

La qualité de vie de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde : interventions infirmières et apport du partenariat humaniste en santé

Une revue de littérature

Travail de Bachelor

Par

Noémie Stienne
promotion 2015-2018

Sous la direction de : Ariane Kapps

Haute Ecole de Santé, Fribourg
Filière soins infirmiers

12 juillet 2018

Résumé

But : ressortir les preuves issues de la pratique concernant l'amélioration et/ou le maintien de la qualité de vie (QDV) de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR) et fournir un accompagnement infirmier suivant le modèle de partenariat humaniste en santé (MPHS).

Méthode : revue de littérature basée sur une recherche bibliographique sur PubMed et CINAHL par détermination et combinaison de mots-clefs. Des critères d'inclusion et d'exclusion sont définis pour répondre à la question de recherche. Les articles retenus sont évalués suivant des grilles de résumé et d'analyse critique structurées. Le cadre théorique du MPHS est associé à un cadre conceptuel adapté à la question de recherche comprenant : qualité de vie, auto-efficacité, autogestion, besoin.

Résultats : 385 articles sont identifiés, 64 sélectionnés et 10 retenus dont un article qualitatif et neuf articles quantitatifs. La première catégorie de résultats concerne le rôle infirmier en éducation pour la santé, soutien psychosocial et émotionnel, collaboration interprofessionnelle et collaboration patient-infirmier. La seconde traite des stratégies de maintien et/ou amélioration de la QDV via l'activité physique, la résilience, le renforcement de l'auto-efficacité et de l'autogestion.

Conclusion : l'amélioration de la QDV est un objectif thérapeutique significatif pour les patients atteints de PR. Son intégration dans un accompagnement en partenariat patient-infirmière permet de définir des interventions efficaces, d'assurer la sécurité du patient, d'accroître son auto-efficacité et autogestion.

Mots-clefs : polyarthrite rhumatoïde, qualité de vie, autogestion, auto-efficacité, partenariat patient-infirmière

Remerciements

Je remercie Ariane Kapps pour son accompagnement et ses conseils lors de l'écriture de ce travail. Je remercie également Béatrice Fonjallaz de la Ligue genevoise contre le rhumatisme pour le temps de discussion qu'elle m'a accordée ainsi que Christel Madelaine-Bonjour du CHUV pour ses échanges de mails. Enfin je remercie Sandrine Pihet pour ses éclaircissements en matière de statistique.

Tables des matières

1. Introduction.....	1
1.1. Problématique	2
1.1.1 Polyarthrite rhumatoïde	3
Physiopathologie et symptomatologie.....	3
Etiologie et facteurs de risque	4
Thérapeutique : traitements de fond et d'appoint.....	4
Stratégie nationale suisse	5
1.2. Question de recherche (PICO)	6
1.3. Objectifs	7
2. Cadre théorique.....	8
2.1. Paradigme de la transformation	9
2.2. Ecole du caring	9
2.3. Modèle de partenariat humaniste en santé (MPHS)	10
2.4. Concepts	11
2.4.1. Qualité de vie / qualité de vie liée à la santé	12
2.4.2. Autogestion	13
2.4.3. Auto-efficacité	13
2.4.4. « Besoin – demande – ressource »	14
3. Méthode	15
3.1. Stratégie de recherche.....	16
3.2.1. Critères d'inclusion et d'exclusion	17
3.2.2. Critères de sélection des articles	18
4. Résultats	20
4.1. Présentation des articles retenus.....	21
4.2. Catégorisation des résultats.....	22
4.2.1. Rôle autonome infirmier	23
L'éducation pour la santé	23
Soutien psychosocial et émotionnel.....	24
Collaboration interprofessionnelle	25
Collaboration patient-infirmier	25
4.2.2. Stratégies de maintien et/ou d'amélioration de la qualité de vie	27
Activité physique	27
Résilience.....	28

Renforcement de l'auto-efficacité.....	28
Programmes d'intervention en autogestion.....	30
5. Discussion	32
5.1. L'accompagnement infirmier	33
5.2. La qualité de vie comme objectif thérapeutique.....	34
5.2.1. Qualité de vie physique.....	35
5.2.2. Qualité de vie mentale	36
5.2.3. Auto-efficacité, autogestion et QDV	37
5.3. Apport du cadre théorique du MPHS	39
5.4. Recommandations pour la pratique professionnelle	42
5.5. Perspectives pour la recherche.....	43
5.6. Forces et limites	44
6. Conclusion.....	45
Références	47
Annexe A : lexique	55
Annexe B : activité de maladie et outil d'évaluation DAS-28.....	57
Annexe C : modèle de partenariat humaniste en santé (MPHS).....	59
Annexe D : questionnaire SF-36	62
Annexe E : échelle d'évaluation « ASES ».....	65
Annexe F : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 1	67
Annexe G : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 2.....	76
Annexe H : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 3.....	85
Annexe I : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 4	94
Annexe J : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 5.....	103
Annexe K : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 6.....	112
Annexe L : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 7	123
Annexe M : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 8	134
Annexe N : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 9.....	145
Annexe O : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 10.....	154
Annexe P : synthèse des articles retenus	164
Annexe Q : schéma synthétique de ce travail	168
Annexe R : déclaration d'authenticité	170

Liste des tableaux

Tableau 1. Mots-clefs recherchés, termes MESH, descripteurs CINAHL 16

Tableau 2. Base bibliographique, termes MESH et articles retenus pour ce travail. 18

Liste des figures

Figure 1. Diagramme de flux de revue de littérature (n'indique pas les doublons). .21

1. Introduction

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est une pathologie chronique avec de nombreuses conséquences néfastes sur la vie des personnes qui en sont atteintes. Les traitements médicamenteux se sont considérablement améliorés ces dernières décennies offrant de nouvelles perspectives de soin. Les infirmières ont un rôle important à jouer dans l'accompagnement des patients pour maintenir et/ou améliorer leur qualité de vie.

1.1. Problématique

D'après la Ligue suisse contre le rhumatisme (LSR, 2018), la PR touche 70000 personnes en Suisse. Elle se déclare à tout âge avec une incidence marquée entre 40 et 60 ans (Walker, 2012). Les personnes affectées souffrent de nombreux symptômes tels que des douleurs, œdèmes, raideurs articulaires et de la fatigue (LSC, 2016). Cette maladie chronique (annexe A) progressivement invalidante a un impact important sur la vie personnelle, professionnelle, familiale, sociale et la réalisation des AVQ (Taylor, Moore, Vasilescu, Alvir, & Tarallo, 2016). Ryan (2014) énonce des impacts psychologiques fréquents tels que la dépression, l'anxiété, la perte d'estime de soi, l'altération de l'image corporelle. Le traitement de la PR implique un suivi médical et pharmacologique contraignant à vie ainsi que de l'ergothérapie, la physiothérapie, un soutien psychologique et parfois de la chirurgie (LSC, 2016). La PR a également un impact financier conséquent pour les patients et la société. En effet, la LSR (2017) rapporte qu'en 2011 les coûts de santé étaient de 15063 CHF par patient et les coûts totaux directs de 0,791 milliards de CHF. Ils énoncent également des coûts indirects liés à des arrêts ou réduction du temps de travail. Dans ce contexte il est aisé de comprendre que la qualité de vie des patients puisse être diminuée par une multitude de facteurs directs de la maladie et par les

impacts qu'elle génère. Ce travail présente une revue de littérature axée sur la qualité de vie des patients atteints de PR et le rôle infirmier dans ce domaine.

1.1.1 Polyarthrite rhumatoïde

Physiopathologie et symptomatologie

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est une pathologie auto-immune chronique liée à l'inflammation et l'hyperplasie de la couche synoviale articulaire (Palmer & El Miedany, 2012). Les symptômes articulaires sont typiquement inflammatoires avec des douleurs, tuméfactions, chaleur et rougeur. Les patients souffrent de raideur articulaire au réveil qui dure de 30 minutes à quelques heures (Langenegger, s.d.). Au fur et à mesure de l'inflammation, le liquide synovial est sécrété en excès, devient collant, épais et forme le pannus synovial (Walker, 2012). Les autres répercussions de la PR sont une perte d'élasticité des tendons, des ligaments et des capsules articulaires entraînant un désalignement articulaire et une perte de fonctionnalité. Dans les stades avancés de la maladie, le pannus altère le cartilage puis l'os aggravant la PR avec une composante arthrosique. L'ankylose complète de l'articulation est le stade terminal de l'altération. La PR évolue par succession de phases inflammatoires aiguës et de phases d'accalmie (Palmer & El Miedany, 2012). Toutefois le rythme et la cyclicité de la maladie ne sont pas prévisibles et l'évolution varie d'un patient à l'autre (Walker, 2012).

En général, les articulations des mains et pieds sont les premières affectées par la PR (Langenegger, s.d.). Les articulations de plus grande taille peuvent être progressivement atteintes à savoir les épaules, genoux, coudes et les vertèbres cervicales. La PR est symétrique, bilatérale et additive c'est-à-dire que les articulations touchées et les symptômes se cumulent avec la progression de la

maladie (Wilmet, 2017). La fatigue, de la fièvre et la perte de poids sont fréquents (Taylor et al., 2016). Les douleurs sont majorées au repos et la nuit, altérant le sommeil des patients (Bands, 2007). En phase avancée, d'autres organes peuvent être affectés notamment au niveau cardiaque et oculaire (Langenegger, s.d.). La PR modifie à des degrés variables la composition sanguine au travers d'anémie, leucocytose et thrombocytose. S'observent également une augmentation de la vitesse de sédimentation, de la CRP, des anti-CCP et des facteurs rhumatoïdes (Gaujoux-Viala et al., 2014).

Etiologie et facteurs de risque

Les causes de la PR ne sont pas élucidées. Des facteurs de risque existent à savoir : le sexe féminin (3 femmes pour 1 homme), l'hérédité, le tabac, la pollution aérienne (Finckh, 2014). Cet auteur rapporte également une possible influence hormonale chez la femme, notamment en phase périménopause ; cela expliquerait partiellement que la maladie se déclare principalement entre 40 et 60 ans.

Thérapeutique : traitements de fond et d'appoint

Le dépistage le plus précoce possible est nécessaire pour traiter la maladie dès les premiers symptômes. Le but est de freiner voire stopper l'inflammation pour ralentir l'apparition de lésion articulaire irréversible et maintenir la fonctionnalité (Chamberlain, 2012). Actuellement les recommandations visent l'atteinte de faible activité inflammatoire voire de rémission et donc l'évaluation régulière du niveau d'activité de la PR afin d'ajuster le traitement (e.g., Smolen et al., 2010). L'activité de la maladie est mesurée via l'outil DAS-28 (annexe B). Un traitement médicamenteux instauré dans les 3 mois suivant l'apparition des premiers symptômes optimisera la suite de la prise en charge (National institute for health and care excellence [NICE],

2009). Ces dernières décennies, l'essor des traitements anti-rhumatoïdes a offert une perspective de maîtrise de l'inflammation (Firth, 2012). En Suisse, principalement deux traitements de fond sont utilisés (Luong Ba & Gabay, 2014) :

- Les sDMARD (drogues antirhumatoïdes synthétiques modifiées) à base de méthotrexate ou de tofacitinib utilisés pour leurs actions anti-inflammatoires. Le méthotrexate est le premier choix thérapeutique.
- Les bDMARD (drogues antirhumatoïdes biologiques modifiées). Ces traitements biologiques agissent en inhibant certaines molécules ou certains récepteurs immunitaires (anti-TNF, rituximab) d'où un contrôle de l'inflammation.

L'évaluation de l'efficacité du traitement de fond est longue et se fait à 3 puis 6 mois (NICE, 2009). En cas d'échec le premier traitement sera remplacé ou combiné avec une autre molécule. Lors de phase aiguë, les recommandations NICE (2009) visent un contrôle de la maladie via l'escalade médicamenteuse à base de sDMARD, bDMARD ou glucocorticoïdes jusqu'à ce que le traitement jugule et réduise l'inflammation. Les patients seront alors évalués mensuellement. Une maîtrise rapide des phases aiguës accélère et favorise le rétablissement d'un seuil d'activité bas ou nul. L'inflammation peut également être traitée ponctuellement via des AINS et corticostéroïdes et les douleurs via divers antalgiques : paracétamol, codéine, opioïdes (Firth, 2012 ; Walker, 2012). Ce contexte médicamenteux lourd peut conduire le patient à perdre espoir ou être peu adhérent au traitement. Pour cette raison Firth (2012) rappelle le rôle essentiel des infirmières dans le suivi, l'éducation et le soutien au patient.

Stratégie nationale suisse

Afin de dresser un cadre thérapeutique efficace et de qualité, la LSR (2017) a publié la stratégie nationale pour la gestion des maladies musculo-squelettiques

(2017-2022) comprenant entre autre la polyarthrite rhumatoïde. Cette stratégie vise :

- L'optimisation de la prévention via l'apport d'informations à la population suisse pour « encourager un comportement bénéfique pour la santé grâce à la mise en place de mesures comportementales adaptées » (LSR, 2017, p. 24). Un deuxième axe préventif implique la mise à disposition d'outils et de structures scolaires, sociales et professionnelles favorables au maintien de la santé.
- Le dépistage précoce des pathologies musculo-squelettiques.
- Une prise en charge de qualité, adaptée aux étapes de la maladie, coordonnée au sein d'un réseau pluridisciplinaire de professionnels et adaptée aux besoins des patients.
- L'empowerment et l'autonomie des patients notamment soutenus par la mise à disposition d'informations, de groupes de pairs, de réseau de soins.
- Le développement de données épidémiologiques, de travaux de recherche et la formation du personnel soignant.

1.2. Question de recherche (PICO)

La population choisie dans ce travail est : les patients adultes atteints de polyarthrite rhumatoïde. Comme exposé précédemment, la PR est une maladie chronique complexe. Les patients consultent régulièrement les médecins et infirmières en rhumatologie et entre les consultations ils doivent vivre au quotidien avec la maladie, avec ses impacts délétères et des évolutions de symptômes imprévisibles. Un rapport du King's Fund (2009) indique qu'en tant que pathologie chronique la PR mériterait un apport de soins plus proche du domicile. Cela renvoie aux infirmières à domicile, aux possibilités d'accès à des soignants experts mais également aux compétences propres d'autogestion des patients. Le phénomène d'intérêt de ce travail est l'optimisation de la qualité de vie dans la vie quotidienne des patients atteints de PR. Le contexte de « vie quotidienne » est volontairement choisi car il est moins restrictif que le terme de domicile.

Ce travail s'ancre dans le cadre théorique d'un partenariat patient-infirmière suivant le modèle de soins infirmiers de partenariat humaniste en santé (Lecocq et al., 2017). Il vise à rassembler des interventions menées en partenariat entre les infirmières avec expertise en rhumatologie, les infirmières non spécialisées et les patients. Par une recherche bibliographique et une analyse des données probantes issues de recherches en soins infirmiers et médicaux, psychologie et santé publique, ce travail vise à répondre à la question :

« Quelles sont les interventions infirmières à mettre en place en partenariat avec les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde afin d'optimiser la qualité de vie dans leur quotidien » ?

1.3. Objectifs

Les objectifs de ce travail sont de comprendre comment la PR impacte la QDV des patients et comment l'améliorer et/ou la maintenir. Un deuxième objectif est de comprendre le rôle autonome des infirmières à fournir dans ce contexte. Un troisième objectif est d'intégrer la question de recherche dans le cadre d'un accompagnement en partenariat patient-infirmier.

D'un point de vue personnel, je souhaitais par le choix de cette thématique de recherche accroître mes connaissances de la polyarthrite rhumatoïde dont je ne connaissais presque rien mais qui m'intéressait du fait de sa nature chronique et dégénérative. Enfin le partenariat humaniste en santé est un modèle que j'ai découvert en Erasmus à Bruxelles qui me semblait très intéressant à mieux comprendre via son intégration dans ce travail.

2. Cadre théorique

Cette revue de littérature s'intègre dans le cadre théorique du « Modèle de partenariat humaniste en santé » de Lecocq et al. (2017). Ce nouveau modèle de soins infirmiers appartient au paradigme de la transformation et à l'école du caring. Afin de répondre à la question de recherche, 4 concepts complètent le cadre de recherche de ce travail, à savoir : la qualité de vie, l'auto-efficacité, l'autogestion et le besoin.

2.1. Paradigme de la transformation

Le paradigme de la transformation renvoie à l'idée que l'humain est toujours en changement, interagissant avec son environnement physique, social, spirituel et familial (Kérouac, Pepin, Ducharme, & Major, 2003). S'ajoutent à la dynamique ses propres caractéristiques, son histoire de vie et de santé. Renvoyant à la pensée rogérianne, la transformation voit l'humain comme capable de croissance, intégrant ses expériences et ses potentialités (Rogers, 1972). La philosophie de ce paradigme oriente ainsi les infirmières vers une prise en charge basée sur l'« être avec » la personne qu'on soigne » (Kérouac et al., 2003, p. 21). Ces auteurs notent que « dans une atmosphère de respect mutuel, l'infirmière crée les conditions propices pour que la personne soignée exploite son potentiel ; elle bénéficie aussi des liens authentiques qu'elle a tissés avec le client pour exploiter son propre potentiel » (p. 21).

2.2. Ecole du caring

L'école du caring comprend des accompagnements humains, transculturels, collaboratifs (Kérouac et al., 2003) aidant la personne « à être et à devenir ce qu'elle est » (Cara, Roy, & Thibault, 2015, p. 4). Ces auteurs notent que le caring s'appuie sur la liberté qu'a le patient d'effectuer des choix et sur le respect de sa

dignité. Suivant les fondements de Watson, la relation de soin aide au maintien de la santé par une recherche d'harmonie entre l'esprit, le corps et l'âme chez la personne soignée (Cara & O'Reilly, 2008). L'infirmière entre en relation avec le patient suivant une approche individualisée, holistique (annexe A) et de cette relation émergent des apprentissages pour les 2 parties (Crisp & Taylor, 2005).

2.3. Modèle de partenariat humaniste en santé (MPHS)

Le MPHS de Lecocq et al. (2017) s'inspire de plusieurs modèles médicaux, infirmiers et de psychologie ; notamment le modèle de partenariat en santé « Montreal model » (Pomey et al., 2015) et le modèle humaniste des soins infirmiers (Cara et al., 2015). Dan Lecocq, infirmier et docteur en santé publique à Bruxelles (Belgique) a développé ce modèle avec des professionnels bruxellois, montréalais et un patient partenaire. Le MPHS s'inscrit dans le contexte actuel d'augmentation des pathologies chroniques. La chronicité implique un suivi de longue durée et des ajustements aux évolutions de santé des patients (Lecocq et al., 2017). L'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (RNAO, 2010) indique que l'autogestion est essentielle pour que le patient vive au mieux quotidiennement avec une maladie chronique. Ils ajoutent que le partenariat patient-équipe soignante améliore l'autogestion sur la durée. Le partenariat en santé optimise l'autonomie, l'empowerment, l'autogestion, l'engagement et la participation des patients-partenaires (Pomey et al., 2015 ; Splaine-Wiggins, 2008). Le MPHS met les patients au même niveau que les soignants comme membre de l'équipe. Cela est pertinent en cas de maladie chronique puisque les patients ont une expertise de leur maladie et de la gestion de leurs besoins (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle [CPCFI], 2014). Travailler en partenariat est un processus qui s'installe progressivement. Ainsi, selon le moment

de vie le patient sera plus ou moins prêt à travailler en partenariat avec les soignants (Pomey et al., 2015). Pour cette raison il est important d'accompagner les patients dans cette démarche, de respecter leur rythme et de proposer des rencontres avec des patients-ressources (annexe A). Les concepts, postulats et démarche du MPHS sont présentés en annexe C.

Infirmières partenaires : d'après la définition du MPHS ce terme concerne toutes les infirmières en partenariat avec un patient (Lecocq et al., 2017). Dans ce travail, il s'agit des infirmières avec expertise en rhumatologie et des infirmières non spécialisées rencontrées par les patients à domicile ou en services hospitaliers généralistes. Au fil de leur pathologie les patients rencontreront divers profils infirmiers, d'autant plus qu'avec l'avancée de la maladie des limitations fonctionnelles et des comorbidités peuvent apparaître (Dougados et al., 2015). Les infirmières généralistes ont un rôle à jouer dans la sécurité des patients, le suivi de la QDV et le soutien à l'autogestion (Hand, 2016 ; Walker, 2012). Les infirmières avec expertise en rhumatologie ont vu leur importance croître cette dernière décennie (e.g., Dougados et al., 2015 ; Walker, 2012) et des recommandations propres à ces professionnelles existent (van Eijk-Hustings et al., 2012). En Suisse il n'existe pas encore de formation d'infirmière praticienne avancée en rhumatologie. Toutefois des infirmières avec expertise en rhumatologie et formation continue jouent un rôle similaire. Par simplification dans ce texte il sera fait mention des « infirmières en rhumatologie ».

2.4. Concepts

Les concepts en sciences infirmières sont des représentations mentales, des pensées permettant de décrire un objet abstrait théorisé via diverses études et analyses (Fomarier & Jovic, 2012). Ils sont dépeints par leurs antécédents et/ou

leurs attributs. Les antécédents sont la condition qui permet l'atteinte des attributs. Les attributs sont les caractéristiques, les critères définissant le concept et sont utilisés en soins infirmiers afin d'orienter les interventions (Formarier & Jovic, 2012).

2.4.1. Qualité de vie / qualité de vie liée à la santé

Ce concept large et abstrait ne connaît pas de consensus en sciences infirmières pour définir ses attributs (Formarier, 2012). Cette auteure indique que la qualité de vie (QDV) considère la maladie et le bien-être sous l'angle physique, psychologique, social voire philosophique. Selon Hand (2016), le concept de « qualité de vie liée à la santé » (QDVLS) offre un abord thérapeutique plus pertinent que le concept de « qualité de vie » toutefois les travaux de recherche ne distinguent pas toujours les deux concepts. Par simplification dans ce travail il ne sera pas fait de distinction entre les articles traitant de la QDV ou de la QDVLS. Dans le domaine de la PR, des études relèvent les nombreuses causes de baisse de la QDV : douleurs, fatigue, trouble du sommeil, raideurs articulaires durables entravant le quotidien, déformations articulaires, baisse de dextérité, perte de fonctionnalité des membres, sentiment de perte d'indépendance, atteinte du rôle social voire familial, perturbation de l'image corporelle et de l'estime de soi (e.g., Bands, 2007 ; Kurt, Özdilli, & Yorulmaz, 2013 ; Walker, 2012). Plusieurs outils d'évaluation sont couramment employés par les professionnels en rhumatologie, par exemple le SF-36, EQ-5D, AIMS, HAQ (Lee, Kim, Moon, & Lee, 2014 ; Linde, Sorensen, Ostergaard, Horslev-Petersen, & Hetland, 2010). Le questionnaire générique d'évaluation « short-form 36 » est choisi dans cette revue de littérature (annexe D). C'est un outil fréquemment utilisé en cas de PR et d'autres pathologies chroniques. Il permet une comparaison des scores de QDV à la population générale et entre les pathologies. C'est un instrument reconnu, fiable, validé dans le domaine de la PR (Matcham et

al., 2014). Ses résultats convergent avec ceux des échelles spécifiques de l'arthrite AIMS et HAQ (Lee et al., 2014 ; Matcham et al., 2014). Le SF-36 permet d'être proche des attentes du patient puisqu'il est auto-administré (Hand, 2016).

2.4.2. Autogestion

La RNAO (2010) fournit des lignes directrices pour optimiser l'accompagnement de patients atteints de maladie chronique notamment en renforçant leur autogestion. Selon Adams, l'autogestion correspond aux « tâches que les individus doivent effectuer pour bien vivre avec un ou plusieurs états chroniques » (2004, cité dans RNAO, 2010, p. 71). La définition ajoute que cela implique pour les patients d'« avoir l'assurance nécessaire pour la prise en charge médicale, la prise en charge des rôles et la prise en charge émotionnelle de leur état ». Chouinard (2012) présente le concept de l'autogestion issu de compilation bibliographique suivant :

- Les antécédents communs à diverses études sont « les connaissances, l'efficacité personnelle et le soutien social » (p. 86),
- Divers attributs sont rapportés selon les auteurs : la prise de décision, le partenariat collaboratif, la participation active, la fixation d'objectif/de plan, la résolution de problèmes, l'adhérence,
- Un soutien à l'autogestion via un programme mis en place par les infirmières est souhaité.

2.4.3. Auto-efficacité

Lavoie et Chouinard (2012) rapportent la définition de l'auto-efficacité vue comme comment une personne perçoit ses capacités à atteindre ou modifier un comportement prédéfini. Ce concept est décrit comme suit :

- Antécédents : « les expériences actives de maîtrise » (p. 84), les expériences sociales, la rétroaction verbale, les états psychologiques et émotionnels,

- Attributs : confiance en la réalisation de l'objectif, capacité de l'effectuer, persistance et force afin d'affronter les facteurs de stress.

L'auto-efficacité est importante dans le contexte de pathologie chronique car elle permet de développer et maintenir des compétences, d'adopter un comportement, d'atteindre des résultats en santé propres au patient (RNAO, 2010). Plusieurs échelles d'évaluation de l'auto-efficacité sont employées dans le domaine de la PR dont l'échelle spécifique à l'arthrite « ASES » (annexe E).

2.4.4. « Besoin – demande – ressource »

Ce concept suit la nomenclature présentée dans Formarier et Jovic (2012). Le terme « besoin » renvoie à diverses définitions et études : pyramide de Maslow, théorie d'Henderson (Vigil-Ripoche, 2012). Cette auteure énonce les attributs du besoin :

- Un manque vécu par le patient empêchant l'atteinte d'un état de santé,
- Le moyen nécessaire pour l'atteinte d'un état de santé,
- La satisfaction d'atteindre cet état.

L'accompagnement de patient dont l'atteinte de satisfaction est entravée par une situation de santé débute par l'identification des besoins. Sur cette base seront définies des interventions adéquates. Les besoins en santé génèrent des attentes et une demande chez les patients. La demande appelle la mobilisation de ressources d'ordre physique, psychoaffectif, mental et social. Comme cité par Vigil-Ripoche (2012), les ressources sont « des richesses, des forces, des réserves accumulées ou des acquis que l'on peut trouver chez le patient, dans la population ou l'environnement et que le professionnel de santé peut mobiliser pour compenser les besoins » (p. 95-96).

3. Méthode

Ce travail de bachelor est une revue de littérature. Ce devis correspond à l'analyse d'études probantes issues de recherches scientifiques publiées et leur synthèse en vue d'extraire des évidences basées sur la pratique (Fortin, 2010). La fiabilité d'une revue de littérature augmente en ciblant les articles les plus pertinents pour répondre à une question de recherche donnée. Il est également nécessaire que les articles sélectionnés convergent vers un niveau de preuve suffisant (Haute Autorité de Santé, [HAS], 2013). La revue de littérature débute par la définition de la question de recherche (voir partie 1.2) et d'une stratégie de recherche.

3.1. Stratégie de recherche

La recherche d'articles a été menée sur PubMed, CINAHL, Cairn info et google scholar. Cairn info a été abandonné par manque d'articles correspondant disponibles en texte complet. Le tableau 1 présente les termes MeSH, descripteurs et mots-clefs employés pour la recherche bibliographique sous les bases de données finalement conservées à savoir PubMed et CINAHL.

Tableau 1
Mots-clefs recherchés, termes MESH, descripteurs CINAHL

Mots-clefs	PubMed : [terme MESH] ou mots-clefs	CINAHL : [descripteurs] ou mots-clefs
Polyarthrite rhumatoïde	[Arthritis rheumatoid]	[Arthritis rheumatoid]
Qualité de vie	[Quality of life]	[Quality of life]
Qualité de vie liée à la santé = QDVLS		<i>HRQOL</i>
Interventions infirmière		[Nursing interventions]
Rôle infirmier	[Nurse's role]	
Relation patient-infirmière	[Nurse patient relations]	
Soins infirmiers		[Nursing care]
Auto-efficacité	[Self-efficacy]	
Attentes des patients	<i>Patient expectations</i>	
Besoins des patients	<i>Patient needs</i>	

Les recherches sur les bases de données ont été faites par diverses combinaisons des termes définis. Un filtre temporel à 10 ans est choisi afin d'avoir les travaux de recherche les plus récents sans pour autant être trop restrictif. Sous CINAHL, le champ « MW – Word in subject heading » a été ajouté aux descripteurs afin de limiter le nombre de résultats aux plus pertinents. Chaque combinaison de termes permet d'identifier un certain nombre d'articles sur les bases de données. A ce stade une sélection d'articles a été menée sur la base du titre et du résumé. Pour certains travaux pertinents mais payants, les auteurs m'ont envoyé les pdf. Cette première vague de recherche d'articles a permis une meilleure compréhension de la thématique et a renvoyé à l'intégration d'autres mots-clefs à partir desquels une nouvelle recherche bibliographique a été menée. Ensuite les articles sélectionnés ont été évalués pour éligibilité par lecture des résultats, discussions et conclusions.

3.2.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion de ce travail sont : 1) population d'étude composée de patients atteints de PR voire de pathologie arthritique inflammatoire chronique, 2) âge supérieur à 18 ans, 3) intégrer les termes MeSH, descripteurs et/ou mots-clefs définis, 4) avoir une date de publication ultérieure à 2008, 5) être rédigé en anglais ou français. Les critères d'exclusion rejettent les articles concernant : 1) la spondylarthrite ankylosante ou l'arthrite juvénile, 2) une problématique spécifique en lien avec la PR (e.g., maternité, pathologies extra-articulaires, main), 3) l'impact de traitements pharmacologiques, 4) la qualité de vie évaluée par un questionnaire autre que le SF-36. Les revues de littérature et méta-analyses ont été exclues mais conservées pour étayer les discussions et la compréhension des thèmes.

3.2.2. Critères de sélection des articles

La sélection des articles s'est basée sur plusieurs critères qui ne sont pas obligatoirement tous présents en même temps au sein d'un article. Ces critères sont : un bon niveau de preuve et/ou une bonne méthodologie de recherche, articles complémentaires se renforçant mutuellement, articles couvrant les concepts principaux permettant de répondre à la question de recherche. Au final, dix articles ont été retenus (tableau 2). Le niveau de preuve des articles n'était pas le critère exclusif de sélection. Ainsi une étude transversale avec une bonne méthodologie et recension bibliographique étayée est préférée à une étude randomisée contrôlée sans taille d'effet et méthodologie discutable. Chaque article a été synthétisé et critiqué au sein de grilles d'analyses prédéfinies (annexes F à O). Mener une revue de littérature rigoureuse est complexe tant il existe de modèles statistiques et échelles d'évaluation différentes pour un même thème de recherche. Un effort a été mené ici pour cibler des échelles d'évaluation comparables entre les études.

Tableau 2
Stratégies de recherche des articles retenus

Base de données	[MESH] ou [descripteur] ou <i>mot-clef</i>	Nombre d'articles identifiés / sélectionnés	Articles retenus
PubMed	[Arthritis rheumatoid] AND [self-efficacy] AND [quality of life]	15 / 4	Article 1 : Knittle, K. P., De Gucht, V., Hurkmans, E. J., Vliet Vlieland, T. P. M., Peeters, A. J., Runday, H. K., & Maes, S. (2011). Effect of self-efficacy and physical activity goal achievement on arthritis pain and quality of life in patients with rheumatoid arthritis. <i>Arthritis Care & Research</i> , 63(11), 1613-1619. https://doi.org/10.1002/acr.20587 Article 4 : Vermaak, V., Briffa, N. K., Langlands, B., Inderjeeth, C., & McQuade, J. (2015). Evaluation of a disease specific rheumatoid arthritis self-management education program, a single group repeated measures study. <i>BMC Musculoskeletal Disorders</i> , 16(1). https://doi.org/10.1186/s12891-015-0663-6
CINAHL	[Arthritis rheumatoid] AND [quality of life] OR	53 / 8	Article 2 : Liu, L., Xu, X., Xu, N., & Wang, L. (2017). Disease activity, resilience and health-related quality of life in Chinese patients with rheumatoid arthritis: a multi-center, cross-sectional study. <i>Health and Quality of Life Outcomes</i> , 15(1). https://doi.org/10.1186/s12955-017-0725-6

	HRQOL		
CINAHL	[Arthritis rheumatoid] AND [quality of life] AND [nursing interventions]	38 / 6	Article 3 : Yousefi, H., Chopra, A., Farrokhsersht, R., Sarmukaddam, S., Noghabi, F. A., Bedekar, N., & Madani, A. (2015). Epidemiological evaluation quality of life in patient suffering from early rheumatoid arthritis: a pragmatic, prospective, randomized, blind allocation controlled of a modular program group intervention. <i>Epidemiology and health</i> , 37, 1-9. https://doi.org/10.4178/epih/e2015048
CINAHL	[Arthritis rheumatoid] AND [quality of life] AND [nursing care]	7 / 4	Article 5 : Primdahl, J., Sørensen, J., Horn, H. C., Petersen, R., & Hørslev-Petersen, K. (2014). Shared care or nursing consultations as an alternative to rheumatologist follow-up for rheumatoid arthritis outpatients with low disease activity—patient outcomes from a 2-year, randomised controlled trial. <i>Annals of the Rheumatic Diseases</i> , 73(2), 357-364. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-202695
CINAHL	[Arthritis rheumatoid] AND [nursing care]	92 / 12	Article 6 : Koksvik, H. S., Hagen, K. B., Rødevand, E., Mowinckel, P., Kvien, T. K., & Zangi, H. A. (2013). Patient satisfaction with nursing consultations in a rheumatology outpatient clinic: a 21-month randomised controlled trial in patients with inflammatory arthritides. <i>Annals of the Rheumatic Diseases</i> , 72(6), 836-843. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-202296
PubMed - CINAHL	[Arthritis rheumatoid] AND [self-efficacy]	67 / 5 - <u>73 / 16</u>	Article 7 : Ndosi, M., Johnson, D., Young, T., Hardware, B., Hill, J., Hale, C., ... Adebajo, A. (2016). Effects of needs-based patient education on self-efficacy and health outcomes in people with rheumatoid arthritis: a multicentre, single blind, randomised controlled trial. <i>Annals of the Rheumatic Diseases</i> , 75(6), 1126-1132. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-207171
CINAHL	[Arthritis rheumatoid] AND [self-efficacy]	<u>73 / 16</u>	Article 10 : Benka, J., Nagyova, I., Rosenberger, J., Macejova, Z., Lazurova, I., Van der Klink, J., ... Van Dijk, J. (2014). Is coping self-efficacy related to psychological distress in early and established rheumatoid arthritis patients? <i>Journal of Developmental and Physical Disabilities</i> , 26, 285-297. https://doi.org/10.1007/s10882-013-9364-y
PubMed - CINAHL	[Arthritis rheumatoid] AND [quality of life] AND <i>patient expectations</i>	15/3 - 7/2	Article 8 : Strand, V., Wright, G. C., Bergman, M. J., Tambiah, J., & Taylor, P. C. (2015). Patient expectations and perceptions of goal-setting strategies for disease management in rheumatoid arthritis. <i>The Journal of Rheumatology</i> , 42(11), 2046-2054. https://doi.org/10.3899/jrheum.140976
PubMed	[Arthritis rheumatoid] AND [nurse patient relations]	18 / 4	Article 9 : van Eijk-Hustings, Y., Ammerlaan, J., Voorneveld-Nieuwenhuis, H., Maat, B., Veldhuizen, C., & Repping-Wuts, H. (2013). Patients' needs and expectations with regard to rheumatology nursing care: results of multicentre focus group interviews. <i>Annals of the Rheumatic Diseases</i> , 72(6), 831-835. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-202810

4. Résultats

La figure 1 présente le diagramme de flux dressé sur la base de la recherche bibliographique menée. Les articles consultés mais non retenus sont conservés afin d'étayer les discussions dans ce travail.

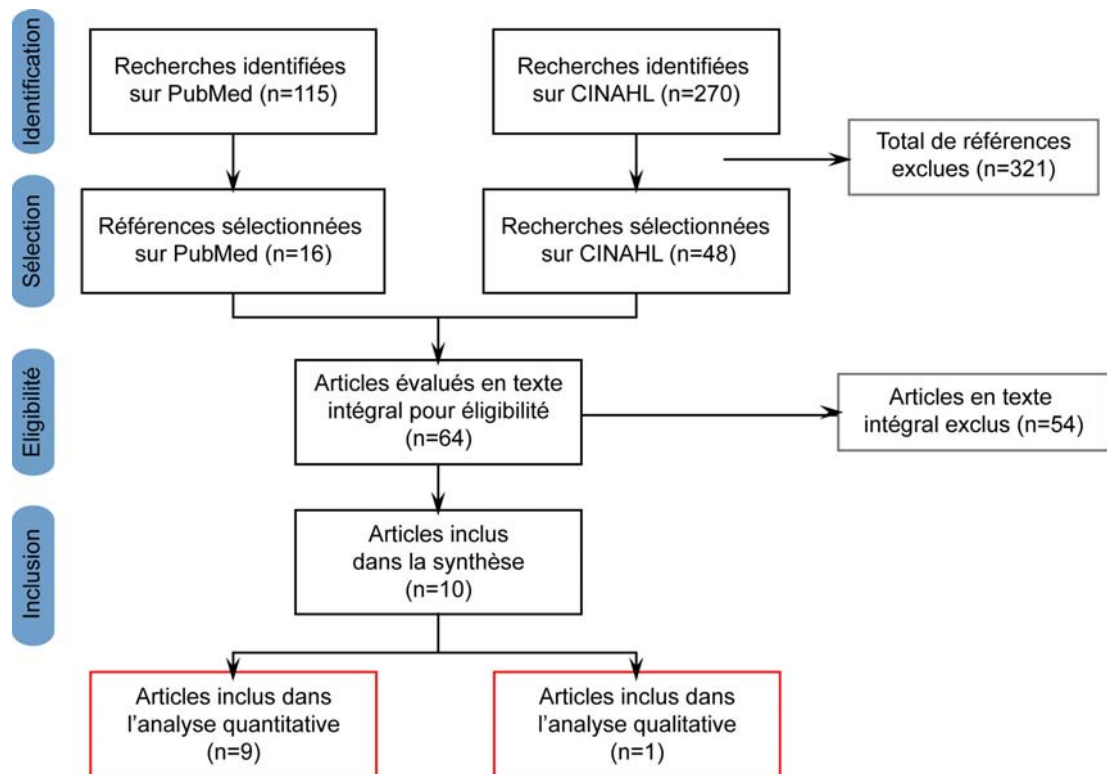


Figure 1. Diagramme de flux de revue de littérature (n'indique pas les doublons).
(Source : Prisma, 2009)

Au total 14 articles ont été analysés suivant les grilles méthodologiques mais seulement 10 intégrés dans ce travail pour respecter les critères du travail de bachelor (annexes F à O). L'annexe P fourni une synthèse des 10 articles retenus présentant : leurs origines, les instruments de mesure, l'analyse critique des articles et les principaux résultats.

4.1. Présentation des articles retenus

L'article 9 est une étude qualitative menée suivant la méthode de groupes focus. Les neuf autres études sont quantitatives avec pour devis : quatre études

randomisées contrôlées (articles 3,5,6,7), un essai à groupe unique et mesures répétées (article 4), une étude longitudinale multicentrique (article 1), une transversale multicentrique (article 2), une transversale descriptive de type enquête (article 8), une transversale corrélationnelle prédictive (article 10). Parmi ces travaux : quatre sont en lien direct avec la QDV (articles 1 à 4), trois ont la QDV en résultat secondaire (articles 5,6,8), deux présentent le rôle des infirmières spécialisées en rhumatologie (articles 5,6), trois investiguent les besoins des patients (articles 7,8,9) et un traite de l'auto-efficacité en coping (article 10).

La population des articles est pour huit d'entre eux composée de patients avec PR. Les deux autres articles concernent les pathologies arthritiques inflammatoires chroniques (PAIC) avec 53% de participants atteints de PR dans l'article 6 et 80% dans l'article 9. La recension bibliographique a extrait des recherches menées en Suisse mais aucune n'a pu être finalement incluse dans la revue de littérature. Les origines des articles sont : Pays-Bas, Danemark, Norvège, Australie, Iran, Slovaquie, Chine, Angleterre puis une enquête multinationale menée par une équipe américaine. Pour 9 études un consentement éclairé était demandé au patient ainsi qu'une approbation par un comité d'éthique. L'article 8 assure avoir respecté des codes nationaux et internationaux pour la recherche.

4.2. Catégorisation des résultats

Les résultats des articles explorés peuvent être regroupés en 2 catégories subdivisées en sous-catégories. La première catégorie présente le rôle autonome infirmier à fournir auprès de patients atteints de PR. Il intègre l'éducation pour la santé, le soutien psychosocial et émotionnel, la collaboration interprofessionnelle et la collaboration patient-infirmier. La seconde catégorie traite des stratégies de maintien et/ou d'amélioration de la qualité de vie de patients atteints de PR. Elle

comprend l'activité physique, la résilience (annexe A), l'auto-efficacité et l'autogestion des patients.

4.2.1. Rôle autonome infirmier

L'éducation pour la santé

L'étude qualitative de van Eijk-Hustings et al. (2013) explore les besoins des patients avec PAIC dont 80% atteints de PR. La thématique la plus fréquemment rapportée est l'éducation soit 35% des besoins énoncés par les patients. Il s'agit de besoins en éducation en terme de : maladie, traitements, effets secondaires, stratégies d'autogestion, moyens auxiliaires et réseau de soin existant. Dans une étude randomisée contrôlée, Ndosì et al. (2016) testent l'emploi d'un outil d'évaluation des besoins en éducation (ENAT) intégré dans les consultations de patients atteints de PR. L'ENAT est auto-administré par le patient ciblant ainsi ses besoins. Sur cette base découlent les interventions et discussions menées durant les consultations. Dès la 16^e semaine post-intervention, ils remarquent que les besoins en éducation des patients diminuent significativement concernant la gestion de la douleur, le processus arthritique, les mesures de développement personnel et le soutien ($p < 0.01$) ainsi que pour les mouvements et les traitements ($p < 0.05$). Cela n'est pas vérifié concernant les émotions ($p = 0.129$). Les scores de connaissances montrent une amélioration statistiquement significative par l'emploi de l'ENAT à la semaine 32 ($p = 0.007$). Les interventions basées sur l'ENAT permettent l'amélioration du score d'auto-efficacité (annexe E) des patients vis-à-vis de la douleur et autres symptômes à la semaine 32 ($p = 0.008$ et 0.003). Ces améliorations concernent également les composantes symptômes (douleur, raideur, sommeil) et

affect ($p=0.013$ et 0.006) de échelle d'impact arthritique « AIMS2 ». Ses composantes physique, sociale et travail ne montrent pas d'amélioration.

Soutien psychosocial et émotionnel

Les travaux de Strand et al. (2015) font un constat de l'impact de la PR dans la vie de participants issus de 7 pays. Des disparités entre les pays sont constatées toutefois des impacts nombreux et communs sont rapportés. La PR réduit l'épanouissement professionnel en imposant des pertes d'emploi (23%), une diminution de productivité (entre 55 et 77%), une perte de la confiance en soi au travail (entre 32 et 66%). 60% des participants à l'étude mentionnent la difficulté d'effectuer des activités de loisirs normales. Pour 57%, la spontanéité à participer à des activités est réduite. Au niveau des relations avec la famille et les proches, la moitié des participants se sent peu ou pas compris dans leur maladie, 68% cachent leur douleur aux autres et 25% ont des difficultés à jouer avec leurs enfants/petits-enfants. L'intimité est affectée (47%) ainsi que la capacité à se mettre (40%) ou rester en couple (21%). Pour 75% des participants il y a une crainte de perte d'indépendance. Cinquante six pourcent des patients interrogés connaissent une détresse émotionnelle et 40% se disent déprimés. L'étude qualitative de van Eijk-Hustings et al. (2013) fait également ressortir chez les patients l'insécurité face au futur, l'impact psychosocial de la maladie, la crainte de devenir invalide, la limitation d'accomplissement des rôles et l'impact émotionnel. Le besoin de soutien émotionnel est retrouvé dans 19% des déclarations des participants à l'étude. Ils attendent de la compréhension et de l'écoute de la part des soignants. Benka et al. (2014) soulignent le rôle essentiel des soignants d'accompagner les patients en visant une réduction de l'anxiété, des symptômes dépressifs et de la détresse psychologique ; ces résultats sont présentés plus loin.

