

Haute école de santé  
Genève

Filière Soins infirmiers

***Une approche éducative centrée sur la famille  
permet-elle une meilleure expérience de santé des  
adolescents atteints de diabète de type I ?***

**Travail de Bachelor**

Murciano Vincent, N° matricule : 4070016443

Pinto Lydia, N° matricule : 4070018925

Directrice : Mme Chantal Rosset – Enseignante HEdS

Membre du jury externe : M. David Pasche – Infirmier clinicien spécialisé en diabétologie

**Genève, le 25 juillet 2016**

## Déclaration

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

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

Fait à Genève, le 25/07/2016

Murciano Vincent, Pinto Lydia

## **Remerciements**

Nous remercions mesdames Chantal Rosset & Fabienne Terraneo pour leur disponibilité, leurs encouragements ainsi que pour leur accompagnement et leurs conseils avisés tout au long de la rédaction de ce travail.

Nous remercions Mme Marie Derond, dont la bonne humeur est source de motivation, pour nous avoir conseillés et transmis des sources pertinentes.

Nous remercions mesdames Sandrine Favre & Marie Léocadie pour leur disponibilité et pour nous avoir apporté des précisions dans certains domaines.

Nous remercions Mme Lola Porchet pour sa relecture minutieuse.

## **Résumé :**

### ***Introduction***

Le diabète est en voie de devenir un problème de santé publique majeur d'ici 2030 (IDF, 2015). Aucune population n'est épargnée par le phénomène. L'incidence du diabète de type I est estimée à 86 000 enfants par année dans le monde et ce chiffre augmente de 3% chaque année (IDF, 2015). Ce travail va s'intéresser à l'approche éducative centrée sur la famille, chez les adolescents atteints de diabète de type I.

### ***Méthodologie***

Cette revue de littérature est composée de sept articles scientifiques, sélectionnés sur les bases de données PUBMED et CINAHL. Les articles retenus s'intéressent à l'impact de différentes interventions éducatives effectuées dans la population pédiatrique. Les outcomes évalués sont : les valeurs glycémiques, la communication, la qualité de vie, la gestion du diabète de type I et différents facteurs psychosociaux.

### ***Résultats***

L'impact des interventions est non seulement déterminé par leur fréquence, mais aussi par l'utilisation d'approches combinées. Ces dernières s'axent à la fois sur la gestion du diabète tout en incluant la communication intrafamiliale, les stratégies de résolution de problèmes, le coping et l'adhérence au traitement. La littérature rapporte que l'implication des proches est un facteur protecteur dans la gestion de la maladie.

### ***Limites***

Ce travail n'inclut que des articles en anglais venant de deux bases de données. Ces articles donnent peu de renseignements sur le coût des interventions, le type de familles et sur la profession de la personne prodiguant l'éducation thérapeutique.

### **Mots-clés :**

English : Adolescent, diabetes mellitus type I, health education, quality of life

Français : Adolescent, diabète de type I, éducation thérapeutique, qualité de vie

## Liste des abréviations

<b>ANCOVA</b>	Analyse de covariance
<b>AVC</b>	Accident Vasculaire Cérébral
<b>BFST-D</b>	Behavioral Family Systems Therapy for Diabetes
<b>CA</b>	Care ambassador (ambassadeur de soin)
<b>DFBS</b>	Diabetes Family Behavior Scale
<b>DFCS</b>	Diabetes Family Conflict Scale
<b>DFI</b>	Département Fédéral de l'Intérieur
<b>DFRQ</b>	Diabetes Family Responsibility Questionnaire
<b>DRC</b>	Diabetes Responsibility and Conflict Scale
<b>HbA1c</b>	Hémoglobine Glyquée
<b>HEdS</b>	Haute Ecole de Santé - Genève
<b>IDF</b>	International Diabetes Federation
<b>MANOVA</b>	Analyse de variance multivariée
<b>MI</b>	Motivational Interviewing-based education
<b>MNT</b>	Maladie Non Transmissible
<b>OBSAN</b>	Observatoire Suisse de la Santé
<b>OFS</b>	Office Fédéral de la Statistique
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>OPAS</b>	Ordonnance sur les Prestations de l'Assurance de Soins
<b>PedsQoL</b>	Pediatric Quality of Life Inventory
<b>SAS</b>	Statistical Analysis System
<b>SC</b>	Standard care (soins de base)
<b>SDE</b>	Structured Diabetes Education
<b>SDQ</b>	Strengths and Difficulties Questionnaire
<b>Ultra</b>	Psychoéducation

## Liste des tableaux

Tableau 1. Terminologie PICOT et MeSH terms utilisés pour la recherche documentaire .....	13
Tableau 2. Equations de recherche utilisées pour la recherche documentaire .....	14
Tableau 3. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique .....	17
Tableau 4. Tableau des thématiques abordées .....	24

## Liste des figures

Figure 1. La relation entre la santé et la maladie selon Allen. ....	10
Figure 2. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles.....	15
Figure 3. Diagramme résumant la méthodologie de Wysocki et al. ....	51

## Table des matières

1.	Introduction .....	1
1.1.	Diabète .....	1
1.1.1.	Définition .....	1
1.1.2.	Epidémiologie .....	2
1.1.3.	Traitements .....	3
1.1.4.	Complications .....	3
1.2.	Adolescence .....	4
1.2.1.	Définition .....	4
1.2.2.	Changements physiques .....	4
1.2.3.	Changements psycho-affectifs.....	4
1.2.4.	Changements cognitifs .....	5
1.3.	Education thérapeutique.....	5
1.3.1.	Définition .....	5
1.3.2.	Stades .....	6
1.4.	Cadre théorique.....	7
1.4.1.	Niveau d'abstraction .....	7
1.4.2.	Paradigme .....	7
1.4.3.	Ecole de pensée.....	8
1.4.4.	Concepts-clés.....	8
1.4.5.	Métaconcepts .....	9
1.4.6.	Ancrage disciplinaire.....	10
1.5.	Question de recherche .....	11
2.	Méthode.....	12
2.1.	Sources d'information et stratégie de recherche documentaire.....	12
2.1.1.	Terminologie PICOT et MeSH terms .....	12
2.1.2.	Bases de données de recherche .....	13
2.1.3.	Critères d'éligibilités des articles de recherche .....	15
2.2.	Diagramme de flux.....	15
3.	Résultats.....	16
3.1.	Tableau comparatif .....	16
3.2.	Analyse critique des articles .....	24
3.2.1.	Types d'interventions.....	25
3.2.2.	L'importance de la systémique familiale.....	27
4.	Discussion.....	28
4.1.	L'approche selon McGill dans les interventions éducatives.....	28
4.1.1.	Le rôle central de la famille dans les articles.....	28

4.1.2.	Les forces et les ressources .....	29
4.1.3.	Nombre d'interventions et maintien des résultats dans le temps.....	30
5.	Conclusion .....	32
5.1.	Apports et limites du travail.....	32
5.1.1.	Apports.....	32
5.1.2.	Limites du travail.....	33
5.2.	Recommandations.....	34
5.2.1.	Perspectives de recherches.....	34
5.2.2.	Application dans la pratique.....	35
6.	Références.....	36
7.	Annexes.....	39
7.1.	Fiche de lecture .....	39
	ANNEXE 1 - Channon et al., 2007 .....	39
	ANNEXE 2 - Christie et al., 2014.....	41
	ANNEXE 3 - Hood et al., 2010 .....	43
	ANNEXE 4 - Katz et al., 2014 .....	45
	ANNEXE 5 - McBroom & Enriquez, 2009.....	47
	ANNEXE 6 - Wang et al., 2010 .....	49
	ANNEXE 7 - Wysocki et al., 2008 .....	51

## **1. INTRODUCTION**

La thématique initiale retenue pour la rédaction de ce travail est : « La gestion de la maladie chronique à domicile, un défi ». Les maladies chroniques englobent de nombreuses pathologies. Ce travail s'intéressera plus particulièrement à la gestion du diabète.

Le diabète est une maladie à ce jour incurable, touchant toutes les populations du monde. Il est dû à un défaut de production ou d'utilisation de l'insuline. Il est en voie de devenir un problème de santé publique majeur, car sa prévalence est en constante augmentation (Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 2015). Notre système de santé doit affronter un nouveau défi : s'adapter à l'augmentation des maladies chroniques dans la population (Observatoire Suisse de la Santé (OBSAN), 2015).

Les personnes atteintes doivent apprendre à vivre avec leur pathologie le plus tôt possible, et ce au moyen d'une éducation thérapeutique. Le but étant qu'elles puissent gérer leur santé de manière optimale, en minimisant les impacts sur leur qualité de vie, car sur le long terme, le diabète peut entraîner de nombreuses complications.

### **1.1. Diabète**

#### **1.1.1. Définition**

Le diabète appartient à la catégorie des maladies non transmissibles (MNT). Ces maladies sont des affections de longue durée évoluant lentement (plus de 3 mois), anciennement appelées maladies chroniques. Il en existe quatre types principaux : les maladies cardio-vasculaires, les cancers, les maladies respiratoires et le diabète (OMS, 2013).

Le diabète est un trouble métabolique, chronique et incurable dû à une perturbation de la production ou de l'utilisation d'une hormone nommée insuline. Cette hormone hypoglycémisante permet au glucose de passer du compartiment sanguin au compartiment intracellulaire. Elle est synthétisée par les cellules  $\beta$  des îlots de Langerhans du pancréas. Le glucose est ensuite converti en substrats énergétiques consommables par l'ensemble des cellules de l'organisme.

La maladie est classée en plusieurs types. Le diabète de type I est aussi appelé diabète juvénile ou diabète insulino-dépendant. Il s'agit d'une maladie auto-immune se déclarant durant l'enfance ou l'adolescence. En effet, le système immunitaire, et plus précisément les lymphocytes T8 cytotoxiques, vont détruire les cellules  $\beta$  (Marieb & Hoehn, 2010). Cette destruction induit une impossibilité de produire de l'insuline. Le glucose, ne pouvant plus pénétrer dans les cellules, s'accumule dans le compartiment sanguin, provoquant une hyperglycémie. Divers signes cliniques permettent d'identifier cette dernière : polydipsie, polyurie, sensation de faim, asthénie, perte de poids. Une mesure de la



glycémie permettra ensuite d'établir le diagnostic (International Diabetes Federation (IDF), 2015). Ce travail s'intéressera exclusivement à ce type de diabète.

Le diabète de type II, aussi appelé diabète non insulino-dépendant, est provoqué par une résistance cellulaire à l'insuline. Cette dernière est produite en quantité suffisante, mais des triglycérides logés au niveau des récepteurs à insuline empêchent la transmission du signal. Ainsi, l'ouverture des canaux GLUT est bloquée, ce qui provoque une hyperglycémie (Marieb & Hoehn, 2010). Cette résistance est souvent la conséquence de la sédentarité, d'une alimentation déséquilibrée et de l'obésité.

### **1.1.2. Epidémiologie**

#### *1.1.2.1. Epidémiologie au niveau mondial*

Selon la Fédération Internationale du Diabète (2015), la prévalence du diabète de type I et II dans le monde s'élève à 415 millions de personnes, âgées entre 20 et 79 ans. En 2040, ce chiffre pourrait atteindre 624 millions de personnes. Le diabète va devenir un problème de santé publique majeur (IDF, 2015). Aucune population n'est épargnée par le phénomène.

L'Organisation Mondiale de la Santé affirme que le diabète est en voie de devenir la 7<sup>ème</sup> cause de décès d'ici 2030 (OMS, 2013), et entraîne environ 5 millions de décès direct dans le monde (IDF, 2015).

La prévalence du diabète de type I s'élève à 542 000 enfants âgés de 0 à 14 ans dans le monde. L'incidence est d'environ 86 000 enfants par année, et augmente chaque année de 3% (IDF, 2015). Le continent le plus affecté par le diabète insulino-dépendant est l'Europe, avec 140 000 enfants atteints (IDF, 2015). Il semble pertinent de s'intéresser au diabète de type I car le coût mondial pour son traitement est estimé à 701 milliards de francs suisses.

Le diabète de type II représente 91% des cas de diabète dans le monde, un adulte sur 11 en est atteint (IDF, 2015).

#### *1.1.2.2. Epidémiologie au niveau Suisse*

Selon l'OBSAN (2015), 30 520 personnes entre 0 à 18 ans sont touchées par le diabète en Suisse. Ces données ne différencient pas le diabète de type I et II. Cependant, dans cette population, le diabète insulino-dépendant est majoritaire, bien que le type II soit en augmentation chez les adolescents (OBSAN, 2015). Il n'existe pas de chiffre sur l'incidence du diabète en Suisse.

### **1.1.3. Traitements**

Il est important de spécifier que le traitement du diabète de type I est palliatif et en aucun cas curatif. Il consiste en des injections quotidiennes d'insuline par voie sous-cutanée. La quantité d'hormone injectée dépend du taux de glucose dans le sang (glycémie), la personne souffrant de diabète doit constamment la mesurer. En plus des injections, la personne doit surveiller son alimentation et ses activités physiques de manière stricte. La gestion du traitement étant contraignante et complexe, elle peut s'avérer difficile, notamment chez les enfants et les adolescents (McBroom & Enriquez, 2009).

Différents types d'insulines permettent de traiter de diabète : l'insuline rapide et l'insuline lente. L'insuline rapide met 10 à 20 minutes à agir après injection, pendant une durée de 3 à 8 heures (Compendium, 2015). L'insuline lente (ou insuline à action prolongée) met le même temps à agir mais sur une période beaucoup plus longue, pouvant aller de 12 à 24h (Compendium, 2015). L'ajustement du traitement est complexe car il dépend d'un étroit équilibre entre le dosage de l'insuline, l'activité de la personne et son alimentation. Les moyens d'injection sont divers, allant de la seringue à la pompe à insuline.

Le but de cette médication est de maintenir la glycémie et l'hémoglobine glyquée dans des normes physiologiques. L'hémoglobine glyquée (HbA1c) se mesure via une prise de sang, elle est le reflet de la glycémie des trois derniers mois et s'exprime en pourcentage. La norme pour une personne diabétique est de 7% (IDF, 2015). Le risque de complications à long terme dépend de la valeur de l'HbA1c.

Le traitement de première intention du diabète de type II est l'amélioration de l'hygiène de vie, ce qui comprend : une activité physique régulière, une alimentation saine et le maintien d'un poids adapté (IDF, 2015). Contrairement au diabète de type I, cette affection ne nécessite généralement pas d'injection d'insuline au quotidien. Des antidiabétiques oraux peuvent cependant être utilisés en complément, ils agissent sur la glycogénolyse hépatique pour diminuer la glycémie, sans risque d'hypoglycémie (Compendium, 2015).

### **1.1.4. Complications**

Le diabète peut engendrer des complications multi-systémiques sur le corps qui ont un impact négatif sur la qualité et l'espérance de vie (IDF, 2015). Les principaux systèmes touchés sont : le système cardio-vasculaire, nerveux et rénal.

