a été ouvert sur une période de 4 semaines de mars à avril 2019.</p>
	24	<p>▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ?</p> <p>Cf. point 10</p>
Interventions ou programmes (si applicable)	25	<p>▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ?</p> <p>Pas applicable.</p>

	26	<p>▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ?</p> <p>Pas applicable.</p>
Méthode d'analyse des données	27	<p>▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Statistiques descriptives : générées pour les questions à réponses fermées et la fréquence des mots venant du logiciel NVivo. Les mots du mêmes champ lexical ont été combinés dans les décomptes. Les données quantitatives ont été fusionnées et revue pour chacun des domaines du questionnaire. Cette méthode a été utile pour identifier les types de technologies utilisés - Analyse qualitative - Analyse qualitative thématique : des domaines d'intérêts (codes) et des idées globales (thèmes) ont été identifiés. Les réponses des textes libres ont pu être attribuées à plusieurs codes et/ou thèmes. Le codage a été validée par deux des auteurs de cette étude. - Les données entre professionnels et non-professionnels ont été analysées séparément afin de permettre une comparaison entre ces groupes.
Résultats	28	<p>▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - 176/313 participants (56%) sont des patients et leurs familles <ul style="list-style-type: none"> ➤ 103/176 (58%) sont des personnes atteintes de mucoviscidose ➤ 70/176 (40%) sont des parents d'enfants atteints de mucoviscidose ➤ 3/176 (2%) sont d'autres parents ou amis d'une personne atteintes de mucoviscidose - 137/313 participants (44%) sont des professionnels de santé <ul style="list-style-type: none"> ➤ Il y a avait 10 différents métiers de la santé dont 20% étaient des diététiciens et des physiothérapeutes - 72% des participants provenaient du Royaume-Uni, 23% des Etats-Unis et le reste d'Europe, du Canada, d'Australie et de Nouvelle-Zélande - L'âge médian des personnes atteintes de mucoviscidose étaient de 22ans et s'étendaient de 1an à 74ans
	29	<p>▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ?</p> <p>Cf. point 28</p>

30	<p>▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ?</p> <p>Il n'y en a aucun.</p>
31	<p>▪ Quels sont les autres résultats importants ?</p> <p><u>Soutien</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - La famille et le réseau de soins ont été identifiés comme des sources de soutien importantes dans les deux groupes. Par ailleurs, 65% des personnes atteintes de mucoviscidose se sentaient bien soutenues - Les services de santé mentales ont également été reconnus comme des sources de soutien par une minorité des participants - 85% des participants atteints de mucoviscidose et leurs familles sont capables de parler ouvertement de leur observance aux traitements à leur équipe de soins - En revanche, passablement de participants ont relevé qu'ils se sentaient juger par leurs équipes de soins vis-à-vis de l'observance et que ces derniers ne comprenaient le fardeau de leur traitement car ils ne sont pas atteints par cette pathologie <p><u>Motivation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 41% des personnes atteintes de la mucoviscidose et leurs familles, ont déclaré être complètement observant aux traitements durant la semaine. Tandis que 18% ont déclaré être observant au moins la moitié de la semaine - L'obstacle à l'observance le plus relevé est le manque de temps. Au niveau des textes libres, le terme « Pas de temps » a été utilisé 111 fois et le terme « Engagement concurrents » 40 fois. - D'autres obstacles ont également été relevés comme le temps de nettoyage du matériel au traitement, la préparation du traitement, le travail en dehors de leur routine habituelle, l'état de santé général et la fatigue. - 98% des professionnels ont intégré des questions concernant les obstacles à l'observance durant leurs consultations - Selon les participants, le point le plus important pour être observant est la routine quotidienne qui est utilisée par 77% des personnes malades et encouragés par 89% des professionnels - 81% des professionnels recommandent des objectifs à court termes et 72% recommandent l'utilisation de technologies pour favoriser l'observance aux traitements