Collaboration interprofessionnelle

Vingt-deux pourcent des besoins annoncés par les patients dans l'étude de van Eijk-Hustings et al. (2013) concernent l'organisation, la coordination, la collaboration des professionnels et l'accessibilité des soignants. Certains participants déclarent apprécier que les infirmières puissent leur faire profiter de leur réseau de soins, les orienter, les informer. La diversité des domaines de vie impactés par la PR relevée par Strand et al. (2015) met en évidence que l'accompagnement des patients est nécessairement pluridisciplinaire. En effet les domaines sociaux, familiaux, professionnels, d'habitats, psychologiques et médicaux sont à considérer impliquant un réseau de professionnel large et une bonne collaboration. Knittle et al. (2011) et Koksvik et al. (2013) mentionnent quant à eux la collaboration entre patients et soignants.

Collaboration patient-infirmier

Les patients sont satisfaits des consultations menées par des infirmières en rhumatologie pour leurs : expertise, compétences, accessibilité, disponibilité, collaboration au sein d'un réseau de soins, écoute active, capacité de communication mêlant ouverture et encouragement, empathie et approche holistique (Koksvik et al., 2013 ; Primdahl et al., 2014 ; van Eijk-Hustings et al., 2013). Les études randomisées contrôlées faites sur 21 et 24 mois par Koksvik et al. (2013) et Primdahl et al. (2014) présentent l'influence de consultations menées par des infirmières en rhumatologie auprès de patients avec des activités de maladie faibles ($DAS-28 < 3.2$). Primdahl et al. (2014) mettent en évidence que les patients suivant des consultations infirmières sont plus satisfaits que ceux suivis par des médecins et que cette satisfaction se maintient après 1 et 2 ans de suivi ($\beta=6.28$; $p<0.05$ / $\beta=10.82$; $p<0.01$). Leur confiance dans les soins est également

accrue par les consultations infirmières après 2 ans ($\beta=10.68$; $p<0.01$). Ces résultats ne sont malheureusement pas plus étayés. Les travaux de Koksvik et al. (2013) ont également mis en lumière une satisfaction accrue chez les patients en consultations infirmières (ici il s'agit de patients atteints de PAIC dont 53% de PR). En effet, après 9 mois 6 items sur 7 du questionnaire de satisfaction montrent une amélioration statistiquement significative dans le groupe suivi par des infirmières en rhumatologie ($p<0.001$). A 21 mois sont significativement améliorés tous les items : apport d'information, empathie, compétences techniques, attitude au patient, accès et continuité des soins, satisfaction générale ($p<0.001$).

Les résultats d'évaluation clinique et fonctionnelle (DAS-28, index d'activité RADAI, fatigue, douleur articulaire, HAQ) et d'examens sanguins des patients suivis en consultations par des infirmières sont comparables à ceux obtenus lors de consultations avec des médecins (Koksvik, et al. 2013 ; Primdahl et al., 2014). Ces auteurs montrent ainsi que les infirmières en rhumatologie fournissent un suivi et des soins sécuritaires et de qualité aux patients lorsque l'activité de la PR est stable. Des conditions garantissant la sécurité étaient assurées dans ces 2 études. Tout d'abord les infirmières sélectionnées étaient expérimentées et avaient un accès direct au médecin rhumatologue en cas de besoin. De plus, dans un cas elles ont reçu une formation à l'évaluation clinique et à la lecture des résultats sanguins et dans l'autre elles menaient les procédures de consultations établies sur une checklist. Dans les 2 études les infirmières veillaient également au renforcement de l'autogestion qui est essentiel aux soins dans la chronicité. D'après Koksvik et al. (2013), les infirmières renforcent le sentiment de sécurité, la confiance du patient et la continuité des soins.

4.2.2. Stratégies de maintien et/ou d'amélioration de la qualité de vie

Les travaux de Koksvik et al. (2013) et Primdahl et al. (2014) ont en résultat secondaire l'impact de consultations menées par des infirmières sur la QDV des patients. Ces consultations n'influencent pas les scores de QDV des patients ($p > 0.05$).

Activité physique

En introduction d'article, Knittle et al. (2011) rapportent l'influence positive de l'activité physique sur la QDV en cas de PR. Par un modèle de médiation ces chercheurs mettent en évidence que l'auto-efficacité en activité physique (AEap) est un puissant médiateur favorisant la réalisation d'activité physique ($p < 0.05$) et l'atteinte des objectifs fixés par les patients ($p < 0.05$). Ils remarquent également deux effets de l'atteinte des objectifs : 1) elle est positivement corrélée avec l'amélioration des composantes mentale ($p < 0.05$) et physique ($p < 0.01$) de la qualité de vie, 2) elle réduit significativement les douleurs arthritiques ($p < 0.05$). Enfin, les auteurs établissent que l'AEap est indirectement liée aux douleurs arthritiques et à la qualité de vie mentale (IC 95%) et physique (IC 99%) par le biais de l'atteinte des objectifs. Les auteurs recommandent aux soignants de renforcer l'AEap des patients et de les accompagner à fixer des objectifs d'activité physique réalistes et à court terme. Ils suggèrent une évaluation régulière de l'atteinte des objectifs et d'ainsi progressivement entretenir la motivation et l'efficacité des patients. L'AEap croissante permettrait de fixer des objectifs de plus en plus hauts. Ainsi s'opèrent un renforcement corporel, une réduction des douleurs articulaires et enfin une augmentation la QDV mentale et physique. L'enquête de Strand et al. (2015) indique que les douleurs sont le symptôme cardinal de la maladie. En moyenne 75% des participants prennent quotidiennement des antalgiques et 67% cherchent

des stratégies de gestion de la douleur. Parvenir à alléger ces douleurs et améliorer la QDV physique est essentiel dans le cas de la PR. Pour cette raison accompagner les patients via des exercices de renforcement corporel est pertinent.

Résilience

L'étude de Liu et al. (2017) montre qu'une activité de maladie croissante a un impact négatif modéré sur les composantes mentale et physique de la QDV ($r = -0.294$ et -0.398 / $\beta = -0.218$ et -0.375 ; $p < 0.01$). La résilience a un impact positif sur la QDV mentale ($r = 0.530$ et $\beta = -0.492$; $p < 0.01$) mais pas sur la QDV physique. La résilience a également un rôle de médiateur sur l'association « QDV mentale et activité de la maladie » ($\beta = 0.144$; $p = 0.003$) mais pas sur l'association « QDV physique et activité de la maladie ». En d'autres termes, une forte résilience va protéger la QDV mentale en cas d'augmentation de l'activité de la maladie. Le niveau de QDV mentale des patients va diminuer mais moins fortement que si leur résilience était faible. Les auteurs ont toutefois ajouté que la résilience n'est pas un acquis constant mais un processus qui semble être affaibli par l'activité de la maladie ($r = -0.136$ et $\beta = -0.181$; $p < 0.05$). Puisque l'activité de maladie influence la QDV les chercheurs recommandent aux soignants d'employer des stratégies permettant de renforcer l'autogestion et le niveau de connaissance des patients afin que ceux-ci adoptent le plus précocement possible des stratégies efficaces.

Renforcement de l'auto-efficacité

La douleur, les difficultés fonctionnelles, le sentiment d'impuissance, l'incertitude, l'anxiété, la dépression affectent négativement la QDV en cas de PR (Knittle et al., 2011 ; Liu et al., 2017 ; Strand et al., 2015). Plusieurs articles de ce travail suggèrent l'amélioration de l'auto-efficacité des patients pour lutter contre les

impacts négatifs de la PR. Ces domaines d'auto-efficacité sont présentés ci-dessous.

Auto-efficacité spécifique à l'arthrite (ASES, annexe E) : l'étude de Primdahl et al. (2014) met en évidence que les consultations infirmières permettent, après 1 an de suivi, une augmentation de l'auto-efficacité face aux douleurs et fonctions ($\beta=6.07$ et 4.18 ; $p<0.05$) ainsi que pour l'auto-efficacité globale et face aux autres symptômes ($\beta=19.72$ et 6.84 ; $p<0.01$). L'amélioration reste significative à 2 ans suivant une tendance et des valeurs de p comparables. Comme précédemment cité, les travaux de Ndosì et al. (2016) mettent en évidence l'amélioration de l'auto-efficacité face aux douleurs et autres symptômes par l'usage de l'ENAT ($p<0.001$). Ici les interventions de soins menées étaient fondées sur les besoins en éducation des patients. Ces besoins étant progressivement comblés les patients ont développé de l'auto-efficacité et une meilleure capacité d'autogestion. Les travaux de Vermaak et al. (2015) n'ont pas constaté d'amélioration de l'auto-efficacité suite à leur programme d'éducation en autogestion. Ce travail est présenté plus loin.

Auto-efficacité en coping : Benka et al. (2014) montrent que l'anxiété des patients atteints de PR précoce augmente significativement avec une faible auto-efficacité en coping ($r=-0.59$ et $\beta=-404$; $p<0.001$) et avec le névrosisme (annexe A) ($r=0.63$ et $\beta=0.352$; $p<0.001$). De plus, l'anxiété est modérément corrélée avec l'activité de la maladie ($r=0.31$ et $\beta=0.230$; $p<0.01$). Chez les patients dont la maladie est déclarée depuis plus de 12 ans, l'anxiété augmente également avec une faible auto-efficacité en coping ($r=-0.40$ et $\beta=-0.227$; $p<0.001$) et avec le névrosisme ($r=0.56$ et $\beta=0.464$; $p<0.001$) mais pas avec l'activité de la maladie. Les auteurs interprètent cela au regard d'autres études comme reflétant que les patients récemment diagnostiqués ont une auto-efficacité en coping faible qui ne permet pas de réduire l'anxiété. Ils

renvoient alors au rôle essentiel des soignants d'accompagner le plus précocement possible le développement de capacités d'adaptation chez les patients. Ensuite, Benka et al. (2014) montrent que chez les patients avec PR précoce la dépression est significativement associée avec une faible auto-efficacité de coping ($r=-0.45$ et $\beta=-0.239$; $p<0.05$) et le névrosisme ($r=0.49$ et $\beta=0.270$; $p<0.05$). L'extraversion protège ces patients de la dépression ($\beta=-0.206$; $p<0.05$) tandis que les incapacités fonctionnelle l'accroît ($\beta=0.229$; $p<0.05$). Chez les patients avec PR de longue durée la dépression est uniquement associée avec une faible auto-efficacité de coping ($r=-0.47$ et $\beta=-0.302$; $p<0.001$) et le névrosisme ($r=0.38$ et $\beta=0.209$; $p<0.05$). Le névrosisme génère des stratégies de coping peu adaptatives et de la détresse psychologique. Les auteurs recommandent aux soignants d'évaluer et renforcer l'auto-efficacité en coping des patients et leur confiance en soi grâce à des interventions psychologiques. Cela permet de réduire la détresse psychologique, l'anxiété et/ou les symptômes dépressifs.

Auto-efficacité en activité physique : comme vu précédemment Knittle et al. (2011) argumentent l'importance d'investiguer l'auto-efficacité en activité physique des patients afin qu'ils acquièrent ou renforcent des stratégies d'autogestion efficaces.

Programmes d'intervention en autogestion

L'analyse qualitative de van Eijk-Hustings et al. (2013) fait ressortir que le deuxième besoin énoncé des patients est celui de soutien à l'autogestion (24% des déclarations). Il s'agit ici de besoin de conseils, de guidance, de soutien à la communication avec les proches. Les participants soulignent l'importance des infirmières dans ce domaine. Vermaak et al. (2015) et Yousefi et al. (2015) ont évalué l'emploi de programmes spécifiques favorisant l'autogestion des patients

atteints de PR sur la QDV. Ces programmes ont respectivement une durée de 6 et 8 semaines incluant des séances de 2,5 heures. Ils disposent de thématiques d'enseignement communes : gestion de la douleur et de la fatigue, nutrition, protection des articulations, exercices, gestion du stress. D'autres sessions proposent une amélioration des connaissances, attitudes et pratiques (Yousefi et al., 2015) et des sessions sur la médication, l'équilibre et la prévention des chutes, l'ostéoporose et un programme de développement personnel avec des techniques de relaxation, de résolution de problème et une approche TCC (Vermaak et al., 2015). L'étude randomisée contrôlée de Yousefi et al. (2015) est menée auprès de patients atteints de PR précoce. Elle montre une amélioration significative de la santé générale, de la douleur et des composantes mentale et physique de la QDV après 8 mois post-intervention ($p < 0.01$) et qui se maintient jusqu'à 15 mois ($p < 0.01$). Concernant les items du SF-36 : 2 items montrent une amélioration à 5 mois, 5 à 8 mois. A 12 et 15 mois les 8 items montrent une amélioration ($p < 0.01$). Les résultats de Vermaak et al. (2015) sont moins positifs. Ils montrent une amélioration significative ($p < 0.05$) de certains items du SF-36 (santé mentale, rôle émotionnel, fonction physique) et de la dépression. L'anxiété est également significativement améliorée à 6 mois ($p < 0.05$). A 12 mois elle est stabilisée mais ne montre plus d'amélioration significative. Enfin, les scores de fatigue, douleur, auto-efficacité, santé générale et douleur corporelle ne montrent pas d'amélioration significative. Ici les participants à l'étude souffraient de PR de longue durée malheureusement les auteurs ont manqué de rigueur et n'ont pas fourni de données chiffrées.

5. Discussion

La catégorisation des résultats met en exergue le bénéfice des contributions infirmières dans l'accompagnement de patients atteints de PR. Considérer la qualité de vie comme un résultat de santé permet d'être en adéquation avec les besoins des patients. L'optimisation de la QDV dans le quotidien des patients demande de renforcer leur auto-efficacité et autogestion. La démarche de soin du MPHS offre un accompagnement adéquat pour viser ces objectifs. Un schéma synthétique est proposé en annexe Q.

5.1. L'accompagnement infirmier

Cette revue de littérature montre que les consultations menées par des infirmières en rhumatologie améliorent la satisfaction des patients comparativement au suivi par des médecins. Les patients sont satisfaits des infirmières pour leurs : compétences techniques et éducatives, attitude empathique, accessibilité, disponibilité, approche holistique, capacités d'écoute et de communication (Koksvik et al., 2013 ; Primdahl et al., 2014 ; van Eijk-Hustings et al., 2013). Koksvik et al. (2013) et Primdahl et al. (2014) montrent que le suivi de patients avec faible degré d'activité de maladie par des infirmières expertes garantit une continuité aux soins, la sécurité des patients, un état clinique stable et des résultats de santé similaires aux groupes suivis par des médecins. Il est important d'évaluer régulièrement l'activité de maladie car elle influence négativement la QDV physique, mentale et la résilience (Liu et al., 2017). La pertinence d'impliquer des infirmières spécialisées en rhumatologie dans l'évaluation de santé et l'accompagnement des patients atteints de PR a été mis en évidence ces dernières décennies (e.g., Dougados et al., 2015 ; van Eijk-Hustings et al., 2012 ; Vinall-Collier, Madill, & Firth, 2016). Une récente revue de littérature souhaite mettre en exergue les prestations infirmières en rhumatologie en explorant les résultats sensibles aux infirmiers les plus rapportés

(Minnock et al., 2018). Dix *outcomes* principaux ressortent : qualité de vie, statut de la maladie, connaissances, satisfaction, statut psychologique, fonction, efficacité, sécurité, coût, mort. Il est intéressant de remarquer que les huit premiers thèmes se retrouvent dans les articles intégrés dans ce travail de bachelor, confortant ainsi ses résultats. Les infirmières sont également appréciées pour leurs capacités de collaboration, de coordination et leurs connaissances des réseaux de soins disponibles (Strand et al., 2015 ; Voshaar, Nota, van de Laar, & van den Bemt, 2015). Elles savent orienter les patients vers d'autres professionnels. En cas de PR, Oliver (2009) et Walker (2012) indiquent que les milieux de santé primaire favorisent le renforcement de l'autogestion, le suivi des comorbidités courantes et le soutien dans la vie quotidienne. Oliver (2009) propose une meilleure collaboration entre infirmières spécialisée et généraliste. L'analyse qualitative de Romppanen et al. (2015) indique que pour accompagner au mieux les patients atteints de PR les infirmières non spécialisées réclament principalement d'acquérir des connaissances sur les traitements pharmacologiques, le renforcement corporel et l'impact de la pathologie sur la vie quotidienne.

5.2. La qualité de vie comme objectif thérapeutique

Les composantes physique et mentale de la QDV sont plus mauvaises en cas de PR que dans la population générale (Liu et al., 2017). Un des quatre principes de la stratégie internationale contre la PR de Smolen et al. (2010) est de maximiser la QDV à long terme via une minimisation des symptômes et de la destruction articulaire et une normalisation des fonctions et de la participation sociale [traduction libre] (p. 633). Ses recommandations visent l'atteinte de rémission ou de faible activité de maladie autorisée grâce aux traitements actuels. Toutefois ces statuts ne sont pas atteints chez tous les patients (Dougados et al., 2015 ; Emery, Kavanaugh,

Bao, Ganguli, & Mulani, 2015). Il est donc important d'associer d'autres voies d'interventions non pharmacologiques favorisant le maintien et/ou l'amélioration de la QDV. Selon Palmer et El Miedany (2016), la PR peut générer chez les patients un sentiment d'impuissance, précurseur de dépression et de comportements de santé délétères, qui peut être contré en ciblant la QDV comme résultat rapporté par le patient. Ces auteurs indiquent également que la QDV vue comme objectif renforce la collaboration patient-soignant et offre de nouvelles perspectives aux patients. Pour Strand et al. (2015) la QDV des patients devrait être un objectif thérapeutique à co-définir entre patient et soignant afin de mettre en place des stratégies personnalisées.

5.2.1. Qualité de vie physique

La méta-analyse de Matcham et al. (2014) aboutit au constat que la QDV physique est plus impactée par la PR que la QDV mentale. La QDV physique est tributaire des douleurs, de la raideur articulaire, de l'activité de la maladie (Knittle et al., 2011 ; Liu et al., 2017). Les douleurs constituent le symptôme le plus pénible et le plus difficile à combattre (Strand et al., 2015). La première intervention à mener est évidemment pharmacologique (NICE, 2009 ; Smolen et al., 2010). Dans ce domaine, la ligue européenne contre le rhumatisme (EULAR) recommande aux infirmières de participer au suivi de la médication afin de dépister les nécessités d'ajustement de traitement et d'en référer au médecin (van Eijk-Hustings et al., 2012). Parmi les voies non-pharmacologiques ressort l'activité physique (Walker, 2012). Comme énoncé dans les résultats, l'atteinte d'objectifs d'activité physique améliore la QDV physique, mentale et la gestion des douleurs (Knittle et al., 2011). La revue de littérature de Veldhuijzen van Zanten et al. (2015) rapporte les nombreux bénéfices de l'activité physique en cas de PR. Ceux-ci sont la réduction

de la douleur, la distraction, l'amélioration fonctionnelle, l'impact psychologique positif, le sentiment de prendre le contrôle et l'indépendance. L'enseignement d'exercices de renforcement corporel peut faire partie de programmes d'autogestion (Vermaak et al., 2015 ; Yousefi et al., 2015). L'auto-efficacité face à la douleur est accrue grâce à une éducation ciblée par l'ENAT et un suivi infirmier efficace (Ndosi et al., 2016 ; Primdahl et al., 2014). Lorsque la PR est avancée, la QDV physique est plus difficile à améliorer (Vermaak et al., 2015). Liu et al. (2017) rappellent que le bien-être physique doit être un objectif à viser précocement avec les patients pour leur offrir de solides bases thérapeutiques et d'autogestion.

5.2.2. Qualité de vie mentale

En cas de PR, la diminution de la QDV mentale est plurifactorielle : incertitude, difficultés dans l'accomplissement des rôles familiaux et professionnels, perturbation des projets et des loisirs (Strand et al. 2015). Ces impacts peuvent aboutir à des symptômes psychologiques négatifs, un sentiment d'isolement et d'incompréhension (Benka et al., 2014 ; van Eijk-Hustings et al., 2013). Grâce à leurs habiletés relationnelles, de compréhension et d'écoute active, les infirmières ont un rôle essentiel dans le soutien émotionnel des patients. Ces derniers attendent une communication encourageante et honnête centrée sur des objectifs en lien avec leur QDV (van Eijk-Hustings et al., 2013). La dépression, l'anxiété et la détresse psychologique peuvent être prévenues par le développement d'une bonne auto-efficacité en coping (Benka et al., 2014). Ces auteurs insistent sur l'importance de fournir un soutien psychologique précoce aux patients, de renforcer leur confiance en soi et leurs stratégies de coping. Les programmes de développement personnel permettent de réduire la dépression et l'anxiété et ils augmentent l'auto-efficacité en coping, le bien-être émotionnel et l'autogestion (Garnefski et al., 2013).

Ces programmes comprennent des techniques de relaxation, de réajustement des processus cognitifs et pensées automatiques. Un niveau élevé de résilience améliore la QDV mentale (Liu et al., 2017). Ces auteurs donnent des outils favorisant le maintien d'une bonne résilience à savoir : la psychologie positive, la relaxation, la pleine conscience, le tai-chi ou la thérapie cognitivo-comportementale (TCC). Ils rappellent également que l'amélioration de la résilience passe par une meilleure auto-efficacité des patients.

5.2.3. Auto-efficacité, autogestion et QDV

Les **programmes d'intervention en autogestion** (PIAG) constituent un support non-pharmacologique précieux à combiner aux traitements de la PR. Ils peuvent être dispensés en séance (Vermaak et al., 2015 ; Yousefi et al., 2015), par téléphone ou internet (Shigaki et al., 2013 ; Voshaar et al., 2015) et augmentent les connaissances, compétences et stratégies de coping des patients. Les PIAG améliorent la QDV mentale et physique des patients, la dépression voire l'anxiété (Vermaak et al., 2015 ; Yousefi et al., 2015). Les améliorations apparaissent plusieurs mois après intervention et se maintiennent sur la durée. Toutefois les résultats diffèrent entre ces deux dernières études. Outre une différence de rigueur méthodologique, deux hypothèses peuvent expliquer les moins bons résultats de santé chez Vermaak et al. (2015). Tout d'abord chez ces auteurs les sessions d'enseignement sont moins nombreuses (6 sessions) que pour Yousefi et al. (2015) (8 sessions) alors que le contenu du programme est plus chargé. Cela indiquerait qu'il faut fournir des programmes de contenu raisonnable en laissant le temps aux patients de les intégrer. Une seconde hypothèse plausible est liée à la durée de maladie plus courte chez Yousefi et al. (2015). Les patients de l'étude de Vermaak et al. (2015) ont une maladie et des dégradations corporelles plus avancées ; il

serait alors plus difficile d'améliorer leurs résultats de santé. Cela traduirait qu'il est essentiel de renforcer précocement l'autogestion.

De nombreux travaux citent **l'éducation pour la santé** comme un des rôles prioritaires des infirmières et un précurseur de l'autogestion chez les patients atteints de PR (Cottrell et al., 2012 ; Koksvik et al., 2013 ; Oliver, 2009 ; Vermaak et al., 2015). Les infirmières interviennent principalement en contact direct avec les patients. Les apports d'informations et soutien émotionnel par téléphone et/ou internet sont également efficaces (Cottrell et al., 2012 ; Garnefski et al., 2013 ; Primdahl et al., 2014). D'autres ressources sont également à présenter aux patients : sites internet, forums, ligues contre le rhumatisme. Via l'éducation les patients développent des connaissances, des habiletés, se rassurent quant aux acquis, luttent contre l'insécurité et l'anxiété liées à la maladie (van Eijk-Hustings et al., 2013). Pour viser l'autogestion, il faut définir des objectifs et interventions thérapeutiques cohérents avec les attentes des patients. Pour ce faire, Ndosì et al. (2016) montrent que l'emploi d'un outil d'évaluation des besoins en éducation (ENAT) est pertinent et efficace. Les patients parviennent ainsi à développer leurs connaissances et auto-efficacité dans des domaines spécifiques.

L'éducation seule n'est pas suffisante pour optimiser l'autogestion. En effet, en cas de maladie chronique le degré de motivation et d'**auto-efficacité des patients** jouent également un rôle (van Hooft, Been-Dahmen, Ista, van Staa, & Boeije, 2017). Primdahl et al. (2014) établissent que les infirmières fournissant des consultations à fréquence plus élevée que les médecins favorisent un renforcement régulier de l'auto-efficacité et de l'autogestion. Tous les articles inclus dans ce travail réfèrent à l'importance d'optimiser l'auto-efficacité des patients, de renforcer leurs stratégies de coping et/ou l'autogestion face à la PR. Van Eijk-Hustings et al. (2013) indiquent que les patients attendent des infirmières qu'elles aident au développement de

stratégies d'adaptation pour renforcer la motivation personnelle, le bien-être et l'auto-efficacité [traduction libre] (p. 833). Selon Ndosì et al. (2016) une auto-efficacité ciblée efficace permet de réduire les symptômes dépressifs, les douleurs et l'activité de maladie grâce à un renforcement des stratégies de coping. Une amélioration de la QDV est possible grâce à une meilleure auto-efficacité en coping, en activité physique, face aux douleurs et autres symptômes de la PR (Benka et al., 2014 ; Knittle et al., 2011 ; Primdahl et al., 2014). Dans le cas de l'activité physique Knittle et al. (2011) suggèrent un possible entretien de l'auto-efficacité à mesure que le patient voit ses objectifs accomplis. Avoir une bonne auto-efficacité dans un domaine ne signifie toutefois pas que la difficulté sera totalement surmontée, elle est un outil à intégrer dans un accompagnement thérapeutique complet (Somers et al., 2010).

L'éducation et l'auto-efficacité favorisent l'adhérence, la prise de contrôle, le développement de stratégies de coping et l'autogestion (Koksvik et al., 2013 ; Ndosì et al., 2016). L'auto-efficacité et les connaissances sont des antécédents du concept d'autogestion (Chouinard, 2012). Ces notions sont importantes dans le partenariat.

5.3. Apport du cadre théorique du MPHS

Le modèle de partenariat humaniste en santé (Lecocq et al., 2017) invite les infirmières à accompagner les patients suivant leur rythme, leurs objectifs de vie et à « aller ensemble avec le patient vers un équilibre en santé jugé satisfaisant pour lui » (p. 21). Selon le MPHS, l'accompagnement infirmier contribue à ce que le patient développe de nouvelles habiletés, des savoirs, mobilise ses ressources et développe ses compétences pour mieux-vivre avec la maladie et agir par lui-même. Un niveau de participation en santé élevé des patients-partenaires permet le renforcement de leurs capacités d'autogestion (Pomey et al., 2015).

Démarche de soins du MPHS : la première étape de la démarche est un entretien en partenariat patient-infirmière avec co-analyse des données et co-définition de la situation de santé et des préoccupations du patient. En cas de PR, les patients regrettent que les soignants se concentrent plus sur le suivi médicamenteux et l'atteinte de rémission que sur les thématiques importantes pour eux comme la douleur, la qualité de vie, la fatigue, le fonctionnement physique, mental et social (Taylor et al., 2016 ; Voshaar et al., 2015). Les compétences communicationnelles et relationnelles infirmières relevées dans la partie 5.1 sont essentielles pour réaliser des entretiens en partenariat. Suivant les préceptes de l'école du caring, le MPHS promeut une approche holistique des patients. Cette conception des soins se retrouve également dans les études de cette revue de littérature (Koksvik et al., 2013 ; van Eijk-Hustings et al., 2013). Le MPHS propose d'aborder la globalité du patient grâce au modèle de l'écologie humaine de Bronfenbrenner de 1979. Investiguer les interactions entre le patient et ses divers environnements de vie permet d'être en adéquation avec ses projets, besoins et ressources. Cet abord semble pertinent en contexte de PR puisque la pathologie a des impacts sur de nombreux domaines de vie (e.g., Strand et al., 2015). Comme vu précédemment, pour être au plus proche des préoccupations des patients, les infirmières peuvent co-explorer la qualité de vie. Kwan, Koh, Leong, et Wee (2014) indiquent que dans le domaine de la PR, le concept de QDV favorise l'approche holistique la personne.

Une fois la situation de santé co-définie, les interventions de soin sont co-planifiées. Pour cette deuxième étape les partenaires définissent ensemble des interventions et les critères à atteindre. Nombreux articles de cette revue de littérature recommandent d'établir des interventions de soin personnalisées suivant les besoins énoncés par les patients (Knittle et al., 2011 ; Ndosì et al., 2016 ; Strand et

al., 2015 ; van Eijk-Hustings et al., 2013 ; Yousefi et al., 2015). L'accompagnement en partenariat trouve ici toute son importance car l'étape de co-planification des interventions est un prérequis à l'engagement et la participation des patients dans les projets de soins (Lecocq et al., 2017 ; Pomey et al., 2015).

Enfin la troisième étape de la démarche du MPHS est la co-évaluation des stratégies co-construites. Ici les partenaires apprennent des expériences, évoluent et se réadaptent suivant les résultats de santé et suivant la qualité du partenariat. Un lien intéressant peut être fait avec le développement de l'auto-efficacité et de l'autogestion. En effet, ces processus se développent par identification des besoins, expérimentation et renforcement progressif des acquis (Primdahl, Wagner, Holst, & Horslev-Petersen, 2012 ; RNAO, 2010 ; van Eijk-Hustings et al., 2013). Cela nécessite une évaluation régulière de la pertinence des interventions, de la qualité de la relation patient-infirmière et de l'auto-efficacité des patients dans divers domaines. En cas de PR, un point important à rappeler à cette étape est qu'il faut respecter le rythme du patient et s'adapter au rythme d'évolution de la maladie. Les partenaires doivent s'accorder du temps pour atteindre des objectifs stables. La co-évaluation de la démarche menée développe une réflexivité chez les partenaires (Lecocq et al., 2017). L'expertise se développe avec l'expérience et ainsi des patients-ressources émergent. Ceux-ci favorisent l'empowerment et l'adhérence d'autres patients-partenaires (Cottrell et al., 2012 ; CPCFI, 2014).

Partenariat et autogestion : comme indiqué dans le cadre de recherche de ce travail, le partenariat et la participation sont des attributs du concept de l'autogestion (Chouinard, 2012). Pour la RNAO (2010), le partenariat avec les patients atteints de pathologie chronique est important pour développer une autogestion efficace issue d'un « transfert de rôle entre le client et l'infirmière [...] afin de permettre au client d'adopter un rôle de direction » (p. 21). Le partenariat permet au patient d'accroître

son autonomie, ses prises de décision, son potentiel de croissance, son sentiment de contrôle sur sa vie et la maladie (CPCFI, 2014 ; Lecocq et al., 2017). Le contrôle perçu est un élément clef du renforcement de l'autogestion par les patients en cas de PR (Taylor et al., 2016). Van Eijk-Hustings et al. (2013) espèrent que le partenariat dans les soins aux patients atteints de pathologies rhumatoïdes se développe et que des patients-partenaires experts émergent afin de bénéficier de leurs compétences et d'optimiser la qualité des soins. Les recommandations françaises en contexte de PR ciblent également le développement de patients-partenaires leur permettant de s'impliquer activement et de façon autonome dans la gestion de la maladie (Gaujoux-Viala et al., 2014).

L'accompagnement selon le MPHS présente des avantages pour permettre aux patients atteints de PR d'accroître leur autonomie, leur autogestion dans la vie quotidienne et valoriser leur expertise.

5.4. Recommandations pour la pratique professionnelle

Des recommandations peuvent être proposées pour améliorer ou maintenir la QDV dans le quotidien de patients atteints de PR via un partenariat patient-infirmière :

- Co-explorer la qualité de vie comme résultat de santé afin cerner les domaines de vie non satisfaits des patients. Utiliser des outils d'évaluation adaptés (e.g., SF-36) puis co-définir des stratégies pour optimiser ses différents domaines,
- Co-définir des objectifs de soin réalistes, personnalisés axés sur les besoins, attentes et priorités des patients puis co-évaluer leur atteinte. Utiliser l'ENAT pour cibler les besoins en éducation des patients,
- Renforcer la QDV physique par l'atteinte d'objectifs d'activité physique, enseigner des exercices et soutenir l'auto-efficacité en activité physique,
- Renforcer la QDV mentale par un soutien émotionnel, une écoute active, le développement d'auto-efficacité en coping, l'orientation vers des programmes et outils de psychologie positive et techniques de relaxation,

- Renforcer l'auto-efficacité et l'autogestion du patient grâce à :
 - Un accompagnement débutant le plus précocement possible,
 - Des suivis infirmiers réguliers et fréquents,
 - L'éducation, le soutien, la proposition de PIAG ou de programme de développement personnel,
 - Une évaluation régulière de l'auto-efficacité avec des outils adaptés (e.g., ASES) pour développer et renforcer les compétences,
 - L'atteinte d'un partenariat égalitaire et respectueux entre les partenaires,
 - La mise en contact avec des patients-ressources,
- Evaluer régulièrement l'activité de la maladie qui influence la QDV mentale et physique ; selon le besoin contacter le médecin rhumatologue,
- Favoriser l'accès à des consultations menées par des infirmières en rhumatologie ; ceci implique une reconnaissance politique et économique de la profession,
- Collaborer et coordonner les soins avec les infirmiers non généralistes selon les besoins et l'évolution de maladie des patients,
- Coordonner les soins avec les divers intervenants du réseau de santé existant, échanger des conseils, faire converger les compétences vers des objectifs communs.

5.5. Perspectives pour la recherche

De prochaines études pourraient s'axer sur l'identification de l'influence du partenariat en santé sur les résultats de QDV, d'auto-efficacité et d'autogestion des patients atteints de PR. Il serait intéressant de faire une étude qualitative sur l'apport des partenaires-ressources dans l'accompagnement des patients nouvellement diagnostiqués. La QDV en cas de PR pourrait être étudiée en Suisse au travers de plusieurs recherches suivant un cadre de recherche préétabli avec des échelles d'évaluation désignées. Enfin il serait pertinent d'étudier les collaborations entre des infirmières en rhumatologie et infirmières non spécialisées dans le domaine de la PR afin de renforcer la continuité des soins.

5.6. Forces et limites

Une limite à ce travail est la diversité des pays d'origine des articles et qu'aucun n'est issu de Suisse. Les rôles infirmiers, l'accès aux soins, le cadre matériel et institutionnel varient suivant les pays. Les résultats de cette revue ne sont donc pas directement applicables en Suisse. Une force de ce travail est qu'il intègre huit articles traitant exclusivement de patients atteints de PR et deux concernant des patients avec pathologie arthritique inflammatoire chronique dont 80% et 53% de PR. Cela permet une certaine généralisabilité des résultats auprès de population avec PR. Une deuxième limite à ce travail est mon manque de connaissance du milieu de la rhumatologie puisque je n'y ai jamais travaillé. Ce travail est donc une revue de littérature stricte sans regard critique issu de la pratique. Afin de mieux connaître ce milieu j'ai bénéficié d'un entretien téléphonique d'une heure avec Mme Béatrice Fonjallaz, infirmière en rhumatologie et directrice de la Ligue Genevoise contre le rhumatisme et d'échanges écrits avec Mme Christel Madelaine-Bonjour, infirmière en rhumatologie au CHUV de Lausanne. Une troisième limite est que les travaux de recherche utilisent différentes échelles d'évaluation et méthodologie de recherche. Cela rend complexe d'obtenir des articles comparables au sein d'une revue de littérature. Il est aussi regrettable que dans cette revue il manque un article définissant clairement l'apport du partenariat en santé sur l'accompagnement de patients atteints de PR. Enfin le MPHS étant un modèle récent, il n'y a pas de bibliographie mettant en évidence ses bénéfices. Ce travail dispose de plusieurs force : sa rigueur méthodologique, la cohérence des concepts en lien avec la question de recherche et les nombreuses références incluses. Finalement les articles intégrés ont une bonne méthodologie de recherche, sauf l'article 4 qui manque de rigueur. Le niveau de preuve est bon pour deux articles (6,7), intermédiaire pour deux (3,5) et faible pour six (1,2,4,8,9,10).

6. Conclusion

La polyarthrite rhumatoïde (PR) affecte négativement les composantes mentale et physique de la qualité de vie (QDV). L'amélioration ou le maintien de la QDV est un objectif significatif pour les patients. Cet objectif est influencé par les fluctuations imprévisibles de l'activité de maladie et les diverses difficultés de vie quotidienne. Les infirmières ont un rôle essentiel d'encouragement, de support et d'apport de ressources sanitaires complétant le traitement pharmacologique. Un accompagnement en partenariat entre patient et infirmière favorise la définition conjointe d'objectifs thérapeutiques propres aux patients, basés sur leurs besoins et sur leurs objectifs en terme de qualité de vie. Cette démarche vise le renforcement de l'auto-efficacité et de l'autogestion des patients. Le partenariat permet également de valoriser et bénéficier de l'expertise des patients-partenaires. Les infirmières spécialisées en rhumatologie sont de plus en plus sollicitées dans le suivi de patients atteints de PR. Leurs fortes compétences en éducation, soutien psychosocial et émotionnel, collaboration et partenariat sont réclamées par les patients. Grâce aux consultations infirmières, les patients avec faible activité de maladie augmentent leur satisfaction et confiance face aux soins, leur auto-efficacité et maintiennent un niveau de santé stable.

Via la réalisation de ce travail j'ai beaucoup appris sur la PR. Les réflexions menées renforceront mes capacités à accompagner des patients dans la chronicité et à travailler en partenariat. D'un point de vue méthodologique j'ai pu développer ma compréhension de la rigueur scientifique en sciences infirmières.

Références

- Anaut, M. (2012). Résilience. Dans M. Formarier & L. Jovic (Éds), *Les concepts en sciences infirmières* (2^e édition, pp. 269-270). Lyon, France : Association de recherche en soins infirmiers (ARSI).
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. (2010). *Stratégies permettant de soutenir l'autogestion des états chroniques : la collaboration avec les clients*. Toronto, Canada : Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. Repéré à http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Strategies_permettant_de_soutenir_l_autogestiondes_etats_chroniques_la_collaboration_avec_les_clients.pdf
- Bands, V. E. (2007). Nursing care of patients with rheumatoid arthritis. *Advanced studies in nursing*, 5(1), 23-31.
- Benka, J., Nagyova, I., Rosenberger, J., Macejova, Z., Lazurova, I., Van der Klink, J., ... Van Dijk, J. (2014). Is coping self-efficacy related to psychological distress in early and established rheumatoid arthritis patients? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 26, 285-297. <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9364-y>
- Brady, T. J. (2011). Measures of self-efficacy: Arthritis Self-Efficacy Scale (ASES), Arthritis Self-Efficacy Scale-8 Item (ASES-8), Children's Arthritis Self-Efficacy Scale (CASE), Chronic Disease Self-Efficacy Scale (CDSES), Parent's Arthritis Self-Efficacy Scale (PASE), an. *Arthritis Care & Research*, 63(S11), S473-S485. <https://doi.org/10.1002/acr.20567>
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé: concepts, méthodes et modèles*. Paris : Dunod.
- Cara, C., & O'Reilly, L. (2008). S'approprier la théorie du Human caring de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique. *Recherche en soins infirmiers*, 95, 37-45.
- Cara, C., Roy, M., & Thibault, L. (2015). *Modèle humaniste des soins infirmiers - UdeM. Synopsis du modèle pour son opérationnalisation*. Montréal, Canada : Université de Montréal.
- Chamberlain, V. (2012). Management of inflammatory arthritis. *Independent Nurse*, 2012(2), 1-1. <https://doi.org/10.12968/indn.2012.6.2.89319>
- Chouinard, M.-C. (2012). Autogestion. Dans M. Formarier & L. Jovic (Éds), *Les concepts en sciences infirmières* (2^e édition, pp. 85-87). Lyon, France : Association de recherche en soins infirmiers (ARSI).
- Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. (2014). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : vers une pratique collaborative entre intervenants et avec le patient*. Montréal, Canada : Université de Montréal. Repéré à http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf

- Cottrell, J. E. D., Jonas, M., Bergsten, U., Blaas, E., de la Torre Aboki, J., Howse, C., ... Bulinckx, L. (2012). The nurse's role in addressing unmet treatment and management needs of patients with rheumatoid arthritis: Delphi-based recommendations. *International Journal of Nursing Knowledge*, 1-11. <https://doi.org/10.1111/j.2047-3095.2012.01231.x>
- Crisp, J., & Taylor, C. (2005). *Potter & Perry's fundamentals of nursing*. Australia : Elsevier.
- Debout, C. (2012). Holisme. Dans M. Formarier & L. Jovic (Éds), *Les concepts en sciences infirmières* (2^e édition, pp. 311-312). Lyon, France : Association de recherche en soins infirmiers (ARSI).
- de Thurah, A., Esbensen, B. A., Roelsgaard, I. K., Frandsen, T. F., & Primdahl, J. (2017). Efficacy of embedded nurse-led versus conventional physician-led follow-up in rheumatoid arthritis: a systematic review and meta-analysis. *RMD Open*, 3, 1-9. <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2017-000481>
- Dougados, M., Soubrier, M., Perrodeau, E., Gossec, L., Fayet, F., Gilson, M., ... Ravaud, P. (2015). Impact of a nurse-led programme on comorbidity management and impact of a patient self-assessment of disease activity on the management of rheumatoid arthritis: results of a prospective, multicentre, randomised, controlled trial (COMEDRA). *Annals of the Rheumatic Diseases*, 74, 1725-1733. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2013-204733>
- Emery, P., Kavanaugh, A., Bao, Y., Ganguli, A., & Mulani, P. (2015). Comprehensive disease control (CDC): what does achieving CDC mean for patients with rheumatoid arthritis? *Annals of the Rheumatic Diseases*, 74(12), 2165-2174. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-205302>
- Finckh, A. (2014). Facteurs de risque pour le développement d'une polyarthrite rhumatoïde. *Revue Médicale Suisse*, 10, 581-584.
- Firth, J. (2012). Treating to target in rheumatoid arthritis. *Nurse Prescribing*, 10(6), 293-302.
- Formarier, M. (2012). Qualité de vie. Dans M. Formarier & L. Jovic (Éds), *Les concepts en sciences infirmières* (pp. 260-262). Lyon, France : Association de la recherche en soins infirmiers (ARSI).
- Formarier, M., & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières* (2^e édition). Lyon, France : Association de recherche en soins infirmiers (ARSI).
- Fortin, F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Chenelière éducation.
- Garnefski, N., Kraaij, V., Benoist, M., Bout, Z., Karels, E., & Smit, A. (2013). Effect of a cognitive behavioral self-help intervention on depression, anxiety, and coping self-efficacy in people with rheumatic disease: self-help for depressive symptoms in rheumatic disease. *Arthritis Care & Research*, 65(7), 1077-1084. <https://doi.org/10.1002/acr.21936>

- Gaujoux-Viala, C., Gossec, L., Cantagrel, A., Dougados, M., Fautrel, B., Mariette, X., ... Combe, B. (2014). Recommandations de la Société française de rhumatologie pour la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde. *Revue du Rhumatisme*, 81(4), 303-312. <https://doi.org/10.1016/j.rhum.2014.04.009>
- Hand, C. (2016). Measuring health-related quality of life in adults with chronic conditions in primary care settings. Critical reviews of concepts and 3 tools. *Canadian Family Physician*, 62, 375-383.
- Haute Autorité de Santé. (2013). *Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique : état des lieux*. Repéré à https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2014). *Annnonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. Guide parcours de soins*. Repéré à https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-03/guide_annonce_diagnostic_web.pdf
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., & Major, F. (2003). *La pensée infirmière* (2^e édition). Montréal, Canada : Beauchemin.
- King's Fund. (2009). *Perceptions of patient and professionals on rheumatoid arthritis care*. London, UK : The King's Fund.
- Kingsley, G., Scott, I. C., & Scott, D. L. (2011). Quality of life and the outcome of established rheumatoid arthritis. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 25(4), 585-606. <https://doi.org/10.1016/j.berh.2011.10.003>
- Knittle, K. P., De Gucht, V., Hurkmans, E. J., Vliet Vlieland, T. P. M., Peeters, A. J., Runday, H. K., & Maes, S. (2011). Effect of self-efficacy and physical activity goal achievement on arthritis pain and quality of life in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, 63(11), 1613-1619. <https://doi.org/10.1002/acr.20587>
- Koksvik, H. S., Hagen, K. B., Rødevand, E., Mowinckel, P., Kvien, T. K., & Zangi, H. A. (2013). Patient satisfaction with nursing consultations in a rheumatology outpatient clinic: a 21-month randomised controlled trial in patients with inflammatory arthritides. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 72(6), 836-843. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-202296>
- Kurt, E., Özdilli, K., & Yorulmaz, H. (2013). Body image and self-esteem in patients with rheumatoid arthritis. *Archive of neuropsychiatry*, 50, 202-208. <https://doi.org/10.4274/npa.y6195>
- Kwan, Y. H., Koh, E. T., Leong, K. P., & Wee, H.-L. (2014). Association between helplessness, disability, and disease activity with health-related quality of life among rheumatoid arthritis patients in a multiethnic Asian population. *Rheumatology International*, 34(8), 1085-1093. <https://doi.org/10.1007/s00296-013-2938-2>