Les métabolites du sucre en forte concentration dans le sang vont s'accumuler dans les vaisseaux sanguins et vont altérer leur fonction. Une rigidification de la paroi des artères, accompagnée de la formation de plaques d'athéromes augmente le risque d'hypertension, d'infarctus et d'AVC (IDF, 2015). Les métabolites bouchent les capillaires, entraînant une hypoxie locale. Le manque d'oxygénation détruit les nerfs locaux, provoquant une baisse de sensibilité, notamment au niveau périphérique. La

destruction de la rétine (ou rétinopathie) induit une diminution de l'acuité visuelle pouvant aller jusqu'à la cécité. La baisse de l'irrigation et la neuropathie peuvent causer de graves conséquences, telles que des ulcères ou des nécroses (Marieb & Hoehn, 2010). Pour ces dernières, l'amputation sera la seule possibilité pour éviter la septicémie. Sur le plan rénal, le néphron n'arrive plus à réabsorber la totalité du glucose. Ce dernier irrite le rein et sera présent dans l'urine, pouvant entraîner une insuffisance rénale sur le long terme.

Toutes ces complications sont limitées par une gestion adéquate de la maladie, qui est la résultante d'une bonne éducation thérapeutique par l'équipe soignante. La valeur la plus fiable pour le suivi du diabète et la prédiction des complications est l'hémoglobine glyquée (IDF, 2015).

## **1.2. Adolescence**

### **1.2.1. Définition**

L'adolescence est décrite comme une période de transition entre l'enfance et l'âge adulte (S. Favre, communication personnelle [Support de cours], 2013). L'OMS situe cette période entre 10 à 19 ans (OMS, 2016). Cependant, pour ce travail, l'adolescence sera considérée non seulement comme une tranche d'âge, mais aussi comme « [...] une problématique dont la portée est fondamentale pour la vie adulte » (Ladame, 2003). Sur le plan physique, le déclenchement de la puberté va provoquer d'importantes transformations corporelles. Selon Ladame (2003) : « L'adolescence peut être définie comme la conséquence de la puberté pour le psychisme humain ». Cela montre qu'en plus des remaniements physiques, toute la psyché est modifiée.

### **1.2.2. Changements physiques**

Le déclenchement de la puberté est dû à l'augmentation de concentration des hormones gonadiques (testostérone, œstrogène). Ces hormones vont provoquer une croissance rapide et aussi permettre aux caractères sexuels primaires, c'est-à-dire les organes génitaux, d'arriver à maturation. Elles vont aussi déclencher l'apparition des caractères sexuels secondaires : pilosité, musculature, masse adipeuse, changement de la voix (Marieb & Hoehn, 2010). Suite à ces changements, la reproduction devient possible, et de nouvelles pulsions sexuelles se révèlent (S. Favre, communication personnelle [Support de cours], 2013).

### **1.2.3. Changements psycho-affectifs**

Les aspects principaux de l'adolescence sont : la construction de l'identité, l'acceptation de son corps et la gestion des pulsions (Ladame, 2003). Selon Erikson (1972), l'adolescent va devoir se construire une nouvelle identité, lui apportant les outils nécessaires pour sa vie d'adulte. Les changements physiques vont entraîner une perturbation de l'image de soi, pouvant induire un décalage entre les attentes imaginées et la réalité, ce qui va influencer le narcissisme. Ce dernier correspond, selon Ladame

(2003), à la valeur que l'on s'accorde, qu'elle soit positive ou négative et constitue un pilier de la construction identitaire.

Pour forger son identité, l'adolescent entame un processus de distanciation de sa famille et recherche l'identification auprès ses pairs (Ladame, 2003). Le besoin de distanciation devra être considéré dans la prise en soins par l'équipe soignante. Les objectifs des soignants peuvent sembler dérisoires à l'adolescent, alors en proie à de violents conflits internes dus à ses pulsions.

L'adolescence étant le pont de la construction identitaire, être atteint d'une maladie durant cette période peut ébranler le narcissisme et rendre difficile l'identification aux pairs. Toute la vie d'adulte peut donc en dépendre, d'où l'importance d'une éducation thérapeutique pertinente tenant compte des besoins spécifiques de l'adolescent.

#### **1.2.4. Changements cognitifs**

Selon Piaget, la construction de la pensée évolue durant l'adolescence. Elle passe du stade des « opérations concrètes » au stade des « opérations formelles » (Barbel & Piaget, 1999). Cela signifie que la personne pourra réfléchir de manière abstraite et émettre des hypothèses. Elle comprendra progressivement que ses actions peuvent avoir des répercussions. L'éducation thérapeutique chez l'adolescent devra prendre en compte cet aspect, il sera important d'expliquer sans infantiliser, tout en utilisant un langage adapté.

### **1.3. Education thérapeutique**

#### **1.3.1. Définition**

L'éducation thérapeutique correspond à un enseignement dispensé par un professionnel de la santé, ayant pour objectif d'identifier les compétences déjà acquises par la personne par rapport à sa pathologie, mais aussi sur ses besoins d'apprentissage. Le tout permettant d'améliorer sa qualité de vie (Ivernois & Gagnayre, 2011). La gestion des MNT peut être effectuée par différentes personnes : les professionnels de la santé, les proches aidants ou le patient lui-même. Le rôle du soignant s'oriente de plus en plus vers l'éducation thérapeutique, pour aider les patients à acquérir des connaissances, afin d'être acteur puis expert de leur pathologie.

Selon Ivernois & Gagnayre (2011), une approche éducative est essentielle pour contribuer à diminuer les coûts, mais aussi d'un point de vue éthique, car elle permet au patient de gérer lui-même sa maladie (p.2). S'intéresser à l'éducation thérapeutique comme moyen pour gérer les maladies chroniques à domicile semble pertinent.

« [...] L'éducation thérapeutique implique l'organisation d'activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion, et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins et leur planification, et les comportements de santé et de maladie et ses traitements, à coopérer avec les soignants [...] » (OMS, 1998, cité par Ivernois & Gagnayre, 2011, p.2).

L'éducation thérapeutique peut être mise en lien avec le concept de coping : c'est-à-dire la mise en place de stratégies d'adaptations par le patient pour gérer au mieux sa maladie. Le soignant encourage un effort actif du patient, de son entourage en partant de leurs ressources pour trouver des stratégies d'adaptation efficaces et durables (Konradsdottir & Svavarsdottir, 2010, p. 296).

De nos jours, le terme éducation est progressivement remplacé par le terme d'enseignement thérapeutique. En effet, l'éducation sous-entend que le professionnel détient l'entièreté des connaissances et dispense son savoir au patient. Cette vision place le soignant dans une position de supériorité et traduit une vision paternaliste de la santé. L'enseignement thérapeutique place le soignant et le patient sur un pied d'égalité où ils travaillent en partenariat. Le thérapeute part des besoins et objectifs du patient sans imposer les siens.

### **1.3.2. Stades**

Selon Ivernois & Gagnayre (2011), l'éducation thérapeutique comporte quatre stades principaux (p. 71 – 124).

#### *1.3.2.1. Diagnostic éducatif*

Cette première étape consiste à recueillir des informations sur le patient, notamment sa personnalité, ses habitudes de vie, ses projets et ses difficultés par rapport à sa maladie. Cette phase est fondamentale pour créer un lien de confiance, et élaborer les futurs objectifs. Le thérapeute doit partir de l'expérience de la personne pour pouvoir mettre en évidence ses ressources ainsi que les compétences acquises (Ivernois & Gagnayre, 2011, p.71).

#### *1.3.2.2. Contrat d'éducation*

Le contrat est le fruit d'une négociation aboutissant à un accord entre le soignant et le patient. Les compétences à acquérir sont formulées par le biais d'objectifs pédagogiques généraux. Ces derniers se composent de plusieurs objectifs spécifiques. Par exemple, dans le cas du diabète, l'objectif général sera : être capable de réguler sa glycémie. Le patient devra accomplir plusieurs objectifs spécifiques : savoir prendre une glycémie, pouvoir interpréter le résultat et être capable d'adapter la dose d'insuline en conséquence. Les patients participent à l'élaboration des buts, en fonction de ce qu'il leur semble important. Cela participe à individualiser le programme. Le thérapeute va aussi fixer des objectifs de sécurité, pour éviter toute mise en danger du patient. Dans le cas du diabète, prendre sa glycémie de manière systématique.

### *1.3.2.3. Le suivi éducatif*

Les méthodes pédagogiques employées dépendront des objectifs et des ressources du patient, le mot clé est la personnalisation ! « Il faut concevoir l'éducation comme un processus continu, dynamique, au cours duquel chaque rencontre est un moment privilégié [...] » (Ivernois & Gagnayre, 2011, p.85). Lors de ses rencontres, le soignant évaluera les compétences acquises.

### *1.3.2.4. Evaluation de l'éducation thérapeutique*

Le thérapeute se doit de constamment évaluer les résultats de son éducation, permettant ainsi d'ajuster les objectifs et la méthode pédagogique en cas de besoin (Ivernois & Gagnayre, 2011). Dans les articles sélectionnés, les chercheurs utilisent des programmes variés pour gérer le diabète et analysent leurs effets. Dans la population diabétique, l'hémoglobine glyquée, la fréquence des hypoglycémies et le nombre de conflits familiaux peuvent être de bons indicateurs des bénéfices du programme.

## **1.4. Cadre théorique**

La théorie retenue comme ancrage se nomme le modèle McGill ou Allen. Moyra Allen est une infirmière théoricienne d'origine canadienne. Elle a développé en 1970 le modèle McGill dans l'université du même nom. La théoricienne s'est appuyée sur la déclaration d'Alma-Ata de 1978, la théorie de l'apprentissage social, ainsi que de l'approche systémique (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008). Mme Allen se démarque des autres, car elle s'axe sur la promotion de la santé en utilisant une approche centrée sur la famille et sur les ressources (Ducharme, Kérouac & Pépin, 2010, p.63).

### **1.4.1. Niveau d'abstraction**

Pour ce mémoire, le travail de Moyra Allen sera considéré comme un modèle conceptuel. En effet, le modèle est considéré comme une manière de penser : unité entre famille et personne, les soins centrés sur la promotion de la santé, approche collaborative centrée sur les ressources. Il est plus abstrait, applicable dans n'importe quel champ et pas seulement en pédiatrie. De plus, selon Alligood (2014), une théorie intermédiaire concerne une tranche de population, un état de santé spécifique, dans un contexte précis, ce qui ne définit pas le modèle McGill (p.39).

La littérature n'est pas d'accord sur l'emplacement du travail de Moyra Allen dans la hiérarchie des connaissances. Certains estiment que la théorie est seulement applicable dans le champ de la pédiatrie pour effectuer une éducation. Ils la considèrent donc plutôt perçue comme une théorie intermédiaire : applicable, concrète et spécifique (Alligood, 2014, p.39).

### **1.4.2. Paradigme**

Selon Paquette-Desjardins & Sauvé (2008), le modèle McGill est situé dans le paradigme de l'intégration mais tend vers la transformation. Dans le paradigme de l'intégration, on part de l'expérience de la famille pour s'en servir comme outil dans la prise en soin. La personne est considérée comme un tout biologique, psychologique, social, culturel et spirituel, indissociable de sa

famille. La personne - famille est actrice dans son apprentissage, pour viser une santé optimale. « Les interactions entre l'environnement et la personne - famille se font sous forme du comportement d'adaptation et sont circulaires » (Ducharme et al., 2010, p.41). Dans ce paradigme, l'infirmière se doit de prendre en considération les valeurs de la personne – famille pour créer une relation d'aide et conseiller au mieux (Ducharme et al., 2010).

Dans le paradigme de la transformation, l'infirmière possède des compétences et des connaissances permettant de s'adapter à la perception et aux besoins de la personne - famille. « Elle vise le bien-être tel que la personne/famille le définit. » (Ducharme et al., 2010, p.43). Son rôle est de créer un partenariat avec la famille tout en respectant son rythme d'apprentissage. Les deux partenaires sont bénéficiaires de cette interaction. L'infirmière devra prioriser des interventions et les adapter selon les capacités de la personne – famille (Ducharme et al., 2010, p.43).

### **1.4.3. Ecole de pensée**

Le modèle McGill a inspiré une nouvelle manière de penser : l'école de l'apprentissage de la santé. Cette dernière permet l'acquisition de stratégies permettant d'atteindre une meilleure santé. Elle est centrée sur la collaboration entre infirmière et personne - famille. Elle s'axe sur la promotion de la santé dans la famille, et répond à la question « que font les infirmières ? » (Ducharme et al., 2010, p.63). Par son rôle d'enseignante, l'infirmière dispense des savoirs en s'appuyant sur les forces et les ressources du patient - famille, pour lui permettre d'être autonome et d'avoir un pouvoir décisionnel. Ce dernier étant un partenaire actif, il décide des buts à atteindre et trouve des stratégies pour y parvenir (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008).

### **1.4.4. Concepts-clés**

Comme nous l'avons déjà énoncé, dans le modèle McGill, la famille et le patient sont à considérer comme un tout et sont acteurs de leur prise en soin (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008, p. 22).

L'un des concepts principaux est le coping. Ce dernier est défini comme la capacité des personnes à puiser dans leurs ressources afin de trouver des stratégies permettant de s'adapter au mieux à leur situation. Cette capacité se développe durant toute l'existence en fonction de l'environnement socio-familial et culturel dans lesquels la personne évolue (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008, p. 23).

Le développement se définit par Moyra Allen par la somme des apprentissages acquis durant l'existence. Contrairement au coping, il n'est pas orienté sur la résolution de problèmes, mais permet au patient de s'accomplir et de réussir ses projets de vie. Le but de l'infirmière est de favoriser ce processus (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008, p. 23). « [...] Pour se développer, la personne doit reconnaître son potentiel et le mobiliser, constituer des ressources et déterminer ses buts » (Gottlieb & Rowat, 1987, cité par Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008, p. 23).

Ces deux concepts contribuent à permettre au patient, même souffrant de maladie, de percevoir leur état de santé comme satisfaisant, et de ressentir du bien-être.

### **1.4.5. Métaconcepts**

#### *1.4.5.1. La personne*

McGill s'appuie sur l'approche systémique dans son modèle. Toutes les personnes qui constituent le système sont en interaction. De ce fait, la famille est intégrée au métaconcept de la personne et non de l'environnement, et forme un tout uni. « La famille peut être constituée de personnes liées par le sang, d'un groupe naturel, de personnes significatives ou de personnes ayant un pouvoir d'influence dans la prise de décisions » (Paquette-Desjardins & Sauv , 2008, p. 25). Cette d finition donne une vision tr s vaste de la famille, sortant de la repr sentation de la famille nucl aire traditionaliste. Enfin, la personne – famille est active dans le processus d'apprentissage, et tente de trouver des strat gies pour affronter les probl matiques de sant  (Paquette-Desjardins & Sauv , 2008).

La litt rature affirme que d'inclure la famille est primordial dans la prise en soins du diab te de type I chez les adolescents (Mcbroom & Enriquez, 2009, p. 429). Ainsi, une approche selon McGill semble pertinente.