		<ul style="list-style-type: none"> - Les facteurs favorisant l'observance sont la diminution du temps de traitement, de préparation et d'entretien du matériel, avoir des traitements plus supportables ainsi que du soutien à domicile - 95% des participants atteints de mucoviscidose et leur famille ont déclaré comprendre l'utilité des traitements et 87% ont estimé que cela les aidait à être plus observants. Cependant, la connaissance des traitements ne diminue pas le fardeau de ceux-ci <p><u>Technologie</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 53% des professionnels encourage l'utilisation d'appareil de surveillance, 47% des rappels électroniques et 45% des applications - 20% des personnes atteintes de mucoviscidose utilisent des applications et 18% utilisent des appareils électroniques. 28% ont déclaré utiliser des technologies pour surveiller leur état de santé via des nébuliseurs de suivi de données ou des montres intelligentes. - Le terme « Technologie – Rappel » a été codé 59 fois, le terme « App ou Apps » a été utilisé 69 fois - Les professionnels étaient largement favorables à l'utilisation de la technologie car cette dernière apporte énormément de bénéfices. En revanche, une petite partie des professionnels trouvaient cela trop invasif ou punitif et d'autres trouvent qu'il y a trop peu de données probantes à ce sujet - Les deux groupes ont identifié des applications spécifiques à la mucoviscidose pouvant être davantage développées en collaboration avec des patients atteints de cette maladie.
Discussion	32	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? - Le fardeau des traitements est un obstacle important à l'observance des thérapies selon les patients, leurs familles et les professionnels de santé. - Les obstacles à l'observance les plus couramment relevés étaient la fatigue et le manque de temps car le temps de traitement est estimé à 2-2h30 par jour - L'un des facteurs favorisant l'observance est la routine quotidienne et cela a été reconnu par les deux groupes. De plus, ils mentionnent que l'observance est réduite lorsque la routine est perturbée - Les patients reconnaissent l'importance d'être bien informé sur leur maladie et les traitements car cela permet de rester motivé à respecter les prescriptions

		<ul style="list-style-type: none"> - Les technologies numériques semblent très prometteuses dans la gestion des traitements de la mucoviscidose. Cependant, plus de recherches doivent être faite afin d'augmenter la pertinence de ces interventions
	33	<p>▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ?</p> <p>Cf. point 32</p>
	34	<p>▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)].</p> <p>Des recherches ont évoquées qu'il n'y a pas forcément de lien explicite entre la charge du traitement et l'observance. Par ailleurs, il a été constaté que les adolescents sont plus adhérents les jours scolaires que de congés et donc qu'il est plus facile d'intégrer les traitements dans une routine quotidienne. Une autre étude dit que l'instauration d'une routine réduit la nécessité d'efforts conscients. Une étude Cochrane, évoque le fait qu'il n'y a pas assez de recherches corrélant le lien entre le fait d'être bien informé sur la maladie/traitement et le fait d'être observant. Raison pour laquelle ils encouragent plus d'investigations à ce sujet. Il est important de noter que des études concernant l'utilisation d'application spécifiques à la mucoviscidose sont en cours.</p>
Recommandations & suggestions	35	<p>▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la pratique et pour b) la recherche ?</p> <p><u>Pratique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Surveillance à domicile et observations physiologiques de la fonction pulmonaire - Clinique virtuelle impliquant de la physiothérapie - Utilisation de technologie numérique <p><u>Recherche</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Examiner des méthode qui amélioreraient les soins des patients atteints de mucoviscidose à l'aide des trois thèmes de cette étude (soutien, motivation et technologie) - Examiner des méthodes qui diminueraient le fardeau du traitement à l'aide d'une application spécifique à la mucoviscidose et aussi afin de gérer tous les aspects de la maladie
	36	<p>▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?</p>

		Cf. point 35
	37	<p>▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'observance auto-déclarée peut être biaisée par une désirabilité sociale des participants - Les données ont toujours un degré d'interprétation subjectif - La majorité des participants vivent aux Royaumes-unies où les soins sont universel et gratuits. Cependant, les résultats peuvent être généralisables dans les pays où les technologies sont accessibles - Preuves limitées au niveau de l'utilisation de technologie pour la mucoviscidose
Conclusions	38	<p>▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?</p> <p>Cf. point 32</p>
	39	<p>▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?</p> <p>Cf. point 30</p>
PARTIES RECHERCHE QUALITATIVE		
Méthodologie		
Questions de recherche	40	<p>▪ Quelle est la question de recherche ? Donner des précisions sur les composantes de la question.</p> <p>Il n'y a pas de question de recherche.</p>
Devis	41	<p>▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ?</p> <p>Cf. point 13</p>
	42	<p>▪ Le rôle du chercheur est-il défini ? (Par ex, le chercheur reconnaît-il son influence potentielle dans la recherche ? De quelle manière participe-t-il à l'étude ? Etc.).</p> <p>Pas mentionné</p>
	43	<p>▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse.</p> <p>Cf. point 15</p>
Sélection des participants ou objet d'étude	44	<p>▪ Quelle est la population visée ? Est-elle bien définie ?</p> <p>Cf. point 16</p>