- Langenegger, T. (s.d.). Description clinique de la polyarthrite rhumatoïde. Repéré à http://www.arthritis.ch/fr/rhumatoide_arthritis/krankheitsbild
- Lavoie, M., & Chouinard, M.-C. (2012). Auto-efficacité. Dans M. Formarier & L. Jovic (Éds), *Les concepts en sciences infirmières* (pp. 83-85). Lyon, France : Association de la recherche en soins infirmiers (ARSI).
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Néron, A., Van Cutsem, C., Bustillo, A., & Laloux, M. (2017). Le modèle de partenariat humaniste en santé. *Soins*, 62(816), 17-23. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2017.05.016>
- Lee, J., Kim, S. H., Moon, S. H., & Lee, E.-H. (2014). Measurement properties of rheumatoid arthritis-specific quality-of-life questionnaires: systematic review of the literature. *Quality of Life Research*, 23(10), 2779-2791. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0716-6>
- Ligue suisse contre le rhumatisme. (2016). La polyarthrite rhumatoïde. Ligue suisse contre le rhumatisme. Repéré à <https://www.rheumaliga-shop.ch/fr/f341-la-polyarthrite-rhumatoide.html>
- Ligue suisse contre le rhumatisme. (2017). *Stratégie nationale « Maladies musculo-squelettiques » 2017-2022*. Repéré à https://www.rheumaliga.ch/assets/doc/CH_Dokumente/blog/2017/strategie/Strategie-Nationale-Maladies-Musculo-Squelettiques-Version-longue.pdf
- Ligue suisse contre le rhumatisme. (2018). La polyarthrite rhumatoïde. Repéré à <https://www.ligues-rhumatisme.ch/rhumatismes-de-a-a-z/arthrite>
- Linde, L., Sorensen, J., Ostergaard, M., Horslev-Petersen, K., & Hetland, M. L. (2010). Does clinical remission lead to normalization of EQ-5D in patients with rheumatoid arthritis and is selection of remission criteria important? *The Journal of Rheumatology*, 37(2), 285-290. <https://doi.org/10.3899/jrheum.090898>
- Liu, L., Xu, X., Xu, N., & Wang, L. (2017). Disease activity, resilience and health-related quality of life in Chinese patients with rheumatoid arthritis: a multi-center, cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0725-6>
- Luong Ba, K., & Gabay, C. (2014). Traitement de fond de la polyarthrite rhumatoïde. *Revue Médicale Suisse*, 10, 595-602.
- Matcham, F., Scott, I. C., Rayner, L., Hotopf, M., Kingsley, G. H., Norton, S., ... Steer, S. (2014). The impact of rheumatoid arthritis on quality-of-life assessed using the SF-36: A systematic review and meta-analysis. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 44(2), 123-130. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2014.05.001>
- Minnock, P., McKee, G., Kelly, A., Carter, S. C., Menzies, V., O'Sullivan, D., ... van Eijk Hustings, Y. (2018). Nursing sensitive outcomes in patients with rheumatoid arthritis: a systematic literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 115-129. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.09.005>

- National institute for health and care excellence. (2009). *Rheumatoid arthritis in adults: management. Clinical guideline* (Rapport No. CG79). Repéré à nice.org.uk/guidance/cg79
- Ndosi, M., Johnson, D., Young, T., Hardware, B., Hill, J., Hale, C., ... Adebajo, A. (2016). Effects of needs-based patient education on self-efficacy and health outcomes in people with rheumatoid arthritis: a multicentre, single blind, randomised controlled trial. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 75(6), 1126-1132. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-207171>
- Oliver, S. (2009). Care of patients with rheumatoid arthritis. *Primary health care*, 19(5), 16-22.
- Palmer, D., & El Miedany, Y. (2012). Treat-to-target: a tailored treatment approach to rheumatoid arthritis. *British Journal of Nursing*, 22(6), 308-318. <https://doi.org/10.12968/bjon.2013.22.6.308>
- Palmer, D., & El Miedany, Y. (2016). Quality of life: a valid perspective for patients with rheumatoid arthritis. *British Journal of Nursing*, 25(7), 374-375.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., ... Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, S1(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Prevoo, M. L., van't Hof, M. A., Kuper, H. H., van Leeuwen, M. A., van de Putte, L. B., & van Riel, P. L. (1995). Modified disease activity scores that include twenty-eight-joint counts. Development and validation in a prospective longitudinal study of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 38(1), 44-48.
- Primdahl, J., Sørensen, J., Horn, H. C., Petersen, R., & Hørslev-Petersen, K. (2014). Shared care or nursing consultations as an alternative to rheumatologist follow-up for rheumatoid arthritis outpatients with low disease activity—patient outcomes from a 2-year, randomised controlled trial. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 73(2), 357-364. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-202695>
- Primdahl, J., Wagner, L., Holst, R., & Hørslev-Petersen, K. (2012). The impact on self-efficacy of different types of follow-up care and disease status in patients with rheumatoid arthritis—A randomized trial. *Patient Education and Counseling*, 88(1), 121-128. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2012.01.012>
- Prisma. (2009). Prisma flow diagram. Repéré à <http://www.prisma-statement.org/documents/PRISMA%20French%20Flow%20Diagram.pdf>
- Rogers, C. (1972). *Le développement de la personne*. Paris : Dunod.
- Romppanen, T., Rantanen, A., Kuokkanen, L., Roine-Mentula, K., Vuorinen, R., & Suominen, T. (2015). The educational needs of nursing staff taking care of patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Nursing Education and Practice*, 5(8), 44-50. <https://doi.org/10.5430/jnep.v5n8p44>

- Ryan, S. (2014). Psychological effects of living with rheumatoid arthritis. *Nursing Standard*, 29(13), 52-59. <https://doi.org/10.7748/ns.29.13.52.e9484>
- Shigaki, C. L., Smarr, K. L., Siva, C., Ge, B., Musser, D., & Johnson, R. (2013). RAHelp: an online intervention for individuals with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, 1573-1581. <https://doi.org/10.1002/acr.22042>
- Smolen, J., Aletaha, D., Bijlsma, J., Breedveld, F., Boumpas, D., Burmester, G., ... van der Heijde, D. (2010). Treating rheumatoid arthritis to target: recommendations of an international task force. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 69, 631-637. <https://doi.org/10.1136/ard.2009.123919>
- Somers, T. J., Shelby, R. A., Keefe, F. J., Godiwala, N., Lumley, M. A., Mosley-Williams, A., ... Caldwell, D. (2010). Disease severity and domain-specific arthritis self-efficacy: Relationships to pain and functioning in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, 62(6), 848-856. <https://doi.org/10.1002/acr.20127>
- Splaine Wiggins, M. (2008). The partnership care delivery model: an examination of the core concept and the need for a new model of care. *Journal of Nursing Management*, 16(5), 629-638. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2008.00900.x>
- Strand, V., Wright, G. C., Bergman, M. J., Tambiah, J., & Taylor, P. C. (2015). Patient expectations and perceptions of goal-setting strategies for disease management in rheumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 42(11), 2046-2054. <https://doi.org/10.3899/jrheum.140976>
- Taylor, P. C., Moore, A., Vasilescu, R., Alvir, J., & Tarallo, M. (2016). A structured literature review of the burden of illness and unmet needs in patients with rheumatoid arthritis: a current perspective. *Rheumatology International*, 36(5), 685-695. <https://doi.org/10.1007/s00296-015-3415-x>
- van Eijk-Hustings, Y., Ammerlaan, J., Voorneveld-Nieuwenhuis, H., Maat, B., Veldhuizen, C., & Repping-Wuts, H. (2013). Patients' needs and expectations with regard to rheumatology nursing care: results of multicentre focus group interviews. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 72(6), 831-835. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-202810>
- van Eijk-Hustings, Y., van Tubergen, A., Boström, C., Braychenko, E., Buss, B., Felix, J., ... Hill, J. (2012). EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 71(1), 13-19. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2011-200185>
- van Hooff, S. M., Been-Dahmen, J. M. J., Ista, E., van Staa, A., & Boeije, H. R. (2017). A realist review: what do nurse-led self-management interventions achieve for outpatients with a chronic condition? *Journal of Advanced Nursing*, 73(6), 1255-1271. <https://doi.org/10.1111/jan.13189>
- Veldhuijzen van Zanten, J. J. C. S., Rouse, P. C., Hale, E. D., Ntoumanis, N., Metsios, G. S., Duda, J. L., & Kitas, G. D. (2015). Perceived barriers, facilitators and benefits for regular physical activity and exercise in patients with

- rheumatoid arthritis: a review of the literature. *Sports Medicine*, 45(10), 1401-1412. <https://doi.org/10.1007/s40279-015-0363-2>
- Vermaak, V., Briffa, N. K., Langlands, B., Inderjeeth, C., & McQuade, J. (2015). Evaluation of a disease specific rheumatoid arthritis self-management education program, a single group repeated measures study. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12891-015-0663-6>
- Vigil-Ripoche, M.-A. (2012). Besoin - demande - ressource. Dans M. Formarier & L. Jovic (Éds), *Les concepts en sciences infirmières* (pp. 93-97). Lyon, France : Association de la recherche en soins infirmiers (ARSI).
- Vinall-Collier, K., Madill, A., & Firth, J. (2016). A multi-centre study of interactional style in nurse specialist- and physician-led Rheumatology clinics in the UK. *International Journal of Nursing Studies*, 59, 41-50. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.02.009>
- Voshaar, M. J. H., Nota, I., van de Laar, M. A. F. J., & van den Bermt, B. J. F. (2015). Patient-centred care in established rheumatoid arthritis. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 29(4-5), 643-663. <https://doi.org/10.1016/j.berh.2015.09.007>
- Walker, J. (2012). Rheumatoid arthritis: role of the nurse and multidisciplinary team. *British Journal of Nursing*, 21(6), 334-339.
- Ware, J., Snow, K., Kosinski, M., & Gandek, B. (1993). *SF-36 Health survey. Manual and interpretation guide*. Boston, USA : The Health Institute, New England medical center.
- Wilmet, E. (2017). Rhumatologie, cours 3^e année bachelor soins infirmiers [Syllabus]. HELB, Bruxelles.
- Yousefi, H., Chopra, A., Farrokhsersht, R., Sarmukaddam, S., Noghabi, F. A., Bedekar, N., & Madani, A. (2015). Epidemiological evaluation of quality of life in patient suffering from early rheumatoid arthritis: a pragmatic, prospective, randomized, blind allocation controlled of a modular program group intervention. *Epidemiology and health*, 37, 1-9. <https://doi.org/10.4178/epih/e2015048>

Annexe A : lexique

Holisme : est un concept en sciences infirmières. Il s'agit de l'approche globale d'une personne en considérant chaque pan de son être, de son existence, de ce qui l'entoure et les interactions entre tous ces paramètres (Debout, 2012).

Maladie chronique : est définie par l'HAS (2014) comme une pathologie évoluant à long terme, rarement guérissable, qui génère de possibles invalidités et comorbidités. Les maladies chroniques sont variées et impliquent des soins de longue durée avec un suivi souvent à vie et une diminution de la qualité de vie.

Névrosisme : est un trait de personnalité renvoyant à la sensibilité de personnes de ressentir des émotions négatives et d'être vulnérable aux chocs émotionnels (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014).

Patients-ressources : sont des personnes atteintes d'une pathologie pour laquelle ils ont développé une expertise et qui accompagnent d'autres patients atteints de la même maladie (Pomey et al., 2015). D'après le CPCFI (2014) ces patients ont également un rôle de soutien émotionnel et facilitent l'expression des vécus et ressentis des patients qu'ils accompagnent.

Résilience : c'est un concept en sciences infirmières qui se définit comme la capacité d'adaptation des personnes en situations difficiles de s'appuyer sur des ressources internes et externes pour rebondir et dépasser la situation pour retrouver une stabilité psychique satisfaisante et une bonne qualité de vie (Anaut, 2012).

Annexe B : activité de maladie et outil d'évaluation DAS-28

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie évolutive dont il est important d'évaluer la progression. L'évaluation de l'activité de maladie par le score DAS-28 est recommandée (NICE, 2009 ; Smolen et al., 2010). Ces études insistent sur l'importance d'une évaluation régulière pour adapter les traitements pharmacologiques, à la hausse ou à la baisse suivant l'évolution de la maladie. Le suivi recommandé par NICE (2009) pour les patients nouvellement diagnostiqués implique une évaluation mensuelle de l'activité de maladie.

Le score DAS-28 pour « disease activity score » est calculé sur la base du nombre d'articulation oedématisées et sensibles parmi 28 et selon les études du taux de CRP ou de la VS (Benka et al., 2014 ; Liu et al., 2017 ; de Thurah, Esbensen, Roelsgaard, Frandsen, & Primdahl, 2017). La classification des scores de Prevoo et al. (1995) est reprise dans plusieurs études et recommandations (Gaujoux-Viala et al., 2014 ; Koksvik et al., 2013 ; Liu et al., 2017 ; Primdahl et al., 2014) et est :

- DAS-28 < 2.6 = rémission
- DAS-28 entre 2.6 et 3.2 = faible activité de maladie
- DAS-28 entre 3.2 et 5.1 = activité modérée de maladie
- DAS-28 > 5.1 = forte activité de maladie

Annexe C : modèle de partenariat humaniste en santé (MPHS)

Cette présentation est intégralement extraite des écrits de Lecocq et al. (2017) décrivant le modèle de soins infirmiers intitulé « modèle de partenariat humaniste en santé ».

Concepts du MPHS

- **Personne** : comprend tous les partenaires inclus que ce soit le patient, ses proches, les divers fournisseurs de soin. Chaque membre est autonome et doué de capacité de discernement et d'autodétermination.
- **Environnement** : constitué des divers systèmes interagissant entre eux où les personnes évoluent.
- **Santé** : ici elle constitue l'identité-intégrité en santé. C'est l'équilibre attendu d'un patient entre ses caractéristiques biophysique, psychologique, socioculturelle, spirituelle.
- **Soin** : il correspond à l'apport fourni par divers partenaires pour rétablir une identité-intégrité en santé altérée. Le rétablissement de son équilibre est visé en partenariat.

Fondements du MPHS

- Les **postulats** du MPHS (Lecocq et al., 2017) sont que chaque être humain : « est unique », « co-construit de façon singulière son projet de vie avec des partenaires et dans ses environnements » et « se gouverne par lui-même », (p. 19) et implique au rôle infirmier de travailler en collaboration pour fournir des soins au patient et une optimisation des systèmes de santé.
- Les **valeurs** prônées par le MPHS (Lecocq et al., 2017) sont: « respect de l'humain dans son essence », « autonomie de la personne », « égalité dans la relation », « croyance dans le potentiel de chaque être humain », « fidélité de ses engagements » (p. 20).

Accompagnement : le partenariat patient-infirmier vise l'atteinte d'un équilibre satisfaisant de santé vers lequel chaque partenaire chemine ensemble en co-définissant et co-construisant des stratégies et actions. Les partenaires sont complémentaires. L'infirmière a un rôle de médiation entre les divers milieux de soins et sociaux gravitant autour du patient. L'accompagnement se fait suivant le rythme du patient, en veillant à son auto-détermination et en valorisant son

expertise. L'infirmière-partenaire veille à mettre ses compétences au service du patient selon les besoins qu'il exprime.

Démarche de soin : elle débute par une co-définition de la situation où patients et infirmière partenaires mènent un recueil de données complet sur la situation du patient et le co-analysent. Cette étape permet de co-définir clairement la situation et que les deux parties s'entendent exactement sur les objectifs thérapeutiques, leurs priorités et leurs conséquences dans la vie du patient. Ensuite les partenaires co-planifient les interventions de soin et l'inclusion de collaborateurs. Enfin ils co-évaluent les interventions co-construites de façon ouverte, avec réflexivité et enrichissement mutuel de l'expérience vécue. Afin d'atteindre ces objectifs les patients partenaires sont invités à participer aux réunions pluridisciplinaires.

Annexe D : questionnaire SF-36

Le questionnaire « short-form 36 » ou SF-36 est un outil courant d'évaluation de la qualité de vie liée à la santé, traduit dans diverses langues et reconnu dans le domaine de la PR (e.g., Palmer & El Miedany, 2016 ; Matcham et al., 2014). Il est fiable, dispose d'une bonne validité (Liu et al., 2017 ; Vermaak et al., 2015) et est auto-administré favorisant la compréhension du vécu des patients (Hand, 2016). Il est fait de 36 questions qui retracent la santé des patients dans les 4 dernières semaines. Huit domaines sont investigués : 1) fonctionnement physique (FP), 2) rôle physique (PR), 3) douleur corporelle (BP), 4) santé générale (GH), 5) vitalité (VT), 6) fonction sociale (SF), 7) rôle émotionnel (ER), 8) santé mentale (MH)¹. Chaque item est scoré de 0 à 100, un score croissant avec une bonne santé par domaine. Suivant des algorithmes prédéfinis deux composantes peuvent être extraites de ces items à savoir : l'échelle de résumé physique (PCS) et l'échelle de résumé mental (MCS) (Ware, Snow, Kosinski, & Gandek, 1993). Ainsi la QDV est subdivisée en une composante QDV physique et une QDV mentale. Ces deux scores sont également cotés de 0 à 100.

Ware et al. (1993) décrivent dans le manuel d'utilisation du SF-36 les 8 domaines de santé suivant :

- Fonctionnement physique (PF) : investigue les activités qu'une personne parvient à pratiquer et son niveau de difficulté à y participer (ex. : monter des escaliers, porter, marcher, effectuer des mouvements).
- Rôle physique (RP) : évalue l'implication au travail en terme de durée, limitations, difficulté, nombre de tâches.
- Douleur corporelle (BP) : investigue l'intensité des douleurs et l'impact qu'elles ont sur les activités.
- Santé générale (GH) : renvoie à l'indice de santé générale (GHRI) qui fournit des informations sur la santé actuelle, les perspectives, le sentiment de santé perçue par rapport aux autres.

¹ * : pour simplifier la lecture des articles associés à ce travail, les abréviations sont préservées en forme originelle anglaise

- Vitalité (VT) : inspiré de l'inventaire de santé mentale (MHI), cet item investigue le niveau d'énergie, la fatigue ressentie.
- Fonction sociale (SF) : investigue la qualité et quantité des activités sociales, les liens aux autres, l'impact physique et émotionnel de la maladie sur ces activités.
- Rôle émotionnel (RE) : impact des émotions sur le travail et les activités quotidiennes.
- Santé mentale (MH) : basé sur l'échelle de santé mentale (MHI-5) investiguant la dépression, l'anxiété, la perte de contrôle émotionnel et le bien être-psychologique.

Un questionnaire plus court, le SF-12, est utilisé dans l'article de Primdahl et al. (2014). Il est proche du SF-36 mais moins pertinent pour déterminer des variations de santé (Kingsley, Scott, & Scott, 2011).

Annexe E : échelle d'évaluation « ASES »

L'échelle d'auto-efficacité arthritique (ASES) est un questionnaire auto-administré qui évalue la croyance qu'ont les patients de réaliser des tâches, d'adopter des comportements, de développer des stratégies de coping adaptées à leur pathologie (Brady, 2011). Cette échelle est traduite dans diverses langues, répandue dans le domaine de la PR et dispose d'une bonne validité et fiabilité (Brady, 2011 ; Ndosi et al., 2016). L'ASES comprend 20 questions évaluées par une échelle de Likert cotée selon les auteurs de 1 à 10 ou de 10 à 100 (Brady, 2011 ; Ndosi et al., 2016 ; Primdahl et al., 2014). Un score croissant traduit une meilleure auto-efficacité. Ces questions investiguent 3 domaines :

1. Auto-efficacité face aux douleurs : les questions interrogent la capacité que le patient pense avoir à réduire les douleurs et via quels moyens, et à poursuivre ses activités, à éviter que les douleurs altèrent son sommeil,
2. Auto-efficacité face aux fonctions : il s'agit de fonctions telles que la marche, la mobilisation dans les escaliers, mettre un bouton ou tourner une poignée par exemple.
3. Auto-efficacité face aux autres symptômes : ici comprend la fatigue, l'activité, les fluctuations d'humeur, la participation aux activités agréables, la frustration et la comparaison aux autres.

Des scores croissants traduisent une meilleure auto-efficacité.

Un questionnaire plus court, le ASES-8, est utilisé dans l'article de Vermaak et al. (2015). Ici il n'y a que 2 items se référant aux douleurs, 4 pour les autres symptômes, 2 questions concernant la prévention de la douleur et de la fatigue (Brady, 2011). Cette auteure mentionne le peu d'étude critique de l'ASES-8.

Annexe F : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 1

Grille de résumé d'un article scientifique : approche quantitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Knittle, K. P., De Gucht, V., Hurkmans, E. J., Vliet Vlieland, T. P. M., Peeters, A. J., Runday, H. K., & Maes, S. (2011). Effect of self-efficacy and physical activity goal achievement on arthritis pain and quality of life in patients with rheumatoid arthritis. <i>Arthritis Care & Research</i> , 63(11), 1613-1619. https://doi.org/10.1002/acr.20587
Introduction Problème de recherche	La polyarthrite rhumatoïde (PR) est une pathologie douloureuse qui affecte la qualité de vie (QDV). La pratique d'une activité physique régulière est reconnue comme réduisant les douleurs inflammatoires de la PR. Cette étude vise à comprendre la relation entre d'un côté l'activité physique et l'atteinte des buts de l'activité physique et de l'autre côté la douleur et QDV.
Recension des écrits	<p>La PR induit une symptomatologie variée affectant la QDV des patients, principalement du fait des douleurs et raideurs articulaires. La QDV est d'autant plus mauvaise que les patients ne font pas d'activité physique. Des études ont permis de mettre en évidence l'influence positive de l'activité physique sur les douleurs, l'activité de la maladie, le statut fonctionnel. Les recommandations en la matière sont de 30 minutes d'exercice quotidien pendant 5 jours de la semaine. La plupart des patients atteints de PR effectuent cependant moins d'activité physique que la population générale.</p> <p>La pratique d'une activité physique est influencée par divers facteurs tels que : l'âge, l'environnement, le sexe, le plaisir, le soutien social, l'auto-efficacité, l'auto-motivation. Dans le cas de la PR l'auto-efficacité et l'auto-motivation influencent positivement la participation à des activités physiques. Ainsi un lien a pu être établi entre l'auto-efficacité et le degré d'activité physique. Des interventions sont aujourd'hui axées sur l'auto-efficacité en activité physique (AEap) via la fixation d'objectifs, l'encouragement des patients et l'élaboration de plans d'action. Les objectifs doivent être réalistes, concrets, faisables. Sur cette base les patients parviennent à améliorer progressivement leur auto-efficacité puis leur participation à des activités physiques et ainsi à auto-entretenir ce renforcement. L'étude présente la notion de « style régulier » c'est-à-dire la faculté d'une personne à adopter un comportement de façon continue comme la pratique d'une activité physique régulière. Le style régulier est favorisé par des motivations personnelles au contraire des motivations sous contraintes, ce constat a été fait chez des patients atteints de PR.</p> <p>Les soignants peuvent favoriser la motivation autonome en permettant aux patients de fixer leurs propres objectifs thérapeutiques. Cette collaboration est reconnue pour optimiser :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'adhérence thérapeutique et à l'activité physique, favorisant ainsi la gestion de la douleur et de la QDV, • L'atteinte des objectifs fixés.
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Pas de cadre théorique</p> <p><u>Cadre conceptuel :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Auto-efficacité : croyance de chacun en sa capacité à adopter un comportement.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les auteurs posent plusieurs hypothèses. Tout d'abord que l'auto-efficacité et la motivation autonome permettent d'accroître la pratique d'une activité physique et l'atteinte de buts chez les patients atteints de PR. Ensuite que l'atteinte de buts et l'activité physique prédisent une amélioration de la qualité de vie et des douleurs articulaires. Enfin ils posent l'hypothèse d'un effet indirect entre la motivation autonome et l'auto-efficacité sur la douleur arthritique et la QDV via l'activité physique et de l'atteinte des buts. Grâce à 3 modèles de

	médiation ils visent à comprendre les interactions entre l'auto-efficacité et motivation autonome d'un côté, la douleur et la QDV physique et mentale de l'autre côté en intégrant comme médiateurs l'atteinte des buts et l'activité physique (voir figure 1) [traduction libre] (p. 1614).
Méthodes Devis de recherche	Analyse quantitative. Etude longitudinale multicentrique.
Population, échantillon et contexte	<p>Population :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients atteints de PR issus de 3 hôpitaux des Pays-Bas (Leiden university medical center, Haga hospital de la Hague, Reiner de Graaf Gasthuis à Delft). • Critères d'inclusion : diagnostic de PR selon les critères de l' « American college of rheumatology », consultation dans un des hôpitaux dans les 12 derniers mois. • Critères d'exclusion : ?
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>643 patients diagnostiqués sur la base de critères rhumatologiques ont été sélectionnés de façon aléatoire. Les questionnaires évaluent le style régulier, la AEap, l'activité physique, la douleur et la QDV.</p> <p>Mesures :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Style régulier : évalué par le questionnaire d'auto-évaluation du traitement (TSRQ) pour l'activité physique fait de 2 sous-échelles : auto-motivation (3 items) / motivation sous contrainte (7 items). Chaque item est coté sur 7 sur une échelle de Likert avec comme réponse : « pas vrai du tout » à « très vrai ». La somme des scores a été standardisée. Le score de contrainte a été déduit du score de motivation et les résultats positifs fournissent la motivation personnelle, inversement les négatifs la motivation contrainte. Les auteurs mentionnent que cette mesure est raisonnablement valide, fiable, consistante et déjà utilisée. • Auto-efficacité : les patients ont noté un objectif d'activité physique qu'ils désirent atteindre puis évalué la faisabilité de sa réalisation via l'échelle d'autorégulation des compétences (SRSB) faite de 4 items coté sur 5 de « totalement en désaccord » à « totalement d'accord ». Les items sont de type « j'ai ce qu'il me faut pour atteindre ce but », « je suis capable d'atteindre ce but ». • Atteinte des objectifs : après l'étude les patients ont dû indiquer le degré d'atteinte des objectifs qu'ils s'étaient fixés en début d'étude sur une échelle de 0 à 100 depuis « je n'ai pas encore commencé à travailler ce but » à « j'ai atteint ce but ». • Activité physique : mesurée avec le questionnaire d'évaluation de l'activité physique bienfaisante qui quantifie les diverses activités quotidiennes (loisirs, travail, maison...) réalisées en jours par semaine et minutes par jour. Le résultat est le produit des deux en minutes par semaines. • Douleur : définie comme la moyenne obtenue sur 3 échelles suivant 3 items de l'indice d'activité de la maladie PR (RADAI) à savoir : 1) la sensibilité et œdème articulaires de 0 à 10, 2) douleur articulaire de 0 à 10, 3) la douleur de 16 articulations (e.g., orteils, doigts, genoux) de 0 à 3 (de « pas de douleur » à « douleur sévère »). Leur somme a été convertie en un score de 0 à 10. • Qualité de vie : évaluée via le SF-36.
Déroulement de l'étude	Une sélection de 643 patients a été faite dans les 3 hôpitaux précités. Une sélection aléatoire des participants a suivi et des questionnaires leur ont été envoyés. Ces questionnaires représentent l'instant initial T1 de la recherche. 271 patients ont renvoyé le questionnaire avec un consentement de participation à l'étude. 6 mois après un second questionnaire (moment T2) a été renvoyé aux

	participants pour évaluer l'évolution des variables étudiées. Seulement 129 participants ont renvoyé le questionnaire et 23 ont été exclus pour manque de données. Les modèles de corrélation et régression se sont fait sur la base des 106 participants (tableaux 2 et 3). Les auteurs ont également étudié les différences entre les participants ayant arrêté l'étude et ceux ayant continué (tableau 1).
Considérations éthiques	Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique du comité médical des 3 hôpitaux participants (Leiden university medical center, Haga hospital de la Hague, Reiner de Graaf Gasthuis à Delft). Les participants ont signé un consentement.
Résultats Traitement/Analyse des données	<p><i>Des t-test ont été fait pour toutes les variables en comparant les participants suivant le nombre de questionnaire complété, le sexe, la durée de la maladie. La multicolinéarité (corrélations trop fortes entre les variables) a été étudiée par corrélation de Pearson et analyse de régression linéaire. La médiation des variables posées dans l'hypothèse est testée suivant la procédure de Hayes. Toutes les analyses de médiation ont enfin été faites avec le logiciel SPSS pour comprendre l'effet indirect de chaque variable indépendante. Ce processus a été fait en plusieurs étapes :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Etape 1 : motivation autonome en variable indépendante et auto-efficacité en covariable</i> • <i>Etape 2 : auto-efficacité en variable indépendante et motivation autonome en covariable</i>
Présentation des résultats	<p><i>Au final 106 patients ont été inclus dans l'analyse soit 39% du panel initial. Les 142 participants qui n'ont pas envoyé le 2° questionnaire avaient des niveaux d'activité physique et une QDV mentale significativement moindre que les autres ($t=2.06, p<0.05$ / $t=2.27, p<0.05$). L'analyse des participants n'a pas montré de différence liée au sexe ni à la durée de PR.</i></p> <p><i>L'atteinte des objectifs fixés a été cotée de 3 à 100 par les participants, avec une moyenne de 72 et écart interquartile de 50-87. L'atteinte était supérieure à 50% pour les ¾ des participants.</i></p> <p><i>Le tableau 2 de l'article ne montre aucun coefficient de multicolinéarité de Pearson supérieur à 0,8 (seuil défini comme significatif dans cette étude suivant les recommandations de Field (2005)). Dans l'analyse de régression linéaire, le facteur d'inflation de la valence le plus élevé calculé est de 1.456. Cette valeur proche de 1 indique que le modèle est robuste.</i></p> <p><u>Corrélation entre les variables (les résultats ne sont pas tous retranscrits, voir tableau 2) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Entre MCS et PCS : $r=0.75$; $p<0.01$</i> • <i>Entre douleur arthritique et : PCS ($r=-0.58$; $p<0.01$) / MCS ($r=-0.39$; $p<0.01$)</i> • <i>Entre score d'activité physique et : PCS ($r=0.43$; $p<0.01$) / MCS ($r=0.36$; $p<0.01$) / douleur ($r=-0.26$; $p<0.01$)</i> • <i>Entre score d'atteinte des buts et : PCS ($r=0.40$; $p<0.01$) / MCS ($r=0.31$; $p<0.01$) / douleur ($r=-0.20$; $p<0.01$)</i> <p><i>Toutes les corrélations entre les variables indépendante et les variables de médiation sont statistiquement significative ($p<0.01$ ou $p<0.05$, voir tableau 2). Une fois l'âge, le sexe et les niveaux de base des variables contrôlés, seules les associations entre auto-efficacité et atteinte des objectifs ($p<0.05$) et auto-efficacité et activité physique ($p<0.05$) sont restées significatives [traduction libre] (p.1616).</i></p> <p><u>Résultats des modèles de médiation :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Le premier modèle met en évidence une corrélation significative entre l'auto-efficacité, l'atteinte des objectifs et l'activité physique. Par contre les auteurs indiquent que leur hypothèse liant l'activité physique et la douleur n'était pas vérifiée. Toutefois un lien significatif indirect a été établi entre l'auto-efficacité sur la douleur arthritique par le biais de l'atteinte des objectifs (IC à 95% n'inclue pas le zéro).</i> • <i>Le 2° modèle montre une corrélation significative entre atteinte des objectifs et douleur arthritique ($p<0.05$), atteinte des objectifs et QDV mentale ($p<0.05$), atteinte des objectifs et QDV physique ($p<0.01$) ainsi qu'un effet significatif indirect de l'auto-</i>

	<i>efficacité sur la QDV mentale (IC 95%) et physique (IC 99%) par le biais de l'atteinte des objectifs.</i>
Discussion Interprétation des résultats	<p>Les analyses faites par les auteurs ont permis de montrer que :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'accomplissement d'objectifs d'activité physique influence la relation entre l'AEap et les douleurs et entre l'AEap et la QDV, • Une bonne AEap est positivement corrélée avec une activité physique régulière et auto-entretenu et avec une meilleure atteinte des objectifs visés ce qui converge avec les résultats d'autres études, • La motivation autonome est significativement corrélée avec l'activité physique et l'atteinte des objectifs toutefois cela ne se retrouve pas dans le modèle de médiation. Cela indique que dans ce modèle l'auto-efficacité est un médiateur plus puissant de l'activité physique et de l'atteinte d'objectifs. • Il y a une corrélation significative entre l'atteinte des objectifs d'activité physique et la QDV mentale et physique. Ici l'amélioration de la QDV pourrait être induite par un meilleur sentiment de contrôle et de maîtrise face à la maladie comme d'autres études l'ont démontré en cas de BPCO. <p>Il semble y avoir ici un entretien de la motivation et de l'efficacité à mesure que le patient voit ses objectifs accomplis, ce qui favorise le maintien des activités et des bienfaits. Les soignants ont alors un rôle à jouer dans l'atteinte de niveau d'AEap supérieurs. Des interventions pourraient alors être ciblées sur la fixation d'objectifs à atteindre. Diverses études rapportent que les personnes avec une bonne auto-efficacité tendent à fixer des objectifs plus hauts. Cela pourrait impliquer qu'ils pratiquent des exercices plus intenses qui optimisent le renforcement corporel et par conséquent réduisent les douleurs articulaires.</p>
Forces et limites	<p>Force :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Emploi de méthodes robuste de bootstrapping et ré-échantillonnage et d'une population interrogée à des intervalles de temps suffisant pour constater les modifications des variables étudiées. <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les objectifs d'activité physique des participants ne sont pas connus. • Seuls 39% des participants initiaux ont été inclus dans l'étude. Les patients ayant quitté l'étude avaient des niveaux d'activité physique et de QDV moindre que ceux qui l'ont poursuivie. Ainsi il peut y avoir un biais dans la représentativité des variables analysées. • Les patients surestiment peut être leurs niveaux d'activité physique, des outils de mesure objective permettrait de contrer ce biais.
Conséquences et recommandations	<p><i>Les soignants devraient favoriser l'atteinte d'objectifs grâce à :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>La poursuite d'objectifs fixés par le patient, réalistes et à court-terme,</i> • <i>La définition de plan d'action,</i> • <i>L'évaluation régulière des progrès effectués,</i> • <i>L'accompagnement des patients dans la réflexion et le développement de stratégies d'autogestion efficaces,</i> • <i>L'offre de temps de consultation plus grand.</i> <p><i>Dans la discussion (p. 1617) est également indiqué que les soignants doivent viser à accroître l'auto-efficacité des patients en vue d'augmenter leur activité physique.</i></p> <p><i>Enfin les auteurs indiquent que ces interventions demandent du temps et nécessitent donc l'intervention d'infirmières ou de</i></p>

	<i>physiothérapeutes.</i>
Commentaires	<i>Article avec analyses statistiques complexes qui demande plusieurs lectures et un soutien pour bien interpréter les résultats. Discussion intéressante et la conclusion de l'article ouvre notamment sur l'apport fourni par les infirmiers.</i>

Grille de lecture critique d'un article scientifique : approche quantitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Knittle, K. P., De Gucht, V., Hurkmans, E. J., Vliet Vlieland, T. P. M., Peeters, A. J., Runday, H. K., & Maes, S. (2011). Effect of self-efficacy and physical activity goal achievement on arthritis pain and quality of life in patients with rheumatoid arthritis. <i>Arthritis Care & Research</i> , 63(11), 1613-1619. https://doi.org/10.1002/acr.20587				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Le titre précise : <ul style="list-style-type: none"> • Le problème : l'effet de l'auto-efficacité sur l'atteinte des buts d'activité physique sur les douleurs arthritiques et la qualité de vie (QDV), • Les concepts : auto-efficacité, qualité de vie, • La population : composée de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR).
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Il est subdivisé en 4 parties : objectifs, méthode, résultats, conclusion
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X		X	Le problème à l'étude est clairement expliqué et mis en lien avec les concepts principaux de l'étude. Le contexte est seulement énoncé dans la méthode, il aurait pu être mentionné plus tôt.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			La recension des écrits fournit une présentation détaillée de la thématique en intégrant 27 références bibliographiques. Elle relate la pathologie, ses effets, l'impact de la PR sur l'activité physique, l'importance de maintenir une activité physique, les liens à la douleur, l'auto-efficacité, l'atteinte de buts, les comportements et la QDV.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X		X	Pas de cadre théorique Les auteurs définissent l'auto-efficacité (p. 1613), le style régulier et les motivations autonome et sous contrôle (p. 1614). Les autres concepts ne sont pas définis mais discutés.

Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Les auteurs présentent diverses hypothèses en lien avec les modèles de médiation construits (voir détail dans la grille de résumé).
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Il est mentionné que l'étude est longitudinale multicentrique, le contexte géographique est indiqué, ainsi que la population, la chronologie, le consentement des participants.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	L'étude indique le nombre de participants éligibles et leur origine institutionnelle. Les critères d'inclusion sont définis mais il n'y a pas de critères d'exclusion.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			La flow-chart permet de suivre l'évolution du nombre de patients éligibles, intégrés, exclus et ayant quitté l'étude à 6 mois. Au départ il y avait 643 participants et 106 finalement intégrés dans l'analyse de corrélation et de médiation. Les auteurs ont également étudié les différences entre les groupes ayant renvoyé les 2 questionnaires et ceux ayant envoyé seulement le premier.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X			Ici il s'agit d'une étude longitudinale, les 106 participants ayant totalement complété les questionnaires au deux temps de l'étude sont suffisant pour avoir des résultats significatifs. On peut toutefois regretter que ceux ayant quitté l'étude avaient des scores d'activité physique et de qualité de vie mentale moindre que les autres. Mais cela n'est pas du ressort des auteurs. Ce sera rediscuté dans le biais de l'étude.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Les outils de mesure sont clairement décrits ainsi que leur interprétation. Leur validité et fidélité sont indiquées.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			<i>Les outils sont choisis en fonction des variables à mesurer (e.g., : auto-efficacité par l'échelle d'autorégulation des compétences, QDV par le SF-36, douleur par l'EVA)</i>
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			La procédure présente le mode de recrutement des patients éligibles, leur sélection aléatoire, la prise de contact avec eux en joignant le premier questionnaire d'évaluation et le consentement à signer. L'article explique également comment le second questionnaire a été envoyé et ce qu'il investiguait. La procédure indique les mesures faites et les traitements statistiques des données.

Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique du comité médical des 3 hôpitaux participants (Leiden university medical center, Haga hospital de la Hague, Reiner de Graaf Gasthuis à Delft). Les participants ont signé un consentement.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			<i>Des analyses statistiques complexes sont menées pour comprendre le lien entre les différentes variables considérées dans l'étude. Les analyses comprennent un t-test, une analyse de corrélation de Pearson, une analyse de régression linéaire. Les modèles de médiation sont faits via une procédure de bootstrapping.</i>
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X		X	<i>Les résultats sont présentés par 3 tableaux clairs faisant ressortir les données significatives. La figure 1 est une aide précieuse pour comprendre les modèles de médiation réalisés. La lecture des résultats étant d'un niveau assez avancé en statistique leur compréhension nécessite un regard expérimenté. Les résumés narratifs permettent de comprendre les résultats majeurs extraits de ce travail.</i>
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			Les résultats sont présentés dès le début de la discussion en intégrant les divers concepts étudiés.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			La discussion intègre 16 références bibliographiques et étaye ainsi les résultats obtenus.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Trois limites sont indiquées : 1) les objectifs d'activité physique des participants ne sont pas connus. 2) Seuls 39% des participants initiaux ont été inclus dans l'étude à 6 mois. Les patients ayant quitté l'étude avaient des niveaux d'activité physique et de QDV moindre que ceux qui l'ont poursuivie. Ainsi il peut y avoir un biais dans la représentativité des variables analysées. 3) Les patients surestiment peut être leurs niveaux d'activité physique, des outils de mesure objective permettrait de contrer ce biais.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			<i>Ils mentionnent les biais dans l'étude qui nécessitent de plus amples recherches afin de pouvoir généraliser les résultats.</i>
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			<i>Les auteurs présentent 6 recommandations afin de favoriser l'atteinte de buts et l'accroissement de l'auto-efficacité. Ils indiquent également que ce processus demande du temps et nécessite l'intervention d'infirmière ou de physiothérapeute.</i>
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			<i>Les auteurs proposent quatre pistes de recherches futures pour compléter et valider leurs résultats d'étude.</i>

Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Cet article permet de se représenter comment les chercheurs ont procédé à l'étude. Les analyses statistiques étant complexe il est de prime abord difficile de faire une analyse critique. Un soutien extérieur pour pouvoir lire le modèle de médiation a été nécessaire afin de pouvoir critiquer l'article mais cela relève surtout de mon manque de connaissance en statistique. Il reste toutefois bien présenté puisque sans savoir lire les statistiques le texte permet de comprendre les conclusions.
Commentaires :	Niveau de preuve (suivant les critères de la HAS, 2013) : <ul style="list-style-type: none"> • Etude multicentrique longitudinale : faible niveau de preuve. • Biais dans l'étude : les participants ayant quitté l'étude à 6 mois avaient des scores d'activité physique et de qualité de vie mentale moindre que les autres. Malgré tout l'échantillon final reste représentatif et informatif. • Le fait que l'étude soit longitudinale avec un suivi à 6 mois permet d'investiguer les liens de cause à effet entre les différentes variables. Cela donne du poids aux résultats obtenus. • Les hypothèses de travail posées sont pertinentes et évaluables. <i>Bon article, faible niveau de preuve, quelques biais, mais modèle statistique employé intéressant. Les résultats accèss sur la qualité de vie sont importants à intégrer dans ce travail de bachelor.</i>				

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Annexe G : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 2

Grille de résumé d'un article scientifique : approche quantitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Liu, L., Xu, X., Xu, N., & Wang, L. (2017). Disease activity, resilience and health-related quality of life in Chinese patients with rheumatoid arthritis: a multi-center, cross-sectional study. <i>Health and Quality of Life Outcomes</i> , 15(1). https://doi.org/10.1186/s12955-017-0725-6
Introduction Problème de recherche	Cette étude considère la polyarthrite rhumatoïde (PR) et évalue l'association entre l'activité de la maladie, la résilience avec la qualité de vie liée à la santé (QDVLS) et le rôle modérateur de la résilience sur la pathologie.
Recension des écrits	<p>La PR génère de nombreux symptômes et peut mener à des incapacités fonctionnelles. Ses impacts physiques et fonctionnels entraînent chez de nombreux patients du stress émotionnel, de la dépression et anxiété pouvant altérer la QDVLS. La QDVLS est liée : aux statuts biologique et psychologique, symptomatologique, fonctionnel, à la perception générale de la santé, aux caractéristiques individuelles et environnementales. L'activité de maladie est un indicateur du statut biologique et physiologique souvent utilisée pour évaluer l'efficacité de traitements et pour prédire la QDVLS. En effet, activité de maladie et QDVLS sont corrélées. D'autres facteurs jouent un rôle dans l'amélioration de la QDVLS que les soignants doivent comprendre et dépister pour les utiliser au mieux lors des prises en charge ; ces facteurs sont peu connus dans le cas de la PR.</p> <p>En contexte de maladie chronique, la psychologie positive permet d'améliorer la santé et de réduire l'influence de facteurs de stress physique et psychologique. C'est notamment le cas de la résilience. La résilience est un indicateur de diminution du stress perçu, de meilleur ajustement en santé dans le cas de la PR, le diabète, les désordres psychiatriques. Le présent article rapporte quatre mécanismes pour la favoriser (Rutter, 1987) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Réduire l'impact des facteurs de risque en modifiant la façon dont les personnes comprennent ces facteurs de risque, • Réduire la chaîne de réaction des événements de vie négatifs, • Améliorer le niveau d'estime de soi et l'auto-efficacité, • Aider les individus à acquérir des ressources favorisant l'espoir et le succès [traduction libre] (p, 2). <p>Selon les auteurs de cette étude, le rôle positif de la résilience sur la QDVLS de patients chinois atteints de PR n'a pas été investigué.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Pas de cadre théorique</p> <p>Cadre conceptuel :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qualité de vie liée à la santé : correspond à l'influence de conditions de santé sur les capacités physiques, le fonctionnement social, émotionnel et sur le bien-être mental d'une personne. • Résilience : capacité dynamique de quelqu'un de rebondir face à l'adversité pour maintenir ou retrouver la santé
Hypothèses/question de recherche/buts	L'étude propose de vérifier que la résilience a un rôle sur l'association activité de maladie-QDVLS et permet d'optimiser la qualité de vie des patients atteints de PR.
Méthodes	Analyse quantitative. Etude transversale multicentrique.

