

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme

Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers

HES-SO Valais-Wallis / Haute Ecole de Santé

Travail de Bachelor

Ma pompe, ma vie

Revue de la littérature

Réalisé par : Baptiste de Chastonay

Promotion : Bachelor 13

Sous la direction de : Mme Emmanuelle Coquoz

Miège, le 13 juillet 2016

1 Résumé

Contexte : Le diabète de type 1 est une maladie chronique dont le traitement est important pour éviter des complications aiguës et chroniques. L'adolescence est une période de passage entre l'état d'enfant et celui d'adulte caractérisée par des chamboulements importants. Lorsqu'un jeune doit traverser l'adolescence avec le diabète, les contraintes de la maladie chronique viennent se rajouter aux difficultés relatives à cette période de la vie. Cette complexité se répercute sur la prise en soins de l'équipe pluridisciplinaire et la question suivante se pose : comment les infirmières spécialisées en diabétologie peuvent-elles aider les adolescents, durant ce passage complexe, à maintenir une bonne observance thérapeutique ?

Objectif : A partir de l'expérience des jeunes, cibler les stratégies que peuvent proposer les infirmières spécialisées en diabétologie au sein d'une équipe pluridisciplinaire dans l'accompagnement d'un adolescent diabétique utilisant la pompe à insuline dans le but d'améliorer l'observance thérapeutique.

Méthode : Dans cette revue de la littérature et selon le cadre général, six études ont été sélectionnées pour répondre à la question de recherche. Elles se devaient de cibler les adolescents souffrant de diabète de type 1.

Résultats : Différentes situations ont été mises en évidence comme difficiles à gérer pour les adolescents. Deux catégories, la responsabilité et la perte de focus, sont à l'origine de la plupart des bolus manqués. Des stratégies ont été dégagées des résultats.

Mots clés : Adolescence, diabète de type 1, pompe à insuline, observance, difficulté.

2 Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui, par leurs interventions, ont permis la réalisation et l'aboutissement de ce travail de Bachelor :

Mme Emmanuelle Coquoz, directrice du travail de Bachelor, pour ses précieux conseils, sa grande disponibilité et son engagement, ainsi que pour la guidance dont elle a fait preuve tout au long de cette initiation à la recherche.

Mme Romaine Rapin, infirmière spécialisée en diabétologie, pour sa disponibilité, ses explications et ses conseils en lien avec la pratique.

Dr. Michael Hauschild, responsable de la division d'endocrinologie et diabétologie pédiatrique du CHUV, pour avoir accepté de me rencontrer et ses conseils.

A ma famille et mon entourage, pour leur soutien et leurs conseils tout au long de l'élaboration de ce travail de Bachelor.

Baptiste de Chastonay

3 Déclaration

« Cette revue de la littérature a été réalisée dans le cadre de la formation Bachelor en sciences infirmières à la Haute Ecole de santé de Sion.

L'utilisation des résultats ainsi que les propositions pour la pratique et la recherche n'engagent que la responsabilité de son auteur-e et nullement les membres du jury ou la HES.

De plus l'auteur-e certifie avoir réalisé seul cette revue de la littérature.

L'auteur-e déclare également ne pas avoir plagié ou utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la bibliographie et référencées selon les normes APA 6.0 ».

Miège, le 13 juillet 2016

Signature

Table des matières

1	Résumé	2
2	Remerciements.....	3
3	Déclaration	4
4	Contexte	1
5	Etat de la question	1
6	Problématique	1
6.1	L'adolescent	2
6.2	Le diabète de type 1	2
6.3	Le diabète et l'adolescence	2
7	Question de recherche.....	4
7.1	But de la recherche.....	4
8	Cadre théorique	5
8.1	Le traitement du diabète de type 1	5
8.1.1	La surveillance de la glycémie	5
8.1.2	Le traitement médicamenteux du diabète	6
8.1.3	L'entretien motivationnel (EM)	7
8.1.4	L'infirmière spécialisée en diabétologie et le contexte ambulatoire	8
8.2	Observance thérapeutique.....	9
8.2.1	Définition de l'observance.....	9
8.2.2	Mesure de l'observance.....	10
8.2.3	La non observance, un problème majeur.....	10
8.2.4	L'observance thérapeutique chez l'adolescent.....	11
8.3	Chronicité	12
8.3.1	Définition de la maladie chronique	12
8.3.2	Caractéristiques de la chronicité	13
8.3.3	Appropriation de la maladie chronique.....	13
8.3.4	La notion d'appropriation et de résignation	14
8.3.5	La maladie chronique et l'adolescent.....	14