#### *1.4.5.2. Le soin*

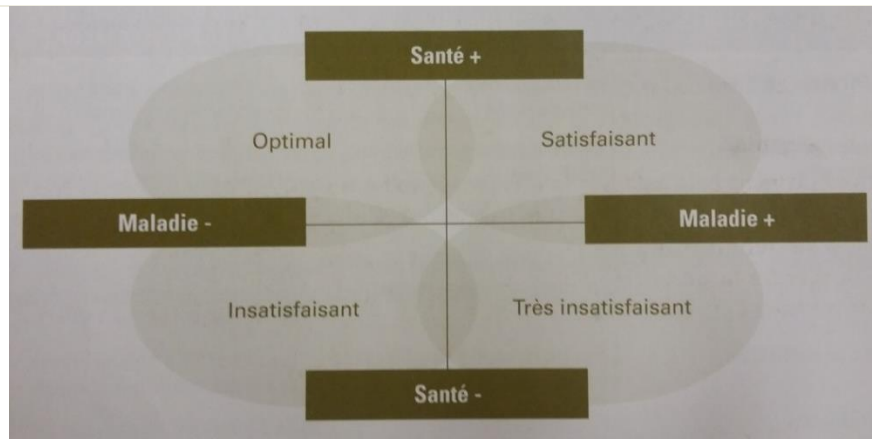
Le soin se d finit comme l'apprentissage de comportements de sant  et se compose de trois phases. La premi re phase, dite d'exploration, consiste   cr er un partenariat entre  ducateur de la sant  et le patient – famille, o  les buts sont d finis suite   une n gociation entre les acteurs (Biro, Dervaux & Pegon, 2005, p.32). Lors de la phase pratique, le th rapeute part des ressources pour permettre l'acquisition de strat gies d'adaptation (Biro et al., 2005, p.32). Afin de favoriser ce d veloppement, l'infirmi re devra susciter la motivation, en jouant un r le de promotrice de la sant  (Paquette-Desjardins & Sauv , 2008, p. 25). La derni re phase dite d' valuation s'effectue en permanence, l'infirmi re r  value et adapte les interventions de soin en fonction des buts de la personne-famille (Biro et al., 2005, p.32).

Le d veloppement de strat gies pour am liorer la gestion du diab te se fait principalement par le biais d'un enseignement th rapeutique. Le but final  tant l'am lioration de la qualit  de vie de chaque membre de la famille.

#### *1.4.5.3. La sant *

« Elle se d finit comme une fa on d' tre, de vivre, et de se d velopper » (Paquette-Desjardins & Sauv , 2008, p. 21). La sant  n'est pas d finie comme une absence de maladie, et peut coexister avec cette derni re. Comme dit pr c demment, elle s'am liore par le biais d'apprentissages.





Tiré de : Paquette-Desjardins & Sauv , 2008, p.22 adapt  de Allen, 1997.

Figure 1. La relation entre la sant  et la maladie selon Allen.

Cette figure montre comment Moyra Allen associe la sant  et la maladie dans son mod le. La maladie est consid r e comme pr sente ou absente, et les comportements de sant  comme efficaces ou non. L' tat de sant  est en constant changement et d pend de la relation entre ses quatre p les. L' ducation th rapeutique dans le cas du diab te, permettra   la personne – famille de d velopper ses strat gies de coping, afin qu'il se sente satisfait de son  tat de sant .

#### 1.4.5.4. L'environnement

Selon Paquette-Desjardins & Sauv  (2008) : « L'environnement se d finit comme le contexte social dans lequel se font les apprentissages relatifs   la sant  et aux comportements de sant  » (p. 25). Dans le cadre du diab te de type I, l' ducation th rapeutique est effectu e en milieu ambulatoire ou en hospitalier.

#### 1.4.5.5. Le concept-pont

L'ensemble des m taconcepts dans le mod le McGill sont reli s par un concept-pont, qui est l'apprentissage. Il s'agit d'un point commun entre la personne, le soin, la sant  et l'environnement. Comme nous l'avons dit pr c demment, la personne – famille va se d velopper par des apprentissages. L'infirmi re est une enseignante dispensant des savoirs, qui vont permettre d'acqu rir des comportements pour am liorer la sant . Enfin, l'environnement est le contexte dans lequel l'apprentissage s'effectue (Paquette-Desjardins & Sauv , 2008, p. 28).

#### 1.4.6. Ancrage disciplinaire

Le mod le retenu comme ancrage th orique est celui de McGill, car il s'appuie sur une approche  ducative bas e sur les forces de l'enfant et de sa famille. L' ducation th rapeutique met en valeur le r le propre et fait partie du champ de comp tence infirmier. De plus, c'est un enseignement qui peut  tre effectu  en autonomie. Elle permet l'acquisition de connaissances, puis de strat gies d'adaptation afin d'augmenter la qualit  de vie et de diminuer le risque de complications. L'infirmi re est une aide permettant d'identifier et de valoriser les forces du patient – famille. Elle dispense des savoirs

permettant l'acquisition de compétences. L'apprentissage a pour but l'auto-détermination du patient et de sa famille, ce qui leur permet de prendre des décisions.

L'approche collaborative place le patient et sa famille au centre de sa prise en soin. Cette dernière doit se faire en partenariat, et favoriser la mise en place d'interventions personnalisées en fonction des besoins spécifiques de l'adolescent et sa famille. En plus d'être adapté, ce modèle est concret et facilement applicable sur le terrain.

## **1.5. Question de recherche**

Les recherches effectuées montrent une augmentation des cas de diabète de type I, et prédisent que la maladie deviendra la 7<sup>ème</sup> cause de décès d'ici 2030 (OMS, 2013). Le but du sujet sera d'étudier les effets qu'apportent une éducation thérapeutique sur la gestion du diabète et de vérifier son impact sur la qualité de vie de l'adolescent dans la sphère familiale.

Le choix des adolescents est pertinent car plus l'éducation thérapeutique est effectuée tôt, plus elle aura un impact bénéfique au long terme. De plus, comme nous l'avons énoncé plus tôt, l'adolescence correspond à période critique du développement, ayant des répercussions sur toute la vie. Il est primordial que l'adolescent soit correctement accompagné.

Selon l'OMS (2013), « Les faits montrent que ces interventions sont d'excellents investissements économiques car, si on les applique de manière précoce aux patients, on peut réduire les besoins en traitements plus coûteux ». Cela contribue à réduire les complications, entraînant ainsi une augmentation de la qualité de vie et une diminution des coûts. Le rôle infirmier sera d'éduquer le patient et ses proches, notamment grâce aux compétences d'apprenant, de manager et de promoteur de santé, pour que ceux-ci aient la maîtrise de la maladie. L'entourage et le patient doivent être impliqués dans la gestion de la pathologie, cela permet de diminuer le risque de complications. La prise en soin adaptée à ses besoins et à son stade de développement permettra à l'adolescent de devenir expert de son diabète tout en étant autonome et responsable.

La question de recherche qui découle de ces réflexions est : « **Une approche éducative centrée sur la famille permet-elle d'améliorer l'expérience de santé des adolescents atteints de diabète de type I ?** ».

Cette question traduit une approche explicative dont le but est de vérifier si l'éducation thérapeutique influence la qualité de vie dans une prise en soins à domicile. Elle renseigne sur la population et inclut la posture du modèle McGill. L'outcome prend en compte de multiples facteurs tels que : l'hémoglobine glyquée, la qualité de vie, la communication, l'entente dans la famille et le bien-être de l'unité personne-famille.

## **2. MÉTHODE**

Ce travail consiste à effectuer une revue de littérature sur la base de 6 à 10 articles. En utilisant la méthode PICOT, des mots-clés aussi appelés termes MeSH, ont été dégagés de la problématique de recherche. Ces mots-clés ont ensuite été introduits sur des bases de recherches, telles que Cinhal et Pubmed, et vont être détaillés ci-dessous. Des sources autres ont aussi été recherchées pour définir un contexte et différents concepts.

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

#### **2.1.1. Terminologie PICOT et MeSH terms**

Pour effectuer la recherche dans les bases de données, la méthodologie du **PICOT** a été utilisée. Il s'agit d'une anagramme permettant de structurer la recherche. Le **P** correspond à population ou pathologie, le **I** est l'intervention, le **C** est la comparaison s'il y en a une, le **O** signifie outcome, c'est-à-dire le résultat, et le **T** correspond à la temporalité. Une fois ces mots-clés identifiés, ils sont traduits en termes MeSH par le biais de l'outil Honselct. Les termes MeSH sont des mots-clés, habituellement en anglais, reconnus par les bases de données. Les bases de données contiennent un catalogue de termes MeSH qui permettent d'agrandir le champ de recherche. Ainsi, les termes utilisés pour cette recherche sont détaillés dans le tableau 1 ci-dessous.

Tableau 1. Terminologie PICOT et MeSH terms utilisés pour la recherche documentaire

	<b>P</b> <b>Population</b>	<b>P</b> <b>Pathologie</b>	<b>I</b> <b>Intervention</b>	<b>C</b> <b>Comparaison</b>	<b>O</b> <b>Outcome</b>
<b>Mots-clés</b>	Adolescent	Diabète de type I	Education thérapeutique	Pas de comparaison dans cette recherche	Qualité de vie
<b>Terme MeSH</b>	Adolescent	Diabetes mellitus type 1	Health education		Quality of life
<b>Termes MeSH supplémentaires</b>	Teenagers Adolescence	Autoimmune diabetes Diabetes mellitus insulin dependant	Family-centered nursing Ambulatory care Promotion, health		Conflicts, family Hb A1c Coping skills

### 2.1.2. Bases de données de recherche

Les recherches ont été principalement effectuées sur deux bases de données : Pubmed et Cinhal. Les articles que l'on trouve sur Pubmed ont une orientation plutôt médicale, alors que ceux de Cinhal s'axent plus sur les soins infirmiers et les théories sociales. Les termes MeSH ont été mélangés de différentes manières en utilisant les opérateurs booléens suivants : [AND], [OR], [NOT]. Différentes recherches ont été entreprises, les équations de recherches sont détaillées dans le tableau 2 ci-dessous. Les filtres utilisés systématiquement étaient : publication il y a moins de 10 ans et l'âge de la population entre 13 et 18 ans. Des sources ont été sélectionnées en croisant la bibliographie des articles retenus. 4 articles ont été retenus par le biais des bases de données et les 3 autres articles proviennent de la bibliographie de ses articles.

Tableau 2. Equations de recherche utilisées pour la recherche documentaire

Bases et dates	Equations	Filtres	Résultats
Cinhal, Novembre	Adolescents [OR] Teenagers [AND] Diabetes mellitus type 1 [OR] Diabetes type 1 [NOT] Diabetes type 2 [AND] Health education [AND] Quality of life [AND] Ambulatory care [AND] McGill	Published date : 2006 - 2015 Diabetes mellitus, type 1 Diabetes education	14 articles dont 0 retenu
Pubmed, Novembre	Diabetes mellitus, insulin dependant [AND] Health education [OR] Family-centered nursing [AND] Adolescent [OR] Teenagers [AND] Quality of life	Adolescent: 13-18 years Published in the last 10 years Humans Free full text	34 articles dont 2 retenus
Pubmed, 1 Février	Adolescent [OR] Teenagers [AND] Diabetes mellitus, insulin dependent [OR] Diabetes mellitus, type 1 [NOT] Diabetes mellitus, type 2 [AND] Health education [OR] Family centered nursing [AND] Quality of life [OR] Conflict, family [OR] Hb a1c	Adolescent: 13-18 years Published in the last 10 years Humans	73 articles dont 1 retenu
Pubmed, 19 Février	Adolescence [OR] Teenagers [AND] Early intervention education [OR] Health education [OR] Promotion, health [AND] Autoimmune diabetes [OR] Diabetes mellitus, insulin dependent [NOT] Diabetes mellitus, non insulin dependent [AND] Hb a1c [OR] Conflict, family [OR] Coping skills [OR] Quality of life	Adolescent: 13-18 years Published in the last 10 years Humans	87 articles dont 1 retenu

### 2.1.3. Critères d'éligibilités des articles de recherche

Pour sélectionner les articles, une fois la recherche effectuée, différentes méthodes ont été utilisées. Le choix s'est porté d'abord sur la pertinence du titre par rapport à la problématique de recherche, puis sur la lecture de l'abstract, et enfin, sur le contenu de l'article. Les critères d'exclusions après lecture étaient : l'absence de méthodologie, les interventions peu ou pas décrites, et la non-correspondance entre la question de recherche et les résultats.

Les articles retenus pour l'analyse devaient obligatoirement comporter certains critères. Le premier était la bonne mise en forme : il devait figurer une introduction, une méthodologie complète, les résultats et une discussion. Deuxièmement, l'article devait seulement porter sur des interventions éducatives chez des personnes atteintes de diabète de type I.

### 2.2. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté dans la Figure 2 ci-dessous.

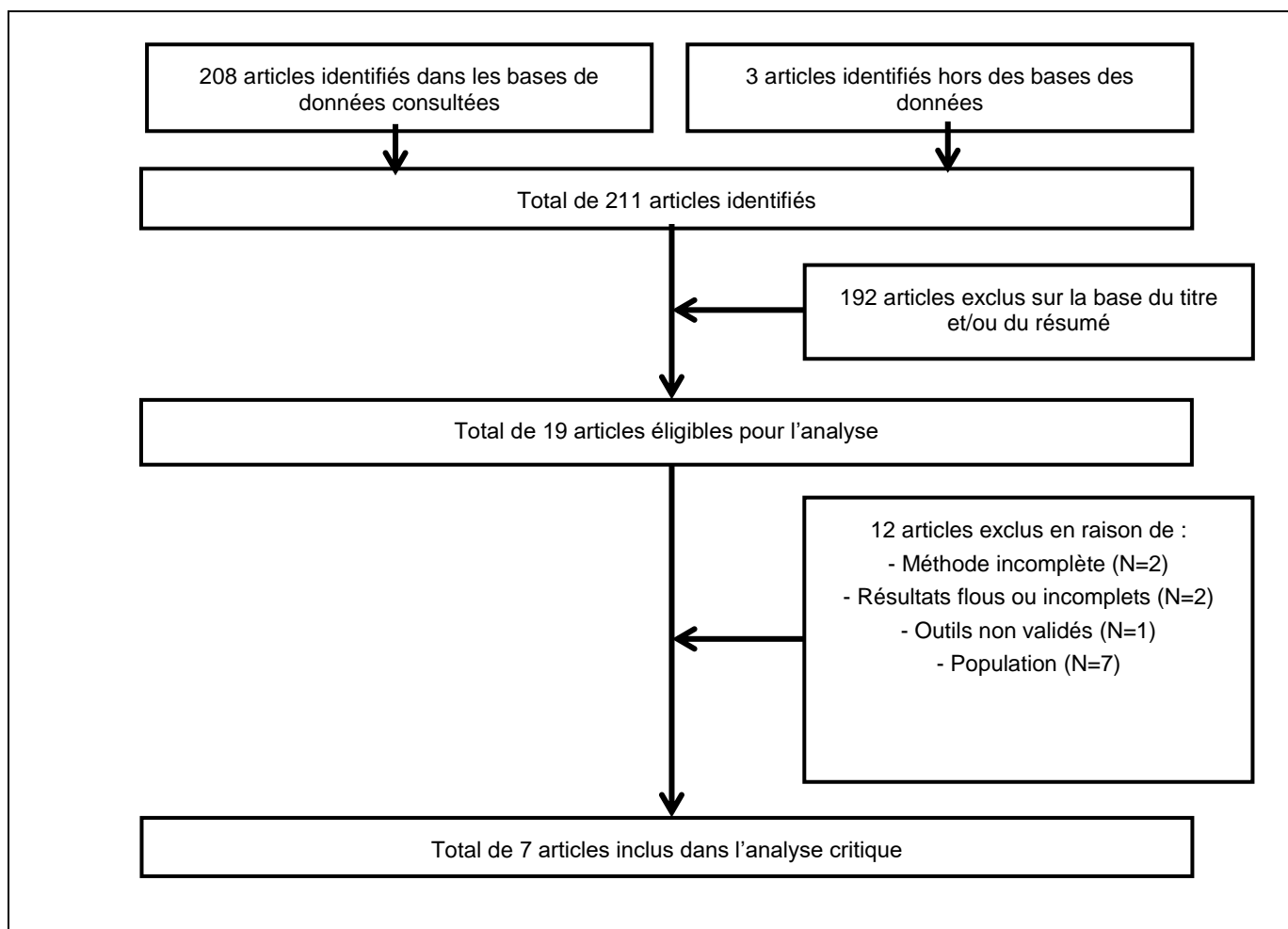


Figure 2. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

### **3. RÉSULTATS**

La méthode décrite a permis de sélectionner 7 articles répondant à notre problématique : « *Une approche éducative centrée sur la famille permet-elle d'améliorer l'expérience de santé des adolescents atteints de diabète de type I ?* ».