Devis de recherche	
Population, échantillon et contexte	<p>Population :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Est composée de patients atteints de PR recrutés dans 4 centres médicaux de la province Liaoning (hôpital médical universitaire Shengjing de Chine, centre hospitalier de Benxi, hôpital général du Fushun mining bureau, hôpital central Sujiatun de Shenyang). 325 patients recrutés comme potentiellement candidats / nombre finals retenus : 298 patients. • Critères d'inclusion : diagnostic de PR selon les critères de la classification ACR/EULAR 2010, âge > 18 ans, bonne communication en chinois. • Critères d'exclusion : antécédents psychiatriques, incapacité intellectuelle et/ou cognitive, présence de comorbidité sévère.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Outils de mesure :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qualité de vie liée à la santé (QDVLS) : via le questionnaire SF-36. Chaque score est exprimé entre 0 et 100, plus il est élevé plus la QDVLS est bonne. Le SF-36 a une bonne validité et fidélité. Ici les α de Cronbach pour le score résumé physique (PCS) et le score résumé mental (MCS) étaient de 0,89 et 0,88 respectivement. • Activité de la maladie : via le score DAS28-CRP c'est-à-dire « disease activity score ». Mesuré sur la base du nombre d'articulations oedématisées, sensibles et le niveau de CRP puis calculé selon la formule DAS28-CRP. Les résultats sont subdivisés en 4 niveaux d'activité : rémission < 2,6, faible 2,6-3,2, modérée 3,2-5,1, élevée > 5,1. • Résilience : via l'échelle d'ego-résilience (ERS) soit 14 items. Chaque item est coté avec une échelle de Likert de 4 points : 1= « ne s'applique pas du tout » à 4= « s'applique complètement ». Le score final va de 14 à 56 ; plus le score est élevé plus les personnes se rétablissent rapidement de situations négatives. L'ERS dispose d'une bonne validité et fiabilité, le α de Cronbach était de 0,88 dans cette étude. • Caractéristiques démographiques : genre, âge, statut marital, niveau d'éducation, emploi, le revenu du ménage et l'habitat (urbain/rural). • Variables cliniques : nombre d'articulations gonflées, sensibles, CRP, durée de la pathologie, anémie, raideur matinale, comorbidités chroniques.
Déroulement de l'étude	<p>Les patients ont été sélectionnés de décembre 2014 à janvier 2016. 325 patients ont été choisis dans les hôpitaux précités. 12 ont refusé de collaborer. Un questionnaire envoyé à 313 participants a fourni les informations d'analyse. 15 ont été exclus pour manque de données. Les informations cliniques ont été prises dans les dossiers médicaux. Au final les données récoltées de 298 patients ont été analysées.</p>
Considérations éthiques	<p>L'étude a été approuvée par le comité d'éthique sur l'expérimentation humaine de l'hôpital médical universitaire Shengjing de Chine, du centre hospitalier de Benxi, l'hôpital général du Fushun mining bureau et l'hôpital central Sujiatun de Shenyang. Elle est en accord avec les principes de la déclaration d'Helsinki concernant l'étude sur les humains.</p> <p>Les patients ont fourni leur consentement éclairé après avoir reçu des informations objectives sur la procédure de l'étude. Leur participation était volontaire et anonyme.</p>
Résultats Traitement/Analyse des données	<p><i>Le logiciel SPSS 19.0 a été employé pour les analyses statistiques. Les variables sont présentées en nombre, pourcentage, moyenne et écart-type (SD). Un test de Student et une analyse de variance à un facteur ont été menés pour investiguer les différences inter-groupes. La corrélation entre variables a été testée par l'analyse de corrélation de Pearson. L'association entre activité de maladie-résilience-QDVLS a été examinée par une analyse de régression hiérarchique. Les différentes variables démographiques et mesures</i></p>

	<p>ont été ajustées en 4 étapes pour voir les interactions statistiquement significatives : 1) genre, âge, variables de contrôle, 2) activité de la maladie, 3) résilience, 4) interaction activité de maladie-résilience. Le rôle médiateur de la résilience sur l'association activité la maladie-QDVLS a été analysé par bootstrapping et rééchantillonnage.</p>
Présentation des résultats	<p>L'étude a finalement intégré 298 participants dont 77,2% de femmes, d'âge moyen de 57,27 ans (SD=12,11), 29,9% ont la PR depuis moins d'un an, 40,3% sont anémiques, 71,8% souffrent de raideur matinale, 63,8% ont au moins une maladie chronique. Voir autres données sociodémographiques sur le tableau 1.</p> <p>Mesures :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Activité de la maladie : 10,1% ont un score DAS28-CRP < 2,6. Le DAS28-CRP moyen est de 4,57 (SD=1.52). • QDVLS : PCS moyen = 40,67/100 (SD=10,86) et MCS moyen = 59,14/100 (SD=10,23) avec des valeurs allant de 7,78 à 75,35 et 29,06 à 83,75 respectivement. α de Cronbach pour le PCS et MCS est de 0,89 et 0,88. • Résilience moyenne de 34,22/56 (SD=5.50) <p>Corrélation entre les variables :</p> <p>Tableau 1 de l'article :</p> <ul style="list-style-type: none"> • PCS et MCS sont significativement corrélés au DAS28-CRP (F/t=11.778, $p<0.001$ et F/t=6.067 et $P=0.001$) et à la raideur matinale (F/t=3.421, $p=0.034$ et F/t=5.841 et $P=0.003$), • Les patients anémiques ont un PCS plus faible que ceux sans anémie (F/t=3,422, $P=0,001$). <p>Tableau 3 de l'article :</p> <ul style="list-style-type: none"> • PCS et MCS sont statistiquement et significativement corrélées ($r=0.587$; $p<0.01$) • L'âge ($r=-0.14$ et $=-0.129$; $P<0.05$) et DAS28-CRP ($r=-0.294$ et $=-0.398$; $P<0.01$) sont corrélés négativement avec les MCS et PCS. • La résilience est corrélée positivement avec la MCS ($r=0.530$; $P<0.01$). • Le DAS28-CRP est corrélé négativement avec la résilience ($r=-0.136$; $P<0.05$). <p>Analyse de régression hiérarchique</p> <p>Le tableau 4 de l'article présente l'analyse pour la PCS :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etape 1 : âge, anémie, résidence, raideur matinale prédisent significativement la PCS (F=4.128 ; $R^2=0.069$, $P<0.01$). • Etape 2 : le DAS28-CRP est significativement et négativement associé à la PCS ($\beta=-0.374$, $P<0.001$). • Etape 3 : le DAS28-CRP est significativement et négativement associée à la PCS ($\beta=-0.377$, $P<0.001$) tandis que la résilience n'est pas significativement associée à la PCS ($\beta=-0.016$, $P=0.773$). • Etape 4 : le DAS28-CRP est significativement et négativement associée à la PCS ($\beta=-0.375$; $P<0.001$). L'interaction activité de la maladie*résilience n'est pas significativement corrélée avec la PCS ($\beta=0.078$, $P=0.155$). <p>Le tableau 5 de l'article présente l'analyse pour la MCS :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etape 1 : âge, statut marital, anémie, raideur matinale prédisent significativement la MCS (F=3.849 ; $R^2=0.063$, $P<0.01$). • Etape 2 : le DAS28-CRP est significativement et négativement associé à la MCS ($\beta=-0.308$, $P<0.001$). • Etape 3 : le DAS28-CRP est significativement et négativement associé à la MCS ($\beta=-0.223$, $P<0.001$) tandis que la résilience est significativement et positivement associée à la MCS ($\beta=0.469$, $P<0.01$)

	<ul style="list-style-type: none"> • Etape 4 : le DAS28-CRP est significativement et négativement associé à la MCS ($\beta=-0.218$; $P<0.001$) tandis que la résilience est significativement et positivement associée à la MCS ($\beta=0.492$; $P<0.01$). L'interaction activité de la maladie*résilience est significativement et positivement corrélée avec la MCS ($\beta=0.144$, $P=0.003$). <p>D'après l'analyse de pente plus la résilience est élevée plus l'association activité de maladie-MCS est faible. La figure 5 montre que quand l'activité de la maladie est haute, plus la résilience est haute et plus elle limite la diminution de la MCS. Le coefficient de pente β de l'activité de la maladie à l'étape 3 suggère que la résilience fait office de médiateur de l'association entre l'activité de la maladie et la MCS [traduction libre] (p, 6).</p> <p>Les stratégies asymptomatiques et de rééchantillonnage montrent que l'activité de la maladie est significativement et négativement associée avec la résilience ($\beta=-0.181$, $P=0.006$). Puisque la résilience est significativement et positivement corrélée avec la MCS, un rôle médiateur significatif de l'association activité de maladie-MCS a été révélé [traduction libre] (p, 6).</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>La PR est reconnue comme altérant les scores de santé mentale et physique de la QDVLS que ce soit comparativement à la population générale ou aux autres pathologies arthritiques. Cette étude a démontré le lien inversement proportionnel entre activité de la maladie et la QDVLS mentale et physique. Dans ce contexte il est essentiel d'employer des stratégies améliorant les divers domaines de la QDVLS telles que l'information, le renforcement de l'autogestion. Les nouvelles thérapeutiques permettent de constater une augmentation des scores de MCS, cependant le bien-être physique reste souvent difficile à rétablir du fait des douleurs articulaires. Les populations n'ayant pas un accès direct aux nouveaux traitements ou faisant des dépistages tardifs sont plus à risque de développer des scores de QDVLS faibles car bénéficient moins de traitements adéquats instaurés précocement. De plus ces populations ne sont pas toujours sensibilisées aux bienfaits de l'autogestion. Ils sont ainsi plus enclins à vivre dans l'incertitude de leur maladie. Cet article démontre l'importance d'une prise en charge précoce, via un traitement régulièrement évalué et adapté aux besoins des patients. Evaluer l'activité de la maladie permet de définir les interventions médicamenteuses et non-pharmacologiques appropriées à fournir aux patients. L'objectif à fixer ici est d'améliorer la QDVLS.</p> <p>Diverses études établissent le soutien d'une solide résilience dans l'autogestion de pathologie chronique. Le présent article démontre une corrélation positive marquée entre la QDVLS mentale et la résilience chez les patients souffrant de PR. La résilience favorise le rétablissement des personnes et le maintien d'un bon état de santé. Par contre, dans cet article, la composante physique de la QDVLS n'est pas corrélée avec la résilience. Cependant les auteurs rappellent que la résilience favorise la pratique d'activité physique qui elle peut avoir un impact positif sur les symptômes physiques de la PR.</p> <p>Les bienfaits de la résilience sont décrits dans diverses études avec notamment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une modération de l'association entre facteurs de stress externes et santé mentale, • Un rôle protecteur de la dépression, • Un rôle de facilitateur lors d'annonce de diagnostic de pathologie grave ou de traitement chronique. <p>La résilience n'est pas un état linéaire simple mais un processus dynamique influencé par divers facteurs tels qu'un événement de vie ou une pathologie. Les travaux menés ici ont mis en évidence une corrélation entre l'activité de la maladie PR, le niveau de résilience et la QDVLS. Une forte activité de maladie fait diminuer le niveau de résilience qui fait alors baisser la QDVLS mentale. Ces résultats convergent avec des études menées sur les cancers, les incapacités chroniques, le fonctionnement familial auprès de personnes âgées [traduction libre] (p, 7).</p>
<p>Forces et limites</p>	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une étude transversale est un cliché à un moment donné et ne permet pas d'investiguer l'évolution dans le temps des variables

	<p>entre-elles.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La résilience et QDVLS ont été mesurées via des questionnaires auto-administrés. • Une étude transversale n'exclue pas que des oublis d'évènements puissent biaiser les résultats. • L'étude a été uniquement menée dans une province du nord de la Chine et ne peut donc pas être généralisée.
Conséquences et recommandations	<i>Cette étude apporte des preuves préliminaires du rôle médiateur de la résilience sur l'association QDVLS et activité de maladie. La résilience devrait être un objectif à améliorer pour que les patients développent des stratégies diminuant les effets négatifs des maladies sur la QDVLS. Les interventions à mener pour accroître la résilience peuvent s'appuyer la psychologie positive, les thérapies cognitivo-comportementales, la pleine conscience, le Tai Chi.</i>
Commentaires	<i>Article très structuré, précis, méticuleux dans la méthode. Manque un peu d'information quant à la méthode de collecte des données. La discussion ouvre des voies de réflexion grâce à l'intégration d'autres sources bibliographiques.</i>

Grille de lecture critique d'un article scientifique : approche quantitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Liu, L., Xu, X., Xu, N., & Wang, L. (2017). Disease activity, resilience and health-related quality of life in Chinese patients with rheumatoid arthritis: a multi-center, cross-sectional study. <i>Health and Quality of Life Outcomes</i> , 15(1). https://doi.org/10.1186/s12955-017-0725-6				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Le titre précise : <ul style="list-style-type: none"> • Le problème : lien entre activité de maladie, résilience, qualité de vie liée à la santé (QDVLS) • Le concept : QDVLS, résilience • La population : patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR) en Chine
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Il est subdivisé en 4 parties : contexte, méthode, résultats, conclusion
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Le rôle psychologique sur l'activité de maladie et la QDVLS est bien expliqué dans le texte et s'ancre dans un contexte de patients chinois atteints de PR.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			L'introduction étaye les concepts et thématiques via 25 références bibliographiques. Elle présente : la PR et ses impacts physique et psychologique, la QDVLS et ses déterminants, la psychologie positive et la résilience en lien avec les pathologies.

Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			Les auteurs mentionnent la définition de la QDVLS et de la résilience
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Les chercheurs présentent les buts du travail qui sont : <ul style="list-style-type: none"> • Vérifier si la résilience a un rôle sur l'association activité de maladie-QDVLS, • Vérifier si la résilience permet d'optimiser la qualité de vie des patients atteints de PR.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Il est mentionné dans un paragraphe attiré que l'étude est multicentrique et transversale. Les auteurs indiquent le contexte, le consentement des patients.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			L'étude présente le nombre de patients, leur origine institutionnelle, les critères d'inclusion et d'exclusion et leur sollicitation à participer menée par des rhumatologues.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			L'échantillon comprenait initialement 325 patients potentiels et finalement 298 ont participé. Le tableau 1 fourni des informations démographiques et cliniques très détaillées des participants.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X			Cette étude compile les résultats de 298 participants ce qui est un nombre statistiquement représentatif. Les auteurs indiquent également en fin d'article que cette taille est adéquate.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Les auteurs décrivent le SF-36, la DAS-28, l'échelle de résilience utilisée ainsi que leurs différentes interprétations et gamme de valeurs possibles. Ils ont calculé les α de Cronbach pour chaque instrument. Ils détaillent également les données démographiques et cliniques compilées.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			<i>Les instruments de mesure renvoient aux concepts et aux paramètres pertinents à considérer dans ce contexte étudiés (QDVLS, activité de maladie, résilience).</i>
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X		X	La procédure est décrite avec rigueur et permet de comprendre comment l'étude a été menée. Elle relate le type d'étude, le contexte temporel et spatial, la population sélectionnée, les modalités de mesure des variables étudiées et les analyses statistiques menées. Il manque un peu d'information sur comment ont été complétés les questionnaires (seul ? après une consultation ? combien de temps ? rendu aussitôt après l'avoir complété ?...)

Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			L'étude a été approuvée par les comités d'éthique des 4 instituts engagés. Elle est en accord avec les principes de la déclaration d'Helsinki concernant l'étude sur les humains. Les patients ont fourni leur consentement éclairé après avoir reçu des informations objectives sur la procédure de l'étude. Leur participation était volontaire et anonyme.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			<i>Diverses analyses statistiques ont été menées sur les variables mesurées : simples calculs de moyenne, écart-type, pourcentage, t-test et analyse de variance, analyse de corrélation de Pearson, analyse de régression hiérarchique, bootstrapping et rééchantillonnage.</i>
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			<i>Les résultats sont présentés de façon très structurée sous différents paragraphes. Les résumés narratifs sont clairs, réfèrent aux tableaux et aux valeurs significatives (coefficient de corrélation, p-value). Les données mesurées et d'analyse sont rapportées dans 5 tableaux présentés simplement et rigoureusement. La figure 1 fournie également un support pour comprendre l'interaction entre résilience, activité de maladie et composante mentale de la QDVLS.</i>
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			Les résultats sont interprétés et étayés en fonction de la QDVLS des patients, de l'activité de maladie puis de la résilience.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Les auteurs discutent largement les résultats et intègrent 30 références bibliographiques.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Quatre limites sont mentionnées : 1) une étude transversale ne permet pas d'investiguer l'évolution dans le temps des variables entre-elles, 2) la résilience et QDVLS ont été mesurées par questionnaires auto-administrés, 3) des oublis d'événements peuvent biaiser les résultats, 4) l'étude menée dans le nord de la Chine ne peut pas être généralisée.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			<i>On voit cela dans les limites énoncées ci-dessus.</i>
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			<i>Les auteurs indiquent que la résilience devrait être utilisée comme médiateur et comme un objectif à améliorer pour que les patients développent des stratégies diminuant les effets négatifs des maladies sur la composante mentale de la QDVLS. Ils proposent d'intervenir auprès des patients avec des outils améliorant la résilience : psychologie positive, thérapies cognitives comportementales, pleine conscience, Tai Chi.</i>

	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			<i>Cette étude apporte des preuves préliminaires du lien entre résilience, QDVLs et l'activité de maladie. Les auteurs proposent que ces thèmes soient investigués de façon plus pertinente via une étude longitudinale.</i>
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Article très bien écrit, structuré, démontre de la minutie dans le travail. Permet une analyse critique.
Commentaires :	<p>Niveau de preuve (suivant les critères de la HAS, 2013) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etude transversale multicentrique : faible niveau de preuve. • Biais dans l'étude : une étude transversale peut induire un biais car les patients peuvent oublier certains événements, peuvent fournir leur réponse suivant leur situation du moment qui peut être influencée par de nombreux facteurs autres que médicaux. Le fait qu'il y ait 298 participants permet toutefois d'avoir des résultats significatifs et pertinents. <p><i>Bon article avec faible niveau de preuve mais toutefois résultats intéressants à intégrer dans la prise en charge de patients atteints de PR. Ici une limite est imputable au fait que les patients proviennent de Chine. Toutefois, la discussion intègre une large part de littérature occidentale et les interventions étayées sont soutenues par des travaux de recherche menés en Europe.</i></p>				

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Annexe H : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 3

Grille de résumé d'un article scientifique : approche quantitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Yousefi, H., Chopra, A., Farrokhsersht, R., Sarmukaddam, S., Noghabi, F. A., Bedekar, N., & Madani, A. (2015). Epidemiological evaluation of quality of life in patient suffering from early rheumatoid arthritis: a pragmatic, prospective, randomized, blind allocation controlled of a modular program group intervention. <i>Epidemiology and health</i> , 37, 1-9. https://doi.org/10.4178/epih/e2015048
Introduction Problème de recherche	L'épidémiologie a un rôle croissant dans les recherches actuelles en santé. Les auteurs de cette étude visent à évaluer l'impact positif de l'application d'interventions non-pharmacologiques ciblées pour optimiser l'autogestion chez les patients atteints de PR. Cette évaluation se fait via trois résultats : la douleur, la qualité de vie (QDV) et l'état de santé général.
Recension des écrits	Connaître et comprendre les facteurs protecteurs et de risque qui influencent la santé des populations est devenu essentiel. L'épidémiologie participe à la promotion et la gestion de la santé. L'influence de l'alimentation, l'exercice physique, le mode de vie sont des facteurs influençant la PR dont l'impact est mal connu. Les coûts de santé dans le domaine de la PR sont conséquents, certaines populations ne peuvent pas accéder à un traitement optimal. Recourir à des traitements non pharmacologiques définis sur base épidémiologique permet d'accéder à des soins à moindre coût. L'apport d'informations est également un axe thérapeutique essentiel. Divers modèles en épidémiologie ont prouvé leur pertinence dans le développement d'interventions ciblées sur des communautés, des pathologies. Les programmes d'interventions non pharmacologiques comme ceux de cette étude ont un pouvoir d'amélioration de la vie des patients avec maladie chronique.
Cadre théorique ou conceptuel	Pas de cadre théorique. Cadre conceptuel : <ul style="list-style-type: none"> • Qualité de vie • Autogestion
Hypothèses/question de recherche/buts	Le but de l'étude est de déterminer les effets sur les résultats de santé de patients atteints de PR précoce d'un programme modulaire de groupe d'interventions (PMIG). Le PMIG est basé sur des instructions interdisciplinaires, des conseils, des thérapies physiques. Les auteurs ont investigué si des améliorations sont observées et maintenues 15 mois après.
Méthodes Devis de recherche	Analyse quantitative. Etude pragmatique, prospective, randomisée contrôlée, en aveugle avec suivi sur 15 mois.
Population, échantillon et contexte	Population : <ul style="list-style-type: none"> • 227 patients d'une clinique de rhumatologie administrée par l'école universitaire de médecine de Hormozgan (Iran) ont été contactés par invitation ou par téléphone. 206 sont inclus dans l'étude. 42 patients ont arrêté en cours de procédure. • Critères d'inclusion : âge 18-75 ans, patients diagnostiqués d'une PR de 2 ans ou moins, suivis par des services de rhumatologie et capable de lire et remplir le questionnaire. • Critères d'exclusion : pathologie de classe IV (selon l'association américaine de rhumatisme), arthrite autre que PR, antécédent de troubles mentaux ou d'addiction, comorbidité sévère avec restriction d'activité, précédente participation à une telle étude, ne

	convenant pas à l'étude selon l'avis du rhumatologue.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Lors d'une première visite des questionnaires ont été remplis par les patients, sous guidance du premier auteur de l'article. Durant les autres sessions les patients ont rempli les questionnaires seuls puis eu un contrôle médical de routine. Le rhumatologue et l'infirmière en rhumatologie ont géré les consultations, les traitements et diagnostics. Ils n'ont pas su si les patients faisaient partie du groupe contrôle ou intervention afin de garantir la neutralité des évaluations cliniques.</p> <p>Chaque groupe a été vu 6 fois : le 1^o jour, à 8, 20, 32, 48 et 60 semaines. Des séances de rappel des interventions étaient menées avant les sessions de questionnaires.</p> <p><u>Instruments de mesure :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les données cliniques sont issues d'évaluations rhumatologiques classiques. • Résultats liés aux patients : état de santé général des dernières semaines (EVA entre 0 et 100), douleur au repos (EVA entre 0 et 100). Ils ont été enregistrés par les patients et les médecins. • SF-36. • Tests de laboratoires : vitesse de sédimentation, CRP, facteurs rhumatoïdes étaient considérés comme positifs lorsqu'ils dépassaient les seuils définis par le laboratoire. • Information sur la médication utilisée contre la PR.
Déroulement de l'étude	<p>L'étude a utilisé un groupe témoin non-équivalent : un groupe a reçu des interventions actives en plus d'un traitement standards tandis que le groupe contrôle a uniquement reçu des traitements standards. Les patients sélectionnés ont été randomisés soit dans le groupe contrôle (au départ n=106 ; après 15 mois n=79) soit dans le groupe avec interventions (au départ n=100 ; après 15 mois n=83). Avant l'étude interventionniste, une étude pilote a été menée auprès de 140 patients pour caractériser la démographie communautaire, les attributs de la maladie, les données cliniques et le processus d'enrôlement des patients.</p> <p>Les traitements de soins et médicamenteux standard ont été donnés par une équipe expérimentée de rhumatologie, l'évaluation clinique menée par les rhumatologues. Les infirmières et paramédicaux ont évalué de la qualité de vie et fonctionnalité des patients, ont donné les conseils et apporté du soutien logistique.</p> <p><u>Programme modulaire de groupe d'interventions (PMGI) :</u></p> <p>Le PMGI est basé sur des instructions interdisciplinaires, des conseils et thérapie physique. Les patients ont été répartis en 10 groupes de 10 personnes. Chaque groupe a reçu une session hebdomadaire de 2,5h pendant les 8 premières semaines de l'étude, soit 8 workshop :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Semaines 1 et 2 : amélioration des connaissances, attitudes et pratiques des patients atteints de PR. • Semaine 3 : gestion de la douleur. • Semaine 4 et 5 : exercices, thérapie physique et protection des articulations. • Semaine 6 : nutrition et alimentation saine. • Semaine 7 : gestion de la fatigue et du stress. • Semaine 8 : revue des sessions précédentes. <p>Chaque session était interactive et a mis à disposition des supports aux travaux (guides et 10 brochures).</p>

	Evaluations : le 1 ^o jour, à 8, 20, 32, 48 et 60 semaines
Considérations éthiques	Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique de l' « Hormozgan University of medical sciences » (n°HEC-92-4-25-3). Tous les participants ont signé un consentement éclairé.
Résultats Traitement/Analyse des données	<i>Les données ont été analysées avec le système 2.0 de données biomédicales version 7.0 (BMDP Co., Berkeley, CA, USA). La normalité des variables a été testée via le test de Shapiro-Wilk. Des tests statistiques additionnels ont été faits : modèle linéaire général avec mesure de variance, comparaison par paires avec ajustement de Bonferroni, estimation de la valeur moyenne des échelles à chaque stade d'évaluation. Ces analyses ont été répétées avec l'âge, la durée de la maladie, le sexe et les années d'éducation en covariables. Ensuite une analyse croisée de chaque variable explicative sur les variables de résultats a été faite et testée en utilisant le test χ^2 pour les variables catégorielles, le test de student et le U-test de Man-Whitney pour les données quantitatives. Les coefficients de corrélations ont été aussi estimés pour les paires appropriées.</i>
Présentation des résultats	<p><i>Au départ, il n'y a pas de différences significatives entre les groupes. Les auteurs soulignent l'absence de différence de traitement entre les groupes (remarque : la p value pour la taille de la famille est de 0.05, les familles de patients du groupe contrôle sont un peu plus grande (5.01 contre 4.21) que dans le groupe d'intervention). Le tableau 1 présente les données sociodémographiques et cliniques des participants des deux groupes.</i></p> <p>Résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La santé générale, la douleur, les composantes physiques et mentales de la QDV : les scores montrent des différences statistiquement significatives entre les groupes contrôle et intervention signant une amélioration des scores dans le groupe d'intervention (tableaux 2 et 3) : <ul style="list-style-type: none"> • Dès le 8^o mois et se maintenant jusqu'à 15 mois ($p < 0.01$). • La douleur montre dès le départ un score plus élevé dans le groupe contrôle (52/100 contre 48.5/100 dans l'intervention soit un écart de 3.5). A mois 8 et 15, l'écart entre les scores de douleur grandit (14,1 et 13) indiquant une amélioration plus importante dans le groupe intervention. • Par analyse de Bonferroni les auteurs montrent une détérioration des scores du groupe contrôle et une amélioration des scores dans le groupe intervention. • Remarque personnelle : tous les scores de tous les groupes montrent une amélioration statistiquement significative entre le départ et le 15^o mois ($p < 0.001$) puis des améliorations persistent dans le groupe d'intervention alors qu'elle stagne dans le groupe de contrôle. On remarque toutefois que le groupe d'intervention ne connaît pas une amélioration linéaire mais évolue par phases d'amélioration/stagnation pour la MCS et PCS. • Les composantes du SF-36 (tableau 4): <ul style="list-style-type: none"> • Après 5 mois les composantes « douleur corporelle » et « fonction sociale » montrent une amélioration plus importante statistiquement significative dans le groupe d'intervention ($p < 0.001$ et $= 0.01$). • A 8 mois 3 items sur 8 ne présentent pas d'amélioration statistiquement significative dans le groupe d'intervention (santé générale, fonction sociale, santé mentale) • A 12 et 15 mois toutes les composantes du SF-36 montrent une amélioration plus importante des scores dans le groupe d'intervention avec des valeurs de $p < 0.01$.

	<i>Le programme d'autogestion a eu un impact positif observable sur la santé physique, mentale et les 8 domaines de la SF-36 dans le groupe d'intervention.</i>
Discussion Interprétation des résultats	<p>Les auteurs ont mis en évidence une amélioration des résultats liés aux patients dans le groupe d'intervention autant sur le court que long termes. Ces améliorations concernent la santé globale du patient, les composantes physique et mentale de la QDV/SF-36 et ses 8 domaines. La pharmacothérapie en rhumatologie a connu des progrès nets ces dernières décennies, toutefois tributaires d'une forte toxicité, d'un coût élevé et de résultats à long-terme inconnus. De plus, d'après certaines études, la maladie reste difficile à traiter : 75% des patients n'atteignent pas la rémission complète et 15% restent avec des niveaux d'activité modérés à élevés dans les 3 premières années après l'installation de la maladie. Réduire les impacts délétères de la PR et accroître la QDV des patients sont des priorités sanitaires pour diverses associations notamment l'Organisation mondiale de la santé (initiative « Bone and Joint Decade »).</p> <p>Cette étude s'est focalisée sur l'association de traitements non-pharmacologiques dans la prise en charge de la PR via le développement d'un PMGI structuré. L'objectif des auteurs est d'optimiser un mieux-être sur le long terme via des stratégies peu coûteuses et peu toxiques. La pertinence des programmes d'autogestion pour la communauté et les milieux cliniques a été démontrée par d'autres études. L'exercice physique, les thérapies cognitives, les orthèses, le suivi alimentaire font partie des outils des patients et soignants en rhumatologie. Les auteurs notent que type d'interventions méritent plus de travaux de recherche afin de cibler les besoins individuels et culturels des patients.</p> <p>D'après l'« American college of Rhumatology », la phase précoce de la PR est une « fenêtre d'opportunité » où intervenir rapidement permet d'optimiser le contrôle de la maladie, de prévenir les déformations articulaires et autres complications de la PR.</p> <p>L'article présenté ici a trouvé des différences significatives entre le groupe d'intervention et le groupe contrôle montrant que le PMGI permet :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une réduction de l'EVA marquée, • Une amélioration significative de la santé générale qui se maintient sur le long terme (après les 1° et 2° session), • Une amélioration de la qualité de vie dans les 8 domaines de la SF-36, la MCS et PCS. <p>Plusieurs études utilisant ce type de programme ont également démontré une réduction de la douleur et une amélioration de la santé générale. Ce constat a été notamment décrit pour l'amélioration d'incapacité fonctionnelle, de la santé et du rôle social.</p>
Forces et limites	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Seuls les patients diagnostiqués depuis moins de 2 ans ont été inclus dans ce travail, les résultats peuvent donc avoir une applicabilité limitée. • Lors des consultations, malgré le secret demandé, il est possible que des individus entre groupes contrôle et intervention aient échangé des informations sur le PMGI.
Conséquences et recommandations	<p><i>Cet article met en évidence l'importance d'établir des programmes d'interventions rapidement dès les premiers signes de la maladie. Les interventions doivent être axées sur les patients afin d'optimiser l'autogestion de la PR.</i></p> <p><i>Dans les pathologies chroniques, les outils tels que l'évaluation de la QDV par le SF-36 permettent de rencontrer les besoins des patients et d'évaluer l'effet d'interventions. Leur intégration dans des travaux de recherche est essentielle et renforce l'importance des financements alloués à des soins de qualité et à la recherche.</i></p>
Commentaires	<i>Article très structuré, malgré que les patients n'aient qu'une PR précoce cela fourni des informations pertinentes et possibles à mettre en application.</i>

Grille de lecture critique d'un article scientifique : approche quantitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Yousefi, H., Chopra, A., Farrokhseresht, R., Sarmukaddam, S., Noghabi, F. A., Bedekar, N., & Madani, A. (2015). Epidemiological evaluation of quality of life in patient suffering from early rheumatoid arthritis: a pragmatic, prospective, randomized, blind allocation controlled of a modular program group intervention. <i>Epidemiology and health</i> , 37, 1-9. https://doi.org/10.4178/epih/e2015048				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Le titre précise : <ul style="list-style-type: none"> • Le problème : l'évaluation de la qualité de vie (QDV) par voie épidémiologique • Le concept : qualité de vie et son évaluation • La population : patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR) précoce
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Il est subdivisé en 4 parties : objectifs, méthode, résultats, conclusion
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X		X	L'étude interroge la pertinence de l'utilisation d'un programme modulaire non-pharmacologique visant l'autogestion par le patient pour l'amélioration de sa santé. Le contexte indiqué est vague : « service de soins de santé ».
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X		X	Les auteurs réfèrent à 12 travaux de recherche concernant l'épidémiologie dans la gestion de la santé, l'information sur les facteurs de risque et protecteurs de la PR, l'économie des pays et la nécessité de développer des interventions non-pharmacologiques économiques. Il n'y a pas d'information sur la pathologie et ses impacts.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?			X	L'épidémiologie en lien l'importance sur la promotion de la santé est décrite. Pas de définition de la qualité de vie ni de la pathologie ni de l'autogestion.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Les auteurs indiquent que le but de l'étude est de déterminer les effets à long terme (15 mois) sur la santé de patients atteints de PR précoce d'un programme modulaire de groupe d'interventions (PMIG). Ils décrivent le PMIG basé sur des instructions interdisciplinaires, des

					conseils, des thérapies physiques.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Les auteurs mentionnent qu'il s'agit d'une étude randomisée contrôlée pragmatique, prospective faite en aveugle avec suivi sur 15 mois.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			L'étude présente le nombre de participants, leur origine institutionnelle. Les critères d'inclusion sont indiqués ainsi que les critères d'exclusion.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Les auteurs mentionnent le nombre de participants éligibles et ceux intégrés dans l'étude. Ils précisent pourquoi certains patients ont été exclus et comment a été faite la répartition entre les deux groupes d'étude. Une chart-flow fournie une synthèse claire des informations (figure 1). Les données administratives et cliniques sont bien présentées dans le tableau 1.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?			X	La taille de l'échantillon a été calculée sur la base de sa pertinence vis-à-vis du résultat primaire qu'est l'évaluation de la douleur. Ils n'indiquent pas le nombre de participants nécessaire. Pour les groupes au départ n=100 (intervention) et n=106 (contrôle), puis n= 83 et n=79 en fin d'étude. Cela représente respectivement 17% et 25% d'abandon ce qui est important.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?			X	Les outils de mesure sont présentés de façon succincte et leur interprétation mériterait d'être plus détaillée.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			<i>L'étude investigate la QDV évaluée par un questionnaire standard dans les études sur la PR : le SF-36. La santé générale, la douleur et les données cliniques sont investiguées car elles ont un impact sur la QDV et sont des résultats importants pour les patients.</i>
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Les auteurs présentent de façon très structurée les diverses étapes du travail. La procédure de recherche est expliquée : sélection et consentement des patients, répartition dans les groupes, chart-flow, planning d'évaluation et d'acquisition des données, programme d'interventions, traitement statistique.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique de l' « Hormozgan University of medical sciences » (n°HEC-92-4-25-3). Tous les participants ont signé un consentement éclairé.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			<i>Les analyses ont permis de tester si la mise en place d'un programme modulaire d'interventions (PMGI) a une influence sur les résultats de santé pertinents pour les patients. Les auteurs ont ainsi testé l'effet du PMGI sur la qualité de vie, les douleurs au repos, la santé globale.</i>

					<i>Les analyses ont également permis de mettre en évidence une amélioration sur le long terme, ici maintenue à 15 mois.</i>
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			<i>Les résultats sont rapportés par 4 tableaux clairs, bien présentés, faciles à lire. Dans le résumé narratif manque parfois un rappel des résultats chiffrés mais l'ensemble reste compréhensible et bien présenté.</i>
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			Les auteurs rendent compte des principaux résultats de l'étude en lien avec le PMGI, la QDV, la douleur et la santé globale. Puis ils développent ces thématiques en intégrant diverses bibliographies traitant de la QDV, du fardeau quotidien imposé par la PR, de l'importance de fournir au patient des programmes de renforcement à l'autogestion.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			La discussion est bien développée et enrichie par l'apport de 15 références bibliographiques.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			2 limites sont présentées. La première concerne la restriction de l'étude à des patients atteints de PR depuis 2 ans seulement. La seconde renvoie à la difficulté de s'assurer que les groupes contrôle et intervention n'aient pas communiqué entre eux.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			<i>Ils indiquent une généralisation concernant la durée de PR chez les patients empêchant de généraliser les résultats à une population de patient plus large.</i>
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			<i>Brève présentation de recommandations en terme d'éducation via des programmes d'interventions adaptés, d'évaluation des résultats liés aux patients pour rencontrer leur besoin, de l'importance des traitements non-pharmacologiques en santé communautaire.</i>
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X		X	<i>Peu de recommandation, toutefois les auteurs rappellent l'importance des travaux de recherche et de leur financement afin d'assurer des résultats optimaux.</i>
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Cet article est bien présenté, les procédures menées et analyses statistiques clairement développées. Les résultats sont présentés de façon simple et la discussion est étayée.
Commentaires :	<p>Niveau de preuve (suivant les critères de la HAS, 2013) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etude randomisée contrôlée de niveau de preuve intermédiaire. La taille de l'échantillon au départ est significative puis après 15 mois les auteurs ont enregistré 21% d'abandon. Cette diminution notable du nombre de participants induit un biais au fur et à mesure des évaluations. • Biais dans l'étude : comme cité précédemment la diminution du nombre de participants. Des mesures pour minimiser les biais ont 				

été prises : étude à l'aveugle et prospective.

- Les hypothèses sont pertinentes, évaluables et basées sur des interventions ancrées dans la pratique, le suivi à 15 mois fournis du poids aux résultats. La population à l'étude est très spécifique : patient atteint de PR depuis moins de 2 ans, les résultats ne sont donc pas généralisables à tous les patients souffrant de PR.

Bon article avec niveau de preuve intermédiaire. Attention à la limite liée à la durée de maladie et aux abandons de participants. Ici il est possible de critiquer le fait que les patients en Iran ont moins facilement accès aux traitements

L'article aurait gagné en pertinence si les auteurs avaient indiqué l'évolution des traitements médicamenteux administrés au fil de l'étude. Les scores de la douleur montrent chez les deux groupes des améliorations appréciables. La douleur étant le symptôme principal dont souffrent les patients il aurait été intéressant de comprendre exactement ce qui permet les patients de passer de 48 ou 52/100 à 16.1 ou 29.1/100. On voit en tout cas ici à quel point des interventions mise en place précocement sont efficaces.