	45	<p>▪ Des critères d'inclusion, d'exclusion de cette population sont-ils présentés ? Si oui, quels sont-ils ?</p> <p>Cf. point 18</p>
Choix des outils de collecte de données	46	<p>▪ Quels sont les outils de collecte de données ? Sont-ils décrits de façon précise ?</p> <p>Cf. point 21</p>
	47	<p>▪ Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ?</p> <p>Cf. point 23</p>
Méthode d'analyse des données	48	<p>▪ Quelle est la méthode d'analyse utilisée ?</p> <p>Cf. point 27</p>
	49	<p>▪ Qui procède à l'analyse (les personnes qui y participent sont-elles décrites ? Si oui, de quelle manière ?)</p> <p>Pas mentionné</p>
	50	<p>▪ Un logiciel de classement des données a-t-il été utilisé ? Si oui, lequel ? (N'VIVO, MAXQDA, autre ?)</p> <p>Les données ont été capturées par SurveyMonkey puis ont été téléchargées par Excel pour les données quantitatives et NVivo pour les données qualitatives (commentaires en textes libres).</p>
	51	<p>▪ Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur les critères de rigueur scientifiques (triangulation des données, etc.).</p> <p>Pas mentionné.</p>
Résultats	52	<p>▪ De quelle manière les résultats sont-ils présentés (thèmes, sous-thèmes, etc.) ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le soutien - La motivation - La technologie
	53	<p>▪ Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude)</p> <p>Cf. point 31</p>
Discussion	54	<p>▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?</p>

		Cf. point 32
	55	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ? Cf. point 33
	56	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. Cf. point 34
Recommandations & suggestions	57	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la pratique et pour b) la recherche ? Cf. point 35
	58	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ? Cf. point 36
	59	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ? Cf. point 37
Conclusions	60	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? Cf. point 33
	61	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? Cf. point 30

Appendice D : Documents relatifs aux interviews effectués pour la recherche

Questions des interviews

1. Qui sont les membres de l'équipe pluridisciplinaire et selon vous, comment pourrions-nous améliorer cette collaboration pour favoriser la compliance thérapeutique du patient ?
2. Selon vous, à quel âge la compliance devient une problématique majeure chez les adolescents atteints de mucoviscidose ?
3. Dans quelle mesure les parents de l'enfant/adolescent atteint de mucoviscidose sont-ils impliqués dans la prise en soin de leur enfant ? par ailleurs, ces derniers sont-ils quant à eux soutenus/suivis ?
4. Pensez-vous que l'entretien systémique avec les parents et l'enfant/adolescent atteint de mucoviscidose pourrait améliorer la compliance aux traitements ?

Consentement des intervenants lors des interviews

Formulaire d'information et de consentement

Titre préliminaire du travail de bachelor (TB) : « Comment les entretiens infirmiers influencent-ils la compliance thérapeutique et le VEMS chez les adolescents atteints de mucoviscidose devant réaliser des traitements par nébulisation ? ».

Ce projet est géré par la Haute Ecole Arc Santé à Neuchâtel.

Madame, Monsieur,

Nous sollicitons votre participation à ce projet de recherche. Ce document vous donne toutes les informations nécessaires. Nous restons à votre disposition.

1 Objectif du projet de recherche

Selon le point 4.3.2 du plan d'études cadre 2012 en Sciences Infirmières de la HES-SO « *Les étudiant-e-s puisent prioritairement leur savoir dans le corpus des savoirs infirmiers. En apprenant à analyser les résultats de recherche de leur discipline, elles/ils devront être capables de formuler de façon adéquate une question concernant un problème de santé (question clinique), de faire une recherche documentaire (articles, revues systématiques, recommandations, etc.), de comprendre le niveau de preuve, de poser un regard critique sur un article scientifique et d'identifier des pistes d'application pour la pratique des soins* ».

2 Sélection des personnes pouvant participer au projet

Dans le cadre de la revue de littérature exploratoire, nous souhaitons rencontrer des professionnels du terrain afin de mieux cerner quels sont les besoins du milieu en lien avec notre question de recherche.