#### **3.1. Tableau comparatif**

L'ensemble des résultats obtenus lors de l'analyse de nos 7 articles sont synthétisés dans le tableau qui suit. Ces résultats incluent une méta-analyse de 2010, une revue systématique de 2009 et divers essais randomisés contrôlés, ce qui signifie un haut niveau de preuve (entre 1 et 2).

Tableau 3. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Channon et al. (2007).	<p>66 adolescents âgés de 14 à 17 ans, atteints de diabète de type I, avec le diagnostic depuis &gt;1an, et sans comorbidité.</p> <p>Essai randomisé contrôlé avec 2 cohortes sur 24 mois.</p> <p>Intervention combinée.</p>	<p>Démontrer l'efficacité des entretiens motivationnels sur l'HbA1c et les fonctions psycho-sociales de l'adolescent atteint de diabète de type I.</p>	<p><u>Intervention :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Une cohorte reçoit des informations de base sur la gestion du diabète.</li> <li>- L'autre cohorte reçoit des sessions d'entretiens portant sur : la prise de conscience de la maladie, les comportements de santé, la résolution de problèmes.</li> </ul> <p><u>Méthode :</u></p> <p>Sessions individualisées chaque 6 à 8 semaines sur 12 mois avec des mesures à la base, 6, 12 et 24 mois.</p> <p><u>Instrument de mesure :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- HbA1c.</li> <li>- 8 échelles de mesure sont utilisées pour évaluer la qualité de vie, le bien-être, la satisfaction, l'anxiété, les connaissances sur le diabète, la dépression et les problèmes rencontrés.</li> </ul>	<p>L'HbA1c a diminué dans le groupe ayant reçu les entretiens de 0.6% (p=0.04).</p> <p>Au niveau psychosocial, le groupe d'intervention démontre après 12 mois :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Une amélioration de la qualité de vie (p=0.001).</li> <li>- Une diminution de l'anxiété des préoccupations liées au diabète (p=0.001).</li> <li>- Plus grande importance attribuée au contrôle et à la gestion du diabète (p=0.001).</li> <li>- Pas d'amélioration dans le comportement familial par rapport au diabète (p&gt;0.05).</li> </ul> <p>Maintien des résultats sur le HbA1c du groupe MI à 12 et 24 mois, p=0.003.</p>	<p>Peu d'informations sur le maintien des améliorations psycho-sociales à 24 mois.</p>



Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Christie et al. (2014)	<p>362 enfants et adolescents âgés de 8 à 16ans, diagnostiqués il y a plus de 12 mois, avec un HbA1c &gt; 8.5 mmol/L.</p> <p>Essai randomisé contrôlé de 2 cohortes.</p> <p>Intervention directe.</p>	<p>Objectif 1 : Mesurer l'impact du programme d'éducation NICE sur les valeurs d'HbA1c.</p> <p>Objectif 2 : Mesurer l'impact du programme d'éducation NICE sur le score PedsQoL.</p>	<p><u>Intervention :</u> Programme d'éducation thérapeutique (NICE). 4 sessions de 120 minutes sur 4 mois.</p> <p><u>Méthode :</u> Deux cohortes, une recevant les soins habituels, et l'autre recevant le programme d'éducation NICE.</p> <p><u>Instruments de mesure :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prise des valeurs d'HbA1c à 0, 12 et 24 mois.</li> <li>- Questionnaire du Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQoL) à 0, 12 et 24 mois.</li> <li>- Le Diabetes Family Responsibility Questionnaire (DFRQ).</li> </ul>	<p>Le programme NICE n'apporte pas d'amélioration de l'HbA1c par rapport à une prise en soin standard.</p> <p>La seule amélioration notable et significative est celle de la prise de responsabilité par rapport au diabète.</p> <p>Effet de taille : 0.11 (p=0.584) à 12 mois. Effet de taille 0.03 (p=0.891) à 24 mois.</p>	<p>Au bout de 24 mois, seul 78.5% des participants ont fourni des échantillons sanguins.</p> <p>Seulement 53% des participants ont terminés les 4 modules du programme d'éducation, dû à des difficultés organisationnelles.</p> <p>Une piste future serait de voir si une supervision plus rapprochée augmenterait ces chiffres.</p>

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Hood et al. (2010)	<p>Une population totale de 997 personnes diabétiques âgées de moins de 19 ans.</p> <p>Méta-analyse incluant 15 articles.</p>	<p>Analyser et comparer statistiquement différentes études sur l'éducation thérapeutique du diabète dans la population pédiatrique et déterminer quels types d'interventions sont les plus efficaces dans sa gestion.</p>	<p><u>Intervention :</u>  Les interventions sont considérées comme directes ou combinées. Les interventions directes s'axent sur la modification d'un comportement en lien avec la gestion du diabète. Alors que les interventions combinées prennent de multiples comportements en considération ainsi que la sphère familiale, les stratégies de coping et des outils de résolution de problèmes.</p> <p><u>Critères d'inclusion :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Essai randomisé contrôlé.</li> <li>- Population ≤ 19ans avec diabète de type I.</li> <li>- Mesure de l'HbA1c dans l'étude.</li> <li>- Interventions éducatives.</li> </ul> <p><u>Instrument de mesure :</u>  Comparaison de l'HbA1c au début et à la fin de l'étude pour déterminer l'impact (effect size) de chacune des études.</p>	<p>La taille de l'effet moyen est de 0.11. Il témoigne d'une faible amélioration de l'HbA1c avant et après l'application des interventions.</p> <p>Ce résultat s'explique du fait que les interventions directes baissent la taille de l'effet. Ils montrent aussi que les interventions combinées ont eu les meilleurs effets (de 0.39 à 0.59) qui sont statistiquement significatifs (<math>p = 0.03</math>).</p> <p>Les résultats montrent aussi que la durée de l'étude n'a pas d'impact sur l'amélioration de l'HbA1c avec une p-valeur <math>&gt;0.05</math>.</p> <p>La conclusion est que les interventions directes, qui ne prennent pas en compte les aspects sociaux, familiaux et émotionnels ne permettent pas d'améliorer l'HbA1c, contrairement aux interventions combinées.</p>	<p>Le seul instrument de comparaison entre les études est l'HbA1c.</p> <p>Il y a un manque d'information sur les stades pubertaires, les facteurs socio-économiques et familiaux de la population.</p> <p>Beaucoup d'études ciblent des adolescents et enfants à haut risque avec des valeurs hautes d'HbA1c.</p>

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Katz et al. (2014)	<p>153 enfants et adolescents de 8 à 16 ans ayant un diabète de type I avec un HbA1c de 8,4% (<math>\pm 1.4\%</math>).</p> <p>Essai randomisé contrôlé de 3 cohortes.</p> <p>Intervention combinée.</p>	<p>Voir si l'inclusion d'un ambassadeur de soin, et / ou une psychoéducation centrée sur la famille permet d'améliorer l'hémoglobine glyquée et la qualité de vie.</p>	<p><u>Intervention :</u>  Les participants ont été séparés de manière aléatoire en 3 cohortes.  1<sup>ère</sup> cohorte : Prise en soin standard (SC).  2<sup>ème</sup> cohorte : SC + suivi téléphonique par un ambassadeur de soin (CA) chaque mois.  3<sup>ème</sup> cohorte : Prise en soin + suivi téléphonique par CA + intervention psychoéducative familiale trimestrielle (Ultra).</p> <p><u>Méthode :</u>  L'étude a duré 2 ans. L'HbA1c a été mesurée tous les 3 mois.  Des questionnaires sur la qualité de vie ont été effectués à 0, 12 et 24 mois.  La cohorte CA + Ultra suit tous les 3 mois des entretiens de 30 minutes avec le patient – famille et l'éducateur.</p> <p><u>Instruments de mesure :</u>  - Hémoglobine glyquée.  - Diabetes family responsibility questionnaire.  - Diabetes family conflict scale.  - PedsQoL.</p>	<p>Pas de différence entre les groupes lors des mesures à 12 mois. Pas de maintien des résultats dans le temps.</p> <p>Mesures à 24 mois :  Pas d'amélioration de l'HbA1c, des conflits familiaux, et de la PedsQoL quelle que soit la cohorte.</p> <p>Cohorte CA + Ultra :  L'implication parentale dans la gestion du diabète est 5 fois plus élevée que dans la cohorte CA.</p> <p>Les chercheurs concluent que un entretien tous les trois mois n'est pas suffisant pour avoir un impact.</p> <p>L'implication des parents est un facteur protecteur dans l'adhérence au traitement et le contrôle de la glycémie.</p>	<p>Pas d'information sur la formation / profession du « Care Ambassador ».</p> <p>Recrutement seulement dans un seul centre sur le diabète.</p> <p>Pas de chiffre concret sur les coûts de l'intervention.</p>

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
McBroom et al. (2009)	<p>Enfants ou adolescents atteints de diabète de type I recevant une éducation thérapeutique.</p> <p>Revue systématique de 9 articles.</p>	<p>Résumer les interventions familiales utilisées en pratique et leurs principaux résultats pour les enfants atteints de diabète de type I.</p>	<p><u>Intervention :</u> Programmes d'éducatons centrés sur la famille. En tout, 5 types d'éducatons thérapeutiques ont été résumés.</p> <p><u>Méthode :</u> Recherche d'articles dans des bases de données allant de 1985 à 2008.</p> <p><u>Critères d'inclusions des études :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Interventions centrées sur la famille.</li> <li>- Le but est d'augmenter la qualité de vie chez les enfants / adolescents atteints de diabète de type I.</li> <li>- Etude sur les familles biparentales.</li> <li>- Le participant ne doit pas avoir de comorbidité associé au diabète.</li> </ul>	<p>L'ensemble des études concluent que la participation des parents dans les éducatons leur permet d'avoir un meilleur impact.</p> <p>La valeur de l'HbA1c s'est améliorée dans 7 programmes sur 8.</p> <p>Les conflits liés au diabète ont diminués et l'éducation a permis de meilleures relations parents – enfants dans 6 études sur 8.</p> <p>3 études rapportent une meilleure gestion de la maladie et adhérence aux traitements.</p>	<p>Seulement des études en anglais incluses dans la lecture critique.</p> <p>Peu d'infos sur l'ethnicité et la classe sociale des participants.</p> <p>Les publications favorisent les études avec des résultats positifs, donc peu d'études avec des résultats négatifs incluses.</p>

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Wang et al. (2010)	<p>44 adolescents âgés de 12 à 18 ans, avec un diabète de type I depuis plus d'un an et un A1C <math>\geq</math> 9.</p> <p>Essai randomisé contrôlé avec 2 cohortes.</p> <p>Intervention combinée (MI).</p> <p>Intervention directe (SDE).</p>	<p>Comparer quelle intervention a le meilleur impact sur le HbA1c et les aspects psychologiques entre des entretiens motivationnels et une éducation structurée sur le diabète.</p>	<p><u>Intervention :</u></p> <p>Cohorte 1 (N=21) : Suivent pour 2 à 3 sessions d'entretiens motivationnels (MI) prodigués par des psychologues.</p> <p>Cohorte 2 (N=23) : Reçoivent 2 à 3 sessions d'éducation thérapeutique sur le diabète (SDE), donné par des éducateurs spécialisés dans le diabète.</p> <p><u>Méthode :</u></p> <p>Suivi des 2 cohortes sur 9 mois, prise de l'HbA1c et tests psychologiques à 0, 3, 6 et 9 mois. Appels téléphoniques à 1 et 2 mois.</p> <p>Les participants recevaient une intervention à 0 et 3 mois, et une intervention en plus à 6 mois si HbA1c <math>\geq</math> 9%.</p> <p><u>Instruments de mesure :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- HbA1c.</li> <li>- Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D).</li> <li>- Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Quality of Life Questionnaire (EDIC-QoL).</li> <li>- Summary of Diabetes Self-Care Activities.</li> </ul>	<p>Les mesures au 6<sup>ème</sup> mois montrent que la valeur de l'HbA1c dans la cohorte SDE diminue de 0.8% et qu'elle augmente de 0.5% dans la cohorte MI.</p> <p>La différence d'HbA1c est de 1.3% entre les deux cohortes et est statistiquement significative avec une p valeur à 0.03. Ces mesures se sont maintenues à 9 mois.</p> <p>En conclusion, les entretiens motivationnels ne permettent pas de baisser l'HbA1c alors que l'éducation permet des résultats significatifs.</p> <p>Il n'y a pas de différence significative entre les deux cohortes sur les mesures psychologiques.</p>	<p>Les entretiens motivationnels n'étaient pas assez fréquents pour avoir un impact.</p> <p>Pas de groupe témoin pour montrer l'efficacité des deux interventions.</p> <p>Pas d'information sur les perdus de vue.</p>