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Annexe I : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 4

Grille de résumé d'un article scientifique : approche quantitative

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Vermaak, V., Briffa, N. K., Langlands, B., Inderjeeth, C., & McQuade, J. (2015). Evaluation of a disease specific rheumatoid arthritis self-management education program, a single group repeated measures study. <i>BMC Musculoskeletal Disorders</i> , 16(1). https://doi.org/10.1186/s12891-015-0663-6
Introduction Problème de recherche	La polyarthrite rhumatoïde (PR) est une maladie progressivement invalidante pour laquelle l'autogestion par les patients est reconnue comme essentielle. Le programme spécifique pour l'autogestion de la PR délivré par des professionnels de santé a été développé en 2006 par la « Arthritis western Australia ». Dans cet article, les auteurs ont visé à déterminer si ce programme induit des bénéfices précoces dans les résultats de santé et/ou s'ils sont maintenus durant 12 mois.
Recension des écrits	<p>En Australie, 0.5 millions d'habitants souffrent de la forme la plus sévère d'arthrite : la polyarthrite rhumatoïde (PR). Les prévisions pour 2050 annoncent 0,9 millions de personnes atteintes. C'est une pathologie auto-immune d'origine inconnue touchant principalement les femmes. Elle entraîne des pertes fonctionnelles, des incapacités, des difficultés à participer aux divers domaines de vie, un stress psychologique conséquent et une diminution de la qualité de vie (QDV). Les symptômes cardinaux de la PR sont la douleur (84% des patients) et la fatigue (80%).</p> <p>L'autogestion fait partie intégrante du traitement des pathologies chroniques. Les interventions en autogestion sont centrées sur les patients, axées sur les problèmes, notamment physique et psychosociaux, et orientées vers l'action. Elles utilisent des stratégies éducatives, comportementales et cognitives pour améliorer la participation des patients au traitement. [traduction libre] (p. 1)</p> <p>Les programmes d'éducation en autogestion semblent plus efficaces que l'information seule dans l'amélioration clinique des patients et pour favoriser une meilleure gestion de la maladie. Malgré que les bénéfices soient temporaires et limités, ces programmes renforcent les connaissances, les compétences, l'auto-efficacité et certains aspects de la santé. Il est pertinent d'employer des programmes spécifiques aux différentes pathologies. L'identification des besoins éducationnels des patients devient alors impérative.</p> <p>Le programme d'interventions en autogestion de la PR développé en 2006 par l'« Arthritis western Australia » utilise l'approche « planifier, faire, étudier, agir » et s'est basé sur une enquête de 157 patients atteints de PR. Les résultats ont démontré que la PR génère des besoins particuliers. Le programme a été développé sur cette base. Il a été donné en s'adaptant au temps libre des participants, donc également les soirs ou week-end. Le programme d'intervention est centré sur les personnes, basé sur les principes s'autogestion incluant la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et la construction de l'auto-efficacité. [traduction libre] (p. 2)</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Pas de cadre théorique.</p> <p>Cadre conceptuel :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autogestion • Qualité de vie
Hypothèses/question de recherche/buts	Le but de ce travail est d'analyser si un programme d'interventions favorisant l'autogestion chez les patients atteints de PR permet des améliorations de santé immédiates et si elles se maintiennent après 12 mois.
Méthodes	Etude quantitative. Etude avec groupe unique et mesures répétées (post-intervention, 6, 12 mois). (Remarque : Fortin (2010) intègre ce

Devis de recherche	type d'étude sous la terminologie « devis à série temporelle interrompue simple » (p.349)).
Population, échantillon et contexte	<p>Population :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients atteints de PR issus d'hôpitaux publics et du secteur privé d'Australie occidentale. • Critères d'inclusion : patient avec un diagnostic de PR posé par un rhumatologue, âge > 18 ans, parlant et comprenant l'anglais. • Critères d'exclusion : patient avec comorbidité inflammatoire musculo-squelettique.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Les patients ont complété un questionnaire d'évaluation à 5 reprises :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluation initiale 8 semaines avant le début de l'étude • Evaluation pré-intervention 1 semaine avant le début du programme (sert de base de comparaison statistique) • Evaluation post-intervention est faite après une semaine après la fin du programme. • Evaluations de suivi à 6 et 12 mois. <p>Outils de mesure :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Douleur : mesurée via une échelle numérique sur 10 points, c'est un outil discriminant, avec une bonne sensibilité et fiabilité. • Fatigue : mesurée via une échelle numérique sur 10 points. • Dépression et anxiété : mesurées par l'échelle hospitalière d'anxiété et dépression (HADS) avec 7 items pour chaque critère. C'est un outil fiable (α de Cronbach = 0.68 à 0.93) et valide. • Auto-efficacité : mesurée ASES-8 (voir annexe E). Les auteurs fournissent un lien internet pour consulter l'échelle. • Détresse en santé : questionnaire avec 4 items pour évaluer le degré de peur, inquiétude et/ou frustration en lien avec la maladie. Les scores vont de 0 à 5, un score haut indique plus de stress. Les auteurs fournissent un lien internet pour consulter l'échelle. • Qualité de vie liée à la santé (QDVLS) : mesurée via le SF-36 (voir annexe D) mais uniquement les 8 items sans les composantes mentale et physique.
Déroulement de l'étude	<p>Le programme d'intervention en autogestion (PIAG) a été distribué aux patients en consultations externes du département de rhumatologie d'un hôpital tertiaire et en milieu communautaire. Des groupes de 8-15 participants ont suivi une session de 2,5h par semaine pendant 6 semaines.</p> <p>Les modules du programme sont interconnectés et cumulatifs (ils se construisent sur la base des instructions reçues d'un module à l'autre). Le programme a été mené par les 2 mêmes professionnels de santé. L'uniformité entre les sessions d'apprentissage a été maintenue grâce au suivi d'un manuel. Le programme se focalise sur l'éducation en :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Impact psychologique et stratégies de gestion de la maladie • Gestion de la fatigue et conservation de l'énergie • Stratégie de gestion de la douleur • Médication • Exercice • Posture, équilibre, prévention des chutes • Nutrition

	<ul style="list-style-type: none"> • Thérapies alternatives/complémentaires • Protection des articulations • Ostéoporose <p>Le développement personnel s'est concentré sur des la fixation hebdomadaire de buts individuels, de résolution de problème, de techniques de relaxation, de TCC pour favoriser le changement sur le long terme.</p>
Considérations éthiques	Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique en recherche humaine de la Curtin University d'Australie (PT0021, 2005). Tous les participants ont fourni un consentement signé. En fin d'article les auteurs indiquent qu'ils n'ont pas voulu contrôler le traitement médicamenteux malgré que cela induise un biais sur les résultats. Ici ils trouvaient éthiquement incorrect de risquer d'altérer la stabilité du traitement en cours.
Résultats Traitement/Analyse des données	<i>Les auteurs ont fait les analyses avec le logiciel SPSS version 19. Une analyse de variance à un facteur (ANOVA) a été menée. Ici le temps est la variable indépendante. Un test de sphéricité de Mauchly a été mené sur toutes les données. S'il était significatif une correction avec l'ajustement de Greenhouse-Geisser était faite. Quand les comparaisons anticipées montraient des changements au cours du temps, des tests de contraste linéaire ont été menés. Cela permet de constater l'évolution des scores par rapport à ceux en pré-intervention. La signification statistique est accordée si $p < 0.05$. Les améliorations significatives entre la situation initiale et le pré-intervention sont considérées comme des améliorations spontanées (c'est-à-dire non induite par le programme), suggérant que les changements ultérieurs sont aussi peut-être spontanés.</i>
Présentation des résultats	<p><u>Données démographiques et cliniques :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • 113 participants (96 femmes, 17 hommes), d'âge moyen de 54 ans. 96 participants ont remplis l'intégralité des données collectées, 92 ont suivi plus de 80% des sessions. Au niveau médicamenteux les patients prenaient des stéroïdes (43%), des DMARDs (76%) et bDMARDs (13%). L'usage des DMARD s'est accru en pré-intervention à 79% puis est revenu à 76% en post-intervention et à 12 mois. L'usage de bDMARD a augmenté continuellement à 15% en pré-intervention, 16% post-intervention et 24% à 12 mois. A 12 mois 59% des participants prenaient des traitements symptomatiques tels que paracétamol et AINS. <p><u>Fatigue et douleur :</u> la fatigue diminue significativement en post-intervention, passant de 5.7 à 5.1 ($p < 0.05$). Le score remonte légèrement à 6 et 12 mois (5.2) ne montrant plus d'amélioration significative. La douleur montre une légère diminution non significative au cours de l'étude.</p> <p><u>Anxiété et dépression :</u> à 6 et 12 mois post-intervention, l'anxiété et la dépression montrent une diminution significative en passant de 7.4/6.7/6.7 et 6.3/5.2/4.9 respectivement ($p < 0.05$).</p> <p><u>Détresse en santé :</u> a diminué significativement au cours de la période pré-intervention. Une diminution significative a ensuite été notée à 6 et 12 mois passant de 2.1/1.7/1.4 ($p < 0.05$).</p> <p><u>Auto-efficacité :</u> pas de changement significatif en post-intervention.</p> <p><u>Qualité de vie SF-36 :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • La santé mentale a montré des changements immédiatement après les interventions et s'est maintenue significativement améliorée après 12 mois, passant de 44.5 à 46.5. • Les rôle émotionnel et fonction physique montrent des améliorations significatives à 6 et 12 mois passant de 40.5/45.3/46.8 et 34.6/37.3/38.6 respectivement ($p < 0.05$).
Discussion	Cette étude a permis de mettre en évidence des bénéfices sur la santé des patients atteints de PR grâce à l'emploi de programmes

Interprétation des résultats	<p>d'intervention en autogestion (PIAG). Il n'est pas clairement établi comment ceux-ci génèrent des changements dans les résultats de santé. L'explication est peut-être plurifactorielle intégrant la motivation à participer et changer ses comportements en santé, la détérioration de la santé, les événements de vie stressants, le concept de préparation au changement et une QDV diminuée.</p> <p>Dans cette étude certaines améliorations n'apparaissent que sur le long terme. C'est le cas de l'amélioration de l'anxiété, de certains items de la SF-36 (rôle émotionnel et fonction physique) qui n'étaient significatifs qu'à partir de 6 mois après l'intervention. La santé mentale et la dépression se sont améliorées dès le post-intervention et se sont maintenues jusqu'à 12 mois. Les participants ont bénéficié de stratégies de gestion psychologique via des techniques de relaxation et la distraction. L'anxiété et la dépression sont des symptômes importants à réduire du fait de leur impact sur la QDV et la vie quotidienne.</p> <p>Les auteurs recensent diverses études qui annoncent que l'amélioration de l'autogestion permet de développer des stratégies d'adaptation face aux difficultés causées par la PR. L'éducation en santé améliore l'empowerment et le sentiment de contrôle. En conséquence les patients se sentent moins anxieux. Armés de stratégies cognitivo-comportementales, les patients sont plus sûrs d'eux dans leur capacité à gérer leur pathologie. Ils sont plus confiants, moins incertains quant aux conséquences de la maladie et ont des scores de santé mentale et de dépression améliorés.</p> <p>Ces constats sont également faits dans la présente étude et les patients disent avoir moins de limitations liées aux problèmes émotionnels. Les auteurs se veulent prudents avec l'amélioration de la détresse liée à la santé. Ils indiquent qu'elle était déjà présente avant les interventions et qu'il est possible que les patients aient amélioré leur condition juste du fait qu'ils savaient qu'ils allaient suivre le PIAG. Toutefois il reste plausible que des meilleures connaissances et compréhension aident à réduire la peur, crainte et/ou frustration liée à la PR. Cela semble confirmé par d'autres études.</p> <p>Durant le PIAG des techniques cognitivo-comportementale, de relaxation et de conservation d'énergie ont été enseignées pour faire face à la fatigue. Le programme vise également à ce que les patients rythment leurs journées en fonction des priorités (pacing). Toutefois, cette étude n'a pas pu enregistrer d'amélioration significative en terme de fatigue. Les douleurs n'ont pas non plus été améliorées malgré les enseignements donnés. Ce constat n'a pas étonné les auteurs qui indiquent que la gestion de la douleur reste la problématique majeure pesante pour les patients vivant avec la PR. Les stratégies anti-inflammatoires, surtout médicamenteuses, restent les plus efficaces. Ces résultats convergent avec d'autres études.</p> <p>La littérature indique que le renforcement à l'autogestion permet d'améliorer l'adhérence au traitement et ainsi indirectement avoir une influence positive sur le score d'activité de maladie. Cela n'a pas été considéré dans la présente étude.</p> <p>La PR induit une détérioration graduelle de la fonction physique irréversible qui crée des incapacités et diminue la qualité de vie. Les patients considèrent souvent que leur santé se dégrade ce qui expliquerait l'absence d'amélioration significative de l'item santé générale de la SF-36. Les interventions en autogestion sont souvent associées à des améliorations de l'auto-efficacité, ce qui est observé dans l'étude mais pas statistiquement significatif. Une des raisons pourrait être que les patients se fixent des objectifs trop hauts. Certaines études montrent la corrélation négative entre douleur et auto-efficacité perçue.</p> <p>Les chercheurs de cette étude n'ont pas mené le suivi médicamenteux des patients et regrettent cela mais ils ne souhaitent pas contraindre les patients à une modification du traitement juste pour participer à l'étude. Ils trouvaient cela éthiquement incorrect. Toutefois ils ne peuvent pas exclure que certaines améliorations soient dues à des changements de traitements. Ils indiquent cependant que l'augmentation de prescription de bDMARD durant l'étude a pu être influencée par un renforcement des connaissances des patients grâce au PIAG.</p>
Forces et limites	Limites :

	<ul style="list-style-type: none"> Les auteurs mentionnent que l'étude à cas unique limite les résultats de l'étude puisqu'il n'y a pas de groupe contrôle. Dans la discussion apparaissent des limites/biais possibles : les patients savaient qu'ils participaient à l'étude ce qui peut en soi améliorer certains scores. Les auteurs ne pouvaient pas contrôler dans l'étude les médicaments donnés aux patients or certaines améliorations de score sont peut-être uniquement dues aux modifications de traitements. <p>Force :</p> <ul style="list-style-type: none"> Etude longitudinale.
Conséquences et recommandations	<p>Recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> Utiliser des interventions favorisant l'autogestion qui ont l'avantage d'être peu coûteuses et sécuritaires. Elles vont également dans le sens des volontés actuelles de déplacer les soins dans la chronicité vers les milieux de soins primaires. Développer l'empowerment des patients grâce à l'éducation afin de les rendre plus proactifs dans leurs traitements. <p>Futures recherches :</p> <ul style="list-style-type: none"> Mener une étude similaire en utilisant un devis randomisé contrôlé.
Commentaires	<p><i>Le choix du devis est regrettable car il réduit parfois l'interprétation des résultats obtenus par effet de réactivité. Une seconde étude serait nécessaire pour mieux ressortir des résultats. On peut s'étonner qu'il y ait une année entre le moment de soumission et d'acceptation de l'article. Il est dommage que la durée de maladie des patients ne soit pas chiffrée.</i></p>

Grille de lecture critique d'un article scientifique : approche quantitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Vermaak, V., Briffa, N. K., Langlands, B., Inderjeeth, C., & McQuade, J. (2015). Evaluation of a disease specific rheumatoid arthritis self-management education program, a single group repeated measures study. <i>BMC Musculoskeletal Disorders</i> , 16(1). https://doi.org/10.1186/s12891-015-0663-6				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			<p>Le titre précise :</p> <ul style="list-style-type: none"> Le problème : l'utilité d'utiliser des programmes éducatifs d'autogestion adaptés pour la polyarthrite rhumatoïde, Les concepts : éducation, autogestion, La population : composée de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR).
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Il est subdivisé en 4 parties : contexte + objectif, méthodes, résultats, conclusion

Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Le contexte des patients atteints de PR en Australie est précisé, ainsi que l'emploi de programmes d'autogestion par les soignants pour favoriser l'autogestion des patients.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			La recension intègre 30 références bibliographiques. Les auteurs décrivent l'importance des programmes d'autogestion ainsi que leurs points faibles. Des liens avec d'autres concepts sont faits (auto-efficacité). L'historique retraçant l'émergence du programme adapté à la PR est indiqué.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Il n'y a pas de cadre théorique. Les concepts ne sont pas définis. Leurs liens entre eux sont discutés.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Les auteurs indiquent le but du travail sous un paragraphe spécifique (investiguer si un programme d'interventions favorisant l'autogestion chez les patients atteints de PR permet des améliorations de santé immédiates et si elles se maintiennent après 12 mois).
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Le devis de l'étude est indiqué : étude avec groupe unique et mesures répétées, les participants sont décrits. Fortin (2010) intègre ce type d'étude sous la terminologie « devis à série temporelle interrompue simple » (p.349).
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	Les auteurs indiquent le nombre de participants, leur origine institutionnelle mais sans donner de détail sur les institutions. On ne retrouve pas non plus les conditions de suivi de ces patients. Les critères d'inclusion et d'exclusion sont présentés.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?		X	X	Le nombre de participants éligibles et finalement inclus est mentionné ainsi que l'âge, les traitements initiaux. On ne trouve pas de durée de maladie. Les données sont présentées de façon narrative en page 3. Il est regrettable qu'il n'y ait pas un tableau synthétique présentant les données sociodémographiques et cliniques de base.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X		X	Il n'est pas fait mention de la pertinence de la taille de l'échantillon. Ici 96 participants ont complété l'étude ce qui est correct pour une étude avant-après. On ne sait pas si les 4 participants qui ont suivi moins de 80% du programme d'interventions ont été inclus dans l'analyse statistique.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Les instruments de mesure sont décrits, renvoient parfois à un lien internet où consulter les échelles, les auteurs mentionnent leur validité, fidélité (α de Cronbach), sensibilité.

	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X		X	<p>Les instruments de mesure sont des outils standard utilisés dans le domaine de la PR. Ils renvoient de façon pertinente à la compréhension des thèmes de l'étude.</p> <p>Il est regrettable que l'activité de malade (DAS-28) n'ait pas été renseignée car c'est important dans ce type d'étude. Il est également dommage que les auteurs n'aient pas calculé les scores des composantes physique et mentale du SF-36.</p>
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X		X	Les diverses étapes de la procédure sont décrites : sélection et consentement des patients, planning d'évaluation des données et le traitement statistique. Comme indiqué plus haut des interrogations persistent quant à l'exclusion/inclusion des 4 participants n'ayant pas suivi plus de 80% du programme d'interventions.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique en recherche humaine de la Curtin University d'Australie (PT0021, 2005). Tous les participants ont fourni un consentement signé. En fin d'article les auteurs indiquent qu'ils n'ont pas voulu contrôler le traitement médicamenteux malgré que cela induise un biais sur les résultats. Ici ils trouvaient éthiquement incorrect de risquer d'altérer la stabilité du traitement en cours.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Diverses analyses ont été menées pour investiguer l'évolution au cours du temps des scores mesurés.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X		X	Le résumé narratif est court, synthétique, renvoie aux valeurs du tableau 1. L'étude menée étant assez simple le résumé narratif suffit à comprendre les résultats. Le tableau 1 présente l'évolution des scores au cours du temps. Il est regrettable que les données sociodémographiques ne soient pas sous forme de tableau. Il manque des d'informations : durée de la maladie ?
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			Les résultats sont discutés en terme d'autogestion, qualité de vie, empowerment et au regard des différents outils de mesure.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			La discussion intègre 25 références bibliographiques. Cet article doit en grande partie sa valeur au grand nombre de références bibliographiques discutées qui fourni des réflexions intéressantes.
	Les chercheurs rendent-ils compte des	X			Les auteurs mentionnent que l'étude à cas unique limite les résultats de l'étude puisqu'il n'y a pas de groupe contrôle. Ils indiquent au fil de la

	limites de l'étude ?				discussion un biais possible lié : <ul style="list-style-type: none"> • Au fait que les patients savaient qu'ils participaient à l'étude ce qui peut en soi améliorer certains scores (Fortin (2010) parle « d'effet de réactivité » (p. 350)). • Au fait que les auteurs ne pouvaient pas contrôler les médicaments donnés aux patients.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			<i>Les auteurs énoncent deux principales recommandations (utiliser des interventions favorisant l'autogestion, développer l'empowerment des patients grâce à l'éducation afin de les rendre plus proactifs dans leurs traitements).</i>
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?			X	<i>Il y a peu de piste pour de futures recherches. Les auteurs proposent de mener une étude similaire en utilisant un devis randomisé contrôlé</i>
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X		X	Article structuré qui permet d'être compris et critiqué. Il manque d'informations quant aux participants à l'étude. La discussion mélange des résultats et des limites de l'étude, les auteurs auraient pu synthétiser les limites en fin d'article.
Commentaires :	Niveau de preuve (suivant les critères de la HAS, 2013) : <ul style="list-style-type: none"> • Etude avec groupe unique et mesures répétées (post-intervention, 6, 12 mois), Fortin (2010) intègre ce type d'étude sous la terminologie « devis à série temporelle interrompue simple » (p.349) et indique que la répétition de mesure renforce un devis à groupe unique. Faible niveau de preuve. • La taille de l'échantillon est suffisante (n=96). • Biais dans l'étude : effet de réactivité (effet psychologique induit car « les participants sont conscients d'être l'objet d'une intervention » (Fortin, 2010, p. 350)). Absence de mesure et/ou contrôle de certaines variables : évolution du traitement, mesure de l'activité de la maladie. • Le but de l'étude est intéressant et évaluable. Un suivi sur 12 mois renforce les résultats obtenus. Article de qualité moyenne et de faible niveau de preuve. Il a été conservé dans ce travail car il fait écho à l'article de Yousefi et al. (2015) inclus dans ce travail qui investigate également l'impact d'un programme d'autogestion en PR. La composition des deux programmes est proche.				

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Annexe J : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 5

Grille de résumé d'un article scientifique : approche quantitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Primdahl, J., Sørensen, J., Horn, H. C., Petersen, R., & Hørslev-Petersen, K. (2014). Shared care or nursing consultations as an alternative to rheumatologist follow-up for rheumatoid arthritis outpatients with low disease activity—patient outcomes from a 2-year, randomised controlled trial. <i>Annals of the Rheumatic Diseases</i> , 73(2), 357-364. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-202695
Introduction Problème de recherche	Cet article investigate l'impact de consultations menées par différents professionnels de santé sur des populations de patients atteints de polyarthrite rhumatoïdes (PR).
Recension des écrits	La PR est une pathologie chronique avec des impacts délétères sur de nombreux domaines de vie et implique un suivi à vie de son évolution. Les consultations menées au Danemark suivent un calendrier de 3 à 12 mois mais qui ne répond pas de façon synchronisée aux besoins réels des patients et les prévisions indiquent une pénurie de rhumatologue à venir. Dans ce contexte l'attribution d'un rôle autonome accru chez les infirmières devient une solution. Leurs compétences dans le contrôle de l'activité de la maladie ont d'ailleurs été reconnues. Le projet « outpatient treatment of established RA-study » (AMBRA) a été mené sur deux ans de 2008 à 2011 afin d'évaluer l'impact de consultations mixtes (médecin-infirmière) ou infirmière dans le suivi de patients avec faible activité de PR. Ces travaux ont abouti à plusieurs publications d'études quantitative et qualitative.
Cadre théorique ou conceptuel	Pas de cadre théorique Cadre conceptuel : <ul style="list-style-type: none"> • Résultats liés aux patients • Auto-efficacité : croyance des patients en leur capacité à effectuer des tâches spécifiques ou adopter des comportements pour s'adapter à leur PR [traduction libre] (p. 358). • Satisfaction des patients. • Confiance des patients dans le système de soin proposé.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les auteurs avancent les hypothèses suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • Il est possible d'effectuer des consultations de rhumatologie menées par des infirmières ou des équipes mixtes sans altérer les résultats cliniques. • L'auto-efficacité des patients, la confiance et la satisfaction des patients vont différer suivant le type de consultation menée.
Méthodes Devis de recherche	Analyse quantitative. Etude randomisée contrôlée avec trois groupes et suivi sur 2 ans.

<p>Population, échantillon et contexte</p>	<p>Population :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Origine institutionnelle : département de rhumatologie de l'hôpital de Vejle et l'hôpital King Christian X's pour les maladies rhumatoïdes à Grasten au Danemark. • Est composée de patients avec diagnostic de PR posé. • Critères d'inclusion : diagnostic de PR selon les critères de l'American College of Rheumatology depuis au moins 18 mois, en attente de consultation externe dans les départements de l'étude, âge > 18 ans, DAS28-CRP <3.2 (c'est-à-dire faible activité de maladie), HAQ <2.5, n'ayant pas reçu de DMARD ou stéroïdes dans les 3 mois précédents, ayant signé un consentement éclairé. • Critères d'exclusion : traitement biologique ou à base de myocrisine, comorbidité avec durée de vie < 5 ans, manifestations systématiques autre que des nodules, grossesse, participation simultanée à d'autres études, difficultés cognitives, incompréhension du danois et incapable de remplir le questionnaire ou répondre au téléphone. • Chaque participant a reçu une évaluation par un rhumatologue expérimenté et de 40 articulations. Ces évaluateurs étaient à l'aveugle. <p>La répartition aléatoire entre les groupes a été faite par ordinateur avec une stratification par genre, les 2 groupes sont répartis comme suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Groupe contrôle : géré par des rhumatologues. Les participants ont suivi des consultations habituelles de 20-30 minutes, planifiées tous les 3 à 12 mois selon l'évaluation du besoin par le rhumatologue. Le but étant dans ce groupe le maintien d'un DAS28-CRP <3.2 par usage de DMARD. Le suivi des effets secondaires était fait par les rhumatologues. • Groupe mixte : selon leur volonté les patients pouvaient consulter leur médecin généraliste, les infirmières rhumatologues ou bénéficier de consultations par téléphone. Les consultations n'étaient pas planifiées hormis les rendez-vous hospitaliers habituels. Les médecins généralistes faisaient les analyses de laboratoire selon les recommandations du département de rhumatologie et pouvaient contacter les rhumatologues ou les lignes téléphoniques infirmières en cas de besoin. • Groupe infirmière : géré par des infirmières rhumatologues ambulatoires dont les consultations étaient de 30 minutes, planifiées tous les 3 mois. Les infirmières étaient formées à l'évaluation des articulations, des tests sanguins et de la santé générale (HAQ). Les participants avaient accès à l'aide téléphonique infirmière. Si le DAS28 était supérieur à 3.2 les patients étaient vus par un rhumatologue dans le 5 jours. Les infirmières pouvaient contacter les rhumatologues, les généralistes, physiothérapeute, podologue en cas de besoin. Quatre infirmières pour chaque hôpital ont été engagées et informées d'un protocole de consultation. Cette dernière comprend : l'évaluation de la médication, l'évaluation clinique, le renforcement de l'autogestion de la maladie par le patient. <p>La taille de l'échantillon nécessaire à l'étude a été calculée en supposant un abandon de 10%. 98 participants doivent être intégrés par groupe.</p>
<p>Méthode de collecte des données et instruments de mesure</p>	<p>Les participants ont complété le questionnaire en début d'étude, à 1 puis 2 ans. Il contenait divers instruments de mesure décrit dans le tableau 2.</p> <p>Données socio-démographiques et cliniques :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Age, sexe, état civil, scolarité, emploi, • Comorbidités, durée de la maladie, effets secondaires.

	<ul style="list-style-type: none"> Des rayons X des mains et pieds sont menés en début d'étude et après 2 ans pour constater une altération articulaire. <p>Résultat primaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> Activité de la maladie / DAS28-CRP : une différence minimale importante de détérioration est de 0.62. Un changement de 1.2 est important. <p>Autres mesures :</p> <ul style="list-style-type: none"> Incapacité physique : évaluée par le questionnaire d'évaluation de la santé (HAQ) Douleur, fatigue, et santé générale : évaluées par une échelle EVA La qualité de vie (QDV) : évaluée par le questionnaire SF-12 (annexe D) L'auto-efficacité : évaluée par : 1) le questionnaire d'auto-efficacité en PR (RASE) fait de 28 questions évaluées sur une échelle de Likert à 5 points allant de « totalement en désaccord » à « totalement d'accord », 2) l'échelle d'auto-efficacité arthritique (ASES, annexe E). Satisfaction et confiance des patients : évalués par une échelle d'évaluation analogique graduée de 0 à 100 mm allant de « pas confiant/satisfait du tout » à « totalement confiant/satisfait » en réponse à deux questions : « à quel point êtes vous confiant que si vous avez des problèmes ce système de soin sera capable de vous soutenir ? » et « à quel point êtes vous satisfait du système de soin apporté pour votre PR ? » Activité de la maladie rapportée par le patient : évaluée par l'index d'activité de maladie PR (RADAI) comprenant l'activité de la maladie, la douleur, la raideur articulaire. L'α de Cronbach est de 0.91. Le dossier des patients était contrôlé pour s'assurer qu'ils aient bien reçu les tests de contrôle nécessaires et ce en temps voulu.
Dérroulement de l'étude	<p>Les données ont été collectées via des questionnaires envoyés par la poste et renvoyés par courrier prépayés. Les fréquences d'évaluation et examen complémentaires menés sont décrits dans le tableau 2 et en page 360. Les données ont été enregistrées par les hôpitaux dès leur réception. Afin d'assurer la sécurité des patients des alertes ont été générées pour dépister les changements cliniques significatifs (augmentation de 20% du HAQ ou du RADAI de plus de 1.4 points). En cas d'alerte dans le groupe mixte les infirmières contactaient les patients. Si cela se reproduisait plus de deux fois de suite les rhumatologues étaient avertis. Enfin les auteurs ont procédé à des analyses statistiques.</p>
Considérations éthiques	<p>L'étude respecte la déclaration d'Helsinki de 2004. Le comité d'éthique local a indiqué qu'il n'y avait pas besoin d'une approbation formelle car aucun traitement pharmacologique n'était impliqué. Les participants ont fourni un consentement verbal et écrit éclairé signé avant l'étude.</p>
Résultats Traitement/Analyse des données	<p><i>Deux auteurs ont fait les analyses de façon indépendante avec le logiciel STATA V.10.1 suivant une analyse par intention de traiter (ITT) et un modèle à effets aléatoires. Les auteurs ont vérifié la présence de prédicteurs aux diverses variables. Des analyses de régression multiple ont été faites pour mettre en évidence des différences entre les groupes ainsi qu'entre ceux ayant complété l'étude et ceux l'ayant arrêtée. D'autres analyses (régression, régression logistique, χ^2) ont permis d'assurer l'exploitabilité des données. Les données sont dites significatives si $p < 0.05$.</i></p>
Présentation des résultats	<p><i>203 participants du King Christian X's hospital de Grassten et 84 du département de rhumatologie de l'hôpital de Vejle ont renvoyé le questionnaire soit un total de 287 participants. Les auteurs détaillent les caractéristiques des patients ayant refusé de participer à l'étude (voir p. 360). Il n'y avait pas de différences significatives des données de base entre les 3 groupes (voir tableau 3). Un document</i></p>

en ligne rapporte ces données mesurées à 1 an puis 2 ans. Il n'y a pas eu de différences statistiquement significatives mesurées depuis le départ à 2 ans ni pour le nombre de patients avec un DAS28-CRP > 3.2 ni pour la progression d'altération objectivée aux RX. Le score de DAS28-CRP a été identifié comme étant un prédicteur d'abandon de l'étude à une année (OR 0.63, $p < 0.05$).

Données démographiques et cliniques :

- Les participants ont un âge moyen de 63 ans, 70% sont des femmes, la durée de maladie moyenne est de 7 ans.

Résultats du modèle d'effets aléatoires (tableau 4) :

- **Activité de maladie / DAS28-CRP :** la seule différence statistiquement significative remarquée est à 2 ans avec une **fragile amélioration de l'activité de maladie dans le groupe mené par des infirmières** ($p=0.049$). Hormis cela, il n'y a pas de différence significative observée entre les groupes au cours du temps (p -value toujours supérieures à 0.05 et les intervalles de confiance passent toujours le zéro)
- **ASES :**
 - Score global : montre une amélioration statistiquement très significative du score à 1 et 2 ans dans le groupe mené par les infirmières (19.72 et 18.82 ($p < 0.01$)).
 - ASES-douleur : montre une amélioration statistiquement très significative du score à 1 et 2 ans dans le groupe mené par les infirmières (6.07 et 5.71 ($p < 0.05$)).
 - ASES-fonction : montre une amélioration statistiquement significative du score à 1 et 2 ans dans le groupe mené par les infirmières (4.18 et 5.71 ($p < 0.05$)).
 - ASES-autre : montre une amélioration statistiquement très significative du score à 1 et 2 ans dans le groupe mené par les infirmières (6.84 et 7.46 ($p < 0.01$)).
- **Satisfaction :**
 - Montre une amélioration statistiquement significative du score à 1 et 2 ans dans le groupe mené par les infirmières (6.28 ($p < 0.05$) et 10.82 ($p < 0.01$)).
 - Montre une diminution statistiquement significative de la satisfaction à 1 an (-8.80, $p < 0.05$) dans le groupe de consultations mixtes mais qui ne perdure pas à 2 ans.
- **Confiance :** montre une amélioration statistiquement très significative du score à 2 ans dans le groupe mené par les infirmières (10.68 ($p < 0.01$)).
- **SF-12 :** les résultats ne montrent pas de changement dans les scores de qualité de vie des 3 groupes ($p > 0.05$).
- **RASE :** l'auto-efficacité en PR ne montre pas d'amélioration statistiquement significative maintenue après 2 ans. A un an on remarque une amélioration statistiquement significative dans le groupe infirmière mais qui ne perdure pas (3.74, $p < 0.05$).
- **EVA-santé globale :** montre une amélioration statistiquement significative du score à 1 et 2 ans dans le groupe en consultation mixte (5.73 et 7.32 ($p < 0.05$)).

Sécurité du patient (tableau 5) : tous les résultats ne sont pas retranscrits dans cette grille car certains ne présentent aucun intérêt pour ce travail. Ici les auteurs relèvent que les patients en consultation infirmière montrent des mesures cliniques ne différant pas de celles obtenues par les consultations avec rhumatologue. Par exemple les patients ont été tout autant compliant face aux suivis d'examen sanguins dans les 2 groupes, le nombre d'alerte liée à une augmentation des scores RADAI et HAQ sont comparables.

<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>L'étude a mis en évidence que le type de consultations menées dans le domaine de la PR a une influence sur l'auto-efficacité, la satisfaction et la confiance des patients mais pas sur l'activité de la maladie. Ces résultats convergent avec d'autres études. Une légère amélioration du DAS28-CRP est notée dans le groupe mené par des infirmières rhumatologues 2 ans après le début de l'étude mais sans impact réel sur les patients. Les scores de santé générale, douleur, fatigue, QDV ne sont pas modifiés dans les groupes.</p> <p>Les auteurs indiquent que l'auto-efficacité peut être améliorée dans le groupe suivi par des infirmières grâce au fait que les consultations sont plus fréquentes et suivent une procédure comprenant une évaluation clinique et un renforcement de l'autogestion.</p> <p>La satisfaction et la confiance des participants des groupes menés par des infirmières augmentent également, même à 2 ans. Dans le groupe de consultation mixte une amélioration non significative est remarquée à 2 ans. Les auteurs suggèrent ici que cela est dû à l'insécurité ressentie par les patients en début d'étude dans ce groupe. Cela est relaté dans l'étude qualitative parallèle qu'ils ont menée. Les participants se sont sentis plus à l'aise avec les consultations de type mixte après un laps de temps. Ces résultats sont légèrement différents de ceux d'une étude menée en Angleterre où la satisfaction ne changeait pas dans le groupe de consultations mixtes et la confiance diminuait légèrement et le groupe mené par des rhumatologues montrait une dégradation après 2 ans. Les auteurs interprètent ces différences comme dues aux intervalles de temps plus long entre deux consultations en Angleterre.</p>
<p>Forces et limites</p>	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les auteurs indiquent qu'ils ont manqué de financement pour scorer les suivis d'imagerie médicale selon le score de Sharp/van der Heijde ce qui aurait pu affiner les résultats. • La taille de l'échantillon était légèrement plus petite que celle normalement requise (n effectif = 287, taille de l'effet n = 294). Ils ajoutent cependant que l'étude était suffisamment puissante pour répondre aux hypothèses. • Il n'a pas été possible de mettre les traitements à l'aveugle pour les patients et les cliniciens ce qui peut induire un biais.
<p>Conséquences et recommandations</p>	<p>Recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Afin de fournir des suivis de qualité aux patients atteints de PR avec faible activité de maladie, il est possible de mettre en place des consultations menées par des infirmières voire mixtes.</i> • <i>L'auto-efficacité, la satisfaction et la confiance des patients sont favorisées par les consultations menées régulièrement par des infirmières en rhumatologie.</i> <p>Futures recherches :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Des futures recherches pourraient être basées sur des consultations infirmières menées à moindre fréquence ou avec des patients dont la maladie est modérée afin de constater l'influence sur les résultats liés aux patients.</i>
<p>Commentaires</p>	<p><i>Article avec résultats intéressants pour ce travail de bachelor en terme d'auto-efficacité. On peut regretter qu'il n'étaye pas beaucoup la discussion.</i></p>

Grille de lecture critique d'un article scientifique : approche quantitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Primdahl, J., Sørensen, J., Horn, H. C., Petersen, R., & Hørslev-Petersen, K. (2014). Shared care or nursing consultations as an alternative to rheumatologist follow-up for rheumatoid arthritis outpatients with low disease activity—patient outcomes from a 2-year, randomised				

	controlled trial. <i>Annals of the Rheumatic Diseases</i> , 73(2), 357-364. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-202695				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Le titre précise : <ul style="list-style-type: none"> • Le problème : proposer une alternative aux consultations menées par des rhumatologues en évaluant l'impact de consultations menées par des infirmières ou des équipes mixtes, • Les concepts : résultats reliés aux patients, • La population : composée de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde de faible niveau d'activité.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Il est subdivisé en 4 parties : objectifs, méthodes, résultats, conclusions
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Le problème à l'étude est clairement présenté dans le contexte de soins actuels. Le contexte de consultations en rhumatologie est bien précisé ainsi que les professionnels et type de patients intégrés.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?			X	Quinze références bibliographiques sont citées. Les auteurs font principalement un état des lieux de la situation au Danemark et des résultats préliminaires de leur étude. Ils replacent cela dans le contexte de la pathologie et des recommandations actuelles (atteinte et rémission et faible activité de maladie). Ils étayant peu les concepts par d'autres études.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?			X	Il n'y a pas de cadre théorique. Pour les concepts l'auto-efficacité est définie dans le tableau 2. La satisfaction et la confiance des patients ne sont pas définies mais discutées.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Les auteurs avancent les hypothèses suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • Il est possible d'effectuer des consultations de rhumatologie menées par des infirmières ou des équipes mixtes sans altérer les résultats cliniques. • L'auto-efficacité des patients, la confiance et la satisfaction des patients vont différer suivant le type de consultation menée.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Le devis de l'étude est indiqué : étude randomisée contrôlée avec trois groupes, les participants sont décrits ainsi que les groupes et leur allocation.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			La population est bien définie, les auteurs indiquent le nombre de participants, leur origine institutionnelle. Les critères d'inclusion et d'exclusion sont détaillés dans le tableau 1.

	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Une flow-chart en figure 1 permet de voir le nombre de participants éligibles, la répartition des patients, dans les 3 groupes, les exclusions, les abandons et leur cause. Les données démographiques et cliniques sont présentées en tableau 3.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?			X	Les auteurs indiquent que la taille de l'échantillon calculée doit être de 98 participants par groupe. Toutefois les groupes ont respectivement un nombre au départ de 97, 96, 94 participants.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Les différents instruments de mesure et leur fréquence d'évaluation sont bien décrits dans le texte et dans le tableau 2.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			<i>Les instruments de mesure sont des outils standard utilisés dans le domaine de la PR. Ils renvoient de façon pertinente à la compréhension des thèmes de l'étude.</i>
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Les diverses étapes de la procédure sont bien décrites et rapportent : la sélection et le consentement des patients, la répartition dans les groupes, le planning d'évaluation des données et le traitement statistique.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			L'étude respecte la déclaration d'Helsinki de 2004. Le comité d'éthique local a indiqué qu'il n'y avait pas besoin d'une approbation formelle car aucun traitement pharmacologique n'était impliqué. Les participants ont fourni un consentement verbal et écrit éclairé signé avant l'étude.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			<i>Diverses analyses ont été menées pour investiguer l'évolution entre les groupes et dans le temps des différents instruments de mesure utilisés.</i>
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X		X	<i>Les tableaux 3 et 4 présentent les résultats de façon claire, synthétique. Le tableau 5 ne semble pas pertinent dans ce travail de plus dans le texte les auteurs renvoient à des OR et p-value que l'on ne retrouve pas sur le tableau 5. Il est toutefois possible d'y relever que les valeurs sont relativement comparables entre les groupes. Le résumé narratif est court et présente uniquement les résultats significatifs pour les infirmières voire le groupe mixte. Les résultats statistiquement significatifs d'amélioration ou dégradation dans le groupe de consultations standard ne sont pas présentés.</i>
Discussion Interprétation des	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique			X	Les résultats sont discutés en fonction des concepts mais ne sont pas assez étayés et mis en perspective. Cela reste très factuel.

résultats	ou conceptuel ?				
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?			X	La discussion n'intègre que 6 références bibliographiques. Il est dommage que les résultats ne soient pas plus mis en avant ni en lien avec d'autres travaux. D'autant plus que l'étude est bien menée.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Trois limites sont énoncées concernant 1) la limite financière accordée à l'étude, 2) la taille de l'échantillon légèrement inférieure à celle nécessaire calculée, 3) un biais lié à une non mise à l'aveugle.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			<i>Les chercheurs recommandent la mise en place de consultations menées par des infirmières voire mixtes. Les infirmières en rhumatologie permettent d'améliorer l'auto-efficacité, la satisfaction et la confiance des patients atteints de PR.</i>
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			<i>Ils proposent deux pistes de futures recherches. Une où la fréquence de consultations proposées par les infirmières serait réduite. L'autre propose d'évaluer les consultations infirmières sur une population de patients avec activité de maladie modérée.</i>
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X		X	Article bien structuré dans ses premières sections, il permet une analyse critique. Une faiblesse réside dans la fin des résultats (tableau 5) et la discussion insuffisamment étayée.
Commentaires :	<p>Niveau de preuve (suivant les critères de la HAS, 2013) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etude randomisée contrôlée avec un suivi sur 2 ans : bon niveau de preuve. • Biais dans l'étude : la taille de l'effet a été calculée mais malheureusement les auteurs ne sont pas parvenus à atteindre le nombre de participants nécessaire. En effet, ils devaient intégrer 294 participants et n'en ont eu que 287 au départ. Cette différence n'est pas drastique et les résultats restent souvent significatifs et comparables à d'autres travaux de recherche. • Les hypothèses de travail posées sont pertinentes et évaluables. Le suivi à 2 ans donne du poids aux résultats obtenus. <p>Bon article, niveau de preuve intermédiaire car la taille d'échantillon n'est pas tout à fait atteinte. Il est dommage que l'introduction et la conclusion intègrent peu de références bibliographiques car cela diminue la qualité de l'article.</p>				

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Annexe K : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 6

Grille de résumé d'un article scientifique : approche quantitative

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Koksvik, H. S., Hagen, K. B., Rødevand, E., Mowinckel, P., Kvien, T. K., & Zangi, H. A. (2013). Patient satisfaction with nursing consultations in a rheumatology outpatient clinic: a 21-month randomised controlled trial in patients with inflammatory arthritides. <i>Annals of the Rheumatic Diseases</i> , 72(6), 836-843. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-202296
Introduction Problème de recherche	Cet article investigate l'impact des consultations infirmières sur la satisfaction des patients atteints d'arthrite inflammatoire traités avec des DMARDs.
Recension des écrits	<p>Les composantes physique et psychologique de la santé des patients atteints de pathologies arthritiques inflammatoires (PAI) sont altérées par leur pathologie. Cet impact s'exprime également dans leur vie sociale et professionnelle. Les recommandations actuelles visent un diagnostic et une prise en charge précoce, une amélioration de la qualité de vie liée à la santé (QDVLS) à long terme et une collaboration patient-soignant basée sur des décisions partagées et un suivi précis de l'évolution de santé. Les recommandations ciblant le rôle infirmier impliquent de bonnes connaissances et compétences de la part des infirmières. Ces dernières ont vu leur profession changer au fil des recommandations et leur importance scientifiquement reconnue. Ainsi, les infirmières spécialisées en rhumatologie ont plus de responsabilités, un champ d'action plus large notamment en lien avec l'évaluation de l'activité de la maladie et les traitements antirhumatoides. L'influence positive significative des infirmières sur les patients atteints de PAI a été montrée pour l'amélioration de la QDVLS, des connaissances des patients et de la fatigue.</p> <p>Les auteurs indiquent que la satisfaction des patients est un indicateur modifiable important de la qualité des soins. Elle accroît l'adhérence, le statut fonctionnel, le bien être et les comportements en santé.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Pas de cadre théorique</p> <p><u>Cadre conceptuel :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Satisfaction des patients
Hypothèses/question de recherche/buts	<p>Le but de ce travail est d'étudier l'impact des consultations infirmières sur la satisfaction des patients, l'activité de la maladie, les symptômes, la QDVLS et les stratégies de coping en comparaison avec les consultations par rhumatologue.</p> <p>L'hypothèse posée est que la satisfaction chez les patients suivis par une infirmière sera égale ou supérieure à celle des patients suivis par un médecin et que les résultats de santé ne montreront pas de différence.</p>
Méthodes Devis de recherche	Analyse quantitative. Etude randomisée contrôlée.

<p>Population, échantillon et contexte</p>	<p><u>Population :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Est composée de patients issus d'une étude longitudinale multicentrique menée en Norvège (la NOR-DMARD). 108 patients ont été désignés comme éligibles et 68 ont intégré l'étude. • Critères d'inclusion : âge > 18 ans, diagnostic de PAI confirmé. • Critères d'exclusion : volonté de ne pas être suivi par une infirmière spécialisée, changement de traitement DMARD, activité de la maladie reconnue incontrôlable par un rhumatologue, pathologie associée. <p>La répartition aléatoire entre les groupes a été faite par ordinateur avec une stratification par genre, les 2 groupes sont répartis comme suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 33 participants inclus dans un groupe où les consultations ont été menées par des médecins rhumatologues (GMR), • 35 participants inclus dans un groupe où les consultations ont été menées par des infirmières spécialisées en rhumatologie (GIS). <p>La taille de l'échantillon nécessaire à l'étude a été calculée dans une étude pilote. Un minimum de 28 patients par groupe est nécessaire pour avoir une taille d'échantillon significative. Les auteurs ont choisi d'inclure 68 patients en prévention de 6 abandons maximum par groupe.</p>
<p>Méthode de collecte des données et instruments de mesure</p>	<p><u>Résultat primaire mesuré :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Satisfaction du patient : évalué par le questionnaire de satisfaction de Leeds (LSQ) qui cible la satisfaction des patients en consultation rhumatologique externe. Il comprend : 1) 45 affirmations à coter suivant une échelle de Likert de 1 à 5 allant de « totalement d'accord » à « totalement en désaccord », 2) 6 sous-échelles évaluent la satisfaction générale, l'information, l'empathie, les compétences techniques, l'attitude, l'accessibilité, la continuité, 3) une échelle d'évaluation globale. <p><u>Résultats secondaires mesurés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Coping : évalué par le questionnaire de coping face aux facteurs de stress rhumatologiques (CORS). Il est spécifique aux PAI. Il est composé de : <ul style="list-style-type: none"> • 8 stratégies de coping liées aux facteurs que sont la douleur, les limitations, la dépendance, • Le facteur douleur regroupe 3 sous-échelles : les pensées rassurantes, la diminution d'activité, la distraction, • Le facteur limitation regroupe 3 sous-échelles : optimisme, la gestion du rythme (pacing), la recherche créative de solution, • Le facteur dépendance regroupe 2 sous-échelles : l'acceptation d'un niveau de dépendance, montrer de la considération. • Chaque item est évalué par la somme des sous-échelles évaluées sur une échelle de Likert de 1 à 4 de « rarement ou jamais » à « très souvent ». Plus le score est élevé plus la stratégie de coping est souvent utilisée. • Activité de la maladie : évaluée par le score DAS-28 (voir annexe B). • Douleur articulaire : évaluée sur une échelle d'évaluation numérique de 0 à 100. • Fatigue : évaluée sur une échelle d'évaluation numérique de 0 à 100. • Evaluation médicale globale de la PR (PGA) : évaluée sur une échelle d'évaluation numérique de 0 à 100. • QDVLS : évaluée par le questionnaire SF-36 (voir annexe D). • Les évaluations cliniques ont été menées par les professionnels engagés dans la recherche et basées sur les recommandations de l'EULAR.