3 Informations générales sur le projet

« Dans le cadre d'un travail de bachelor, ce sont les visées de formation personnelle théorique et de formation personnelle méthodologique qui doivent primer. Cela n'exclut pas la possibilité pour un-e étudiant-e d'aboutir à une production culturelle à portée sociale, mais ce n'est pas le but premier visé par le travail de bachelor » (tiré du document « Travail de Bachelor - Cadre général de réalisation et d'évaluation », Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO) du 14.10.2014)

4 Déroulement pour les participants

Les personnes qui sont rencontrées dans le cadre de la réalisation de ce travail de bachelor sont invitées à signer un formulaire de consentement afin leurs propos puissent être rapportés et divulgués dans le travail de bachelor des étudiants concernés. En cas de refus, les étudiants ne pourront pas faire état des propos entendus lors de ces rencontres.

Les principales questions qui seront posées lors de l'entretien seront préalablement rédigées et soumises aux participants.

5 Bénéfices pour les participants

Les participants ne tirent aucun bénéfice de leur participation, si ce n'est le plaisir d'échanger avec de jeunes professionnels en fin de formation.

6 Droit des participants

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à vous justifier, en faisant connaître votre décision aux étudiants concernés.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité de votre relation avec les étudiants ou avec les membres de la HE-Arc Santé.

7 Obligation des participants

Il n'y a pas d'exigence par rapport à votre participation à ce projet.

8 Risques

La collecte de votre point de vue personnel sur une question clinique ne présente a priori aucun risque.

9 Confidentialité des données

Durant votre participation à ce projet, les chercheurs recueilleront et consigneront dans un dossier informatique sécurisé les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Il s'agit par exemple de renseignements tels que votre nom, votre sexe, vos coordonnées, votre profession, votre institution, votre statut professionnel, votre expertise, etc. ainsi que votre regard sur les questions scientifiques et cliniques que vous soumettrons les étudiants. Au besoin et avec votre accord, ils pourront enregistrer l'entretien.

Avant publication du travail de bachelor, les étudiants vous soumettront le texte dans lequel vous êtes éventuellement cité. Vous avez le droit de modifier ou supprimer les propos qui vous sont directement attribués par les étudiants dans leur travail de bachelor. De leur côté, ils restent libre de renoncer à en faire état.

Les informations collectées ne pourront pas être utilisées dans un autre cadre que celui de ce travail de bachelor.

10 Retrait du projet

Voir au chapitre 6 Droit des participants.

11 Rémunération des participants

Aucune compensation financière ne sera versée pour votre participation à la présente recherche.

12 Réparation des dommages subis

La Haute Ecole Arc Santé à Neuchâtel dispose d'une assurance responsabilité civile qui au besoin, couvre les conséquences des agissements de ses employés. Le for juridique est à Neuchâtel.

13 Financement du projet

Ce projet est financé par la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), la Haute Ecole de Santé Arc à Neuchâtel.

14 Interlocuteur

Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles aux étudiants :

Adrien Vasquez (N° immatriculation : 20506564)

Céline Tamburini (N° immatriculation : 19504059)

Eliana Freitas (N° immatriculation : 20538237)

Au besoin, vous pouvez également contacter le responsable de ce travail de bachelor qui est le professeur Christian Voirol, Haute Ecole Arc Santé, Espace de l'Europe 11, 2000 Neuchâtel, Tél. 032 930 2554, E-mail : christian.voirol@he-arc.ch.

15 Déclaration de consentement écrite pour la participation à un projet de recherche

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions lorsque vous ne comprenez pas quelque chose ou que vous souhaitez avoir des précisions.

Numéro BASEC du projet : (après soumission à la commission d'éthique compétente) :	Non requis.
Titre préliminaire du travail de bachelor (TB) : (titre scientifique et titre usuel)	« Comment les entretiens infirmiers influencent-ils la compliance thérapeutique et le VEMS chez les adolescents atteints de mucoviscidose devant réaliser des traitements par nébulisation ? ».
Institution responsable : (adresse complète) :	Haute Ecole de Santé Arc, Espace de l'Europe 11, 2000 Neuchâtel
Lieu de réalisation du projet :	Haute Ecole de Santé Arc, Espace de l'Europe 11, 2000 Neuchâtel
Directeur / directrice du projet sur le site : (nom et prénom en caractères d'imprimerie) :	Christian Voirol
Participant / participante : (nom et prénom en caractères d'imprimerie) :	BROSSARD Audrey
Date de naissance (sans année)	22.11
	<input checked="" type="checkbox"/> femme <input type="checkbox"/> homme