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Wysocki et al. (2008).	<p>104 adolescents âgés entre 11 et 16 ans, atteint de diabète de type I, avec un HbA1c <math>\geq</math> 8%.</p> <p>Essai randomisé contrôlé avec 3 cohortes.</p> <p>Intervention combinée.</p>	<p>Le but de l'étude est de confirmer ou d'infirmer deux hypothèses.</p> <p>Hypothèse 1 : Le programme BFST-D permet d'améliorer la communication familiale et la résolution de problèmes.</p> <p>Hypothèse 2 : Ces outils de communication et de résolution de problèmes permettent d'avoir un effet bénéfique sur l'HbA1c, l'adhérence au traitement et les conflits familiaux liés au diabète.</p>	<p><u>Intervention :</u></p> <p>Cohorte « Standard Care ou SC » : Rendez-vous trimestriels avec un pédiatre endocrinologue, avec la présence d'un éducateur spécialisé dans le diabète qui donne des conseils de base.</p> <p>Cohorte « Educational Support group ou ES » : SC + 12 sessions familiales sur 6 mois avec une éducation sur le diabète de type 1. Ces sessions n'abordent pas la communication ou les conflits intra-familiaux.</p> <p>Cohorte « Behavioral Family Systems Therapy for Diabetes ou BFST-D » : SC + 12 sessions familiales sur 6 mois concernant la résolution de problèmes, la communication, les compétences cognitives et des thérapies sur dynamique familiale.</p> <p><u>Méthode :</u></p> <p>Prise des mesures au début, 6 mois, 12 mois, 18 mois.</p> <p><u>Instruments de mesure :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mesure de l'HbA1c.</li> <li>- Echelle des conflits et de la responsabilité (DRC).</li> <li>- Le profil d'auto-gestion du diabète (DSMP).</li> <li>- Des discussions sur la résolution de problèmes.</li> </ul>	<p><u>Hypothèse 1 :</u></p> <p>Dans le groupe BFST-D :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Amélioration de la communication négative (colère, retrait) et maintien de la communication positive chez l'adolescent (<math>p=0.04</math>).</li> <li>- Amélioration de la communication positive et négative chez la mère (<math>p=0.01</math>), pas de différence significative chez le père.</li> <li>- Amélioration significative des interactions positives mutuelles (<math>p=0.04</math>), une diminution des interactions négatives (<math>p=0.05</math>), de meilleures stratégies de résolution de problèmes (<math>p=0.03</math>).</li> </ul> <p><u>Hypothèse 2 :</u></p> <p>Dans le groupe BFST-D : L'amélioration de la communication à un impact bénéfique sur le HbA1c, les conflits familiaux et sur le maintien d'un régime adapté. Cependant, cet impact n'est pas maintenu dans le temps (18 mois).</p>	<p>Pas de changement significatif observé dans les comportements des pères car ils sont moins impliqués aux sessions.</p> <p>Les participants ont été payés.</p> <p>Grande flexibilité des horaires, ce qui ne serait pas forcément le cas dans d'autres cliniques.</p>

### 3.2. Analyse critique des articles

Tableau 4. Tableau des thématiques abordées

Thèmes	Concepts majeurs	Channon et al. (2007).	Christie et al. (2014).	Hood et al. (2010).	Katz et al. (2014).	McBroom et al. (2009).	Wang et al. (2010).	Wysocki et al. (2008).
Type d'éducation thérapeutique	Soins de base	✓	✓	✓	✓	✓		✓
	Entretiens motivationnels	✓		✓		✓	✓	
	Education structurée sur le diabète		✓	✓		✓	✓	✓
	Approche systémique familiale			✓	✓	✓		✓
Outcomes	HbA1c	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Qualité de vie (PedsQoL) (EDIC-QoL)	✓	✓		✓	✓	✓	✓
	Communication			✓		✓		✓
	Conflits liés au diabète (DFCS) (DRC)				✓	✓		✓
	Implication parentale (DFRQ) (DFBS)	✓	✓		✓	✓		
Discussion	Importance systémique familiale	✓		✓	✓	✓		✓
	Organisation / Adhérence		✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Coûts		✓		✓			✓

Notre analyse permet de classer les interventions en deux catégories : les interventions directes et les interventions combinées. Les interventions directes s'axent sur un seul type de comportement, en faisant abstraction du reste. Par exemple, une étude qui vise une amélioration de l'HbA1c sans prendre en considération les conflits familiaux, la communication ou le bien-être. Les interventions combinées considèrent que la prise en soin du diabète est multifactorielle, et qu'améliorer un comportement permettra d'avoir un impact sur les autres comportements de santé (Hood, Drotar, Peterson & Rohan, 2010, p. 1659). Par exemple, l'amélioration de la qualité de vie aura un impact sur l'auto-gestion de la maladie et de l'HbA1c.

### **3.2.1. Types d'interventions**

Les soins de bases consistent en des rendez-vous trimestriels dans une unité ou une clinique spécialisée, avec un suivi de l'HbA1c. Des éducateurs spécialisés dans le diabète prodiguent des enseignements fondamentaux sur la gestion du diabète : normes glycémiques, injection, utilisation de l'insuline, activité physique et alimentation. Ces enseignements ne sont pas suffisants pour des adolescents en difficultés par rapport à l'autogestion de leur maladie, avec des HbA1c à risque ( $\geq 8\%$ ).

De nombreux types d'interventions ont été mises au point notamment pendant ces 15 dernières années. Les articles sélectionnés ont mis en avant 5 types d'interventions :

- Les soins de base : SC.
- L'entretien motivationnel : MI (Channon et al., 2007), (Wang et al., 2010).
- L'éducation structurée sur le diabète : SDE (Christie et al., 2014), (Wang et al., 2010), (Wysocki et al., 2008).
- La psychoéducation centrée sur la famille (Katz et al., 2014).
- La thérapie sur les comportements systémiques familiaux liés au diabète : BFST-D (Wysocki et al., 2008).

Dans l'article de Channon et al. (2007), l'entretien motivationnel consiste en plusieurs sessions individualisées chaque 6 à 8 semaines, menées par des infirmières. Elles incluent le patient et ses parents sur une durée de 12 mois. Les interventions MI s'axent sur la dynamique familiale, les facteurs psychosociaux et le contrôle glycémique, il s'agit donc d'une approche combinée. L'objectif est d'identifier les croyances et les aprioris du patient / famille, puis de les comparer à ses comportements de santé. Les thèmes abordés sont : la prise de conscience sur la maladie, la résolution de problèmes, la prise de décisions, la mise en place d'objectifs et la diminution des conflits familiaux. Ces entretiens ont permis de diminuer l'HbA1c de 0.6% ( $p=0.04$ ), d'améliorer la qualité de vie et de diminuer l'anxiété ( $p=0.001$ ). Wang et al. (2010) ont repris la procédure d'entretien motivationnel créée par Channon et al. (2007), et l'ont comparé avec un groupe recevant une éducation thérapeutique structurée sur le diabète (SDE). Ils concluent que la valeur de l'HbA1c dans la cohorte SDE diminue de 0.8% et qu'elle



augmente de 0.5% dans la cohorte MI. Cette différence de résultats s'explique du fait que les sessions motivationnelles étaient plus fréquentes dans l'étude de Channon et al. (2007). La fréquence des interventions peut influencer sur les résultats de l'HbA1c, ainsi que sur les facteurs psychosociaux, avec une différence significative. L'intervention SDE dans Wang et al. (2010) semble permettre de diminuer l'HbA1c de manière significative.

Wang et al. (2010), Christie et al. (2014) et Wysocki et al. (2008) ont choisi d'effectuer une intervention d'éducation structurée sur le diabète (SDE). Elle contient sur 4 points principaux, abordés de manière plus poussée et individualisée que les soins de base :

- Relation entre l'alimentation, l'insuline et la glycémie.
- Mesure de la glycémie.
- Ajustement de l'insuline.
- Impacts de l'hypoglycémie et l'hyperglycémie.

Ces interventions n'abordent pas les conflits familiaux, la qualité de vie, le coping ou la résolution de problème. Elles peuvent être qualifiées d'interventions directes. Dans les trois études, la SDE n'apporte de bénéfices sur les facteurs psychosociaux, contrairement aux MI. Cependant, dans l'étude de Wang et al. (2010), l'intervention SDE a permis de diminuer le HbA1c significativement, ce qui n'est pas le cas dans l'étude de Christie et al. (2014). Cette différence de résultat peut s'expliquer du fait que l'intervention de Wang et al. (2010) est comparée à une cohorte recevant des MI, mais qui ne sont pas efficaces car pas assez fréquents, les résultats de la SDE s'en trouvent améliorés. L'étude de Christie et al. (2014) compare le SDE aux soins de base, les résultats sont justifiés.

La psychoéducation selon Katz et al. (2014) et la BFST-D selon Wysocki et al. (2008), abordent l'ensemble des thématiques présentées dans la SDE mais ajoutent : la communication intrafamiliale, la résolution de problème, l'évitement des conflits liés au diabète, l'isolement de l'enfant, et enfin la mise en place d'objectifs réalistes. Elles peuvent être qualifiées d'interventions combinées. L'intervention de Katz et al. (2014) est comparée à des soins standards, alors que l'intervention de Wysocki et al. à des soins standards et à une SDE. Selon Katz et al. (2014), l'HbA1c et les conflits familiaux ne sont pas améliorés. Cependant, l'implication familiale est 5 fois plus importante dans le groupe ayant reçu l'éducation. Les chercheurs ont la même conclusion que dans l'étude de Wang et al. (2010) : une intervention tous les trois mois n'est pas suffisante pour permettre d'améliorer l'HbA1c de manière significative. L'approche BFST-D de Wysocki et al. (2008), présente les meilleurs résultats. En effet, deux sessions d'éducatives mensuelles ont permis à 6 mois : d'améliorer la communication positive, diminuer la communication négative, d'augmenter l'interaction familiale et les stratégies de résolution de problèmes. Ces améliorations ont été bénéfiques sur la valeur de l'hémoglobine glyquée. Toutefois, ces progrès n'ont pas persisté à 12 et 18 mois, cela s'explique du fait que les sessions se sont arrêtées

à 6 mois. L'ensemble des articles montrent qu'il est nécessaire d'avoir des sessions rapprochées dans le temps (moins de 2 mois), et d'instaurer des sessions de suivi pour maintenir les améliorations.

### **3.2.2. L'importance de la systémique familiale**

L'analyse des articles a permis de déterminer que non seulement la fréquence des interventions est un facteur déterminant dans l'efficacité des éducations, mais aussi que le type d'approche : directe ou combinée est primordial.

Les interventions de type combinées montrent de meilleurs résultats que les interventions directes. « L'HbA1c ne sera pas améliorée si les interventions sont directes et négligent l'émotionnel, le social, et les processus familiaux » (Hood et al., 2010, traduction libre, p.1663). Améliorer l'interaction parent-adolescent permet d'avoir un impact bénéfique sur l'hémoglobine glyquée (Wysocki et al., 2008, p. 43). Les interventions les plus efficaces sont celles qui se concentrent sur l'amélioration du fonctionnement intrafamilial et sur l'apprentissage de la gestion du diabète (Hood et al., 2010, p. 1662).

Une corrélation positive a été établie entre l'amélioration de la communication positive chez la mère et l'adolescent, l'augmentation de la résolution de problèmes et la diminution de l'HbA1c et des conflits familiaux (Wysocki et al., 2008, p. 43). De plus, l'inclusion de la famille est un facteur protecteur dans la prise en soins du diabète de type I. Elle permet une meilleure adhérence et gestion de la maladie (Katz et al., 2014, p. 7). Les mêmes conclusions sont tirées dans la revue systématique : « Inclure la famille dans la gestion du diabète joue un rôle important dans sa gestion chez les adolescents » (McBroom & Enriquez, 2009, traduction libre, p.429).

## 4. DISCUSSION

Les recherches et les analyses effectuées permettent de répondre à la problématique : « Une approche éducative centrée sur la famille permet-elle d'améliorer l'expérience de santé des adolescents atteints de diabète de type I ? ». En effet, inclure la famille dans le processus de prise en soin du diabète de type I chez les adolescents est fondamental. La gestion du diabète est complexe, et peut entraîner des retentissements sur toute la sphère familiale. La perturbation de cette sphère induit des conséquences sur les valeurs glycémiques, et donc sur l'HbA1c (McBroom & Enriquez, 2009, p.429).

### 4.1. L'approche selon McGill dans les interventions éducatives

#### 4.1.1. *Le rôle central de la famille dans les articles*

Les résultats démontrent qu'impliquer l'adolescent-famille est un facteur protecteur dans la prise en soin du diabète. Selon McBroom & Enriquez (2009), lorsque les parents font partie intégrante des actions éducatives, les outcomes (conflits familiaux, HbA1c, relations) sont améliorés (p.436). Cette constatation montre que l'adolescent est indissociable de sa famille, ce qui correspond au modèle de Moyra Allen. Dans ces interventions, l'infirmière et la personne-famille sont partenaires. Le but étant « [...] l'apprentissage et l'acquisition de comportements de santé favorable. » (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008, p.25), afin de répondre aux besoins de la personne-famille, sur le plan bio-psycho-social et spirituel (Biro et al., 2005, p.29).

Sachant que l'adolescent entre dans un processus de distanciation avec sa famille (Ladame, 2003), il peut sembler inadapté d'inclure les proches dans l'éducation thérapeutique. En effet, cette dernière pourrait être effectuée sans la présence de la famille. L'adolescent pourrait interpréter leur présence comme un manque de confiance envers ses capacités et sa prise de responsabilité. La population des articles de Channon et al. (2007) et de Wang et al. (2010) est exclusivement composée d'adolescents (de 12 à 18 ans). Les résultats démontrent que l'implication parentale n'a pas péjoré l'impact des éducations, et que la satisfaction des adolescents par rapport à la gestion de la maladie est restée la même dans Wang et al. (2010) et a augmenté de manière significative  $p < 0.001$  dans Channon et al. (2007). Wysocki et al. (2008) démontrent que renforcer la communication intrafamiliale chez les adolescents favorise l'adhérence aux traitements et les valeurs de l'HbA1c (p.42). Nous concluons que l'adolescent et sa famille sont en interaction réciproque et que tout ce qui affecte l'un, entraîne des conséquences sur l'autre (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008, p.24).

L'expérience de santé est abordée d'un point de vue quantitatif par le biais de différentes échelles de mesures psychosociales. Notamment l'échelle pédiatrique de la qualité de vie liée au diabète (PedsQoL), les échelles sur les conflits familiaux (DRC, DFCS) et celles sur l'implication familiale dans la maladie (DFRQ, DFBS). Babler & Strickland (2005), se sont intéressés sur le ressenti des adolescents atteints de diabète et leurs besoins avec une approche qualitative.

Les adolescents rapportent avoir peur de la réaction de leurs parents lorsqu'ils transmettent leurs valeurs glycémiques, notamment lorsque celle-ci est élevée. Cette crainte peut avoir des conséquences : mentir sur les valeurs glycémiques entraînant une mise en danger, une diminution de la confiance, de l'auto-gestion par l'adolescent et l'augmentation des conflits liés au diabète (Babler & Strickland, 2005, p.654). La prise en soin infirmière devra prendre en compte et favoriser la transmission des responsabilités du parent à l'adolescent. « Le but des adolescents pendant cette étape est de diminuer les conflits et de se distancer en construisant leur confiance sur leur capacité à gérer le diabète » (Babler & Strickland, 2005, traduction libre, p.655). En conclusion, cet article démontre l'importance dans la systémique familiale ce qui est en accord et confirme les données quantitatives.

#### **4.1.2. Les forces et les ressources**

La littérature sélectionnée aborde plusieurs forces et ressources, ainsi que leur impact sur la gestion du diabète. Selon la théorie de McGill, le rôle de l'infirmier consiste à explorer puis mobiliser le potentiel de la personne-famille, afin d'atteindre leurs objectifs de soins (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008, p.25). Les forces et les ressources sont considérées comme des agents facilitateurs des interventions éducatives et augmentent leur efficacité (Hood et al., 2010, p. 1662). Les forces correspondent des qualités intrinsèques à la personne-famille, elles englobent les ressources qui elles sont extrinsèques (Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.120).

« Les ressources sont des atouts, des services et des occasions qui se trouvent à l'extérieur de la personne-famille, dans leur environnement immédiat, et dont elles peuvent disposer lorsqu'elles en ont besoin » (Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.128). L'infirmier selon McGill travaille en partenariat avec la personne – famille et renforce leurs interactions (Biro et al., 2005, p.30). Il a aussi pour rôle de détecter les potentiels afin de les développer pour qu'ils deviennent des forces (Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.128). L'équipe soignante est la principale ressource des personne-famille pour la gestion du diabète. Elle établit un lien de confiance, donne les informations nécessaires, rassure la famille et renforce le processus de coping (Biro et al., 2005, p.33). Les interventions combinées s'axent sur cette conception de la prise en soins et démontrent une meilleure efficacité (Hood et al., 2010, p. 1662).