9	Méthodologie	15
9.1	Devis de recherche.....	15
9.2	Collecte de données	16
9.3	Sélection des données	17
9.4	Pyramide des preuves	18
9.5	Considération éthique.....	20
9.6	Analyse des données	20
10	Résultats	20
10.1	Description de l'étude n°1	20
10.1.1	Validité méthodologique	21
10.1.2	Pertinence clinique	23
10.2	Description de l'étude n°2.....	23
10.2.1	Validité méthodologie	25
10.2.2	Pertinence clinique	26
10.3	Description de l'étude n°3.....	26
10.3.1	Validité méthodologique	27
10.3.2	Pertinence clinique	29
10.4	Description de l'étude n°4.....	29
10.4.1	Validité méthodologique	30
10.4.2	Pertinence clinique	31
10.5	Description étude n°5	32
10.5.1	Validité méthodologique	33
10.5.2	Pertinence clinique	34
10.6	Description étude n°6	35
10.6.1	Validité méthodologique	35
10.6.2	Pertinence clinique	37
10.7	Synthèse des résultats	37
10.7.1	Adolescence et type de méthode d'injection de l'insuline.....	37
10.7.2	Adolescence et observance thérapeutique	38

10.7.3	Les parents et leur rôle dans la prise en charge	38
11	Discussion.....	38
11.1	Discussion des résultats	38
11.1.1	La pompe à insuline, remède miracle ?	38
11.1.2	Observance thérapeutique, situations difficiles à gérer	39
11.1.3	Les principales causes des bolus manqués chez les adolescents	40
11.1.4	Stratégie à mettre en place.....	41
11.2	Discussion de la crédibilité et de la qualité des évidences	41
11.3	Limite et critique de la revue de la littérature.....	42
12	Conclusion	43
12.1	Propositions pour la pratique	43
12.2	Propositions pour la formation	44
12.3	Propositions pour la recherche	45
13	Bibliographie	46
14	Annexes	I
14.1	Tableaux de recensions.....	I
14.2	Les diverses insulines.....	VII
14.3	Cahier des charges d'une infirmière spécialisée en diabétologie au sein de l'association suisse du diabète	IX
14.4	Questionnaires sur l'observance.....	XII
14.5	Schéma de l'appropriation	XIV
14.6	Pyramide des preuves	XV
14.7	Glossaire méthodologique	XVI

4 Contexte

Dans le cadre des études au sein de la HES-SO Valais/Wallis et pour obtenir le diplôme de Bachelor of Science HES-SO en Soins Infirmiers, tous les étudiants doivent effectuer une recherche initiale sur un thème de leur choix.

Dans ce contexte, j'effectuerai une revue de la littérature ayant comme thèmes le diabète et l'adolescent. Cette thèse ciblera l'accompagnement que propose une infirmière spécialisée en diabétologie à des jeunes diabétiques qui traversent la crise de l'adolescence afin de répondre au mieux à leurs besoins. Un éclairage sera effectué sur les différents traitements proposés à ces derniers.

5 Etat de la question

Le diabète est, selon les termes de l'OMS, un problème de santé publique. Malgré les programmes mis en place par les différentes organisations comme le programme diabète de l'OMS et la journée mondiale du diabète menée par la Fédération Internationale du Diabète, le nombre de personnes atteintes par cette maladie ne cesse d'augmenter (OMS, 2016, Journée mondiale du diabète).

En Suisse, environ 500 000 personnes souffrent de diabète ce qui représente près de 5% de la population (Diabète Suisse, 2016, Faits et chiffres; Interpharma, 2016, Faits et statistiques). Selon une estimation de la Fédération internationale du diabète, il y aura 552 millions de diabétiques dans le monde d'ici 2030 et selon les projections de l'OMS, le diabète pourrait devenir la 7^{ème} cause de décès dans le monde avec une augmentation de 50% du taux de mortalité au cours des 10 prochaines années (OMS, 2016, Faits et chiffres le diabète; Diabète Suisse, 2016, Faits et chiffres).

Ayant une cousine et un cousin souffrant de diabète de type 1 et ayant été confronté aux complications d'une mauvaise gestion du diabète, je me suis toujours posé la question de la sensibilisation des jeunes aux complications que peut causer une mauvaise prise en charge globale de la maladie.

6 Problématique

Dans le cadre de cette revue de la littérature, j'ai décidé de centrer mon travail sur le diabète de type 1 et l'adolescent. Dans un premier temps, je vais définir et apporter des éclairages sur ces deux termes. Dans un deuxième temps, je mettrai les deux termes en relations pour dégager une problématique et soulever une question de recherche. Uniquement le diabète de type 1 sera développé dans ce travail car il touche majoritairement les jeunes (AVsD, 2016, Qu'est ce que le diabète).