- Je déclare avoir été informé, par le responsable du projet soussigné, oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement du projet ainsi que des effets présumés, des avantages, des inconvénients possibles et des risques éventuels.
- Je prends part à cette étude de façon volontaire et j'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur le projet précité. J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation au projet. Je conserve la feuille d'information et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite.
- J'accepte que les spécialistes compétents de l'institution, du mandataire du projet, de la Commission d'éthique compétente pour cette étude, puissent consulter mes données brutes afin de procéder à des contrôles, à condition toutefois que la confidentialité de ces données soit strictement assurée.
- Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer à l'étude, sans que cela n'ait de répercussion défavorable sur la suite de ma prise en charge médicale usuelle.

Lieu, date

Lausanne, 04.12.23

Signature du participant / de la participante



Attestation du chercheur : Par la présente, j'atteste avoir expliqué au participant / à la participante la nature, l'importance et la portée du projet. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec ce projet conformément au droit en vigueur. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du projet, d'éléments susceptibles d'influer sur le consentement du participant / de la participante à prendre part au projet, je m'engage en l'en informer immédiatement.

Lieu, date

Lausanne, le 4/12/23

Nom et prénom du responsable du projet assurant l'information aux participants en caractères d'imprimerie.

TAMBURINI Celine

Signature du/de la chercheur-r-se



13 Financement du projet

Ce projet est financé par la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), la Haute Ecole de Santé Arc à Neuchâtel.

14 Interlocuteur

Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles aux étudiants :

Adrien Vasquez (N° immatriculation : 20506564)

Céline Tamburini (N° immatriculation : 19504059)

Eliana Freitas (N° immatriculation : 20538237)


Au besoin, vous pouvez également contacter le responsable de ce travail de bachelor qui est le professeur Christian Voirol, Haute Ecole Arc Santé, Espace de l'Europe 11, 2000 Neuchâtel, Tél. 032 930 2554, E-mail : christian.voirol@he-arc.ch.

15 Déclaration de consentement écrite pour la participation à un projet de recherche

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions lorsque vous ne comprenez pas quelque chose ou que vous souhaitez avoir des précisions.

Numéro BASEC du projet : (après soumission à la commission d'éthique compétente) :	Non requis.
Titre préliminaire du travail de bachelor (TB) : (titre scientifique et titre usuel)	« Comment les entretiens infirmiers influencent-ils la compliance thérapeutique et le VEMS chez les adolescents atteints de mucoviscidose devant réaliser des traitements par nébulisation ? ».
Institution responsable : (adresse complète) :	Haute Ecole de Santé Arc, Espace de l'Europe 11, 2000 Neuchâtel
Lieu de réalisation du projet :	Haute Ecole de Santé Arc, Espace de l'Europe 11, 2000 Neuchâtel
Directeur / directrice du projet sur le site : (nom et prénom en caractères d'imprimerie) :	Christian Voirol
Participant / participante : (nom et prénom en caractères d'imprimerie) :	MIDRANZA Laurence
Date de naissance (sans année)	
<input checked="" type="checkbox"/> femme <input type="checkbox"/> homme	

- Je déclare avoir été informé, par le responsable du projet soussigné, oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement du projet ainsi que des effets présumés, des avantages, des inconvénients possibles et des risques éventuels.
- Je prends part à cette étude de façon volontaire et j'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur le projet précité. J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation au projet. Je conserve la feuille d'information et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite.
- J'accepte que les spécialistes compétents de l'institution, du mandataire du projet, de la Commission d'éthique compétente pour cette étude, puissent consulter mes données brutes afin de procéder à des contrôles, à condition toutefois que la confidentialité de ces données soit strictement assurée.
- Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer à l'étude, sans que cela n'ait de répercussion défavorable sur la suite de ma prise en charge médicale usuelle.

Lieu, date	Signature du participant / de la participante
Lausanne le 4.12.23	

Attestation du chercheur : Par la présente, j'atteste avoir expliqué au participant / à la participante la nature, l'importance et la portée du projet. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec ce projet conformément au droit en vigueur. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du projet, d'éléments susceptibles d'influer sur le consentement du participant / de la participante à prendre part au projet, je m'engage en l'en informer immédiatement.

Lieu, date	Nom et prénom du responsable du projet assurant l'information aux participants en caractères d'imprimerie.
Lausanne, le 4/12/23	TAMBURINI Céline
	Signature du/de la chercheur-r-se 