De nombreuses forces ont influencé les résultats des articles : le coping, la résolution de problèmes, l'implication familiale, la communication positive et négative intrafamiliale et l'adhérence au traitement. Le coping est l'investissement fourni par la personne-famille afin de trouver des stratégies pour faire face à la maladie, il est fortement lié à la résolution de problèmes (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008, p.22). Selon Wysocki et al. (2008), l'amélioration des stratégies de résolution de problème permet d'améliorer les valeurs d'HbA1c (p.41). Ces valeurs sont aussi influencées par la communication intrafamiliale. Cette dernière peut être positive (affirmations, ton calme, valorisation et validation), ou négative (colère, conflits). L'amélioration de la communication positive chez la mère et l'adolescent est

associée à une diminution des conflits et de meilleures valeurs glycémiques. Une communication intrafamiliale adéquate est donc primordiale dans la prise en soin du diabète (Wysocki et al., 2008, p.43). Channon et al. (2007), démontrent qu'une diminution de l'inquiétude par rapport au diabète, et une augmentation de la satisfaction personnelle entraîne une diminution de la valeur de l'HbA1c ( $p=0.03$  à 12 mois et  $<0.001$  à 24 mois, p.1393). Toutefois, dans l'étude de Katz et al. (2011) l'augmentation de l'implication parentale (OR : 4.9) n'entraîne pas d'amélioration de l'HbA1c. Cependant ces derniers ont 3.7 fois (OR : 3.7) plus de chance d'améliorer leur HbA1c par rapport à une prise en soin standard (p.145). Nous allons émettre des hypothèses sur ce résultat dans le point 4.1.3.

#### **4.1.3. Nombre d'interventions et maintien des résultats dans le temps**

Suite à l'analyse des résultats, nous remarquons que les fréquences d'interventions varient d'une étude à une autre. Nous nous demandons si cette fréquence a un impact sur les résultats et sur leur maintien dans le temps.

L'étude de Christie et al. (2014) comprend quatre modules d'intervention éducative espacés sur quatre mois. L'étude n'a pas de résultat significatif sur la valeur de l'HbA1c que ce soit à 12 ou 24 mois (effet de taille 0,11,  $p=0.584$  à 12 mois, effet de taille 0.03,  $p=0.891$  à 24 mois, p. 44), alors que les sessions étaient fréquentes. Katz et al. (2011) ont choisi une méthode incluant une intervention tous les trois mois sur deux ans. Les résultats ne sont pas maintenus dans le temps (OR mais pas de p-valeur). De ce fait, les chercheurs concluent qu'une intervention tous les 3 mois n'est pas suffisant pour avoir un effet. L'étude de Wysocki et al. (2008) comprenait deux sessions éducatives par mois, ce qui a permis d'améliorer la communication et donc les valeurs glycémiques. Cependant, ces résultats n'ont pas perdurés dans le temps (p.41).

En comparaison, Channon et al. (2007) et Wang et al. (2010) sont parvenus à maintenir leurs résultats. Dans l'article de Channon et al. (2007), des sessions de MI sont effectuées toutes les 6 à 8 semaines sur 1 an. Wang et al. (2010) reprennent les mêmes sessions sauf qu'elles sont espacées de 3 mois et sont comparées à une SDE. Les MI de Channon et al. (2007) montrent des résultats bénéfiques ( $p=0.003$ ) alors que les MI de Wang et al. (2010) qui sont moins fréquents et moins nombreux (2 sessions espacées de 3 mois), ne montrent pas d'effet sur l'HbA1c et les facteurs psychosociaux. Les chercheurs concluent qu'un entretien tous les 3 mois n'est pas suffisant pour avoir un impact (p.1742).

La méta-analyse de Hood et al. (2010) démontre une corrélation négative entre le temps de suivi de l'intervention et son effet ( $r = -0.07$ ,  $p>0.005$ ). Cela signifie que la durée de l'éducation n'influence pas son efficacité. L'impact de l'intervention dépend de son approche : combinée ou directe, plutôt que la dose ou la quantité d'enseignement apportée (p.1662).

Les interventions combinées agissent et promeuvent les forces de l'adolescent-famille. En conclusion, « [...] plus cette nouvelle force sera utilisée et plus elle aura de chances de devenir une partie intégrante du répertoire des forces de la personne » (Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.128). Il est important de travailler sur les forces car elles s'encrent dans le comportement des personnes, permettant de maintenir les résultats dans le temps. Cependant, l'encrage des forces est moins efficace si la fréquence d'intervention est trop faible. Ainsi, les éducations auront moins d'impact et les outcomes ne seront pas maintenus.

## **5. CONCLUSION**

Pour conclure, avoir effectué cette revue de littérature nous a permis de répondre à notre problématique. L'approche systémique est non seulement primordiale, mais aussi un facteur protecteur dans la prise en soins du diabète de type I chez l'adolescent. Les approches qui permettent les meilleurs résultats sont dites « combinées ». Elles s'axent sur les relations intrafamiliales, la communication, les stratégies de résolution de problèmes, le coping ce qui a un impact bénéfique sur la gestion de la maladie et améliore les outcomes. Une meilleure gestion permet de réduire l'anxiété, les inquiétudes et les conflits, ce qui augmente la qualité de vie des adolescents.

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

#### **5.1.1. Apports**

Ce travail nous a permis de concrétiser les apports théoriques sur l'approche systémique et son application sur le terrain. De ce fait, nous comprenons pourquoi cette notion est prépondérante dans le modèle de McGill et les bénéfiques dans la prise en soin, que ce soit pour le soignant ou la personne-famille. Nous avons des doutes concernant l'utilisation de cette approche durant la période de distanciation adolescente, mais cela s'avère être facteur protecteur dans la prise en soin (Katz et al., 2014, p.7).

Il existe de nombreux types éducatifs thérapeutiques pour la gestion du diabète. Nous avons été surpris de voir à quel point les approches combinées apportent de meilleurs résultats. Nous pensons que des explications sur les normes glycémiques, l'injection, l'utilisation de l'insuline, l'activité physique et l'alimentation étaient suffisantes pour une gestion optimale du diabète de type I. Ces notions sont primordiales, mais la littérature démontre qu'elles peuvent être complétées avec d'autres stratégies éducatives : les approches combinées évoquées précédemment.

Ce mémoire nous a sensibilisé sur l'importance de l'éducation thérapeutique dans la pratique. Le modèle McGill est un bon moyen pour implémenter l'éducation sur le terrain. En effet, l'infirmier peut effectuer les enseignements en autonomie, il : « [...] met l'accent sur les soins centrés sur la personne, le partenariat de collaboration et les soins fondés sur les forces » (Gottlieb et Rowat, 1987, cité par Gottlieb & Gottlieb, 2007, p.56). Nous serons plus attentifs à l'utilisation de cet outil de soin faisant partie intégrante du rôle propre infirmier.

### **5.1.2. Limites du travail**

Ce travail s'est basé sur des recherches d'articles effectuées sur deux bases de données, pour finalement retenir sept articles, seulement en anglais. Ceci pourrait être une limite, cependant, les articles sélectionnés ont un haut niveau de preuve scientifique (entre 1 et 2), et cette revue comporte une méta-analyse et une revue systématique.

Nous nous sommes questionnés, lors du choix de la théorie, sur la définition que Moyra Allen donne à la famille. Cette dernière considère la famille comme des : « [...] personnes liées par le sang, d'un groupe naturel, de personnes significatives ou de personnes ayant un pouvoir d'influence dans la prise de décisions » (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008, p.25). Cette définition large permet d'englober tous les types de familles : nucléaires, monoparentales, homosexuelles, référents, parents non-biologiques etc. Cette manière de voir se démarque de la vision traditionaliste, ce qui est novateur pour les années 70, et qui permet d'appliquer la théorie avec n'importe quel type de famille. Selon McBroom & Enriquez (2009), nous savons que vivre dans une famille monoparentale représente un facteur de risque pour le contrôle glycémique (p.431). De manière générale, les articles fournissent très peu d'informations sur le type de famille impliquée dans les éducations et les résultats qui en découlent. Ce peu d'informations sur les familles monoparentales correspond à une limite et pourrait être une perspective de recherche.

Comme exposé précédemment, il faut un certain nombre d'interventions pour permettre à la personne-famille de développer et encremer ses forces. Cependant, cela cause des difficultés organisationnelles et des frais supplémentaires. Seulement deux études renseignent sur leur budget. Le coût de l'intervention de Christie et al. (2014) s'élève à 957.88 francs suisses par enfant (p.5). Une session de la BFST-D de Wysocki et al. (2008) coûte 221 francs suisse pour un total de 2656 francs suisse pour 12 sessions (p.44). Le chiffre semble conséquent, mais des économies notables pourraient être effectuées sachant qu'une journée d'hospitalisation en Suisse s'élève à 2105 francs (Office fédéral de la Statistique, 2014, p.30). De plus, ce type d'intervention serait privilégié avec les populations à risque ( $HbA1c \geq 8\%$ ) en plus des soins de base. Actuellement en Suisse, dix sessions d'éducation sur le diabète sont remboursées par la LAMal sur présentation d'un rapport médical. Les sessions sont remboursées à hauteur de 80 francs pour les quatre premières et 40 francs pour les six suivantes (Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, 2016). En conclusion, il faut trouver un juste milieu entre un nombre suffisamment important d'interventions, de bons résultats et une limitation des coûts. Autrement dit, trouver l'intervention la plus efficiente possible !

Cela soulève une autre interrogation concernant les ressources humaines mobilisables pour effectuer ces types d'interventions. Selon Katz et al., (2014), utiliser des dispositifs informatiques tels que les vidéos conférences et les messages seraient un moyen bénéfique pour améliorer l'adhérence sans augmenter les coûts (p.8). Whittemore et al. (2012) ont réalisé un essai randomisé contrôlé où ils comparent deux programmes internet. La population incluait des adolescents de 11 à 14 ans répartis



en deux cohortes. Le programme TEENCOPE est une approche combinée et Managing diabetes une approche directe. En seulement une session de 30 minutes par semaine sur cinq semaines, ils ont permis de maintenir l'HbA1c ( $p=0.014$ ), d'augmenter la qualité de vie ( $p=0.001$ ), d'améliorer les comportements pro sociaux ( $p=0.001$ ) et de diminuer le stress de manière significative ( $p>0.05$ ) (Whittemore et al., 2012). Cette étude montre que les nouvelles technologies peuvent avoir de très bons outcomes, en palliant aux problèmes organisationnels et tout en étant attrayant pour les adolescents.

Nous constatons que les interventions éducatives ne sont pas forcément infirmières. Le terme générique « éducateur » est souvent utilisé dans la littérature sélectionnée, sans savoir de quel professionnel il s'agit. De plus, la littérature sélectionnée ne fait pas la différence entre éducation et enseignement. Cette observation représente pour nous une limite. Le corps infirmier est suffisamment nombreux et possède toutes les compétences pour effectuer ces interventions éducatives. De plus, les conseils aux diabètes sont pris en charge par la LAMal uniquement s'ils sont prodigués par des infirmiers spécialisés ou par un centre de conseil de l'association Suisse du diabète (Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, 2016).

## **5.2. Recommandations**

Il est difficile de rédiger des recommandations sans avoir travaillé sur le terrain. Cependant, nous allons nous baser sur ce que la littérature semble suggérer.

### **5.2.1. Perspectives de recherches**

- Identifier ce qui permet le changement comportemental chez les adolescents pour améliorer l'efficacité des interventions (Channon et al., 2007, p. 1394).
- Obtenir plus d'informations sur les facteurs physiologiques et socio-économiques des participants dans les interventions (Hood et al., 2010, p.1663) et rechercher si le style d'éducation parental a une influence sur la gestion du diabète (Katz et al., 2010, p.8).
- Avoir des informations précises sur les coûts, rechercher l'efficacité et la faisabilité de la mise en application des interventions (Hood et al., 2010, p.1663).
- Rechercher si l'utilisation de dispositifs informatiques tels que les ordinateurs, les tablettes et les smartphones permettrait de compléter les interventions sans augmenter les coûts (Katz et al., 2010, p.8).
- Continuer à comparer les différents types d'interventions à des soins de base (Wang et al., 2010, p. 1743) et privilégier les interventions combinées. Il faut aussi les implémenter dans la pratique pour récolter plus de données sur leur efficacité (Hood et al., 2010, p. 1663).
- Effectuer des interventions adaptées et ayant pour cible les familles monoparentales, car elles sont de plus en plus fréquentes et un facteur de risque (McBroom & Enriquez, 2009, p. 437).

### **5.2.2. Application dans la pratique**

La littérature semble suggérer qu'il est nécessaire de sensibiliser les professionnels de santé et notamment les infirmiers sur l'importance de l'enseignement thérapeutique dans la gestion de maladies chroniques. Il existe notamment un DAS en éducation thérapeutique pour se perfectionner et devenir expert dans ce domaine.

Dans le canton de Genève, il existe actuellement des programmes d'éducation thérapeutique spécifiques aux personnes atteintes de diabète. Les modules sont animés par une équipe pluridisciplinaire et comprennent : la gestion de la glycémie, l'utilisation de l'insuline, l'alimentation et des partages d'expériences. Les enseignants créent un partenariat pour répondre aux besoins individualisés de chaque personne en partant de leurs connaissances.

Cependant, d'après nos recherches, il ne semble pas qu'un programme d'éducation spécifique au diabète de type I chez les adolescents soit appliqué à Genève. Nous conseillons d'inclure des modules spécifiques à l'adolescent qui intègrent la famille. Cette dernière est un facteur protecteur pour la gestion du diabète. Ainsi, l'équipe devrait non seulement travailler sur la physiopathologie de la maladie, mais aussi sur les stratégies de résolution de problème, de coping, de communication et d'adhérence. L'enseignant encouragera le processus de transmission de la gestion de la maladie du parent à l'adolescent, afin qu'il puisse prendre ses responsabilités et devenir autonome. Ce sont ces facteurs qui permettent d'améliorer la gestion du diabète dans le temps, et d'avoir un impact bénéfique constant sur la qualité de vie.

Nous sommes conscients que l'ensemble de ses interventions ont un coût. De ce fait, nous recommandons de les appliquer en plus des soins de base dans les populations à risque (HbA1c supérieur ou égal à 8) ayant la volonté d'améliorer leur gestion du diabète.

Il serait intéressant de voir si ces recommandations pourraient-être appliquées à d'autres maladies chroniques ou d'autres tranches de population.