Déroulement de l'étude	<p>Les données ont été collectées de février à octobre 2006. Les questionnaires de mesure ont été donnés aux patients par des secrétaires non impliquées dans la recherche. Les patients du projet NOR-DMARD avaient débuté un traitement à base de DMARD, puis été évalués à 3, 6, 12 mois puis 1 année après. Au 3^e mois, les patients avaient été répartis aléatoirement.</p> <p>Cela sert de base à cette présente étude. Les participants ont été vus au départ, à 3, 9 et 21 mois par leur fournisseur de soin attitré. Les interventions ont été menées par des infirmières expérimentées, spécialisées voire bénéficiaires d'un master en étude clinique rhumatologique. Elles ont mené des évaluations cliniques, des suivis de traitement et psychologique ainsi que des séances éducatives afin de favoriser l'autogestion du patient centré sur ses besoins. Les infirmières avaient accès au dossier médical [traduction libre] (p.837-838). Les consultations menées auprès du groupe GMR étaient faites par 6 rhumatologues différents diplômés ou en dernière année. Les consultations dans les 2 groupes étaient limitées à la même durée de 30 minutes.</p> <p>La satisfaction des patients, le coping ont été évalués après chaque consultation au départ de l'étude, à 9 et 21 mois. Les analyses statistiques ont été menées après récolte de l'ensemble des mesures nécessaires.</p>
Considérations éthiques	<p>Les patients ont donné leur consentement éclairé. Le comité d'éthique national pour la recherche de Norvège a donné son approbation pour la réalisation de cette étude (voir en fin d'article).</p>
Résultats Traitement/Analyse des données	<p><i>Les résultats ont été analysés en intention de traiter (ITT) et suivant les procédures des recommandations CONSORT. Les résultats de l'article sont présentés en ITT. Des modèles mixtes de mesures répétées d'analyse de variance (ANOVA) ont permis d'évaluer l'effet des traitements sur les résultats entre les 9^e et 21^e mois. Chaque mesure a été ajustée au niveau de l'éducation, la durée de la maladie, le genre et l'âge. Le modèle final comprend une série de contrôle de pertinence : évaluation des interactions, d de Cook, DFFits, t test. Le logiciel employé est le SPSS V.18.</i></p>
Présentation des résultats	<p><i>La figure 1 présente la chart-flow de l'étude. 108 patients étaient éligibles au départ, 68 ont été inclus et répartis en 2 groupes : 35 participants dans le groupe géré par des infirmières (GIS) et 33 dans le groupe géré par des médecins (GMR). À 9 mois un patient avait quitté le GIS. 2 patients ont quitté le GMR à 21 mois. Au final GIS : n= 34 et GMR : n=31.</i></p> <p><u>Données démographiques et cliniques :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>L'âge moyen des participants est 50 ans (± 12.9), 68% sont des femmes. Les pathologies sont : 53% de polyarthrite rhumatoïde (PR), 16% de polyarthrite indifférenciée, 15% de spondylarthrite ankylosante (SpA), 9% de psoriasis arthritique (PsA), 7% d'arthrite idiopathique juvénile (AIJ). La durée moyenne de maladie est de 8 ans (± 11), le DAS-28 est faible à 2.97 (± 0.91), le PGA de 28.1 (± 20.3) sur 100. Le tableau 1 présente également le niveau de symptômes et la médication. Les moyennes ont été comparées via un t-test et les proportions par le test du chi² : il n'y a pas de différence entre les groupes.</i> <p><i>(Note personnelle : ici ce travail a été conservé malgré que seuls 53% des participants soient atteints de PR car les réflexions menées et interventions proposées concernent des patients qui présentent des caractéristiques symptomatiques et de vie comparables. Les résultats peuvent donc être exploités par comparaison et comme piste de travail pertinente tout en indiquant une limite à la généralisation. De plus la méthode d'analyse par RCT est à haut niveau de preuve).</i></p> <p><u>Satisfaction des patients</u> (voir tableau 2 pour les intervalles de confiance)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Satisfaction générale : GMR : scores respectifs à 0, 9 21 mois : 3.95/3.96/4.06 sur 5 / GIS : scores respectifs à 0, 9 21 mois : 3.91/4.32/4.63 sur 5</i> • <i>Apport d'informations : GMR : scores respectifs à 0, 9 21 mois : 4.02/3.76/3.81 sur 5 / GIS : scores respectifs à 0, 9 21 mois : 4.00/4.32/4.40 sur 5</i>

	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Empathie : GMR : scores respectifs à 0, 9 21 mois : 3.84/3.62/3.83 sur 5 / GIS : scores respectifs à 0, 9 21 mois : 3.95/4.45/4.57 sur 5</i> • <i>Compétences techniques : GMR : scores respectifs à 0, 9 21 mois : 4.63/4.16/4.49 sur 5 / GIS : scores respectifs à 0, 9 21 mois : 4.55/4.85/4.87 sur 5</i> • <i>Attitude au patient : GMR : scores respectifs à 0, 9 21 mois : 3.95/3.85/4.05 sur 5 / GIS : scores respectifs à 0, 9 21 mois : 4.13/4.77/4.84 sur 5</i> • <i>Accès et continuité des soins : GMR : scores respectifs à 0, 9 21 mois : 4.09/3.38/3.40 sur 5 / GIS : scores respectifs à 0, 9 21 mois : 4.20/4.28/4.52 sur 5</i> • <i>Score total : GMR : scores respectifs à 0, 9 21 mois : 4.08/3.81/3.95 sur 5 / GIS : scores respectifs à 0, 9 21 mois : 3.96/4.50/4.64 sur 5</i> <p>→ A 9 mois il y a une amélioration statistiquement significative de la satisfaction face à l'information, empathie, compétence technique, attitude au patient, accès et continuité des soins, score total ($p < 0.001$) dans le groupe où les consultations sont menées par des infirmières (GIS) par rapport à celles menées par des médecins (GMR).</p> <p>→ A 21 mois il y a une amélioration statistiquement significative de tous les items précités et de la satisfaction générale ($p < 0.001$) dans le GIS par rapport à celles du GMR.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Les différences les plus notables concernent l'accès et la continuité des soins avec des différences de score de 1, l'attitude au patient avec une différence proche de 0.8 et l'empathie avec une différence proche de 0.75.</i> • <i>Une diminution de la satisfaction est observée dans le GMR concernant l'accès et continuité des soins et l'apport d'information et le score global.</i> <p><u>Résultats secondaires :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Coping (CORS) : <i>pas de différences statistiquement significatives observées</i> • Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les 2 groupes. <i>Ponctuellement à 9 mois s'observe une meilleure amélioration dans le GIS pour la fatigue, la PGA, la composante « santé mentale » de la QDVLS et la fonction sociale où $p = 0.05$ mais cela ne se maintient pas à 21 semaines (voir tableau 3).</i> • Entre le début de l'étude, à 9 puis 21 mois, une amélioration des scores est observée concernant (voir tableau 3) : <ul style="list-style-type: none"> • <i>L'activité de la maladie (DAS-28) dans les 2 groupes (ici les scores sont inférieurs à 2.6 ce qui indique une rémission)</i> • <i>La composante « fonction sociale » de la QDVLS/SF-36 dans les 2 groupes.</i> • <i>La composante « rôle physique » de la QDVLS/SF-36 dans le GMR tandis qu'elle se détériore dans le GIS</i> • Entre le début de l'étude, à 9 puis 21 mois, une détérioration des scores est observée concernant (voir tableau 3) : <ul style="list-style-type: none"> • <i>La fatigue dans les 2 groupes.</i> • <i>La PGA, la douleur articulaire et les composantes « fonction physique » et « rôle émotionnel » dans le GMR.</i> • <i>Les composantes « vitalité » et « douleur corporelle » de la QDVLS/SF-36 dans les 2 groupes.</i> • <i>La composante « santé mentale » de la QDVLS/SF-36 dans le GIS.</i> • <i>La composante « rôle physique » de la QDVLS/SF-36 dans le GIS tandis qu'elle s'améliore dans le GMR.</i>
Discussion	<u>Satisfaction des patients :</u>

Interprétation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> • Une différence statistiquement significative de l'amélioration de la satisfaction des patients sur le long terme est constatée. En effet, les patients en consultation infirmière sont plus satisfaits pour tous les items du LSQ c'est-à-dire en terme : d'information, empathie, compétence technique, attitude envers le patient, accès, continuité des soins et satisfaction globale. • Les auteurs indiquent que des travaux de recherche ont montré une corrélation positive entre l'éducation du patient et sa satisfaction. Les infirmières ont une expertise dans éducation au patient et les infirmières spécialisées reconnaissent ce domaine comme un de leur principal rôle. L'information permet l'empowerment du patient, les aident dans la prise de décision en santé et de reprendre le contrôle sur leur situation. Les recommandations infirmières de l'EULAR ciblent également l'éducation au patient pour favoriser leur autogestion ainsi que leurs stratégies en autogestion. • Les patients en consultation médicale montre une détérioration de la satisfaction en terme d'accès et continuité des soins, tandis qu'ils s'améliorent en consultation infirmière. Ici les auteurs indiquent que les médecins sont plus nombreux que les infirmières en rhumatologie ce qui fait que les patients rencontreront moins fréquemment le même médecin. Ils ajoutent que les infirmières étant plus accessibles cela offre une meilleure relation thérapeutique basée sur la confiance et continuité. D'après d'autres études, les patients apprécient que les infirmières leur accordent plus de temps que les médecins durant les consultations. Dans cet article, les temps de consultations étaient identiques pour médecins et infirmières (30 minutes) [traduction libre] (p. 840). • Les patients sont satisfaits de l'empathie des infirmières, de leurs capacités de communicatrice, de leur approche holistique et centrée sur le patient. Ces qualités infirmières permettent d'accroître le sentiment de sécurité et d'accessibilité chez les patients. • Enfin les auteurs indiquent que les patients apprécient la possible mise en perspective des projets de santé et de vie autorisée par l'apport des infirmières. <p>Résultats secondaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il n'y a pas eu de différence statistiquement significative entre les 2 groupes de consultation pour les résultats secondaires. Des tendances d'amélioration sont remarquées pour certains items à 9 mois dans le groupe « infirmières » mais ne se maintiennent pas dans le temps. • Le coping n'évolue pas durant les consultations ce qui peut refléter l'absence d'interventions menées dans ce domaine.
Forces et limites	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les auteurs indiquent qu'il n'a pas été possible de faire une étude à l'aveugle ce qui a pu influencer les résultats. • Le DAS-28 est un outil utile pour les patients atteints de PR et SpA mais n'est pas nécessairement adapté pour les autres pathologies arthritiques. • La satisfaction peut être biaisée par les attentes des patients face aux différents fournisseurs de soin, les attentes sont peut-être plus exigeantes face aux médecins qu'aux infirmières. De plus les patients connaissaient peut-être déjà les infirmières. • La généralisation des résultats est réduite par plusieurs conditions : <ul style="list-style-type: none"> • Seul un hôpital de Norvège a été étudié, • L'apport des fournisseurs de soin dépend du niveau de formation, des compétences et expériences, • L'étude intègre plusieurs PAI et niveau d'activité de maladie, • Le bas niveau d'activité de maladie est peut-être lié au fait de l'induction d'un nouveau traitement DMARD en début d'étude.

	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les auteurs distinguent plusieurs forces qui permettent de renforcer la valeur des résultats : 1) la répartition dans les 2 groupes a été faite à l'aveugle, 2) la répartition thérapeutique n'était pas connue avant que les patients débutent l'étude, 3) seulement 5 patients n'ont pas souhaité être suivis par des infirmières, 4) les valeurs de p inférieures à 0.001 permettent de considérer que le risque de biais lié aux multiples mesures est faible. • L'étude avait un bon effet de taille, une robustesse et l'investigation sur le long terme fournit des résultats pertinents.
Conséquences et recommandations	<p>Recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Offrir aux patients avec des faibles niveaux d'activité de maladie des consultations infirmières permet d'accroître leur satisfaction et de maintenir des résultats de santé stables.</i> <p>Futures recherches :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Adjoindre une étude qualitative pour recueillir les attentes des patients.</i> • <i>Faire intervenir des fournisseurs de santé indépendant, ici les auteurs mentionnent toutefois que cela peut diminuer la représentation de la réalité des soins.</i> • <i>Effectuer des recherches permettant de distinguer quels patients bénéficieraient le plus des consultations infirmières et étayer des recommandations.</i>
Commentaires	<i>Ici l'étude considère les PAI sans distinction, 53% des patients seulement ont une polyarthrite rhumatoïde. Cet article a tout de même été conservé pour ce travail car il fournit des pistes d'interventions pertinentes. De plus les diverses PAI ont des symptômes cardinaux et des impacts délétères sur la vie quotidienne comparables.</i>

Grille de lecture critique d'un article scientifique : approche quantitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Koksvik, H. S., Hagen, K. B., Rødevand, E., Mowinckel, P., Kvien, T. K., & Zangi, H. A. (2013). Patient satisfaction with nursing consultations in a rheumatology outpatient clinic: a 21-month randomised controlled trial in patients with inflammatory arthritides. <i>Annals of the Rheumatic Diseases</i> , 72(6), 836-843. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-202296				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			<p>Le titre précise :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le problème : la satisfaction des patients en consultation infirmière externe en clinique de rhumatologie, • Les concepts : satisfaction des patients, • La population : composée de patients atteints d'arthrite inflammatoire.

Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Il est subdivisé en 4 parties : objectifs, méthode, résultats, conclusions
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			L'étude établit la problématique de l'impact des consultations infirmières sur la satisfaction des patients atteints de PR traités avec des DMARS en consultation externe. Des résultats secondaires sont également énoncés : coping, activité de maladie, douleur, fatigue, évaluation globale, qualité de vie liée à la santé (QDVLS).
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			L'étude intègre 21 références bibliographiques à son introduction. Elle relate les pathologies arthritiques et leurs impacts, les recommandations actuelles, le rôle et apport des infirmières en rhumatologie et les recommandations pour ces soignantes, la satisfaction des patients.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X		X	Il n'y a pas de cadre théorique. La satisfaction des patients n'est pas définie. Toutefois les auteurs mentionnent qu'elle est un indicateur des soins importants, qu'elle favorise l'adhérence, le statut fonctionnel, le bien-être et les comportements en santé.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Les buts de l'étude sont donnés (évaluer l'impact des consultations infirmières sur divers résultats propres aux patients en comparaison avec les consultations par rhumatologue), Des hypothèses sont posées (la satisfaction chez les patients suivis par une infirmière sera égale ou supérieure à celle des patients suivis par un médecin. Les résultats de santé ne montreront pas de différence entre les deux groupes).
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Il s'agit d'une étude randomisée contrôlée intégrée dans une étude prospective multicentrique longitudinale. Les auteurs indiquent la présence d'une comparaison entre groupe sous consultation infirmière et groupe sous consultation standard avec rhumatologue. Ils situent le contexte, le consentement des participants. Les interventions menées par les infirmières sont présentées dans un paragraphe p. 837.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			L'étude présente le nombre de patients, leur origine institutionnelle. Les critères d'inclusion sont définis ainsi que les critères d'exclusion.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			La chart-flow de la figure 1 présente la répartition des participants aux différents stades de l'étude. L'échantillon était initialement composé de 108 patients éligibles désignés par un rhumatologue en chef. Finalement 63 patients ont été intégrés puis aléatoirement répartis dans les 2

					groupes. Les abandons sont également indiqués sur la chart-flow.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X			Les auteurs indiquent avoir calculé la taille de l'effet pour cette étude. Ici les modèles générés par une étude pilote indiquent un nombre minimal de participant de 28 patients. Sur cette base les auteurs ont décidé d'inclure 68 participants, soit 34 par groupe autorisant ainsi 6 abandons. Le nombre final de participants après 21 mois respecte ce nombre.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X		X	L'article est bien structuré via deux paragraphes présentant les résultats primaires puis secondaires. Chaque paragraphe fourni une description détaillée des outils de mesures choisis pour chaque résultat. Il n'y a pas d'information sur la validité ni la fidélité des outils de mesure.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			<i>La satisfaction du patient est mesurée par le questionnaire de satisfaction de Leeds qui est adapté pour la rhumatologie.</i> <i>Le coping est évalué via le questionnaire de coping face aux facteurs de stress rhumatologiques (CORS)</i> <i>L'activité de la maladie et la QDVLs sont respectivement évaluées via le DAS-28 et le SF-36 qui sont des standards en rhumatologie.</i> <i>Les symptômes tels que la douleur, fatigue, l'évaluation globale par le patient sont évalués via une échelle d'évaluation numérique.</i>
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X		X	Les diverses étapes du travail sont rapportées dans un cadre temporel et institutionnel. Il manque toutefois un peu d'information concernant l'étude source NOR-DMARD (pourquoi une évaluation à 6 mois, est-ce que les participants de la présente étude ont été intégrés dans une autre en parallèle ?).
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			Les patients ont donné leur consentement éclairé. Le comité d'éthique national pour la recherche de Norvège a donné son approbation pour la réalisation de cette étude (voir en fin d'article).
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			<i>Diverses étapes d'analyses statistiques sont menées pour répondre aux objectifs de cette étude. La normalité et d'éventuelles différences entre les groupes sont investiguées par t-test et test du χ^2 (tableau 1). Les différences de résultats primaires et secondaires aux divers stades d'interventions sont investiguées par test d'analyse de la variance (ANOVA) et présentées dans les tableaux 2 et 3.</i>
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			<i>Les résultats sont présentés de façon chronologique c'est-à-dire suivant les diverses étapes de recherche ce qui facilite la lecture et la compréhension de l'article. Les résumés narratifs sont synthétiques et intègrent les données significatives. Les tableaux sont clairs, structurés</i>

					<i>et permettent de lire facilement les résultats d'analyse.</i>
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X		X	La discussion présente dès le premier paragraphe la satisfaction des patients, qui est le résultat primaire visé dans ce travail. Ensuite ils étayent cette thématique au regard d'autres sources bibliographiques et d'autres concepts (éducation, empowerment, autogestion). Les résultats secondaires ne sont pas discutés hormis le coping et l'activité de maladie.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			La discussion est développée en intégrant 19 références bibliographiques. Elles traitent principalement de la satisfaction des patients et du rôle infirmier.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les auteurs énoncent 4 limites à leur étude ayant pu entraîner des biais dans les données récoltées : 1) étude non à l'aveugle, 2) DAS-28 est adapté pour la PR et SpA, 3) les attentes des patients différent selon le type de professionnel, 4) généralisation liée à des profils spécifiques de participants.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			<i>Les chercheurs expliquent que la généralisation est limitée par 4 points : un seul hôpital investigué, variabilité du niveau d'expérience des fournisseurs de soin, variabilité des pathologies et des niveaux d'activités, instauration d'un nouveau traitement DMARD en début d'étude.</i>
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			<i>Les auteurs proposent que les patients avec des faibles niveaux d'activité de maladie soient reçus en consultations infirmières afin d'accroître leur satisfaction et de maintenir des résultats de santé stables.</i>
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			<i>Ils proposent 3 pistes principales pour des recherches futures : compléter avec une analyse qualitative, intégrer des professionnels indépendants, investiguer à quel patient profitent le plus les consultations infirmières et proposer des recommandations.</i>
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est bien écrit, subdivisé en paragraphes présentés logiquement.
Commentaires :	Niveau de preuve (suivant les critères de la HAS, 2013) : <ul style="list-style-type: none"> • Etude randomisée contrôlée : bon niveau de preuve • Biais dans l'étude : les chercheurs ont veillé à calculer la taille de l'effet, à définir des critères d'inclusion et exclusion précis, ils ont fait distribuer les questionnaires par des secrétaires neutres non intégrées dans l'étude. Des biais peuvent être induits par le fait que l'étude 				

n'est pas à l'aveugle, les patients connaissent les fournisseurs de soin ce qui peut influencer la relation et la satisfaction.

- L'hypothèse de travail posée est pertinente, évaluable. Le suivi à 21 mois donne du poids aux résultats obtenus. Une limite à l'utilisation de cette étude est le fait que les patients ne souffrent pas uniquement de polyarthrite rhumatoïde. Toutefois la satisfaction des patients est un concept applicable dans les diverses pathologies rhumatismales inflammatoires investiguées ici.

Bon article, bon niveau de preuve, quelques biais, attention aux limites induites par le fait qu'il ne concerne pas que des patients atteints de PR.

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Annexe L : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 7

Grille de résumé d'un article scientifique : approche quantitative

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Ndosi, M., Johnson, D., Young, T., Hardware, B., Hill, J., Hale, C., ... Adebajo, A. (2016). Effects of needs-based patient education on self-efficacy and health outcomes in people with rheumatoid arthritis: a multicentre, single blind, randomised controlled trial. <i>Annals of the Rheumatic Diseases</i> , 75(6), 1126-1132. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-207171
Introduction Problème de recherche	La polyarthrite rhumatoïde (PR) a un impact délétère reconnu sur la vie quotidienne et sur la participation aux diverses fonctions sociale, professionnelle et familiale. Cette étude présente l'importance de définir des objectifs de soins propres aux patients en répondant à leurs besoins. Les infirmières ont un rôle important et apprécié dans l'éducation aux patients. L'outil d'évaluation des besoins en éducation (ENAT) a été utilisé dans ce travail afin de comprendre quels sont les besoins en éducation des patients. Les effets de l'ENAT sur divers domaines de vie des patients sont analysés. Les résultats permettent d'identifier et renforcer les voies d'interventions pertinentes pour les soignants lors de l'accompagnement des personnes atteintes de PR.
Recension des écrits	<p>La PR est une maladie chronique qui lèse progressivement les articulations et induit de nombreux impacts sur la vie quotidienne tels que des incapacités physiques, une fragilisation de la fonction sociale et psychique, une mortalité accrue. Outre l'apport médicamenteux, la prise en charge thérapeutique comprend l'éducation au patient et l'établissement de décisions éclairées partagées entre patients et soignants. Elle vise également une diminution de l'activité de la maladie pour ralentir les lésions corporelles et favoriser la participation à la vie quotidienne. Une meilleure auto-efficacité est favorisée par l'éducation et favorise l'autogestion et l'atteinte de résultats rapportés par les patients (RRP).</p> <p>Les infirmières ont un rôle clef dans l'éducation aux patients. Cela a pu être démontré via diverses études menées par des infirmières et figure dans les recommandations de la ligue européenne contre les rhumatismes (EULAR). Cette éducation doit être au plus proche du patient et implique donc que les soignants connaissent leurs besoins. L'outil d'évaluation des besoins en éducation (ENAT) est un questionnaire auto-administré, reconnu dans 9 pays européens, qui permet aux patients de décrire leurs besoins et de les prioriser. Il comprend 7 domaines d'investigation : la gestion de la douleur, les mouvements, les émotions, le processus arthritique, les traitements, les mesures de développement personnel et le soutien. Ces domaines sont investigués via 39 questions posées en début de consultation. Ce type d'outil évaluant les besoins même des patients est recommandé par les essais randomisés contrôlés (RCTs) menés par les équipes d'infirmières précitées, par l'EULAR et diverses revues systématiques afin d'améliorer les RRP notamment l'auto-efficacité.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Pas de cadre théorique</p> <p>Cadre conceptuel :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Education du patient : les auteurs la décrivent comme un apprentissage organisé et planifié créé pour soutenir et permettre aux personnes d'optimiser leurs santé et bien-être, [...] accroître l'autogestion, l'adhérence au traitement et l'auto-efficacité [traduction libre] (p. 1126) • Auto-efficacité

Hypothèses/question de recherche/buts	Le but de cette étude est de mieux comprendre l'éducation aux patients basée sur leurs propres besoins et d'investiguer ses effets sur l'auto-efficacité, les connaissances, la fonction physique, les symptômes, le rôle, le travail, les interactions sociales et le statut psychologique/émotionnel [traduction libre] (p. 1127).
Méthodes Devis de recherche	Analyse quantitative. Essai randomisé contrôlé (RCT) en simple aveugle, multicentrique, pragmatique, à groupes parallèles.
Population, échantillon et contexte	<p>Population :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 132 patients issus de 6 centres de rhumatologie d'Angleterre. • Critères d'inclusion : diagnostic positif de PR posé par un rhumatologue suivant les critères de l'« American College of Rheumatology » ou de l'ACR/EULAR, âge > 18 ans. • Critères d'exclusion : pathologie mentale sévère, incapacité à compléter le questionnaire seul. <p>Deux groupes ont été définis suite à une répartition randomisée en simple aveugle des patients sélectionnés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le groupe d'intervention : basé sur l'utilisation de l'ENAT pour cibler les besoins en éducation des patients, • Le groupe contrôle : où l'éducation aux patients est faite de façon classique sans l'emploi de l'ENAT, c'est-à-dire sans définir les besoins des patients.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Mesure effectuées aux semaines 0, 16, 32 :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Auto-efficacité : évaluée via l'échelle arthritique d'auto-efficacité (ASES, annexe E). • Etat de santé : évalué par l'échelle de mesure de l'impact arthritique (AIMS2-SF) qui évalue la fonction physique, la douleur, la raideur, le sommeil, le rôle, les interactions sociales et le statut psychologique. Chaque item est coté de 0 à 10 et plus le score est haut plus l'item est altéré. Cet un outil valide et fiable. • Connaissance des patients de leur maladie : évalué via le questionnaire de connaissances des patients (PKQ-PR) qui est valide, fiable, sensible et utilisé chez les patients qui reçoivent une éducation en santé. Il est coté de 0 à 12, un score haut indique un niveau élevé de connaissances. • ENAT : ici il a été utilisé comme outil d'intervention toutefois les scores ont été également analysés afin de voir une tendance et si c'est un outil qui pourrait être utilisé comme résultat. <p>L'auto-efficacité est le résultat primaire évalué, les autres sont secondaires.</p>
Déroulement de l'étude	<p>L'étude a été menée d'avril 2010 à août 2013. Les patients présélectionnés ont reçu une lettre d'information pour participer à l'étude et ont été contactés par un chercheur (infirmière ou associé) indépendant à l'étude. Les personnes acceptant de participer ont suivi leur consultation prévue et ont signé un consentement. La répartition des participants dans les 2 groupes a été faite par ordinateur.</p> <p>Les patients savaient à quelle type d'étude ils participaient mais pas dans quel groupe ils étaient ni que les réponses dans le groupe d'intervention orientaient la direction prise lors des consultations ultérieures. Les infirmières qui menaient l'étude connaissaient la répartition des groupes (simple aveugle).</p> <p>Les infirmières ont vu les patients à 3 occasions à 16 semaines d'intervalle ce qui correspond à l'agenda de consultations normal : semaine 0, semaine 16, semaine 32. Elles ont évalué, comme habituellement : l'activité de la maladie, les symptômes, les stratégies d'adaptation des patients, l'adhérence au traitement, les effets secondaires. Elles ont aussi fourni un support psychologique et éducatif sans ENAT. Pour le groupe d'intervention, avant la consultation les patients ont remplis l'outil ENAT et les réponses données orientaient</p>

	la consultation. Pour les 2 groupes, après chaque consultation les infirmières ont noté l'éducation apportée au patient.
Considérations éthiques	Cette étude est en accord avec le « Good Clinical Practice » en recherche et le « Research Governance Framework » pour les soins de santé et social. En fin d'article est indiqué que l'étude a été approuvée par le « South Yorkshire research ethics committee ». Les patients ont tous donné leur consentement éclairé écrit.
Résultats Traitement/Analyse des données	<p><i>Le logiciel STATA V12 a été utilisé. Toutes les données ont été analysées par intention de traiter (ITT) sauf pour la mesure AIMS2-SF qui a suivi une analyse complète. Les résultats présentent la moyenne et l'intervalle de confiance (95%) pour les variables continues, les nombres et pourcentages.</i></p> <p><i>Les différences entre groupes ont été étudiées via un test du chi2 ou un test de Student selon que les variables soient catégorielles ou continues. Des analyses de variance répétées ont été faites pour évaluer la tendance au cours du temps. Un ajustement a été fait par analyse de covariance et une correction de Bonferroni appliquée aux valeurs p des résultats d'étude primaire (ASES-pain, ASES-autres symptômes). Pour ces valeurs une corrélation significative est reconnue si $p < 0.025$, pour les résultats secondaires si $p < 0.05$.</i></p> <p><i>Les données absentes liées aux patients ayant quitté l'étude en cours de procédure ont été générées par imputation multiple.</i></p>
Présentation des résultats	<p><i>230 patients éligibles, 132 ont participé. Leur nombre est réparti comme suit :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Groupe d'intervention : pré-étude : n=70 / semaine 0 : n=68 / semaine 16 : n=63 / semaine 32 : n=55 • Groupe contrôle : pré-étude : n=62 / semaine 0 : n=60 / semaine 16 : n=53 / semaine 32 : n=47 <p><i>Les patients ont un âge moyen de 56 ans (SD=13.3), 37% sont des hommes.</i></p> <p><i>A la semaine 32 les auteurs rapportent une différence d'interventions entre les 2 groupes avec une médication plus marquée chez les patients du groupe contrôle.</i></p> <p><u>Auto-efficacité :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Les différences entre les groupes après ajustement des valeurs initiales par analyse de covariance montrent qu'à la semaine 32 les scores ASES-douleur et ASES-autres symptômes étaient plus élevés dans le groupe d'intervention que dans le groupe contrôle. Les scores sont (voir tableau 2 de l'article pour les intervalles de confiance) :</i> <ul style="list-style-type: none"> • <i>ASES-douleur groupe contrôle en semaines 0 / 16 / 32 = 25 / 25.8 / 26.9 (sur 50)</i> • <i>ASES-douleur groupe d'intervention en semaines 0 / 16 / 32 = 23 / 27.7 / 31.2 (sur 50)</i> • <i>ASES-douleur : en semaine 32 la différence moyenne entre groupe d'intervention et groupe contrôle = 4.36 (CI 95% 1.17-7.55). Cette différence est statistiquement significative ($p=0.008$) et indique une meilleure efficacité dans le groupe d'intervention.</i> • <i>ASES-autres symptômes groupe contrôle en semaines 0 / 16 / 32 = 34 / 33.5 / 34 (sur 60)</i> • <i>ASES-autres symptômes groupe d'intervention en semaines 0 / 16 / 32 = 31 / 35.8 / 39.9 (sur 60)</i> • <i>ASES-autres symptômes : en semaine 32 la différence moyenne entre groupe d'intervention et groupe contrôle = 5.84 (CI 95% 2.07-9.62). Cette différence est statistiquement significative ($p=0.003$) et indique une meilleure efficacité dans le groupe d'intervention.</i> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Les changements moyens au cours du temps montrent également une amélioration des scores ASES-douleur et ASES-</i>

autres symptômes dans le groupe d'intervention (voir tableau 3 de l'article pour les intervalles de confiance) :

- ASES-douleur groupe contrôle en semaines 0 / 16 / 32 = 25.3 / 26.5 / 27.5 (sur 50)
- ASES-douleur groupe d'intervention en semaines 0 / 16 / 32 = 23.4 / 27.0 / 30.7 (sur 50)
- ASES-douleur : en semaine 32 les scores montrent une **amélioration significative** dans le groupe d'intervention ($p < 0.001$).
- ASES-autres symptômes groupe contrôle en semaines 0 / 16 / 32 = 34.2 / 35 / 35.3 (sur 60)
- ASES-autres symptômes groupe d'intervention en semaines 0 / 16 / 32 = 30.6 / 34.5 / 38.7 (sur 60)
- ASES-autres symptômes : en semaine 32 les scores montrent une **amélioration significative** dans le groupe d'intervention ($p < 0.001$).

Etat de santé :

- Les différences entre les groupes après ajustement des valeurs initiales par analyse de covariance montrent **qu'à la semaine 32 les scores AIMS2-SF-symptômes et AIMS2-SF affect étaient plus élevés dans le groupe d'intervention que dans le groupe contrôle**. Les scores sont (voir tableau 2 de l'article pour les intervalles de confiance) :
 - AIMS2-SF-symptômes groupe contrôle en semaines 0 / 16 / 32 = 5 / 4.77 / 5.25 (sur 10)
 - AIMS2-SF-symptômes groupe d'intervention en semaines 0 / 16 / 32 = 5.4 / 4.56 / 4.21 (sur 10)
 - AIMS2-SF-symptômes: en semaine 32 la différence moyenne entre groupe d'intervention et groupe contrôle = -1.04 (CI 95% -1.85 à -0.22). Cette différence est statistiquement significative ($p = 0.013$) et indique une amélioration de l'impact de la PR dans le groupe d'intervention.
 - AIMS2-SF-affect groupe contrôle en semaines 0 / 16 / 32 = 3.7 / 4.0 / 4.29 (sur 10)
 - AIMS2-SF-affect groupe d'intervention en semaines 0 / 16 / 32 = 4.3 / 3.84 / 3.44 (sur 10)
 - AIMS2-SF-affect : en semaine 32 la différence moyenne entre groupe d'intervention et groupe contrôle = -0.86 (CI 95% -1.46 à -0.26). Cette différence est statistiquement significative ($p = 0.006$) et indique une amélioration de l'impact de la PR dans le groupe d'intervention.
- Les changements moyens au cours du temps montrent également une **amélioration des scores AIMS2-SF-symptômes et AIMS2-SF-affect dans le groupe d'intervention** (voir tableau 3 de l'article pour les intervalles de confiance) :
 - AIMS2-SF-symptômes groupe contrôle en semaines 0 / 16 / 32 = 5.0 / 4.6 / 5.1 (sur 10)
 - AIMS2-SF-symptômes groupe d'intervention en semaines 0 / 16 / 32 = 5.4 / 4.7 / 4.3 (sur 10)
 - AIMS2-SF-symptômes : en semaine 32 les scores montrent une **amélioration significative** de l'impact de la PR dans le groupe d'intervention ($p < 0.001$).
 - AIMS2-SF-affect groupe contrôle en semaines 0 / 16 / 32 = 3.7 / 3.8 / 4.1 (sur 10)
 - AIMS2-SF-affect groupe d'intervention en semaines 0 / 16 / 32 = 4.3 / 4.1 / 3.6 (sur 10)
 - AIMS2-SF-affect : en semaine 32 les scores montrent une **amélioration significative** de l'impact de la PR dans le groupe d'intervention ($p < 0.001$).

	<p><u>Connaissances des patients :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Une augmentation significative des connaissances des patients est observée chez les patients du groupe d'intervention ($p=0.007$). L'évolution des scores entre les semaines 0 / 16 / 32 est : 8.6 / 9.0 / 9.2 (sur 12). Une augmentation est notée dans le groupe contrôle mais n'est pas significative ($p=0.146$). <p><u>Besoins en éducation des patients (ENAT) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les scores concernant les besoins en éducation des patients diminuent progressivement au cours des 32 semaines comme le montrent les résultats du groupe d'intervention suivants : <ul style="list-style-type: none"> • A la semaine 0 : 48% des patients ont indiqué vouloir recevoir une éducation sur l'arthrite. Ce pourcentage a diminué à 21 puis 16% en semaines 16 et 32 ($p<0.001$). • A la semaine 0 : 60% des patients ont indiqué « vouloir tout savoir sur la PR ». Ce score a diminué à 37% à la semaine 32. • Tous les scores ENAT, sauf celui se rapportant aux émotions, ont montré une amélioration dès la semaine 16. Ainsi les patients montrent une amélioration des items concernant la gestion de la douleur, les mouvements, le processus arthritique, les traitements, les mesures de développement personnel et le soutien (pour tous ces scores $p<0.05$, voir tableau 4 de l'article).
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Ce travail a permis de mettre en évidence l'utilité de l'outil ENAT pour accroître l'éducation en santé des patients atteints de PR en ciblant et ciblant leurs propres besoins. En effet, les résultats d'analyse ont montré qu'entre les deux groupes, le groupe d'intervention recevant une éducation basée sur les besoins énoncés du patient a de meilleurs résultats de santé que le groupe où l'éducation en santé reste généraliste. Ainsi, l'ENAT est un outil efficace pour l'établissement d'interventions infirmières adaptées, individualisées, centrées sur les besoins déclarés des patients.</p> <p>A la semaine 32 le groupe d'intervention montre des améliorations significatives des scores d'auto-efficacité face à la douleur et autres symptômes de la PR ainsi que pour deux items liés à l'impact de la maladie à savoir les symptômes (douleur, raideur articulaire, sommeil) et les affects. Ces améliorations n'ont pas été relevées à la semaine 16.</p> <p>Les auteurs notent que l'auto-efficacité est essentielle pour optimiser l'autogestion de pathologies chroniques et l'adhésion aux traitements. La littérature indique également que l'auto-efficacité joue un rôle de médiateur entre l'éducation et les résultats liés aux patients (douleur, statut physique et mental, qualité de vie liée à la santé) [traduction libre] (p.1131). Le statut de santé lié aux impacts de la maladie montre des résultats similaires aux travaux de Brekke, Hjortdahl, & Kvien (2016) basés sur une étude de 5 ans. En effet, dans les 2 études il y a une corrélation entre l'auto-efficacité et les scores AIMS2-affecté et AIMS2-symptômes tandis que les autres items de l'AIMS2 ne sont pas améliorés.</p> <p>Les patients du groupe d'intervention ont accru significativement leurs connaissances (score PKQ) de leur pathologie et ont diminué le score ENAT, cela montrerait que les besoins en éducation des patients ont été satisfaits.</p> <p>L'ENAT est un outil précieux pour les soignants et les patients qui leur permet d'étayer le champ des questions qu'ils peuvent avoir et d'être plus objectif. Cet outil a été également validé via une étude qualitative. Grâce à son emploi, les soignants peuvent définir des interventions ciblées convergeant vers les attentes des patients. Ces derniers renforcent alors leur capacité d'autogestion de la PR et développent leurs stratégies d'adaptation.</p>
<p>Forces et limites</p>	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les auteurs citent 4 forces liées aux modalités d'analyse suivies dans cette étude : 1) un essai randomisé contrôlé conforte la

	<p>faisabilité des interventions proposées, 2) une étude multicentrique permet de généraliser les résultats à plus d'un centre d'étude, 3) une étude à l'aveugle permet d'avoir des réponses de patients non biaisées, 4) l'analyse de type ITT avec imputations pour les valeurs manquantes permet de réduire le biais dans l'évaluation des traitements.</p> <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La durée de 6 mois n'est pas révélatrice de la chronicité de la PR et ne permet pas de prédire les besoins à long terme des patients. • Bien que significatives les différences observées par les analyses statistiques ne sont pas aussi importantes que celles attendues avant l'étude. • L'éducation apportée par les soignants peut être influencée par les interactions individuelles d'une infirmière avec un patient et alors induire un biais dans la réponse éducative. • Enfin l'étude étant menée par des infirmières, les auteurs ne généralisent pas leurs résultats à d'autres professionnels de santé.
Conséquences et recommandations	<p><i>L'utilisation d'outil d'évaluation des besoins en éducation de patients atteints de PR est fiable et efficace pour favoriser la prise en charge et définir des interventions de soins pertinentes.</i></p> <p><i>L'ENAT optimise la définition de cibles thérapeutiques, favorise l'auto-efficacité et la santé des patients et doit donc être employée pour se rapprocher au plus des patients.</i></p>
Commentaires	<i>Article avec résultats intéressants, parfois peu clair dans les modalités d'analyse statistique.</i>

Grille de lecture critique d'un article scientifique : approche quantitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Ndosi, M., Johnson, D., Young, T., Hardware, B., Hill, J., Hale, C., ... Adebajo, A. (2016). Effects of needs-based patient education on self-efficacy and health outcomes in people with rheumatoid arthritis: a multicentre, single blind, randomised controlled trial. <i>Annals of the Rheumatic Diseases</i> , 75(6), 1126-1132. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-207171				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			<p>Le titre précise :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le problème : l'effet de l'éducation centrée sur les besoins sur les résultats de santé et l'auto-efficacité, • Les concepts : besoins des patients, auto-efficacité, • La population : composée de patient atteint de polyarthrite rhumatoïde (PR).
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Il est subdivisé en 4 parties : objectifs, méthode, résultats, conclusion

Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			L'étude établit la problématique des besoins en éducation et l'usage d'un outil utilisable pour y aboutir : l'outil d'évaluation des besoins en éducation (ENAT). Les interventions et évaluations sont menées dans un contexte de clinique. Le développement de l'auto-efficacité et l'autogestion par le patient ont lieu dans sa vie quotidienne.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			La recension des écrits renvoie à 34 références bibliographiques. Elle présente la pathologie, ses impacts, les buts thérapeutiques, l'éducation au patient, l'auto-efficacité, le rôle des infirmières en rhumatologie, l'ENAT.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X		X	L'article définit la PR et ses recommandations, l'éducation au patient et l'ENAT. L'auto-efficacité perçue aurait pu être définie car elle est le résultat primaire de l'étude. Les auteurs indiquent toutefois que l'efficacité est un prérequis à l'autogestion et des résultats de santé mais ce n'est pas suffisant.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but du travail est clairement présenté en fin d'introduction (il s'agit de mieux comprendre l'éducation aux patients basée sur leurs propres besoins et d'investiguer ses effets sur l'auto-efficacité, les connaissances, la fonction physique, les symptômes, le rôle, le travail, les interactions sociales et le statut psychologique/émotionnel [traduction libre] (p. 1127)).
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Le devis présente le type d'étude menée : essai randomisé contrôlé, multicentrique en simple aveugle. Il indique également l'intervalle de temps, la présence d'un groupe d'intervention et un groupe contrôle, le cadre de réalisation, l'accord de participants. Les interventions sont bien décrites dans un paragraphe à la page 1127.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			L'étude présente le nombre de patients, leur origine institutionnelle, les critères d'inclusion et d'exclusion, le consentement éclairé obtenu.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Le nombre de patients éligibles n'est pas indiqué dans le texte mais on le retrouve sur la chart-flow en figure 1. Cette figure détaille la répartition des patients dans les 2 groupes, les exclusions et leurs causes. La mise à l'aveugle des patients est expliquée. Les données administratives et cliniques sont présentées dans le tableau 1.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X			Les auteurs ont calculé la taille de l'échantillon permettant de constater les changements significatifs dans les variables d'étude. La taille de l'effet est de 52 participants par groupe. En tout 128 patients ont été inclus en anticipant un abandon de 25% des participants (ce nombre

					était atteint à la semaine 0 et 16. A la semaine 32 n= 102 les auteurs ont mené une imputation de données pour contrer ce biais).
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Les instruments de collecte de données (échelles d'évaluation ASES, AIMS2-SF, PKQ-PR) sont bien décrits dans le texte de l'article. Les auteurs indiquent les marges de score possible et leur interprétation. Ils précisent la validité et fiabilité du PKQ-PR. (En plus d'être un outil d'intervention, l'ENAT est testé ici pour voir si son score informe sur le niveau de besoin en éducation des patients).
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			<i>Les outils sont adaptés aux résultats primaire et secondaire de l'étude. L'auto-efficacité est évaluée par l'échelle d'auto-efficacité arthritique (ASES), l'état de santé par l'échelle mesurant l'impact arthritique (AIMS2-SF), connaissance en santé en lien avec l'éducation par le questionnaire de connaissance du patient dans le domaine de la polyarthrite rhumatoïde (PKQ-RA).</i>
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			La méthode décrite est très structurée et replace le déroulement dans le temps, dans les institutions. Elle décrit les modalités de mise à l'aveugle des groupes d'étude, la temporalité des interventions menées par les infirmières.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			Les considérations éthiques sont indiquées dans le texte et en fin d'article (South Yorkshire research ethics committee). Les patients ont donné leur consentement éclairé par écrit.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			<i>Les analyses menées sont bien décrites, les auteurs indiquent qu'ils ont recouru à une imputation de données à la semaine 32 car la taille de l'échantillon était devenue inférieure à la taille minimale souhaitée pour être significative. Les auteurs détaillent les diverses démarches statistiques menées (normalité, analyses de variance) et les valeurs seuils souhaitées pour dire si les résultats sont significatifs.</i>
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?			X	<i>Une chart-flow présente bien les modalités d'évolution de la population au cours du temps. Les résumés narratifs sont structurés par item étudié ce qui facilite la lecture, les résultats d'analyse statistique sont intégrés dans le texte. Cependant ils manquent parfois de précision et demandent d'aller rechercher les informations dans les tableaux. On peut regretter que le tableau 2 ne présente pas les résultats de façon plus chronologique dans des colonnes de gauche à droite. De plus d'autant que les items mesurés ont des appellations très détaillées qui alourdissent la lecture. La présentation chronologique des tableaux 3 et 4 est appréciable toutefois les auteurs auraient pu indiquer les</i>

					<i>valeurs de p à la semaine 16 pour les connaissances et besoins, il faut aller chercher les informations dans le texte.</i>
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			Les principaux résultats renvoient aux concepts de l'article : auto-efficacité, éducation pour la santé et à l'usage de l'outil ENAT. Ils sont étayés en faisant un lien à d'autres concepts tels que l'autogestion, les besoins des patients, la qualité de vie liée à la santé.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?		X	X	Seulement 7 références bibliographiques sont intégrées dans la discussion et elles n'étaient que 3 argumentations. Il est un peu dommage qu'un travail aussi structuré et argumenté n'ait pas repris plus de données bibliographique pour ouvrir les thématiques.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X		X	Quatre limites sont présentées. Par contre ils ne mentionnent pas qu'à la semaine 32 la taille de l'échantillon ne respectait plus l'effet de taille calculé en début d'étude (n>104 pour être significatif). Une imputation a été menée. Toutefois puisque la plupart des résultats significatifs apparaissent à la semaine 32, il est possible qu'un biais existe ici.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		<i>Les auteurs indiquent uniquement que les interventions et l'usage de l'ENAT a été fait par des infirmières. Ils supposent que les résultats de suivis menés par des rhumatologues auraient été similaires.</i>
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			<i>Les chercheurs proposent l'utilisation d'outils d'évaluation des besoins en éducation de patients atteints de PR car ils favorisent la prise en charge et permettent de définir des interventions de soins pertinentes. Il indiquent également que l'ENAT optimise la définition de cibles thérapeutiques, favorise l'auto-efficacité et la santé des patients et doit donc être employée pour se rapprocher au plus des patients.</i>
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?			X	<i>Ils proposent de développer l'ENAT mais il n'est pas précisé si c'est dans la pratique ou dans des travaux de recherche.</i>
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est bien écrit, structuré et fourni suffisamment de détails sur la recherche menée pour en comprendre son déroulement et fournir une analyse critique.
Commentaires :	Niveau de preuve (suivant les critères de la HAS, 2013) : <ul style="list-style-type: none"> • Etude randomisée contrôlée en simple aveugle : bon niveau de preuve. • Biais dans l'étude : <ul style="list-style-type: none"> • Les chercheurs ont veillé à calculer la taille de l'effet (n nécessaire = 104) atteints en début d'étude (n=128). A la semaine 32, n=102 soit légèrement inférieur à la taille d'effet initiale. Les chercheurs ont mené une imputation pour corriger cela. Comme la plupart des résultats statistiquement significatif sont objectivés à la 32^e semaine on peut regretter que la taille de l'échantillon soit trop petite. La taille d'effet était 52 participants par groupe, à la semaine 32 il y a 55 participants dans le groupe d'intervention et 				

47 dans le groupe contrôle. Le nombre de participants dans le groupe d'intervention est suffisant donc les résultats internes à ce groupe sont valides. Par contre les résultats basés sur les différences de scores entre groupe sont sujets à précaution.

- Des biais peuvent être liés à la relation patient-infirmière et comme celle-ci utilise l'ENAT.
- Le suivi à 6 mois donne un certain poids aux résultats obtenus. Une limite à l'utilisation de cette étude est le fait que les patients ne souffrent pas uniquement de polyarthrite rhumatoïde (PR). Toutefois la satisfaction des patients est un concept applicable dans les diverses pathologies rhumatismales inflammatoires investiguées ici.

Bon article, bon niveau de preuve, quelques biais, attention aux limites induites par le nombre de participants présents à la 32^e semaine. Il est dommage que l'article n'étaye pas la discussion avec d'autres références bibliographiques, d'autant que les auteurs en ont intégré beaucoup dans l'introduction (34 !) ils auraient pu renouveler cela dans la discussion.

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Annexe M : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 8

Grille de résumé d'un article scientifique : approche quantitative

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Strand, V., Wright, G. C., Bergman, M. J., Tambiah, J., & Taylor, P. C. (2015). Patient expectations and perceptions of goal-setting strategies for disease management in rheumatoid arthritis. <i>The Journal of Rheumatology</i> , 42(11), 2046-2054. https://doi.org/10.3899/jrheum.140976
Introduction Problème de recherche	Cette étude traite des stratégies de gestion thérapeutique utilisant la fixation et l'atteinte d'objectifs de santé chez des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR). Elle investigate comment les patients perçoivent ces stratégies, comment ils pourraient optimiser la gestion de la maladie. Cela permet également aux soignants de renforcer et orienter leur propre rôle.
Recension des écrits	<p>La PR a un impact délétère sur de nombreuses dimensions de la vie quotidienne. Le degré d'activité de la maladie influence le fardeau quotidien des patients et affecte leurs activités professionnelle, domestique, sociale et diminue la qualité de vie liée à la santé (QDVLS). Les auteurs regrettent que la participation à la vie quotidienne ne soit pas plus employée comme résultat pour évaluer l'efficacité des traitements. En matière de PR, les études utilisent comme outils de mesure les résultats rapportés par les patients suivant : l'activité de la maladie, la douleur, la fonction physique, la QDVLS, la fatigue. Cet article investigate également d'autres domaines importants pour les patients tels que : la participation, la productivité, l'engagement dans la vie de famille et sociale et les loisirs. Ces dimensions sont essentielles pour les patients.</p> <p>Il est important de comprendre la perception qu'ont les patients de leur maladie et ses effets, de clarifier leurs attentes et les objectifs visés par les traitements en intégrant également leur bien-être émotionnel. Les fournisseurs de soins peuvent ainsi mieux accompagner les patients. Les auteurs mentionnent que seule une minorité de patients discute avec les médecins des résultats liés à leur santé. La stratégie « treat-to-target » a été explorée dans une grande variété d'environnements cliniques. Elle vise la définition et l'atteinte de buts thérapeutiques définis par le patient. Son utilité pour la PR a été démontrée. Toutefois, les objectifs de santé des médecins et des patients diffèrent et pour cette raison son utilisation dans la pratique est difficile.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Pas de cadre théorique</p> <p><u>Cadre conceptuel :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Qualité de vie • Satisfaction des patients • « Treat-to-target » : les auteurs rappellent qu'il s'agit de fixer comme objectif, pour les patients souffrant de pathologie de longue durée, l'atteinte de rémission ou de faible activité de maladie [traduction libre] (p. 2053).
Hypothèses/question de recherche/buts	Le but de l'étude est d'identifier comment les patients perçoivent l'effet de la PR sur divers domaines de leur vie et comment une stratégie basée sur la définition d'objectifs pourrait avoir un effet positif la gestion de la maladie.
Méthodes Devis de recherche	Analyse quantitative basée sur deux enquêtes multinationales (d'après Fortin (2010) les enquêtes appartiennent aux études descriptives, ici transversale).

Population, échantillon et contexte	<p>2 enquêtes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La « good days fast survey » (GDFS) : 1958 femmes recrutées par internet dans 7 pays (USA, Canada, Royaume-Unis, France, Allemagne, Italie, Espagne). Critères d'inclusion : 26-65 ans, diagnostic auto-déclaré de PR > 6 mois. • La « getting to your destination faster » (TYDF) : 1829 participants de 6 pays (USA, Royaume-Unis, France, Allemagne, Italie, Espagne) via un panel de recherche en ligne. Les participants étaient identifiés suivant les profils enregistrés dans des agences de recherche. Toutes les personnes sélectionnées ont été doublement contrôlées. Les participants ont été remerciés d'un prix ou gain. Critères d'inclusion : 26-65 ans, diagnostic de PR > 6 mois (n'a pas pu être confirmé par un professionnel).
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>GDFS : 26 questions (disponible en complément en ligne) investiguant :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les données démographiques : sexe, âge, emploi, état civil. • La situation médicale : traitement en cours, durée de la PR, intensité de la PR, prise d'antalgie actuelle. • L'influence de la PR sur les activités quotidiennes : conduire, cuisiner, shopping, jardinage, jouer avec les enfants, beauté, sommeil, sorties, travaux ménagers, loisirs préférés, sport, se divertir à la maison, relations intimes, physiothérapie, automédication, activités extérieures. Chaque item est caractérisé sur une échelle de Likert de 1 à 4 (de « PR m'empêche tout le temps de le faire » à « la PR n'a pas d'effet ») les patients pouvaient aussi choisir l'option « non applicable » et « ne répond pas ». • L'influence de la PR sur les vacances et les préparatifs de Noël (capacité à emballer les cadeaux, participer aux événements...) • L'impact de la PR sur la vie professionnelle : démission, retraite anticipée, changement d'emploi, congés/absentéisme, frein au projet de carrière, temps partiel, visite médicale pendant le travail, employeur informé de la situation, lieu de travail modifié. • Fréquence à laquelle le patient est moins productif au travail. • Evaluation de l'impact de la PR sur les relations/participation à la vie familiale via des affirmations évaluées sur une échelle de Likert de 1 à 5 (de « tout à fait d'accord » à « complètement en désaccord »). Une option « ne répond pas » est possible. Exemple d'affirmation : « mes amis et ma famille ne comprennent pas réellement la douleur et la fatigue que je subis », « avoir la PR affecte mes plus proches relations », « je m'inquiète souvent de perdre mon indépendance »,... [traductions libres] (supplément en ligne, p.4). • Evaluation de l'impact de la PR sur les relations/participation à leur style de vie via des affirmations évaluées sur une échelle de Likert de 1 à 5 (de « tout à fait d'accord » à « complètement en désaccord »). Exemple d'affirmations : « à cause de ma condition les gens me voient comme une personne âgée ou fragile », « les gens pensent que je suis démuné à cause de ma PR », « je ne peux pas faire de plan à cause de l'incertitude autour de mes douleurs et fatigue », ... [traductions libres] (supplément en ligne, p.4, 5, 6). • Les douleurs : fréquence, intensité. • Evaluation des relations avec le médecin par des affirmations évaluées sur une échelle de Likert de 1 à 5 (de « jamais » à « toujours »). Exemple d'affirmations : « décrit le type de douleur expérimentée et à quelle fréquence », « vous vous sentez pressé, brusqué et incapable de parler de tout ce que vous aimeriez », « vous sentez que vous vous plaignez quand vous discutez de vos symptômes ou effets secondaires », ... [traductions libres] (supplément en ligne, p.7). • La qualité partenariale de la relation avec le médecin puis avec l'infirmière. • La définition pour le patient d'un « bon jour » en choisissant 3 options parmi 13 puis en donnant une définition personnelle.

	<ul style="list-style-type: none"> • Une évaluation de la fréquence où le patient se sent moins confiant : au travail, dans les relations aux autres, dans la vie sexuelle. Ici les items sont évalués sur une échelle de Likert de 1 à 5 (jamais à toujours) et il est possible de ne pas répondre. • L'impact de la PR sur un divorce, une séparation, la difficulté à trouver un compagnon. • Comment les patients se sentent considérés et soutenus par le gouvernement. <p>TYDF : 26 questions (disponible en complément en ligne) investiguant :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les données démographiques : sexe, âge, emploi, état civil. • La situation médicale : durée de la PR, intensité de la PR. • La thérapeutique : traitement en cours, quel antirhumatoïde, quelle antalgie, nombre de médicaments/molécules reçus depuis le début de la pathologie, vitesse d'action des traitements sur les symptômes (en mois). • Les attentes face aux traitements pharmacologiques : <ul style="list-style-type: none"> • Quelle vitesse d'action espérer pour réduire les symptômes et quelle vitesse d'action voulue. Si le traitement ne marche pas, après combien de temps la personne pense qu'elle en parlera à son médecin/infirmière (de 1 à 12 semaines) • Priorités d'action médicamenteuse espérées à classer de 1 à 4 parmi : pas de douleur, pas de fatigue, pas de raideur articulaire, une meilleure productivité dans les diverses activités. • La connaissance des patients quant aux résultats, critères et mesures évaluables en matière de PR : qualité de vie, degré d'activité de la maladie, niveau de confiance en soi... • L'influence de la PR sur l'emploi, sur la vie de couple. Ici les réponses sont « oui », « non » ou « ne souhaite pas répondre ». • La fixation d'objectifs personnels, sociaux, thérapeutiques lors d'instauration de traitement. • La discussion par les soignants de l'approche « treat-to-target ». • Les obstacles ressenti par les patients pour gérer la maladie : traitement, connaissance, soutien, détermination personnelle, autre (citer). <p>Dans le TYDF des affirmations étaient également proposées et les patients pouvaient choisir s'ils étaient « d'accord » ou « pas d'accord ». Exemple d'affirmations : « il est irréaliste d'attendre une amélioration de mon niveau d'activité dans les 3 mois après initiation d'un traitement », « je trouverais facilitant si mon médecin/infirmière me donnait des exemples de buts sociaux personnels que je pourrais fixer pour évaluer ma condition et traitement », « j'ai entendu parler de l'approche « treat-to-target » dans la gestion de la PR », ... [traductions libres] (supplément en ligne, p.14, 15, 16).</p>
Déroulement de l'étude	<p>GDFS : l'objectif était d'avoir au moins 300 participants par pays. Des entretiens en ligne de 10 minutes ont été menés entre le 30 juillet et le 31 août 2009 suivant des questionnaires complétés uniquement par les participants. Les 26 questions étaient surtout à réponses prédéfinies. Les données sont consultables en ligne.</p> <p>TYDF : les patients ont été recrutés entre septembre et novembre 2010. Le questionnaire de 26 questions, avec principalement des réponses prédéfinies, est consultable en ligne.</p>
Considérations éthiques	Pas de comité d'éthique cité. Les études ont été initiées par l'UCB Pharma et adhèrent au code de la « Market Research Society » et au code international sur la recherche.
Résultats	<i>L'analyse des données a été faite en calculant la moyenne et le pourcentage de réponses ainsi que l'intervalle de confiance à 95% pour</i>

<p>Traitement/Analyse des données</p>	<p>chaque question. Les réponses semblant anormalement formulées (par exemple toutes remplies à l'identique ou remplies trop vite) ont été supprimées de l'analyse, ainsi que les questionnaires non complètement remplis.</p>
<p>Présentation des résultats</p>	<p><u>GDFS</u> : il y a eu 27459 femmes recrutées sur internet mais seulement 1958 correspondaient aux critères, ont complété l'enquête et passé les contrôles qualité (données disponible en ligne). Les enquêteurs voulaient un minimum de 300 participants par pays, ce qu'ils ont atteint sauf au Canada où seules 155 participantes ont été finalement gardées dans l'enquête. L'âge moyen des participantes est de 46 ans (SD=10.4), 75% avaient un diagnostic de PR depuis plus d'un an. L'activité de maladie est déclarée faible, modéré ou sévère pour respectivement 31%, 57% et 12% des participantes. Cette répartition est relativement homogène dans les 7 différents pays.</p> <p><u>TYDF</u> : 1829 participants (1242 femmes, 587 hommes) ont répondu à l'enquête et passé les contrôles qualités (données disponible en ligne). Les enquêteurs voulaient un minimum de 300 participants par pays, ce qui a été atteint. L'activité de maladie est déclarée faible, modéré ou sévère pour respectivement 33%, 54% et 13% des participants. Cette répartition est relativement homogène dans les 6 différents pays.</p> <p><u>Impact de la PR sur la vie professionnelle des patients :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • 57% des participants de la GDFS ont un emploi et 55% pour la TYDF. • La PR a une influence sur le travail : dans la GDFS, à cause de la PR 23% des femmes ont dû arrêter leur travail, 17% sont passées en temps partiel, 36% déclarent avoir prévenu leur employeur de leur condition, 22% prennent régulièrement plus de 10 jours d'arrêt par an, 9% disent que la PR a affecté leur projet de carrière. Dans la TYDF, selon les pays entre 44 et 69% des participants déclarent que la PR a un impact négatif sur leur travail. • La PR affecte la productivité au travail : cette déclaration est retrouvée chez 72 à 77% de la population des pays de la GDFS sauf au Royaume-Unis et Canada où seuls 57 et 55% indiquent une productivité moindre. • La PR affecte confiance en soi au travail : de façon variable selon les pays (résultats de la GDFS). Au Royaume-Unis, USA et Canada 32, 32, 38% de la population manquent de confiance. En Allemagne, France, Italie, Espagne ces valeurs vont de 51 à 66%. <p><u>Impact de la PR sur le quotidien, la vie sociale, les loisirs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • La PR affecte les activités quotidiennes, la participation aux activités sociales, familiales et de loisirs. Dans la GDFS 60% des participants déclarent qu'il est difficile d'effectuer des activités normales, 48% admettent avoir des difficultés à faire des plans à cause de douleur, restriction de mouvement, fatigue [traduction libre] (p. 2048). • Exemples d'activités affectées par la PR : tâches domestiques (39%), sommeil (28%), achats (24%), cuisine (16%), conduire (17%). Pour 57% des personnes interrogées, faire les choses spontanément est devenu difficile du fait de leur condition. Pour beaucoup les activités agréables sont affectées, par exemple : les vacances (42%), le sport (46%), le jardinage (39%), les activités en plein air (33%). Il y a toutefois une disparité selon les pays. En effet, il est étonnant de relever qu'en Italie et en Espagne les activités sont moins souvent compromises que dans les autres pays. Par exemple, en Italie 25% des patients trouvent le jardinage compromis contre 52% en France, de même seuls 25% des italiens trouvent difficile de faire du sport contre 60% des américains (remarque personnelle : d'autres facteurs influencent probablement la réalisation des loisirs. Cela démontre l'importance de prendre les patients de façon individuelle). <p><u>Impact relationnel de la PR (résultats GDFS) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • La PR a un impact délétère sur les relations des patients avec leurs familles, amis, partenaires.

- 68% des participants dissimulent leur douleur aux autres et 54% sentent que leurs proches ne comprennent pas leur douleur et fatigue. Les relations des patients sont affectées pour 32% des patients, 25% ne parviennent pas à jouer avec leurs enfants, petits-enfants, 26% se sentent isolés.
- 47% des femmes ont perdu confiance dans leur vie sexuelle et 17% ont des difficultés à être dans l'intimité avec leur compagnon. 28% ont des difficultés à exprimer leurs besoins à leur partenaire.
- 40% des femmes s'accordent à dire qu'il est plus difficile de trouver un partenaire avec la maladie et pour 21% la PR a contribué à une séparation/divorce.

Impact émotionnel de la PR :

- 75% des participantes de la GDFS craignent une perte d'indépendance. Pour 56% la PR induit une détresse émotionnelle, 40% se disent déprimées, 37% ont perdu de leur joie. Enfin 33% des participantes se sentant souvent traitées comme si elles étaient incapables.

Douleur :

- GDFS : en moyenne 63% des participantes ont des douleurs quotidiennes. Ici on peut de nouveau relever une disparité entre les pays puisque ce constat est énoncé par 41% des italiennes et 85% des américaines. Toutefois il est aussi possible de remarquer qu'à la question « vous sentez vous trop timide pour parler de vos douleurs ? » les italiennes ont répondu oui à 64% contre 40% pour les américaines.
- En moyenne 75% des participantes prennent couramment des antalgiques, 67% cherchent constamment de nouvelles stratégies de gestion de la douleur.

Relation au médecin :

- En moyenne, 87 et 80% des participantes discutent respectivement de leur douleur et fatigue avec leur médecin.
- Les patients montrent des difficultés à discuter des symptômes qui les affectent avec les médecins : 73% des participantes de la GDFS ont le sentiment de se plaindre lorsqu'elles en parlent, 55% se disent trop timides et 54% aimeraient parler de contrôler la douleur mais ne le font pas.

Définition d'une « bonne journée »

- Près de 60% des participantes de la GDFS définissent une bonne journée sur l'absence de douleur et de fatigue. Pour environ 30%, elle est une journée où la douleur disparaît rapidement, sans raideur matinale ni obstacle à la réalisation des activités quotidiennes.

Attentes des patients et perception des buts thérapeutiques (d'après la TYDF) :

- Pour 70% des participants la priorité doit être donnée à la gestion de la douleur. Des objectifs secondaires sont réduire la raideur articulaire (17%), améliorer le travail domestique et au travail (7%), gérer la fatigue (6%).
- Parmi les obstacles à contrer pour gérer la maladie, 54% citent la difficulté de trouver le bon traitement, 16% relatent le manque d'éducation/de compréhension, de détermination personnelle (11%) et d'aide de la part de leur médecin (11%).
- Lorsqu'ils débutent un nouveau traitement 81% des participants se fixent des objectifs personnels, sociaux, thérapeutiques.

Perception des patients de la stratégie « treat-to-target » :

- Pour plus de 90% des participants, « avoir un bon jour » est l'objectif principal et 84% aimeraient avoir un traitement leur permettant d'atteindre vite leurs objectifs. 60% ne connaissent pas le terme « treat-to-target » mais leur conception des soins

	<p><i>est similaire à ce que le concept sous-entend. En effet, pour 86% des patients fixer des objectifs est bénéfique et permet d'évaluer l'effet du traitement. 27% pensent que la stratégie « treat-to-target » devrait inclure des antalgies plus puissantes, des entretiens plus fréquents et plus longs avec les soignants.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>88% considèrent important de discuter des objectifs avec le médecin et 67% aimeraient que les soignants apportent des exemples d'objectifs. Cependant 73% affirment que les soignants ne discutent pas du traitement de la PR via la fixation d'objectifs. Malgré tout, 62% des participants partagent leurs décisions thérapeutiques avec les soignants.</i> • <i>Seuls 44% des patients considèrent que l'adhérence à un plan thérapeutique strict est important.</i>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>La PR perturbe de nombreux domaines de la vie des patients : la productivité, le quotidien, la participation sociale, les loisirs. Ces limitations entraînent une perte de confiance en soi, un sentiment de détachement et d'isolement, de la détresse émotionnelle. Le bien-être individuel et relationnel des patients est affecté. Les nouveaux traitements antirhumatismaux offrent une bonne perspective thérapeutique aux patients toutefois la douleur reste un symptôme majeur souvent rapporté dans cette étude. Lorsqu'ils s'engagent dans un nouveau traitement, la majorité des patients interrogés fixent des objectifs de santé. Cependant, ils indiquent avoir rarement l'opportunité de discuter de ces objectifs lors des consultations médicales. Cela est en accord avec d'autres études démontrant que la plupart des communications médecin-patient se concentrent sur les symptômes et les options thérapeutiques plutôt que sur la perspective des patients en lien avec leur QDVLS [traduction libre] (p. 2053). Cet article met en évidence que les patients attendent des soignants une amélioration de la communication grâce à des discussions détaillées permettant aux personnes d'exprimer leurs ressentis, limitations, besoins et attentes. La stratégie « treat-to-target » a pour définition l'atteinte de rémission ou d'une faible activité de maladie cependant peu de patients atteignent la rémission et ne se sentent pas toujours concernés par cette stratégie. Pourtant les résultats de la présente étude montrent que les patients ont des objectifs communs avec la stratégie « treat-to-target ». Il devient alors nécessaire de concilier les objectifs des patients et ceux des soignants.</p> <p>Malgré de nouvelles thérapies, les patients continuent à subir quotidiennement l'impact des douleurs et de la fatigue. L'implantation de stratégies personnalisées pour ces personnes est importante pour les accompagner dans la recherche d'une meilleure QDVLS. Les soignants peuvent entre autres investiguer les domaines de vie non satisfaits, les besoins et attentes des personnes, un éventuel réajustement de traitement, la disposition du patient à tester de nouvelles molécules. La stratégie « treat-to-target » a une finalité pertinente, son utilisation gagnerait en efficacité si les soignants veillaient plus à fixer des objectifs significatifs pour les patients.</p>
<p>Forces et limites</p>	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le diagnostic de PR des participants et le degré de sévérité de maladie sont auto-déclarés et non confirmés par des spécialistes. • Les patients qui ont participé aux études sont uniquement ceux qui ont accès à internet et qui ne sont pas trop limités dans leur mouvement pour l'utiliser. • La sélection de patients de différents pays peut induire un biais si les traitements disponibles diffèrent d'un lieu à l'autre. La prise en charge par les soignants est également différente et peut donc influencer les réponses de participants. Les auteurs regrettent également l'absence d'une population de comparaison. Enfin, ils indiquent que les patients les moins satisfaits de leur traitement sont peut-être ceux qui participent le plus à l'étude. <p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Malgré les limites, les résultats des deux études convergent entre-elles et avec d'autres études où les diagnostics de PR étaient confirmés. Cela renforce la pertinence de cet article.

Conséquences et recommandations	<p>Les besoins non comblés des patients atteints de PR sont importants à investiguer et comprendre car ils ont un impact important sur la vie quotidienne des personnes. Cette démarche permet de mettre en lumière des voies d'interventions non-pharmacologiques pour les soignants. Les soignants doivent prendre le temps d'améliorer leur communication et l'écoute de leur patient afin de dresser ensemble des stratégies de gestion de santé de type « treat-to-target » où l'objectif suit la volonté des patients.</p> <p>Les auteurs font des recommandations pour les futures recherches :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identifier, développer et implanter des interventions basées sur des preuves probantes centrées sur les attentes et besoins des patients. • Investiguer les besoins non satisfaits des patients afin de satisfaire les résultats de santé pertinents pour eux.
Commentaires	<p>Cette étude est intéressante car elle investigue beaucoup de domaines de vie des patients. Il est cependant regrettable que la discussion n'étaye pas plus largement les résultats obtenus en intégrant d'autres données issues de recherche.</p>

Grille de lecture critique d'un article scientifique : approche quantitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Strand, V., Wright, G. C., Bergman, M. J., Tambiah, J., & Taylor, P. C. (2015). Patient expectations and perceptions of goal-setting strategies for disease management in rheumatoid arthritis. <i>The Journal of Rheumatology</i> , 42(11), 2046-2054. https://doi.org/10.3899/jrheum.140976				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			<p>Le titre précise :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le problème : les attentes des patients et leurs perceptions sur les stratégies axées sur des objectifs dans la gestion de la maladie, • Les concepts : attentes des patients, « treat-to-target », • La population : composée de patient atteint de polyarthrite rhumatoïde (PR).
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Il est subdivisé en 4 parties : objectifs, méthode, résultats, conclusion
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			L'étude présente clairement la problématique d'une gestion efficace de la PR intégrant la stratégie « treat-to-target » et cible les résultats reliés aux patients (RRP) et leurs attentes. Le contexte de l'étude est la vie quotidienne des patients.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			L'introduction intègre 20 références bibliographiques qui étayent l'impact de la PR sur la qualité de vie liée à la santé (QDVL) des patients, l'approche treat-to-target, les RRP.

Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Les concepts sont cités et discutés au regard d'autres études mais il n'y a pas de définition claire de ceux-ci.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Les buts du travail sont d'identifier comment les patients perçoivent l'effet de la PR sur divers domaines de leur vie et comment une stratégie basée sur la définition d'objectifs pourrait avoir un effet positif sur la gestion de la maladie.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?			X	Les auteurs indiquent qu'il s'agit de deux enquêtes (d'après Fortin (2010) les enquêtes appartiennent aux études descriptives, ici transversale).
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	Les deux enquêtes renvoient à deux populations. Les patients ont été recrutés sur internet : pour l'enquête GDFS le panel de patients est géré par le groupe « Lightspeed Research » et l'enquête par « Echo Research », pour l'enquête TYDF on connaît uniquement les gestionnaires de l'enquête (Opinion Matters). Pour chaque enquête, l'article mentionne le nombre de participants, les critères d'inclusion, les pays d'origine. Il n'y a pas de critères d'exclusion. Pour les critères d'inclusion il n'y a pas de confirmation de diagnostic ni de degré d'activité de maladie par un spécialiste.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Pour les deux enquêtes, l'échantillon est décrit suivant : le nombre de participants éligibles, inclus, le nombre de participants souhaités par pays.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X			Pour l'enquête GDFS : n= 1958, pour la TYDF : n= 1829. Les enquêtes sur internet offrent la possibilité d'obtenir des grands échantillons ce qui est important pour justifier les résultats d'études descriptives de populations. La sélection sur internet peut induire un biais puisque les participants ne peuvent pas être totalement contrôlés. Un grand nombre de participants permet de réduire ces biais et d'extraire des résultats pertinents. Les auteurs ont atteints le nombre souhaité de 300 participants pour 12 groupes sur 13.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Les instruments de collecte de données sont bien détaillés sur les suppléments en ligne de l'article.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			<i>Ici les enquêtes sont à visée descriptive. Les questionnaires ciblent la vie professionnelle, personnelle et sociale des patients ainsi que leur relations aux fournisseurs de soins. Les traitements et la stratégie treat-to-target sont également considérés.</i>

Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X		X	Les explications fournies dans l'article et le supplément en ligne permettent de saisir la procédure de recherche menée : procédure et dates des sélections, exclusion des participants ayant donné des réponses trop rapidement ou de façon répétitive et des questionnaires incomplets, analyses statistiques menées. On ne sait pas quel logiciel a été utilisé pour traiter les résultats ni si cela a été fait par divers chercheurs.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?			X	Pas de comité d'éthique cité. Les études ont été initiées par l'UCB Pharma et adhèrent au code de la « Market Research Society » et au code international sur la recherche.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			<i>Des analyses statistiques simples ont été menées pour ces enquêtes : calcul de moyenne, pourcentage de réponse et intervalle de confiance.</i>
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			<i>Les résultats sont présentés de façon structurée sous différents paragraphes qui rapportent : les caractéristiques des patients des deux enquêtes, les impacts de la PR sur la vie professionnelle et les loisirs, ses effets émotionnels, la douleur, la définition d'un bon jour, les perceptions de l'approche treat-to-target. Les pourcentages d'occurrence des variables qualitatives dans les questionnaires sont graphiquement présentés sous forme de diagramme à bandes rectangulaires. Les intervalles de confiance y sont également reportés. Six figures présentent ainsi l'ensemble des résultats.</i>
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			Les résultats sont interprétés en terme de QDVLs, de stratégie thérapeutique visant des objectifs définis, d'attentes des patients et de RRP.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?			X	La discussion intègre seulement 11 références bibliographiques traitant notamment de la stratégie treat-to-target, des attentes et perspectives des patients. Il est dommage que le grand nombre de résultats obtenus ne soit pas plus discuté au regard d'autres travaux de recherche car il y aurait beaucoup de pistes de réflexion à développer.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Cinq limites sont visées par les auteurs : 1) un biais de recrutement par absence de confirmation de diagnostic, 2) une restriction de participation aux patients ayant accès à internet et pas trop malade pour l'utiliser, 3) la sélection de patients de différents pays induisant un biais si les traitements et prises en charge diffèrent d'un lieu à l'autre, 4)

					l'absence d'une population de comparaison, 5) une possible surreprésentation des patients les moins satisfaits de leur traitement qui sont peut-être ceux qui participent le plus à l'étude.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			<i>Les auteurs mentionnent un biais de recrutement et géographique qui impactent la généralisation des conclusions.</i>
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			<p><i>Les chercheurs concluent :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Que les besoins non comblés des patients atteints de PR sont importants à investiguer et comprendre car ils ont un impact important sur la vie quotidienne des personnes.</i> • <i>Que cette démarche permet de mettre en lumière des voies d'interventions non-pharmacologiques pour les soignants.</i> • <i>Que les soignants doivent prendre le temps d'améliorer leur communication et l'écoute de leur patient afin de dresser ensemble des stratégies de gestion de santé de type « treat-to-target » où l'objectif suit la volonté des patients.</i>
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			<p><i>Les auteurs proposent que les futures recherches :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Visent à identifier, développer et implanter des interventions basées sur des preuves probantes centrées sur les attentes et besoins des patients.</i> • <i>Investiguent les besoins non satisfaits des patients afin de satisfaire les résultats liés aux patients.</i>
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est bien écrit et structuré, permet de comprendre comment les travaux ont été menés. Les résultats sont présentés simplement et visuellement. Il y a beaucoup d'informations issues de ces travaux.
Commentaires :	<p>Niveau de preuve (suivant les critères de la HAS, 2013) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etude descriptive transversale : faible niveau de preuve. Le choix du protocole est intéressant pour avoir une idée de ce qui est important pour les patients et les domaines où la PR induit le plus de difficulté. • Biais dans l'étude : biais dans le recrutement des participants, dans le fait que plusieurs pays soient étudiés en même temps. Le grand nombre de participants permet de ressortir des résultats pertinents et représentatifs pour la population atteinte de PR. <p><i>Article intéressant, de niveau de preuve scientifique faible mais qui montre qu'il est important d'investiguer les besoins et attentes des patients, de définir des stratégies axées sur des objectifs thérapeutiques propres aux patients. Il démontre également le nombre de domaines de la vie des patients impactés par la maladie.</i></p>				

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Annexe N : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 9

Grille de résumé d'un article scientifique : approche qualitative

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	van Eijk-Hustings, Y., Ammerlaan, J., Voorneveld-Nieuwenhuis, H., Maat, B., Veldhuizen, C., & Repping-Wuts, H. (2013). Patients' needs and expectations with regard to rheumatology nursing care: results of multicentre focus group interviews. <i>Annals of the Rheumatic Diseases</i> , 72(6), 831-835. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-202810
Introduction Problème de recherche	Cette étude vise à optimiser le rôle infirmier auprès de patients atteints de pathologies arthritiques inflammatoires chroniques (PAIC), principalement la polyarthrite rhumatoïde (PR) en investiguant les attentes et besoins des patients face aux infirmières.
Recension des écrits	<p>Les PAIC génèrent des inflammations alternant des phases aiguës et d'accalmies. Les nouveaux traitements facilitent l'atteinte de phase de rémission ou de faible activité de la maladie. Toutefois beaucoup de patients doivent continuer à gérer quotidiennement l'impact de la maladie sur leur vie. La prise en charge thérapeutique pluridisciplinaire fait entre autre appel à des rhumatologues, physiothérapeutes, infirmiers. Le rôle infirmier est reconnu comme pertinent et efficace pour accompagner les PAIC. La ligue européenne contre le rhumatisme (EULAR) énonce 7 recommandations pour les infirmières axées entre autres sur : la gestion de l'impact de la maladie sur les activités quotidiennes, le psychosocial et, dans certains pays, la gestion des traitements et de leurs effets secondaires. L'étude présente aussi les recherches à mener pour renforcer et circonscrire le rôle infirmier en rhumatologie. Par contre les recommandations ne donnent pas assez de voix aux avis des patients eux-mêmes.</p> <p>Connaître le point de vue des patients face à leur maladie est essentiel pour définir les objectifs de soins et leur réalisation. Pour cette raison, la prise en charge est de plus en plus centrée sur le patient, c'est-à-dire axée sur les besoins et préférences du patient.</p> <p>Aux Pays-Bas travaillent beaucoup d'infirmières en rhumatologie cependant leur rôle n'est pas homogénéisé sur le territoire et certains patients ne bénéficient pas de leurs soins. Un projet de l'association d'infirmières V&VN a défini un agenda pour formuler l'étendue de contribution des infirmières en rhumatologie en intégrant des patients partenaires de recherche. La priorité pour améliorer la qualité des soins a été mise sur les avis des patients partenaires experts.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Pas de cadre théorique.</p> <p><u>Cadre conceptuel :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients partenaires • Besoins des patients
Question de recherche/buts	Identifier les attentes et les besoins des patients atteints de PAIC au Pays-Bas.
Méthodes Devis de recherche	Analyse qualitative. Etude suivant la méthode de focus groupe (voir méthode).

Population, échantillon et contexte	<p>Population :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 20 patients issus de 3 cliniques de rhumatologie, 15 femmes, 5 hommes / 18 atteints de PR et 2 de spondylarthrite. • Critères d'inclusion : âge 18 à 90 ans, diagnostiqués avec PAIC par un rhumatologue, capable de parler hollandais et en contact avec une infirmière rhumatologue. • Critères d'exclusion : ?
Méthode de collecte des données	<p>Sélection de trois focus groupes (c'est-à-dire de groupes de discussion ouverte entre personnes partageant des caractéristiques communes). Ici la caractéristique commune est d'être atteint de PAIC, les patients auront une discussion libre et étayée sur l'identification de leurs besoins et attentes face aux infirmières en rhumatologie. Ces discussions ont permis de générer des thèmes communs aux divers membres. Ultérieurement, un quatrième focus groupe a été sélectionné afin de s'assurer que les 3 premiers ont satisfait la saturation c'est-à-dire qu'aucun autre thème n'a été généré par le 4° focus groupe.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Les entretiens ont eu lieu d'août à décembre 2011.</p> <p>Durant les discussions, les focus groupes étaient accompagnés par un modérateur indépendant et un observateur, tous deux infirmières. Elles posaient des questions ouvertes pour lancer les discussions ; par exemple « de quels soins infirmiers avez vous besoin pour vivre votre vie avec une maladie rhumatoïde ? ».</p> <p>Chaque focus groupe a discuté durant deux heures environ, a été enregistré puis transcrit. Afin de rendre compte du contexte des discussions, la communication non-verbale et les interactions ont été annotées.</p>
Considérations éthiques	<p>L'étude a été approuvée par le comité éthique médical du Centre universitaire médical de Maastricht. Les participants ont signé un consentement éclairé.</p>
<p>Résultats Traitement/ Analyse des données</p>	<p><i>Une analyse des données suivant « la table longue » de Krueger a été faite : méthode structurée avec analyse indépendante du contenu suivie par une réunion consensuelle afin d'extraire les thèmes des entretiens. Ici, trois chercheurs ont reçu des copies des transcriptions en veillant à ce qu'ils ne reçoivent pas les transcriptions de patients de leur propre clinique. Après lecture, les chercheurs ont marqué les déclarations pertinentes et informatives. Les observateurs ont analysé les entretiens de la même manière. Ensuite, le groupe de projet a évalué et discuté les déclarations sélectionnées. Les déclarations ne faisant pas consensus n'ont pas été gardées. Enfin, les déclarations ont été organisées en thèmes. Le quatrième groupe focus a vécu des modalités d'entretien et analyse identiques.</i></p>
Présentation des résultats	<p><i>Seulement 4 des 10 patients par focus groupe ont finalement accepté d'intégrer les trois premiers groupes. Tous les patients du 4° focus groupe ont participé, soit 8. Beaucoup de problématiques ont été discutées dans les groupes focus :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les symptômes physique : douleur, fatigue, • Les émotions notamment la tristesse, • L'impact psychosocial, • L'insécurité face au futur, • La crainte de devenir invalide, • Les décisions et choix à faire en matière d'éducation, de travail, de grossesse, • Les limitations dans l'accomplissement des rôles, • Les souhaits de trouver des stratégies d'adaptation personnelles et d'autogérer leurs problèmes.

Les patients rapportent qu'ils gèrent souvent leurs difficultés eux-mêmes mais que les phases inflammatoires aiguës et les changements de vie personnelle affectent leurs capacités d'adaptation. Dans ces moments ils ont besoin d'aide et ont des attentes spécifiques face aux soignants. Finalement 200 déclarations ont été regroupées en 12 sous-thèmes de besoins et d'attentes eux mêmes rassemblés en 4 thèmes principaux [traductions libres], (p. 832, 833) :

- **Education** (n=68, 35% des déclarations) :
 - Besoin d'informations appropriées, individualisées et adaptées au sujet de la maladie, des traitements et des effets secondaires potentiels,
 - Besoins pour potentialiser les stratégies d'autogestion,
 - Besoin d'informations sur les moyens auxiliaires et les facilités sanitaires existantes,
 - Exemples de déclaration : « l'information est si importante, je me sens insécure de ne pas savoir ce qui se passe », « j'ai appris comment auto-administrer mon traitement, aussi que faire en cas d'infection »
- **Soutien à l'autogestion** (n=45, 24% des déclarations) :
 - Besoin de conseils pour gérer avec les limitations et sur comment communiquer avec les autres sur ces limitations,
 - Exemple de déclaration : « si vous avez besoin de quelque chose, où elles peuvent aider, montrer comment faire. Je pense que les infirmières sont très importantes ».
- **Soins bien organisés** (n=43, 22% des déclarations) :
 - Les patients attendent des soins bien organisés, coordonnés, facilement accessibles, avec des professionnels experts qui collaborent et communiquent entre eux. Ils ont souligné l'importance d'avoir une personne de contact.
 - Exemples de déclaration : « c'est si important que quelqu'un soit facilement accessible, juste pour donner des conseils ou du soutien » « il prend le téléphone, fait les arrangements. Le médecin n'a pas le temps pour ça ».
- **Soutien émotionnel** (n=36, 19% des déclarations) :
 - Besoin de compréhension, d'écoute, de communication claire et encourageante de la part des professionnels, de leurs proches et amis. Les patients trouvent plus facile de partager leurs problèmes avec des personnes extérieures à leur environnement social.
 - Exemples de déclaration : « les gens ne comprennent pas. Je peux parler avec l'infirmière de tous mes problèmes. Cela me fait me sentir mieux. Et elle a très bien écouté », « je pense que quelqu'un doit être clair, pas trop doux. Vous savez, j'apprécie la communication adéquate. Et comme je disais : ça ne doit pas être doux, ça doit être pur et simple ».

Les patients affirment qu'ils peuvent adresser leurs besoins et attentes aux infirmières en rhumatologie car elles disposent d'expertise, travaillent avec les rhumatologues, ont accès à des informations pertinentes et ont un réseau efficace où les orienter en cas de besoin et sont facilement accessibles. Ils regrettent que les soins infirmiers en rhumatologie ne soient pas toujours fournis. Quelques affirmations ne faisaient pas partie des thèmes principaux, il s'agit d'opinion sur la personnalité de l'infirmière souhaitée facile à la communication, empathique et comme voyant le patient dans sa globalité [traduction libre], (p. 833).

<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p><u>Quatre catégories de besoins sont ressorties de cette étude :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. L'éducation : les patients disent le plus souvent avoir besoin que les infirmières leurs fournissent des informations, leur assure une meilleure éducation en santé afin d'améliorer leurs stratégies d'adaptation, autogestion et réassurance. Les infirmières doivent donc ici fournir des informations adaptées et individualisées. Les auteurs de l'article rappellent que les sentiments d'insécurité, de perte d'indépendance et l'anxiété ont un impact sur la vie quotidienne. Par leur renforcement de connaissance, les infirmières aident fortement les patients à contrer ces effets négatifs de la PR. 2. Le soutien à l'autogestion : les patients expriment leur volonté d'autogestion. Des interventions infirmières adaptées ici sont par exemple : l'aide au développement de stratégies d'adaptation, de la motivation personnelle, du bien-être, de l'auto-efficacité. Ici les outils infirmiers sont d'ordre psychologique et optimisent le contrôle perçu par les patients. 3. L'organisation des soins : les patients l'attendent de qualité et intégrant des professionnels experts, de l'information, des conseils, l'accès aux soins et une bonne collaboration interprofessionnelle. 4. Le soutien émotionnel : les patients attendent de la compréhension, une écoute et une communication encourageante de la part des infirmières. Ils déclarent que discuter avec les soignants leur permet de diminuer le fardeau imposé à leurs proches et ils parlent également plus librement avec les soignants. Le soutien émotionnel est reconnu dans la littérature comme diminuant le stress psychologique.
<p>Forces et limites</p>	<p><u>Forces :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Participation d'une population cible et de patients partenaires ce qui a permis une étude directionnelle. • L'emploi de questions ouvertes offre de bons résultats centrés sur les patients. <p><u>Limites :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Seuls 4 patients sur 10 ont participé aux 3 focus groupes. Les auteurs ne savent pas pourquoi les autres ont refusé de participer. Le quatrième groupe a toutefois permis de valider la saturation. • Les critères d'inclusion ont limité les participants à ceux qui ont contact avec une infirmière en rhumatologie. Les résultats ne seraient peut-être pas les mêmes pour des patients sans ce suivi.
<p>Conséquences et recommandations</p>	<p>Les résultats de ce travail permettent :</p> <ul style="list-style-type: none"> • De fournir la direction pour de prochains travaux et investiguer si les thèmes extraits dans cette étude se retrouvent dans des plus grands groupes. • De connaître l'opinion des patients ayant accès à des infirmières spécialisées en rhumatologie. • D'évaluer si les soins fournis répondent adéquatement aux besoins et attentes des patients. • De définir les priorités et une structure pour les infirmières en rhumatologie.
<p>Commentaires</p>	<p><i>La partie discussion aurait pu être plus étayée par la comparaison à d'autres sources bibliographiques</i></p>

Grille de lecture critique d'un article scientifique : approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	van Eijk-Hustings, Y., Ammerlaan, J., Voorneveld-Nieuwenhuis, H., Maat, B., Veldhuizen, C., & Repping-Wuts, H. (2013). Patients' needs and expectations with regard to rheumatology nursing care: results of multicentre focus group interviews. <i>Annals of the Rheumatic Diseases</i> , 72(6), 831-835. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-202810				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X		X	Le titre précise : <ul style="list-style-type: none"> • Le problème : besoins et attentes de patients face aux infirmières • Le concept : ici également les besoins • La population : les patients bénéficiant des soins infirmiers en rhumatologie. Il n'y a pas plus de précision sur la population
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Il est subdivisé en 4 parties : objectifs, méthode, résultats, conclusion
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Il est possible de relever dès le résumé de l'étude le problème considéré. Il s'agit de la nécessité d'investiguer et comprendre les besoins et attentes des patients face aux infirmières en rhumatologie afin d'établir des interventions de soins et de les prioriser.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Les auteurs font référence à 12 études. Ils présentent l'arthrite inflammatoire chronique, ses impacts, le rôle des fournisseurs de soins, les recommandations infirmières, l'approche centrée sur le patient et le partenariat.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?			X	Les concepts définis sont : <ul style="list-style-type: none"> • L'approche centrée sur le patient • Le concept de besoin n'est pas défini
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but du travail est présenté : identifier les attentes et besoins des patients atteints de PAIC aux Pays-Bas.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			L'article indique être basé sur une étude qualitative reposant sur des discussions de participants inclus dans des groupes focus. Ils décrivent ensuite le type d'analyse qualitative menée (approche de la table longue de Krueger).