## 6. RÉFÉRENCES

- Alligood, M. R. (2013). *Nursing Theorists and Their Work* (8<sup>e</sup> éd.). Maryland Heights : Mosby Elsevier.
- Babler, E., & Strickland, C - J. (2015). Moving the Journey Towards Independence: Adolescents Transitioning to Successful Diabetes Self-Management. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 648-660.
- Bachmann, N., Burla, L., & Kohler, D. (2015). *La santé en Suisse - Le point sur les maladies chroniques*. Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé. Accès <http://www.obsan.admin.ch/fr/publications/la-sante-en-suisse-le-point-sur-les-maladies-chroniques>
- Barbel, I., & Piaget, J. (1999). *The Growth Of Logical Thinking From Childhood To Adolescence* (1<sup>e</sup> éd.). (S.l.) : Routledge.
- Bee, H., & Boyd, D. (2011). *Les âges de la vie* (4<sup>e</sup> éd.). Québec : ERPI.
- Biro, P., Dervaux, M - P., & Pegon, M. (2005). Le modèle de McGill. *Recherche en soins infirmiers*, 80, 28-38.
- Channon, S - J., Huws-Thomas, M - V., Rollnick, S., Hood, K., Cannings-John, R - L., Rogers, C., & Gregory, J - W. (2007). A multicenter randomized controlled trial of motivational interviewing in teenagers with diabetes. *Diabetes Care*, 30(6), 1390-1395.
- Christie, D., Thompson, R., Sawtell, M., Allen, E., Cairns, J., Smith, F., ... Viner, R. (2014). Structured, intensive education maximising engagement, motivation and long-term change for children and young people with diabetes: a cluster randomised controlled trial with integral process and economic evaluation - the CASCADE study. *Health Technology Assessment*, 18(20), 1-202.
- Compendium. (2015). *Insulines Humaines Monocomposées*. Accès <https://compendium.ch/mpro/mnr/2282/html/fr>
- Compendium. (2015). *Metformin Actavis*. Accès <http://compendium.ch/mpro/mnr/21926/html/fr>
- Département Fédéral de l'intérieur. (2016). Ordonnance du DFI sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (OPAS).
- Erikson, E. (1972). *Adolescence et crise : La quête de l'identité*. France : Flammarion.
- Fédération Internationale du Diabète. (2015). *IDF Diabetes Atlas* (7<sup>e</sup> éd.). Belgique : IDF. Accès <http://www.diabetesatlas.org/>

- Gottlieb, L. N., & Gottlieb, B. (2013). *Strengths-Based Nursing Care: Health and Healing for Person and Family*. New York : Springer publishing company.
- Gottlieb, L. N., & Gottlieb, B. (2014). *Les soins infirmiers fondés sur les forces: la santé et la guérison de la personne et de la famille*. Bruxelles : De Boeck.
- Hood, K. K., Rohan, J. M., Peterson, C. M., & Drotar, D. (2010). Interventions With Adherence-Promoting Components in Pediatric Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 33(7), 1658-1664.
- Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2011). *Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique* (4<sup>e</sup> éd.). Paris : Maloine.
- Katz, M. L., Volkening, L. K., Butler, D. A., Anderson, B. J., & Laffel, L. M. (2014). Family-based psychoeducation and Care Ambassador intervention to improve glycemic control in youth with type 1 diabetes: a randomized trial. *Pediatric Diabetes*, 15(2), 142-150.
- Konradsdottir, E., & Svavarsdottir, E. K. (2011). How effective is a short-term educational and support intervention for families of an adolescent with type 1 diabetes. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16(4), 295-304.
- Ladame, F. (2003). *Les éternels adolescents : Comment devenir adulte*. Paris : Odile Jacob.
- Marieb, E., & Hoehn, K. (2010). *Anatomie et physiologie humaines* (4<sup>e</sup> éd.). Saint-Laurent : ERPI.
- McBroom, L. A., & Enriquez, M. (2009). Review of family-centered interventions to enhance the health outcomes of children with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator*, 35(3), 428-438.
- Office Fédéral de la Statistique. (2015). Santé - Statistique de poche. Neuchâtel. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/22/publ.html?publicationID=6867>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2016). Développement des adolescents. Accès [http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/)
- Organisation Mondiale de la Santé. (2016). *Diabète*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/fr/>
- Paquette-Desjardins, D., & Sauvé, J. (2008). *Modèle conceptuel et démarche clinique*. Montréal : Beauchemin Chenelière Editeur.
- Pépin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3<sup>e</sup> éd.). Montréal : Chenelière éducation.

- Wang, Y.-C., Stewart, S. M., Mackenzie, M., Nakonezny, P. A., Edwards, D., & White, P. C. (2010). A randomized controlled trial comparing motivational interviewing in education to structured diabetes education in teens with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 33(8), 1741-1743.
- Whittemore, R., Jaser, S., Jeon, S., Liberti, L., Delamater, A., Murphy, K., Faulkner, M. & Grey, M. (2012). An Internet Coping Skills Training Program for Youth With Type 1 Diabetes : Six-Month Outcomes. *National Institutes of Health*, 61(6), 395-404
- Wysocki, T., Harris, M. A., Buckloh, L. M., Mertlich, D., Lochrie, A. S., Taylor, A., ... White, N. H. (2008). Randomized, controlled trial of Behavioral Family Systems Therapy for Diabetes: maintenance and generalization of effects on parent-adolescent communication. *Behavior Therapy*, 39(1), 33-46.

## **7. ANNEXES**

### **7.1. Fiche de lecture**

**ANNEXE 1 - Channon et al., 2007**

**A multicenter randomized controlled trial of motivational interviewing in teenagers with diabetes**

#### **Population / Type d'étude**

66 adolescents âgés de 14 à 17 ans, atteints de diabète de type I, avec le diagnostic depuis plus d'un an et sans comorbidités associées. Il s'agit d'un essai randomisé de 2 cohortes. La population a été sélectionnée dans 5 services spécialisés en diabétologie de janvier à septembre 2012, au sud de l'Ecosse, au Royaume-Uni. Les critères d'exclusions sont : diabète depuis moins d'un an, trouble de l'apprentissage, présence de comorbidités ou logement dans des services sociaux. Il s'agit d'une approche combinée.

#### **But de l'étude**

Démontrer l'efficacité des entretiens motivationnels en comparaison avec les soins de base, sur l'HbA1c et les fonctions psycho-sociales chez l'adolescent atteint de diabète de type I. Hypothèse de recherche : les entretiens motivationnels amélioreront l'HbA1c ainsi que les facteurs psychosociaux.

#### **Méthode / Intervention / Variables**

Une cohorte dite « soins de base » reçoit des informations élémentaires sur la gestion du diabète. L'autre cohorte dite « entretiens motivationnels » reçoit des sessions d'entretiens motivationnels de 20 à 60 minutes chaque 6 à 8 semaines portant sur : la prise de conscience de la maladie, la prise de décision, la mise en place d'objectifs, les comportements de santé et la résolution de problèmes. Ces sessions sont menées par des infirmières cliniciennes et un psychologue. Les sessions ont duré de juillet 2002 à septembre 2003. Les cohortes sont suivies sur 24 mois. Les variables dépendantes sont le HbA1c et les facteurs psychosociaux. Les variables indépendantes sont les soins de base et les entretiens motivationnels.

#### **Instruments de mesure**

Dans cette étude les chercheurs séparent les données en mesures primaires et secondaires. L'hémoglobine glyquée, mesurée par ponction capillaire est la mesure primaire effectuée à 0, 6, 12 et 24 mois. Les mesures secondaires sont l'ensemble des facteurs psychosociaux récoltés par le biais de questionnaires à 0, 12 et 24 mois. Les points principaux sont : la qualité de vie, l'autonomie, le sentiment de contrôle de la maladie, les connaissances sur la maladie, le bien-être et les comportements familiaux. Pour comparer les facteurs psychosociaux des deux groupes, des mesures

ANCOVA et une correction Bonferroni ont été effectuées. Les mesures primaires ont été comparées par un coefficient de corrélation de Pearson.

### **Résultats**

L'HbA1c a diminué dans le groupe ayant reçu les entretiens de 0.6% ( $p=0.04$ ).

Au niveau psychosocial, le groupe d'intervention démontre après 12 mois :

- Une amélioration de la qualité de vie ( $p=0.001$ ).
- Une diminution de l'anxiété et des préoccupations liées au diabète ( $p=0.001$ ).
- Plus grande importance attribuée au contrôle et à la gestion du diabète ( $p=0.001$ ).
- Pas d'amélioration dans le comportement familial par rapport au diabète ( $p>0.05$ ).

Les résultats du groupe MI se sont maintenus à 12 et 24 mois,  $p=0.003$ . L'étude démontre qu'intervenir sur les facteurs psychosociaux a un impact sur les valeurs d'HbA1c.

### **Limites**

Peu d'informations sur le maintien des améliorations psycho-sociales à 24 mois.

## **ANNEXE 2 - Christie et al., 2014**

### **Structured, intensive education maximising engagement, motivation and long-term change for children and young people with diabetes : a cluster randomised controlled trial with integral process an economic evaluation – The CASCADE study**

#### **Population / Type d'étude**

362 enfants et adolescents âgés de 8 à 16 ans, avec un diabète de type I diagnostiqué il y a plus de 12 mois, et un HbA1c > 8.5 mmol/L. Il s'agit d'un essai randomisé de 2 cohortes. Critères d'exclusion : comorbidités associées, problèmes psychiatriques, problèmes d'apprentissage ou langue maternelle autre que l'anglais. Le recrutement a été effectué dans 28 sites à Londres, au sud-est de l'Angleterre et dans la région de Midland.

#### **But de l'étude**

Objectif 1 : Mesurer l'impact du programme d'éducation NICE sur les valeurs d'HbA1c.

Objectif 2 : Mesurer l'impact du programme d'éducation NICE sur le score PedsQoL.

#### **Méthode / Intervention / Variables**

Le groupe d'intervention est séparé en deux cohortes, une recevant les soins de base et l'autre recevant les soins de base et le programme d'éducation thérapeutique NICE. Ce programme consiste en 4 sessions d'éducation de 120 minutes sur 4 mois. Le but de ce programme est d'améliorer les connaissances et les compétences sur la gestion du diabète au quotidien. Les 4 modules portent sur : la relation entre aliments, insuline et glycémie, la mesure de la glycémie, l'ajustement de la dose d'insuline et comment vivre avec le diabète. La variable indépendante est le programme d'éducation thérapeutique NICE et les variables dépendantes sont la valeur d'HbA1c et les outils concernant la gestion du diabète.

#### **Instruments de mesure**

La mesure primaire est l'HbA1c et les mesures secondaires sont les hypoglycémies, admissions à l'hôpital, l'application du régime diabétiques, mesure des connaissances sur le diabète, la responsabilité concernant la gestion, la compliance et la qualité de vie. L'HbA1c a été mesurée à 0, 12 et 24 mois. Les questionnaires utilisés sont : le Questionnaire du Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQoL), le Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ), et le Diabetes Family Responsibility Questionnaire (DFRQ). Les instruments de mesure sont validés et adaptés à la tranche d'âge. Une analyse de covariance (ANCOVA) a été effectuée pour comparer les résultats et une régression logistique a été utilisée pour estimer l'effet de l'intervention.



## **Résultats**

Le programme NICE n'apporte pas d'amélioration de l'HbA1c par rapport à une prise en soin standard à 12 mois (effet de taille : 0.11 ; p=0.584), ni à 24 mois (effet de taille 0.03 ; p=0.891). Un total de 298 patients ont donné l'échantillon de sang à 12 mois (82.3%) et 284 à 24 mois (78.5%). Seulement 307 patients ont rempli les questionnaires à 12 mois (85.3%) et 295 patients à 24 mois (81.5%). Les personnes ayant les HbA1c les plus à risque étaient celles qui participaient le moins aux sessions. La seule amélioration notable et significative concerne la prise de responsabilité par rapport au diabète. Cependant, les personnes-famille ayant participé décrivent de meilleures relations intrafamiliales, de meilleures connaissances sur le diabète et une plus grande motivation pour la gestion du diabète. Le coût de l'intervention pour une personne s'élève à £683 soit 957.88 francs suisses.

## **Limites**

Seulement 53% des participants ont terminé les 4 modules du programme d'éducation, dû à des difficultés organisationnelles. Nous n'avons pas d'informations concernant le type de professionnel ayant prodigué les sessions d'éducation. Une piste future serait de comprendre pourquoi 37% des participants ont choisi de ne pas suivre les sessions et de voir si une supervision plus rapprochée augmenterait les résultats.

## **ANNEXE 3 - Hood et al., 2010**

### **Interventions with adherence-promoting components in pediatric type 1 diabetes**

#### **Population / Type d'étude**

Méta-analyse regroupant 15 études, de 1997 à 2007, pour une population totale de 997 personnes diabétiques âgées de moins de 19 ans. L'âge moyen se situe entre  $13.55 \pm 2.23$  ans. Le temps moyen vécu avec la maladie est de  $5.89 \pm 3.60$  années. La valeur moyenne d'HbA1c pour le groupe contrôle est de  $9.75 \pm 1.83\%$ , et de  $9.61 \pm 1.83$  pour le groupe d'intervention au temps zéro.

#### **But de l'étude**

Analyser et comparer statistiquement différentes études sur l'éducation thérapeutique du diabète dans la population pédiatrique et déterminer quels types d'interventions sont les plus efficaces dans sa gestion.

#### **Méthode**

Les recherches ont été effectuées sur Pubmed, Scopus, en utilisant les mots clés suivants : « pediatric type I diabetes », « adherence » [OR] « self management – promoting interventions », « glycemic control ». Les critères d'inclusions sont : essai randomisé contrôlé, diabète de type I, population <19 ans, résultats sur l'adhérence et le contrôle glycémique, intervention promouvant l'adhérence. Les interventions sont classées comme « directes » ou « combinées ». Les interventions directes s'axent sur la modification d'un comportement en lien avec la gestion du diabète, alors que les interventions combinées prennent de multiples comportements en considération tels que : la sphère familiale, les stratégies de coping et des outils de résolution de problèmes. Le groupe contrôle est toujours considéré comme le groupe recevant les soins standards. L'HbA1c est comparé entre la cohorte SC et la cohorte recevant l'intervention, pour déterminer la taille de l'effet.

#### **Instruments de mesure**

Une approche analytique pour calculer l'effet de taille de chaque étude. Les analyses ont été effectuées au SAS Institute. L'intervalle de confiance est de 0.95%.

#### **Résultats**

Le HbA1c moyen à la fin des études s'élève à  $9.70 \pm 1.76\%$  pour le groupe contrôle et  $9.17 \pm 1.53\%$  pour le groupe intervention. L'étude de Viner et al. (2003) démontre le plus grand effet de taille à 0.59, il s'agit d'une intervention combinée menée sur 21 semaines. L'étude ayant eu le moins bon effet est l'intervention directe d'Anderson et al. (1999) avec un effet à -0.55 et un suivi sur 52 semaines. La taille de l'effet moyen est de 0.11. Il témoigne d'une faible amélioration de l'HbA1c avant et après l'application des interventions.

Ce résultat s'explique du fait que les interventions directes baissent la taille de l'effet. Ils montrent aussi que les interventions combinées ont eu les meilleurs effets (de 0.39 à 0.59) qui sont statistiquement significatifs ( $p = 0.03$ ). Les résultats montrent aussi que la durée de l'étude n'a pas d'impact sur l'amélioration de l'HbA1c avec une p-valeur  $>0.05$ . Pour conclure, les interventions directes ne prenant pas en compte les aspects sociaux et familiaux et émotionnels, ne permettent pas d'améliorer l'HbA1c, contrairement aux interventions combinées.

### **Limites**

Le seul instrument de comparaison entre les études est l'HbA1c. Il y a un manque d'information sur les stades pubertaires, les facteurs socio-économiques et familiaux de la population. Beaucoup d'études ciblent des adolescents et enfants avec des valeurs d'HbA1c à risque, ce qui peut diminuer la taille de l'effet de l'étude.

## **ANNEXE 4 - Katz et al., 2014**

### **Family-based psychoeducation and care ambassador. Intervention to prove glycemic control in youth with type I diabetes : A randomized trial**

#### **Population / Type d'étude**

153 enfants et adolescents de 8 à 16 ans. Critères d'inclusions : Diabète de type I depuis plus de 6 mois, HbA1c de 8,4% ( $\pm 1.4\%$ ), suivi au centre du diabète Joslin à Boston. Critères d'exclusions : Troubles psychiatriques, affections neurocognitives, comorbidités, environnement instable. Essai randomisé contrôlé de 3 cohortes sur 2 ans. Il s'agit d'une intervention combinée.

#### **But de l'étude**

Déterminer si l'inclusion d'un ambassadeur de soin, et / ou une psychoéducation centrée sur la famille permet d'améliorer l'hémoglobine glyquée et la qualité de vie.

#### **Méthode / Intervention / Variables**

Les participants ont été séparés de manière aléatoire en 3 cohortes.

- La 1ère cohorte dite « SC » reçoit les soins standards (SC).
- La deuxième cohorte dite « CA + » reçoit les soins standards et un suivi téléphonique mensuel par un ambassadeur de soins (CA).
- La troisième cohorte dite « CA + Ultra » reçoit en plus des soins de base et du suivi téléphonique mensuel une psychoéducation tous les trois mois.

L'ambassadeur est un assistant de recherche qui s'occupe de l'organisation et qui dispense les interventions de psychoéducation. Ces interventions durent 30 minutes, elles incluent le patient ainsi que ses proches, et abordent les sujets suivants : la communication et le travail d'équipe familial, la mise en place de buts réalistes, la surveillance de la glycémie, la diminution des conflits liés au diabète, les risques de la prise de poids et des hypoglycémies et expression des sentiments.

Les variables indépendantes sont les soins de base, le suivi téléphonique et la psychoéducation. Les variables dépendantes sont le HbA1c, l'implication parentale dans la gestion du diabète, les conflits intrafamiliaux et la qualité de vie liée au diabète.

#### **Instruments de mesure**

L'hémoglobine glyquée a été mesurée chaque 3 mois pendant 2 ans. Les questionnaires suivants : Diabetes family responsibility questionnaire (DFRQ), Diabetes family conflict scale (DFCS), Pediatric quality of life inventory (PedsQoL) ont été remplis par les parents et les enfants à 0, 12 et 24 mois. Ces échelles sont validées scientifiquement. Les analyses statistiques ont été effectuées par le biais du logiciel SAS 9.0, un test chi-carré et l'outil MANOVA.

## **Résultats**

Pas de différence entre les groupes lors des mesures à 12 mois. Les mesures à 24 mois ne montrent pas d'amélioration de l'HbA1c, des conflits familiaux et de la PedsQoL quelle que soit la cohorte. La seule différence significative est une augmentation de l'implication parentale dans le groupe CA+Ultra ( $p=0.04$ ). Les chercheurs concluent qu'un appel téléphonique par mois n'apporte pas de bénéfice par rapport à la prise en soins standard. Ils concluent aussi que la fréquence des interventions n'est pas suffisante pour avoir un impact. L'implication parentale est un facteur protecteur pour le contrôle glycémique et l'adhérence au traitement.

## **Limites**

Le recrutement a seulement été effectué dans un centre de soins spécialisé pour les diabétiques. La formation / profession de l'ambassadeur de soin n'est pas explicitée, nous savons juste qu'il s'agit d'un assistant de recherche. Les chercheurs explicitent que leurs interventions sont peu coûteuses sans donner de chiffres concrets.

## **ANNEXE 5 - McBroom & Enriquez, 2009**

### **Review of family-centered interventions to enhance the health outcomes of children with type I diabetes**

#### **Population / Type d'étude**

Enfants ou adolescents de 8 à 17 ans atteints de diabète de type I, recevant une éducation thérapeutique. Les participants ne doivent pas avoir d'autres comorbidités et leur diagnostic posé depuis > 1 an. Revue systématique de 9 articles.

#### **But de l'étude**

Résumer les interventions familiales utilisées en pratique et leurs principaux résultats pour les enfants atteints de diabète de type I.

#### **Méthode / Intervention / Variables**

Les recherches ont été effectuées dans les bases de données suivantes : The Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature, Cochrane Controlled Trials Register, ERIC, Google Scholar, MEDLINE, PsycInfo et PubMed, incluant des articles de 1985 à 2008. Les mots clés utilisés pour la recherche sont « Family », « Type I », « Diabetes », « Children », « Adolescents », « Parents » et « Diabetes intervention ».

Les critères d'inclusion sont : Les interventions centrées sur la famille où le but est d'augmenter la qualité de vie chez les enfants / adolescents atteints de diabète de type I, étude sur famille biparentales.

Les critères d'exclusion sont : Comorbidités associées, intervention focalisée uniquement sur un membre de la famille, étude permettant le développement d'un instrument de mesure, les études descriptives rétrospectives. 341 articles ont été trouvés mais seulement 9 articles respectaient les critères d'inclusions et ont été retenus. Toutes les études incluses sont des essais randomisés contrôlés.

#### **Résultats**

La valeur de l'HbA1c s'est améliorée dans 7 programmes sur 8. Les conflits liés au diabète ont diminué et l'éducation a permis de meilleures relations parents – enfants dans 6 études sur 8. Trois études rapportent une meilleure gestion de la maladie et adhérence aux traitements. Les familles monoparentales ou ayant un statut socio-économique bas sont celles qui se retirent le plus souvent des programmes d'éducation. Les chercheurs concluent que d'inclure la famille dans la gestion de la maladie permet d'améliorer le contrôle glycémique, de réduire les conflits liés à la maladie et

d'améliorer les relations intrafamiliales. L'implication parentale augmente l'impact des interventions éducatives.

### **Limites**

Les critères d'inclusion sont très sélectifs.

Seulement des études en anglais incluses dans la lecture critique.

Peu d'infos sur l'ethnicité et la classe sociale des participants.

Les revues de publication favorisent les études avec des résultats positifs, donc peu d'études avec des résultats négatifs incluses.

## **ANNEXE 6 - Wang et al., 2010**

### **A randomized controlled trial comparing motivational interviewing in education to structured diabetes education in teens with type I diabetes**

#### **Population / Type d'étude**

44 adolescents âgés de 12 à 18 ans, avec un diabète de type I depuis plus d'un an et un A1C  $\geq 9$ . Essai randomisé contrôlé avec 2 cohortes comparant les entretiens motivationnels (intervention combinée) à l'éducation structurée sur le diabète (intervention directe). Les entretiens motivationnels reprennent les interventions élaborées par Channon et al. (2007). L'âge moyen est de 15.5 ans. L'HbA1c moyen au début de l'étude dans le groupe MI est de 10.9% et de 11.1% dans le groupe SDE. Une intervention combinée (MI) est comparée à une intervention directe (SDE).

#### **But de l'étude**

Comparer quelle intervention a le meilleur impact sur le HbA1c ainsi que sur les aspects psychologiques entre des entretiens motivationnels et une éducation structurée sur le diabète.

#### **Méthode / Intervention / Variables**

La population a été divisée en 2 cohortes avec un suivi sur 9 mois. Cohorte 1 (N=21) : Sont vus pour 2 à 3 sessions d'entretiens motivationnels (MI) prodigués par des psychologues. Cohorte 2 (N=23) : Reçoivent 2 à 3 sessions d'éducation thérapeutique sur le diabète (SDE) donnés par des éducateurs spécialisés dans le diabète (dont on ne sait pas la profession). Les participants recevaient une intervention à 0 et 3 mois, et une intervention en plus à 6 mois si HbA1c  $\geq 9\%$ . Les variables indépendantes sont les MI et les SDE. Les variables dépendantes sont l'HbA1c, et des valeurs psychosociales.

#### **Instruments de mesure :**

Prise de l'HbA1c et tests psychologiques à 0, 3, 6 et 9 mois. Appels téléphoniques à 1 et 2 mois.

- HbA1c.
- Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D).
- Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Quality of Life Questionnaire (EDIC-QOL).
- Summary of Diabetes Self-Care Activities.

Les analyses statistiques ont été effectuées par l'outil SAS version 9.2. Des analyses de covariance ont été effectuées.



## **Résultats**

L'HbA1c moyen à la fin de l'étude dans le groupe MI est de 11,4% et de 10,3% dans le groupe SDE. La différence d'HbA1c s'élève à 1.1% entre les deux cohortes et est statistiquement significative avec une p-valeur à 0.03. Ces mesures se sont maintenues à 9 mois. Il n'y a pas de différence statistiquement significative dans les valeurs psychosociales entre les deux groupes. En conclusion les entretiens motivationnels ne permettent pas de baisser l'HbA1c alors que l'éducation permet des résultats significatifs. Les chercheurs concluent que les MI n'étaient pas assez fréquents pour avoir un impact.

## **Limites**

Pas de groupe témoin pour montrer l'efficacité des deux interventions. Pas d'information sur les perdus de vue. Pas d'information sur la profession des éducateurs. Pas d'informations sur les coûts.

## ANNEXE 7 - Wysocki et al., 2008

### Randomized, controlled trial of behavioral family systems therapy for diabetes : Maintenance and generalization of effects on parent-adolescent communication

#### Population / Type d'étude

104 adolescents âgés entre 11 et 16 ans, atteint de diabète de type I, avec un HbA1c  $\geq$  8%, étant d'accord pour participer à l'étude. Ils doivent avoir un téléphone fonctionnel. Critères d'exclusion : Autre maladie chronique (sauf asthme et hypothyroïdisme), admission <6 mois dans un hôpital psychiatrique, parents ne parlant pas anglais ou participant déjà à un autre programme sur le diabète. Essai randomisé contrôlé avec 3 cohortes. Il s'agit d'une intervention combinée.

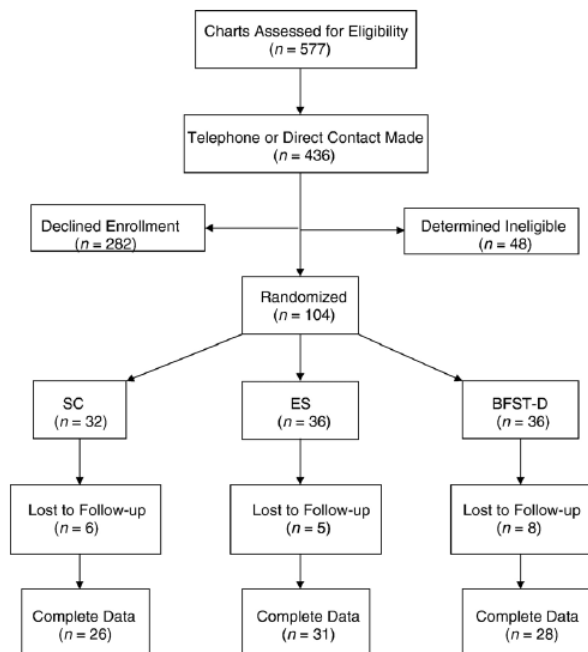
#### But de l'étude

Le but de l'étude est de confirmer ou d'infirmer deux hypothèses.

Hypothèse 1 : Le programme BFST-D permet d'améliorer la communication familiale et la résolution de problèmes.

Hypothèse 2 : Ces outils de communication et de résolution de problèmes permettent d'avoir un effet bénéfique sur l'HbA1c, l'adhérence au traitement et les conflits familiaux liés au diabète.

#### Méthode / Intervention / Variables



Tiré de : Wysocki et al., 2008, p. 35

Figure 3. Diagramme résumant la méthodologie de Wysocki et al.

La cohorte « Standard Care ou SC » : Rendez-vous trimestriels avec un pédiatre endocrinologue, en présence d'un éducateur spécialisé dans le diabète donnant des conseils de base.

La cohorte « Educational Support group ou ES » : SC + 12 sessions familiales sur 6 mois avec de l'éducation sur le diabète de type 1. Ces sessions n'abordent pas la communication ou les conflits intrafamiliaux.

La cohorte « Behavioral Family Systems Therapy for Diabetes ou BFST-D » : SC + 12 sessions familiales sur 6 mois concernant la résolution de problèmes, la communication, les compétences cognitives et des thérapies sur la dynamique familiale.

L'HbA1c moyen au début de l'étude est de  $9.5 \pm 1.5\%$  pour la cohorte SC, de  $9.7 \pm 1.6\%$  pour la cohorte ES, et de  $9.6 \pm 1.6\%$  dans la cohorte BFST-D. Les cohortes sont très homogènes, que se soit l'ethnicité, les genres et la composition familiale.

### **Instruments de mesure :**

Prise des mesures au début, 6 mois, 12 mois, 18 mois.

- Mesure de l'HbA1c
- Echelle des conflits et de la responsabilité (DRC) : Mesure des conflits intrafamiliaux, un plus haut score signifie plus de conflits. Nous n'avons pas pu trouver de sources qui attestent que cette échelle soit validée, bien qu'elle soit utilisée comme instrument dans de nombreuses études.
- Le profil d'auto-gestion du diabète (DSMP), échelle validée, évalue l'adhérence et l'auto-gestion de la maladie.
- Discussions sur la résolution de problèmes sous forme d'entretien.

### **Résultats**

#### Hypothèse 1 :

Dans le groupe BFST-D :

- Amélioration de la communication négative (colère, retrait) et maintien de la communication positive chez l'adolescent ( $p=0.04$ ).
- Amélioration de la communication positive et négative chez la mère ( $p=0.01$ ), pas de différence significative chez le père.
- Amélioration significative des interactions positives mutuelles ( $p=0.04$ ), une diminution des interactions négatives ( $p=0.05$ ), de meilleures stratégies de résolution de problèmes ( $p=0.03$ ). Ces résultats se maintiennent à 6 et 12 mois.

## Hypothèse 2 :

Dans le groupe BFST-D : Amélioration de la communication positive chez la mère et chez l'adolescent a un impact bénéfique sur le HbA1c, les conflits familiaux et sur le maintien d'un régime adapté à 6 et 12 mois. Cependant, cet impact n'est pas maintenu dans le temps (18 mois). Les changements dans la communication positive chez le père n'ont pas d'impact sur l'HbA1c. Des changements dans la réciprocité négative n'influent pas sur les outcomes. Par contre, les changements dans la réciprocité négative améliorent l'HbA1c et diminuent les conflits à 6 mois. L'amélioration de la résolution de problèmes améliore de manière statistiquement significative tous les outcomes à 12 mois.

## **Limites**

- Pas de changements significatifs observés dans les comportements des pères car ils sont moins impliqués aux sessions.
- Les participants ont été payés.
- Grande flexibilité des horaires, ce qui ne serait pas forcément le cas dans d'autres cliniques.
- Pas d'information sur la validité de l'échelle des conflits et de la responsabilité (DRC).
- Nous savons que les éducateurs sont spécialisés dans le diabète sans connaître leur profession.