	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Les études qualitatives sont précieuses lorsqu'elles offrent la possibilité aux participants de s'exprimer librement sur une thématique prédéfinie. Ici les conditions sont remplies pour permettre cela et vraiment cibler les besoins des patients.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X		X	Les critères d'inclusion sont décrits (âge 18 à 90 ans, diagnostiqués avec PAIC par un rhumatologue, capable de parler hollandais et en contact avec une infirmière rhumatologue). Il n'y a pas de critère d'exclusion.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Les auteurs indiquent que 20 patients ont été sélectionnés, le détail de la population est indiqué dans le tableau 1.
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Les auteurs décrivent : les modalités de réalisation des groupes focus, les intervenants (modérateur et observateur), la gestion des enregistrements et transcriptions, la saturation. Le type de questions posées est présenté.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Les auteurs indiquent les dates de réalisation de l'étude, les étapes de sélection de patients, comment ont été menées les discussions dans les groupes focus, leur durée, le mode d'enregistrement, les moments où des notes additionnelles ont été prises. Ils décrivent également l'analyse statistique ultérieure et comment les auteurs ont pris connaissance des données et les ont traitées.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			L'étude a été approuvée par le comité éthique médical du Centre universitaire médical de Maastricht. Les participants ont signé un consentement éclairé.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			<i>La méthode employée de la table longue de Krueger est décrite. Les précautions de lecture de résultats sont mentionnées par les auteurs : les chercheurs n'ont pas reçu les transcriptions des patients de leur clinique. Enfin l'article rapporte le processus d'extraction des thèmes principaux de l'étude.</i>
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			<i>Les auteurs indiquent avoir utilisé un groupe cible de participants pour recueillir des propos pertinents pour cette population. Comme mentionné ci-dessus, les chercheurs n'ont pas traité les transcriptions des patients de leur clinique. Afin d'assurer la saturation des déclarations faites par les 3 groupes focus, les auteurs ont interrogé un 4° groupe. Les entretiens étaient dirigés par les propos des participants, les soignants intervenaient par le biais de questions ouvertes afin d'assurer la parole des</i>

					<i>participants.</i>
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			<i>Le résumé des résultats est compréhensible et s'appuie sur une représentation graphique simple des principaux thèmes extraits des déclarations des patients (figure 1) et une présentation de quelques déclarations sous leur forme originelle (tableau 2). La présentation des résultats est simplifiée grâce à une présentation par thématique d'un paragraphe à l'autre.</i>
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			<i>Les thèmes extraits sont clairement exprimés et font des liens logiques et clairs aux déclarations des participants. Les auteurs ont ressorti 4 thèmes de l'étude. A la fin des résultats, ils mentionnent également les déclarations pertinentes n'ayant pas pu être intégrées dans un thème.</i>
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			15 études antérieures sont citées dans les résultats. Ils font des liens avec divers concepts de soin importants à intégrer : <p>Au thème de l'éducation du patient ils renvoient à son importance dans l'amélioration de stratégies de coping, des capacités d'auto-soins, de l'autogestion et discutent les avantages d'une bonne information.</p> <p>Le soutien infirmier à l'autogestion est associé à des études sur le soutien d'ordre psychosocial (coping, motivation, auto-efficacité).</p> <p>Le soutien émotionnel est lié aux facteurs de risque et protecteur de détresse émotionnelle.</p> <p>L'organisation des soins est rapportée au regard d'objectifs de qualité et continuité des soins.</p>
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Le choix d'une population cible est avancé dans l'article. Le auteurs regrettent toutefois que 18 participants sur 20 étaient atteints de polyarthrite rhumatoïde, ils auraient souhaité une plus grande diversité de pathologie rhumatoïde (ce point est un avantage pour ce travail de bachelor). Des limites sont indiquées concernant : <ul style="list-style-type: none"> • Le petit nombre de participants par focus groupe (4),

					<ul style="list-style-type: none"> • L'inclusion sur des patients suivis par des infirmières en rhumatologie.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			<p><i>Les auteurs indiquent que des études ultérieures pourraient être menées :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Avec des groupes d'étude plus grands permettant d'étayer la problématique, • auprès de patients sans accès à des infirmières spécialisées, • Dans d'autres pays européens. <p><i>Ces avancées permettraient de connaître au mieux les besoins et attentes des patients et ainsi définir des interventions de soins plus centrées sur le patient.</i></p>
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est écrit de façon claire, synthétique, présenté via des figures et tableaux simples. Il apporte une vision intéressante sur les besoins et demandes des patients en réunissant dans 4 thématiques principales.
Commentaires :	<ul style="list-style-type: none"> • Etude qualitative. La taille de l'échantillon n'est pas un critère calculable en analyse qualitative. Ici on peut regretter le petit nombre de participants par focus groupe. Toutefois, les auteurs ont pu s'assurer de la saturation par l'inclusion d'un 4^e groupe contrôle. • La méthodologie est bien décrite et rigoureuse. <p><i>Article intéressant pour investiguer les ressentis et besoins des patients. Les études qualitatives permettent d'explorer plus subjectivement les pensées des participants et de mettre en évidence des thématiques importantes pour eux.</i></p>				

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Annexe O : grilles de résumé et de lecture critique de l'article 10

Grille de résumé d'un article scientifique : approche quantitative

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Benka, J., Nagyova, I., Rosenberger, J., Macejova, Z., Lazurova, I., Van der Klink, J., ... Van Dijk, J. (2014). Is coping self-efficacy related to psychological distress in early and established rheumatoid arthritis patients? <i>Journal of Developmental and Physical Disabilities</i> , 26, 285-297. https://doi.org/10.1007/s10882-013-9364-y
Introduction Problème de recherche	Cette étude investigate le concept d'auto-efficacité en coping et son association à la détresse psychologique chez des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR). Les auteurs ont également intégré la durée de la maladie dans leur questionnaire et distinguent les résultats obtenus d'un côté chez des patients atteints de PR précoce et d'un autre des patients dont la pathologie est déclarée depuis plus de 12 ans.
Recension des écrits	<p>La PR est une maladie chronique, avec de nombreux symptômes et difficultés tels que : la douleur, l'incapacité fonctionnelle et physique qui ont un impact considérable sur la vie quotidienne. Par conséquent les personnes atteintes de PR sont plus susceptibles que la population générale de souffrir de détresse psychologique. Cette dernière est influencée par des facteurs physiques, sociaux ainsi que par les stratégies de coping des patients. La bibliographie est riche en travaux visant à comprendre le rôle du coping dans le vécu des pathologies chroniques par les patients et pourquoi le coping est patient-dépendant. En effet, certains patients parviennent à mieux vivre avec une maladie que d'autres. Le coping actif de la douleur est négativement associé avec les perspectives de capacité fonctionnelle et le coping actif du stress est associé avec une détresse émotionnelle moindre chez les patients avec PR précoce [traduction libre] (p. 286). Un faible niveau de coping est lié à un haut niveau de fatigue, d'anxiété, de dépression et de détresse psychologique. L'activité croissante de la maladie réduit les capacités de coping.</p> <p>L'auto-efficacité est une ressource importante pour les patients atteints de PR. L'article énonce que cette auto-efficacité peut être exploitée comme une stratégie de coping à développer et qu'il n'y a pas suffisamment de travaux de recherche sur cette thématique. Toutefois il semble exister un lien entre le concept d'auto-efficacité en coping et l'ajustement psychologique au vieillissement et au bien-être en cas de pathologies chroniques. Il accroît également les capacités d'adaptation de patients atteints de PR en période de stress chronique.</p> <p>Le concept d' « auto-efficacité en coping » renvoie à deux théories :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'auto-efficacité de Bandura (1999). • Le coping de Lazarus et Folkman (1984). <p>Dans ce contexte l'article rattache l'auto-efficacité en coping à la deuxième phase du coping c'est-à-dire à comment une personne réagit à une situation stressante et quel type de stratégie elle va mettre en place sur la base de son auto-efficacité perçue [traduction libre] (p. 287).</p> <p>Les facteurs déterminants la détresse psychologique en cas de PR sont le coping, les traits de personnalités. Le névrosisme influence la capacité d'adaptation. Cette étude intègre ce trait de personnalité afin de comprendre le lien entre la personnalité, l'auto-efficacité et les stratégies de coping. Les auteurs rappellent que les traits de personnalité sont des caractéristiques stables et que le névrosisme prédispose à des affects négatifs et à la détresse psychologique.</p>

Cadre théorique ou conceptuel	<p>Pas de cadre théorique.</p> <p>Cadre conceptuel :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Auto-efficacité en coping : comment une personne réagit à une situation stressante et quel type de stratégie elle va mettre en place sur la base de son auto-efficacité perçue. • Névrosisme • Extraversion
Hypothèses/question de recherche/buts	<p>Le but de ce travail est de comprendre le rôle de l'auto-efficacité en tant que stratégie de coping.</p> <p>Les hypothèses émises sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'auto-efficacité en coping est négativement corrélée avec l'anxiété et la dépression, • L'auto-efficacité en coping est négativement corrélée avec la détresse psychologique.
Méthodes Devis de recherche	Analyse quantitative. (Etude transversale corrélationnelle prédictive → pas rapporté dans l'article).
Population, échantillon et contexte	<p>Population :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 365 patients éligibles recrutés en clinique de consultations externes en Slovaquie orientale répartis en 2 groupes : <ol style="list-style-type: none"> 1. Un groupe avec des patients atteints de PR précoce (PRp) : diagnostique posé depuis 4 ans ou moins, 2. Un groupe de patients avec PR de longue durée (PRld) : diagnostique posé depuis 12 ans au moins. • Critères d'inclusion communs aux 2 groupes : présenter au moins 4 critères diagnostics de l'American College of Rheumatology (ACR). • Critère d'exclusion : autre pathologie chronique sérieuse.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Mesures :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Activité de la maladie : évaluée par le DAS-28 (voir annexe B) • Incapacité fonctionnelle : mesurée avec l'échelle Groningen de restriction d'activité (GARS). Elle comprend 18 items subdivisés en 2 sous-échelles : 1) activités de la vie quotidienne, 2) activités instrumentales de la vie quotidienne. Chaque item est évalué sur une échelle de Likert de 1 à 4. Le score total est de 18 à 72, un score croissant indique une incapacité accrue. C'est un outil commun des études concernant les patients atteints de PR, il a une bonne sensibilité. Ici, le α de Cronbach est de 0.96. • Personnalité : névrosisme et extraversion ont été mesurées via le questionnaire de personnalité d'Eysenck dans sa version courte (EPQ-RSS). Il contient 12 items cotés par oui ou non, le score total est de 12 à 24, un score croissant indique un névrosisme et une extraversion accrus. Ici, le α de Cronbach est de 0.85 et 0.88 pour le névrosisme et 0.82 et 0.85 pour l'extraversion. • Auto-efficacité en coping : mesurée par l'échelle d'auto-efficacité en coping (CSE) composée de 26 items étudiés par la question « quand les choses ne vont pas bien pour vous, ou quand vous avez des problèmes, à quel point être sous confiant ou sûr de pouvoir faire la chose suivante : ... ? » [traduction libre] (p. 289). Puis la croyance du patient à effectuer une chose est cotée sur une échelle de 0 à 11. Un score moyen a été calculé pour chaque sous-échelle mais les paramètres étant tellement

	<p>inter-corrélés les auteurs ont choisi d'utiliser un score moyen unique. Ici le α de Cronbach est de 0.96. et 0.97.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Détresse psychologique : évaluée via l'échelle hospitalière d'anxiété et de dépression (HADS) comprenant des questions évaluées sur une échelle de Likert de 0 à 3. Le score total varie entre 0 et 21 un score croissant indique une anxiété et dépression accrues. Cette échelle a une fiabilité suffisante selon les auteurs avec un α de Cronbach de 0.80 et 0.79 pour l'anxiété et 0.82 et 0.65 pour la dépression.
Déroulement de l'étude	Les auteurs ont sélectionné des patients dans des cliniques de consultations externes en rhumatologie en Slovaquie orientale. Ils ont composé deux groupes distingués suivant la durée de la PR des patients. Les participants ont dû signer un consentement éclairé avant leur participation. Lors de l'étude ils ont suivi une consultation avec évaluation clinique habituelle. Ensuite un entretien structuré a été mené et les patients ont rempli un questionnaire auto-administré. Les analyses statistiques ont été menées sur la base de l'évaluation clinique et des résultats de questionnaires.
Considérations éthiques	L'étude a été approuvée par le comité d'éthique local. Les patients ont fourni leur consentement éclairé avant participation.
Résultats Traitement/Analyse des données	<i>Après calcul des moyennes et fréquences des variables, un t-test et test de χ^2 ont été menés pour tester les différences entre les groupes PRp et PRld. Les potentielles corrélations entre variables ont été investiguées via un calcul de coefficient de Pearson puis par analyse de régression linéaire pour l'association entre auto-efficacité en coping et détresse psychologique. Les auteurs se sont préalablement assurés qu'il n'y ait pas de corrélation avec d'autres variables. Une modèle de régression linéaire en 5 étapes a été fait avec les variables ajoutées par étapes : 1) genre, âge, durée de maladie, 2) DAS-28 et incapacité fonctionnelle, 3) névrosisme et extraversion, 4) auto-efficacité en coping, 5) association auto-efficacité en coping et incapacité fonctionnelle pour dépister une éventuelle modération. Les auteurs ont utilisé le logiciel SPSS V.16.</i>
Présentation des résultats	<p>Les auteurs indiquent une différence entre les deux groupes au niveau de l'âge. En effet dans le groupe PRp les patients sont statistiquement significativement plus jeunes que dans le groupe PRld. Les résultats présentés en vert et « non-italique » sont les points communs observés entre les 2 groupes, ceux en rouge et gras sont les corrélations et associations statistiques relevées dans un seul groupe.</p> <p><u>Groupe PR précoce :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Données démographiques et cliniques : 143 patients éligibles, 112 ont accepté de participer, 10 ont été exclus. Au final n= 102. Âge moyen de 53.25 (± 12.32) ans, durée de la maladie 2.81 (± 1.23) ans, 75% de femmes, 90.3% suivent un traitement à base de DMARDS, 22.1% reçoivent des agents biologiques. • Les auteurs indiquent une corrélation : <ul style="list-style-type: none"> • Entre l'anxiété et : le genre ($r=-0.20$; $p<0.05$), l'incapacité fonctionnelle croissante ($r=0.32$; $p<0.001$), l'activité de maladie croissante ($r=0.31$; $p<0.01$), le névrosisme ($r=0.63$; $p<0.001$), une faible auto-efficacité en coping ($r=-0.59$; $p<0.001$). • Entre la dépression et : le genre ($r=-0.20$; $p<0.05$), l'incapacité fonctionnelle ($r=0.34$; $p<0.001$), le névrosisme ($r=0.49$; $p<0.001$), une faible auto-efficacité de coping ($r=-0.45$; $p<0.001$), l'extraversion ($r=0.29$; $p<0.01$). • Tests statistiques multivariés – Anxiété : <ul style="list-style-type: none"> • A l'étape 2 l'analyse de régression montre une association positive entre l'anxiété et l'incapacité fonctionnelle ($\beta=0.228$; $p<0.05$) et l'activité de la maladie ($\beta=0.227$; $p<0.05$).

- A l'étape 3 l'analyse de régression montre une association statistiquement significative entre l'anxiété et le névrosisme ($\beta=0.561$; $p<0.001$).
- A l'étape 4 et 5 l'analyse de régression montre :
 - Une association positive statistiquement significative entre **l'anxiété et l'activité de la maladie** ($\beta=0.237$; $p<0.01$ / $\beta=0.230$; $p<0.01$) et entre l'anxiété et le névrosisme ($\beta=0.377$; $p<0.001$ / $\beta=0.352$; $p<0.001$).
 - Une association négative statistiquement significative entre l'anxiété et l'auto-efficacité en coping ($\beta=-0.426$; $p<0.001$ / $\beta=-0.404$; $p<0.001$).
 - **L'anxiété est significativement et négativement associée avec l'interaction auto-efficacité en coping*incapacité fonctionnelle** ($\beta=-0.174$; $p<0.01$).
 - L'anxiété explique 59% de la variance du modèle.
 - Ici F est toujours supérieur à 1 traduisant une différence entre les groupes.
- **Tests statistiques multivariés – Dépression :**
 - A l'étape 2 l'analyse de régression montre une association positive entre la dépression et l'incapacité fonctionnelle ($\beta=0.343$; $p<0.01$).
 - A l'étape 3 l'analyse de régression montre :
 - Une association statistiquement significative entre la dépression et le névrosisme ($\beta=0.393$; $p<0.001$) et l'incapacité fonctionnelle ($\beta=0.252$; $p<0.01$).
 - Une association négative statistiquement significative entre **la dépression et l'extraversion** ($\beta=-0.221$; $p<0.05$)
 - A l'étape 4 et 5 l'analyse de régression montre :
 - Une association positive statistiquement significative entre **la dépression et l'incapacité fonctionnelle** ($\beta=0.214$; $p<0.05$ / $\beta=0.229$; $p<0.05$) et entre la dépression et le névrosisme ($\beta=0.284$; $p<0.001$ / $\beta=0.270$; $p<0.01$).
 - Une association négative statistiquement significative **entre la dépression et l'extraversion** ($\beta=-0.197$; $p<0.05$ / $\beta=-0.206$; $p<0.05$) et entre la dépression et l'auto-efficacité en coping ($\beta=-0.252$; $p<0.01$ / $\beta=-0.239$; $p<0.05$).
 - La dépression explique 35.8% de la variance du modèle.
 - Ici F est toujours supérieur à 1 traduisant une différence entre les groupes.

Groupe PR de longue durée :

- **Données démographiques et cliniques :** 222 patients éligibles, 157 ont accepté de participer, 11 ont été exclus. Au final $n=146$. Âge moyen de 58.02 (± 10.38) ans, durée de la maladie 16.08 (± 3.60) ans, 86% de femmes, 84.1% suivent un traitement à base de DMARDS, 22.3% reçoivent des agents biologiques.
- **Les auteurs indiquent une corrélation :**
 - Entre l'anxiété et une **activité de maladie croissante** ($r=0.18$; $p<0.05$), le névrosisme ($r=0.56$; $p<0.001$), une faible auto-efficacité en coping ($r=-0.40$; $p<0.001$)
 - Entre la dépression et une **activité de maladie croissante** ($r=0.24$; $p<0.01$), le névrosisme ($r=0.38$; $p<0.001$), une faible auto-efficacité en coping ($r=-0.47$; $p<0.001$) et une **incapacité fonctionnelle** ($r=0.32$; $p<0.001$).

	<ul style="list-style-type: none"> • Tests statistiques multivariés – Anxiété : <ul style="list-style-type: none"> • A l'étape 3 l'analyse de régression montre une association statistiquement significative entre l'anxiété et le névrosisme ($\beta=0.553$; $p<0.001$). • A l'étape 4 et 5 l'analyse de régression montre : <ul style="list-style-type: none"> • Une association négative statistiquement significative entre l'anxiété et l'auto-efficacité en coping ($\beta=-0.214$; $p<0.05$ / $\beta=-0.227$; $p<0.01$). • Une association statistiquement significative entre l'anxiété et le névrosisme ($\beta=0.473$; $p<0.001$ / $\beta=0.464$; $p<0.001$). • L'anxiété explique 32.5% de la variance du modèle. • Ici F est toujours supérieur à 1 traduisant une différence entre les groupes. • Tests statistiques multivariés – Dépression : <ul style="list-style-type: none"> • A l'étape 2 l'analyse de régression montre une association positive entre la dépression et l'incapacité fonctionnelle ($\beta=0.283$; $p<0.01$). • A l'étape 3 l'analyse de régression montre : <ul style="list-style-type: none"> • Une association statistiquement significative entre la dépression et le névrosisme ($\beta=0.317$; $p<0.001$) et l'incapacité fonctionnelle ($\beta=0.462$; $p<0.01$). • A l'étape 4 et 5 l'analyse de régression montre : <ul style="list-style-type: none"> • Une association positive statistiquement significative entre la dépression et le névrosisme ($\beta=0.198$; $p<0.05$ / $\beta=0.209$; $p<0.05$). • Une association négative statistiquement significative entre la dépression et l'auto-efficacité en coping ($\beta=-0.317$; $p<0.001$ / $\beta=-0.302$; $p<0.001$). • La dépression explique 27.7% de la variance du modèle. • Ici F est toujours supérieur à 1 traduisant une différence entre les groupes.
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Cette étude a permis de confirmer les deux hypothèses énoncées par les auteurs à savoir que l'auto-efficacité en coping est négativement corrélée avec la détresse psychologique, l'anxiété et la dépression. Cela corrobore les résultats obtenus par d'autres études. Dans le présent travail, ce constat est fait chez les patients avec PR précoce et de longue durée. Une auto-efficacité en coping accrue réduit l'anxiété et la dépression quelque soit la condition pathologique des patients ou leur personnalité. Toutefois, chez les patients dont la PR est diagnostiquée depuis moins de 4 ans, les auteurs ont pu mettre en évidence qu'une grande part de l'anxiété est reliée à un niveau d'auto-efficacité en coping bas. Chez ces patients il semblerait également que l'auto-efficacité en coping joue un rôle de modérateur sur l'anxiété dans les cas de haut niveau d'incapacité fonctionnelle [traduction libre] (p. 293). Une autre étude montre également que les patients atteints de PR précoce n'ont pas une auto-efficacité en coping plus performante que chez les patients dont la PR est installée depuis longtemps mais qu'il existe une certaine association avec l'anxiété et la dépression.</p> <p>Le névrosisme est positivement associé avec la détresse émotionnelle et est la variable la plus robuste des modèles. Les auteurs font un parallèle avec la littérature scientifique qui énonce que le névrosisme est en lien avec des stratégies de coping peu adaptatives et une plus grande détresse psychologique [traduction libre] (p. 293). A l'inverse les personnes extraverties semblent, de façon modérée, bénéficier du rôle protecteur de leur personnalité vis-à-vis de la dépression. Cela a été observé chez les patients atteints de PR</p>

	précoce.
Forces et limites	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les auteurs indiquent que l'obtention de deux modèles différents pour les populations étudiées fournies de la validité aux résultats. <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il s'agit d'une analyse transversale ce qui induit des limites aux conclusions causales fournies. • Le seuil de sélection axé sur la durée de maladie a été choisi arbitrairement, toutefois les auteurs se sont rattachés à la littérature sur la PR.
Conséquences et recommandations	<p><u>Recommandations :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Améliorer l'auto-efficacité en coping via des interventions psychologiques, des programmes d'entraînement ou de gestion de maladie,</i> • <i>Evaluer le niveau de confiance en leur capacité de coping de patients atteints de PR,</i> • <i>Chez les patients diagnostiqués depuis moins de 4 ans, focaliser le développement de l'auto-efficacité en coping pour lutter contre l'anxiété.</i> <p><u>Future recherche :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Les auteurs indiquent que plus de recherche sur le concept d'auto-efficacité en coping en contexte de PR pourront suivre leur travail.</i>
Commentaires	<i>Article bien écrit, détaillé, complet. Les coefficients de corrélations sont parfois faibles.</i>

Grille de lecture critique d'un article scientifique : approche quantitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Benka, J., Nagyova, I., Rosenberger, J., Macejova, Z., Lazurova, I., Van der Klink, J., ... Van Dijk, J. (2014). Is coping self-efficacy related to psychological distress in early and established rheumatoid arthritis patients? <i>Journal of Developmental and Physical Disabilities</i> , 26, 285-297. https://doi.org/10.1007/s10882-013-9364-y				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			<p>Le titre précise :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le problème : le lien entre l'auto-efficacité en coping et la détresse psychologique, • Les concepts : auto-efficacité en coping, la détresse psychologique, • La population : composée de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR).

Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Il n'est pas noté explicitement « problème, méthode, résultats, discussion » mais le résumé est construit suivant une trame similaire.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			L'article indique que le phénomène étudié est l'association entre l'auto-efficacité en coping et la détresse psychologique chez des patients atteints de PR de courte et longue durée. Le contexte est précisé : consultation externe en clinique rhumatologique.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			L'article fournit une introduction très détaillée des concepts d'étude et de la problématique en intégrant 38 références bibliographiques.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			Les auteurs étayent largement le concept d'auto-efficacité en coping en renvoyant à ses origines de création par les théories de Bandura (1999) et Lazarus et Folkman (1984). Ils décrivent également le névrosisme, l'extraversion et la détresse psychologique.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Les chercheurs indiquent clairement le but de ce travail (comprendre le rôle de l'auto-efficacité en tant que stratégie de coping) et deux hypothèses (l'auto-efficacité en coping est négativement corrélée avec l'anxiété et la dépression puis avec la détresse psychologique).
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?		X		Les auteurs ne mentionnent pas le devis de recherche.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X		X	L'étude présente le lieu de recrutement des patients, le nombre de participants dans les deux groupes d'étude. Les critères d'inclusion sont indiqués. Il n'y a pas de mention spécifique de critère d'exclusion mais on les retrouve dans le texte.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Les échantillons des deux groupes (PRp / PRld) sont bien décrits depuis le nombre de participants éligibles (222 / 146) au nombre de participants inclus (146 / 102). Le tableau 1 présente les données démographiques et cliniques des 2 groupes.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X			La taille de l'échantillon n'est pas discutée dans l'article. Il y a plus de 248 participants au total (102 et 146 selon les groupes) ce qui constitue un échantillon suffisant pour avoir des résultats significatifs et permettre des comparaisons.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Les différents instruments de mesure sont décrits de façon détaillée ainsi que leur interprétation et gamme de scores. Les α de Cronbach pour les échelles d'évaluation qui sont tous supérieurs à 0.8 voire 0.9 sauf pour l'échelle HADS où les auteurs rapportent un α de 0.82 et 0.65

					pour la dépression.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			<i>Les outils sélectionnés sont fréquemment utilisés dans le domaine de la PR, la psychologie et afin d'évaluer les stratégies de coping des personnes.</i>
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Les procédures de sélection des participants, d'entretien, récolte de données et d'analyse statistique sont bien décrites.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			L'étude a été approuvée par le comité d'éthique local. Les patients ont fourni leur consentement éclairé avant participation.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			<i>Les auteurs ont veillé à détecter les différences entre groupes via un t-test et test du χ^2. Les associations entre variables d'étude sont mises en évidence par mesure du coefficient de corrélation de Pearson puis analyse de régression linéaire hiérarchique à 5 étapes. Les variables étudiées répondent aux hypothèses posées en début d'étude.</i>
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			<i>Les résumés narratifs sont précis, structurés et renvoient systématiquement aux tableaux de résultats. Les données d'analyse récoltées sont présentées dans les tableaux 1 à 4. Ces tableaux présentent l'ensemble des valeurs, les p-value et coefficients de corrélation de façon claire.</i>
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			Dès le début de la discussion les hypothèses sont rediscutées en fonction des résultats et du cadre conceptuel défini en introduction (auto-efficacité en coping avec dépression et anxiété, détresse psychologique, névrosisme). Les résultats sont intégrés dans le contexte de la PR.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Les résultats sont interprétés en intégrant 12 références bibliographiques.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			2 limites sont énoncées (analyse transversale, choix arbitraire de limite de durée de maladie).
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			<i>Plusieurs propositions pour la pratique sont faites (améliorer l'auto-efficacité en coping via des interventions psychologiques, des programmes d'entraînement ou de gestion de maladie. Evaluer le niveau de confiance en leur capacité de coping de patients atteints de PR. Chez les patients diagnostiqués depuis moins de 4 ans, focaliser le</i>

					<i>développement de l'auto-efficacité en coping pour lutter contre l'anxiété).</i>
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			<i>Les chercheurs proposent que le concept d'auto-efficacité en coping en contexte de PR soit investigué par de futurs travaux de recherche.</i>
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Article très bien présenté et étayé, facile à suivre et comprendre car il présente bien les recherches menées et leur contexte. Il rappelle également les origines théoriques du concept principal.
Commentaires :	<p>Niveau de preuve :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etude transversale : faible niveau de preuve scientifique. • Il n'y a pas de biais dans l'étude les populations ont été choisies rigoureusement, la taille de l'échantillon est valable, • Deux hypothèses sont proposées et statistiquement évaluées dans ce travail suivant des concepts et résultats pertinents pour les patients atteints de PR. <p><i>Bon article riche en informations malgré qu'il soit d'un niveau de preuve faible du fait de son devis. Une précaution existe toutefois au niveau des coefficients de corrélations considérés comme significatif. En effet des coefficients de 0.2 sont parfois significatif ($p < 0.05$), toutefois la corrélation est à ce moment légère. Il faut donc être prudent lors de l'interprétation de chaque résultat.</i></p>				

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Annexe P : synthèse des articles retenus

Article 1 Knittle et al. (2011) – annexe B	Pays d'origine : Pays-Bas
But : comprendre les relations entre l'activité physique, l'atteinte de buts, la douleur et la qualité de vie chez des patients atteints de PR	
Instruments de mesure : échelle d'autorégulation des compétences, RADAI, SF-36, questionnaire d'autoévaluation du traitement pour l'activité physique, questionnaire d'évaluation de l'activité physique bienfaisante, évaluation de l'atteinte de buts	
Critique : étude longitudinale multicentrique menée sur 6 mois, faible niveau de preuve, bonne taille d'échantillon (n=106), méthodologie rigoureuse, force de l'analyse statistique choisie (modèle de médiation)	
Résultats : des interventions permettant d'améliorer la QDV mentale et physique des patients atteints de PR peuvent être mises en place par l'amélioration de l'auto-efficacité en activité physique, par la fixation d'objectifs simples à courts termes et l'atteinte des buts fixés, par le maintien d'une activité physique	
Article 2 Liu et al. (2017) – annexe C	Pays d'origine : Chine
But : investiguer l'association entre activité de maladie, résilience et qualité de vie liée à la santé chez les patients atteints de PR et comprendre le rôle modérateur de la résilience	
Instruments de mesure : SF-36, DAS28-CRP, échelle d'égo-résilience, variables cliniques et sociodémographiques	
Critique : étude transversale multicentrique, faible niveau de preuve, bon nombre de participants (n=298), méthodologie pertinente et rigoureuse	
Résultats : l'activité de maladie croissante altère les composantes physiques et mentales de la QDV. Il existe une corrélation positive entre la QDVL mentale (MCS) et la résilience chez les patients souffrant de PR. Plus la résilience est élevée plus l'association « activité de maladie-MCS » diminue. Une forte résilience permet ainsi que maintenir une bonne MCS malgré l'activité de la maladie. Cependant l'activité de la maladie peut aussi altérer la résilience qui est un processus dynamique et variant au fil de l'évolution de la maladie	
Article 3 Yousefi et al. (2015) – annexe D	Pays d'origine : Iran
But : investiguer l'impact à long termes (15 mois) d'un programme modulaire d'interventions de 8 semaines proposé aux patients atteints de PR en terme de qualité de vie, douleur, santé générale	
Instruments de mesure : SF-36, douleur et état de santé générale par EVA	
Critique : étude randomisée contrôlée à l'aveugle, niveau de preuve intermédiaire : bonne taille d'échantillon (n=206) mais nombreux abandons après 15 mois (n=162) soit 21% donc réduit le niveau de preuve. Bonne méthodologie. Comparabilité avec l'article 4	
Résultats : un programme d'interventions proposé à des patients atteints de PR précoce permet de diminuer les douleurs, d'améliorer la qualité de vie et la santé générale. L'article renvoie à l'importance d'utiliser des outils d'évaluation tels que le SF-36	
Article 4 Vermaak et al. (2015) – annexe E	Pays d'origine : Australie
But : investiguer l'impact à court et moyen termes d'un programme d'intervention favorisant l'autogestion (PIAG) chez des patients atteints de PR	
Instruments de mesure : douleur et fatigue (EVA), questionnaire à 8 items de l'ASES, HADS, questionnaire de détresse en santé, SF-36 (uniquement les 8 items, pas les composantes mentale et physique)	
Critique : étude à groupe unique et mesures répétées (devis à série temporelle interrompue simple selon Fortin (2010)), faible niveau de preuve, bonne taille de l'échantillon (n=96), renforcement des résultats par les mesures répétées, il est regrettable que l'activité et la durée de la maladie ne soient pas connues. Possible biais par effet de réactivité. Recension bibliographique riche. Comparabilité avec l'article 3	
Résultats : les PIAG semblent améliorer l'anxiété, le rôle émotionnel, la fonction physique, la santé mentale, la dépression chez les patients atteints de PR en post-intervention, à 6 et/ou 12 mois	
Article 5 Primdahl et al. (2014) – annexe F	Pays d'origine : Danemark
But : connaître l'impact à court et long termes (deux ans) de consultations menées par des	

rhumatologues, des infirmières ou des équipes mixtes sur divers résultats reliés aux patients atteints de PR de faible activité
Instruments de mesure : ASES, questionnaire d'auto-efficacité en PR, DAS28-CRP, SF-12, RADAI, HAQ. EVA pour évaluer la douleur, la fatigue, la santé générale, la satisfaction et confiance des patients
Critique : étude randomisée contrôlée avec suivi sur 2 ans, niveau de preuve intermédiaire : taille de l'échantillon calculée nécessaire non atteinte (n prévue = 294, n effectif = 287 au départ et 276 après 2 ans). Méthodologie rigoureuse et pertinente. Peu de références bibliographiques intégrées dans la discussion
Résultats : les consultations menées par des infirmières augmentent l'auto-efficacité, la satisfaction et la confiance des patients. Les résultats d'évaluation clinique restent stables avec diverses consultations

Article 6 Koksvik et al. (2013) – annexe G

Pays d'origine : Norvège

But : comprendre l'impact de consultations infirmières sur la satisfaction de patients atteints de pathologie arthritique inflammatoire (PAI)
Instruments de mesure : questionnaire de satisfaction de Leeds, questionnaire de coping aux facteurs de stress rhumatologiques, DAS-28, SF-36, EVA pour la douleur articulaire, la fatigue, l'évaluation globale de la PR par le patient
Critique : étude randomisée contrôlée sur longue durée (21 mois), bon niveau de preuve, taille de l'effet calculé, bon nombre de participants (n=68), méthodologie rigoureuse. Les participants ont des pathologies diverses, la majorité 53% est atteinte de PR mais il y a une limite ici sur le fait que l'article ne traite pas uniquement de patients atteints de PR
Résultats : les consultations menées par des infirmières améliorent la satisfaction des patients qui se maintient sur le long terme. Cette satisfaction est vérifiée pour les items information, empathie, compétence technique, attitude envers le patient, accès et continuité des soins. Il y a une corrélation positive entre l'éducation au patient et sa satisfaction, permettant l'empowerment, l'autogestion et la prise de contrôle

Article 7 Ndosi et al. (2016) – annexe H

Pays d'origine : Angleterre

But : investiguer l'impact de l'utilisation d'un outil d'évaluation des besoins en éducation (ENAT) sur l'auto-efficacité et divers domaines de santé de patients atteints de PR. Définir des interventions de soins adaptées sur cette base
Instruments de mesure : ASES, AIMS2, questionnaire de connaissances des patients, ENAT
Critique : étude randomisée contrôlée multicentrique à l'aveugle menée pendant 32 semaines, bon niveau de preuve, taille de l'effet calculée (n=104), bon nombre de participants au départ (n=128) puis en semaine 32 n=102 : les auteurs ont imputé les valeurs manquantes, méthode rigoureuse. Discussion peu étayée au regard d'autres sources bibliographiques
Résultats : l'ENAT est un outil efficace pour l'éducation en santé de patients atteints de PR et pour fournir des interventions ciblées sur leurs besoins. L'ENAT améliore les connaissances des patients ainsi que leur auto-efficacité face à la douleur, la raideur articulaire, le sommeil, la gestion des affects. L'auto-efficacité s'améliore après un certain temps de latence (observé ici à 32 semaines). L'auto-efficacité permet l'autogestion

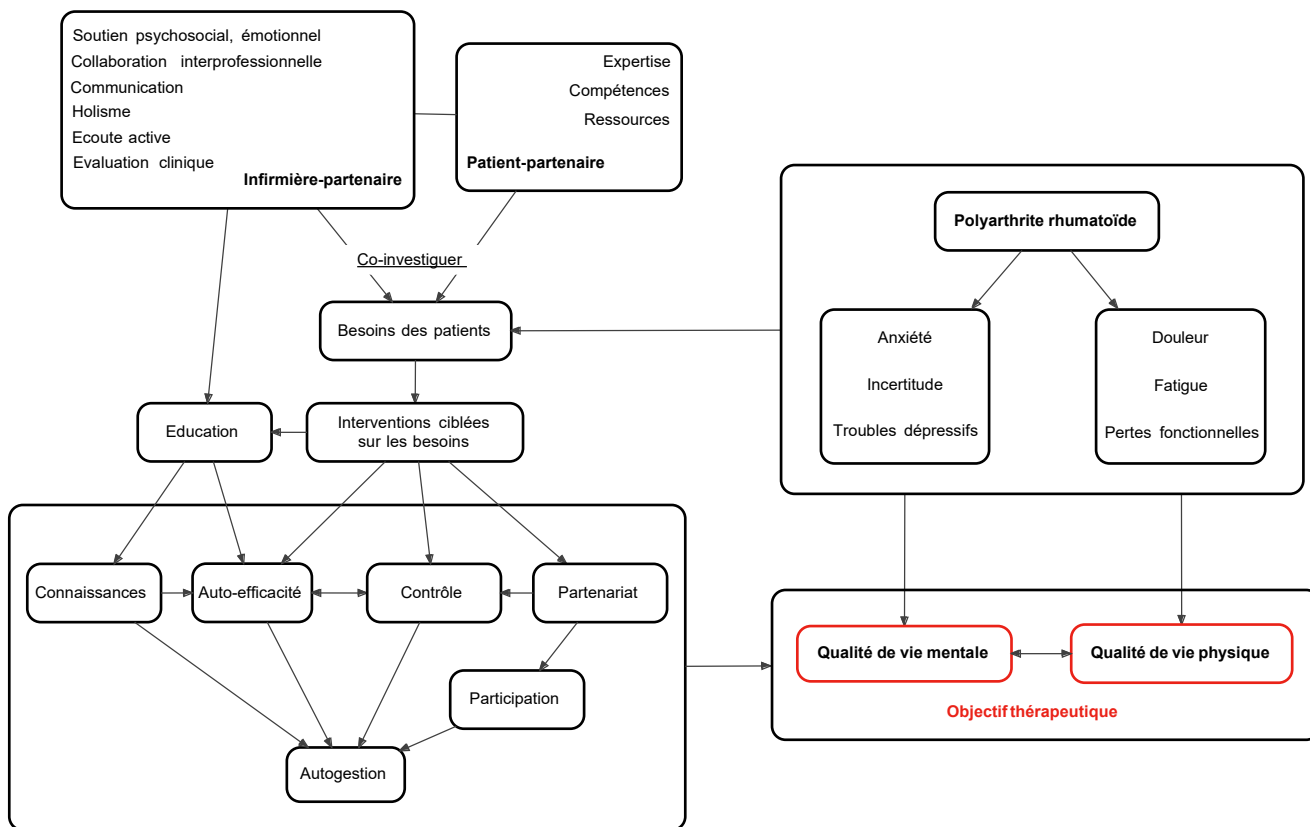
Article 8 Strand et al. (2015) – annexe I

Pays d'origine : USA, Canada, Royaume-Unis, France, Allemagne, Italie, Espagne

But : comprendre comment les patients atteints de PR perçoivent les stratégies de gestion thérapeutique basées sur la fixation d'objectifs de santé et quels sont leurs besoins
Instruments de mesure : questionnaires à 26 items évaluant divers domaines (médicaments, vie professionnelle, personnelle, sociale, douleur, stratégie de gestion)
Critique : étude transversale descriptive / 2 enquêtes multinationales par internet, faible niveau de preuve, bonne taille d'échantillon (n=3787), résultats intéressants malgré les biais dans le recrutement par diagnostic auto-déclaré
Résultats : les soignants doivent écouter, communiquer et investiguer les attentes et besoins des patients afin de les accompagner dans le développement de stratégies personnalisées fixées sur des objectifs

Article 9 van Eijk et al. (2013) – annexe J	Pays d'origine : Pays-Bas
But : optimiser le rôle infirmier auprès de patients atteints de pathologies arthritiques inflammatoires chroniques, principalement de PR (80%), en comprenant leurs attentes et besoins	
Instruments de mesure : analyse de contenu des données récoltées dans 4 focus groupes	
Critique : analyse qualitative / focus groupe, faible niveau de preuve, taille de l'échantillon correcte (n=20), bonne rigueur méthodologique, peu de participants ont accepté de participer par focus groupe (4/10)	
Résultats : les participants énoncent des besoins regroupés dans 4 catégories : besoin en éducation, soutien à l'autogestion, bonne organisation des soins, soutien émotionnel. Ils indiquent apprécier les consultations menées par des infirmières et relèvent notamment leur empathie	
Article 10 Benka, et al. (2014) – annexe K	Pays d'origine : Slovaquie
But : comprendre l'association entre auto-efficacité en coping, anxiété, dépression et détresse psychologique chez les patients atteints de PR de courte et longue durée	
Instruments de mesure : DAS-28, échelle Groningen de restriction d'activité, questionnaire de personnalité d'Eysenck, échelle d'auto-efficacité en coping, HADS	
Critique : étude quantitative transversale de type corrélationnelle prédictive, faible niveau de preuve, bonne taille d'échantillon (n=248), méthodologie rigoureuse, résultats intéressants et discussion étayée. Les variables dont les coefficients de corrélation sont faibles ($r < 0.25$) ne sont pas inclus ici	
Résultats : la détresse psychologique, l'anxiété et les symptômes dépressifs diminuent avec une bonne auto-efficacité en coping chez des patients atteints de PR précoce et de longue durée. Une part de l'anxiété chez les patients diagnostiqués depuis moins de 4 ans est liée à une faible auto-efficacité en coping. Un névrosisme fort augmente la détresse émotionnelle	
<i>Légende : HADS : échelle hospitalière d'anxiété et de dépression, DAS28 : activité de maladie, SF-36 (SF-12) : questionnaire d'évaluation de la qualité de vie à 36 (ou 12) items, RADAI = index d'activité de la maladie PR, ASES = échelle d'auto-efficacité arthritique, AIMS2 = échelle de mesure de l'impact de l'arthrite, HAQ = questionnaire d'évaluation de la santé, PR= polyarthrite rhumatoïde, QDV = qualité de vie, QDVLS = qualité de vie liée à la santé</i>	

Annexe Q : schéma synthétique de ce travail



Annexe R : déclaration d'authenticité

Déclaration d'authenticité

Je déclare avoir réalisé ce travail de manière personnelle conformément aux normes et directives de la Haute Ecole de Santé Fribourg. Toutes les références utilisées dans le présent travail sont nommées et clairement identifiées.

Lieu, date et signature

Fribourg le 12 juillet 2018

Noémie Stienne

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'S' followed by a long horizontal stroke that curves upwards at the end.