6.1 L'adolescent

Selon l'OMS, l'adolescence se déroule entre 10 et 19 ans. Elle se caractérise par une période de croissance et de développement humain (OMS, 2016, Développement des adolescents). Selon Coslin (2003), l'adolescence se décrit comme une période de passage de l'état d'enfant à celui d'adulte marquée par d'importantes transformations (p. 7). Elles sont multiples et touchent la personne sur le plan physique, cognitif, socio-affectif ainsi qu'au niveau de la construction de l'identité (da Conceição Taborda Simoes, 2005, p. 522). Toutes ces transformations bouleversent l'équilibre de l'adolescent et vont entraîner des transgressions. Durant ce temps de « crise », l'adolescent va adopter des conduites à risques dans le but de trouver ses propres limites mais aussi les limites sociales et morales. Si les parents n'acceptent ou ne comprennent pas les besoins de leur jeune, ce dernier peut aussi provoquer dans le but de rompre avec l'ordre parental, qui était structurant pour l'enfant mais qui ne suffit plus à son développement actuel (Coslin, 2003, p. 7).

6.2 Le diabète de type 1

Dû à un manque absolu d'insuline, le diabète de type 1 est un trouble métabolique chronique (Association suisse du diabète, 2013, Diabète mellitus).

Le diabète de type 1 est décrit comme « un coup de tonnerre dans un ciel bleu chez une personne jusque-là en bonne santé » (Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel, 2012, p. 8). Il touche généralement les enfants et les adolescents et représente 8% des diabétiques en Suisse. Ses causes exactes sont encore inconnues (Maunand, 2003, p. 19-20).

Les complications peuvent être classées dans deux catégories. Les complications aiguës, liées à la maladie, sont le coma acidocétosique et le coma hyperosmolaire (Maunand, 2003, p. 41). Les complications chroniques sont plus difficiles à prévenir et à traiter. Elles sont principalement la conséquence de l'hyperglycémie chronique et sont nombreuses (Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel, 2012, p. 13).

Le traitement du diabète sera développé dans la section cadre théorique.

6.3 Le diabète et l'adolescence

Lorsque le diagnostic du diabète est posé, la personne va devoir dans un premier temps accepter la maladie pour ensuite apprendre à le gérer 365 jours par an (Chartré & Gagné, 2014, p. 18). Si cette personne est un adolescent dont le diabète a été diagnostiqué durant son enfance, la maladie a pris une place centrale dans la vie de la famille (Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel, 2012, p. 37). Des ajustements considérables ont dû être effectués par tous les membres de la famille dans le but de vivre avec la maladie de l'enfant. En d'autre terme, le diabète ne va pas uniquement toucher l'enfant malade mais il va avoir des impacts sur l'ensemble de la famille (Chartré & Gagné, 2014, p. 27). Ces ajustements conduisent vers

un certain équilibre entre l'enfant, sa famille et la maladie. Lors du passage de l'enfance à l'adolescence, cet équilibre va être bouleversé par l'adolescent. Rêvant d'une vie plus autonome et plus libre, l'adolescent peut percevoir le diabète comme un briseur de rêve qui va cristalliser ses révoltes (Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel, 2012, p. 38-39).

Selon Geoffroy et Gonthier (2012), trois changements importants se déroulant durant l'adolescence sont affectés par le vécu de la maladie (p. 451).

Le premier changement concerne la puberté. Lorsque le diabète a été diagnostiqué durant l'enfance et que le rythme de vie de la personne comprend déjà les contraintes de sa maladie, l'adolescent devrait vivre plus facilement sa puberté. Néanmoins, il est fréquent que les changements hormonaux dérèglent le diabète. Dès lors, le jeune doit réapprendre à maîtriser sa maladie ce qui risque d'intensifier ses réactions. « Il peut également le vivre comme une punition, et ressentir de la culpabilité et de la honte » (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 452).

Le second changement est lié à la relation qui lie l'adolescent et ses parents. Dans le cas d'un adolescent souffrant de diabète depuis l'enfance, le transfert de responsabilité de son traitement et de son alimentation peut être la principale difficulté. S'il se fait de manière graduelle et avec l'accord des deux parties, l'adolescent pourra être autonome et responsable. Si tel n'est pas le cas, un refus de se traiter peut être un moyen pour l'adolescent de se libérer de ses parents (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 452).

Le dernier changement important se déroule sur le plan social. Un jeune souffrant de diabète depuis son enfance veut se rapprocher des adolescents de son âge mais se sent différent. De là peut naître un sentiment de honte qui peut conduire la personne à nier son diabète et mettre de côté les conséquences dans le but de suivre ses amis. Ces comportements à risques sont fréquents lors des sorties. « Le jeune oublie complètement, comme par hasard, glucomètre et seringue, il se gave et se soûle, oubliant l'heure de rentrer » (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 453).

De nombreuses préoccupations d'adolescents diabétiques sont aussi celles d'adolescents en bonne santé mais le diabète les aggrave. Si elles sont mal gérées par l'adolescent, sa famille et l'équipe soignante, elles peuvent conduire le jeune à adopter des comportements à risques. Ces derniers peuvent mettre en danger sa vie. En effet les complications du diabète que ce soit à court ou à long terme peuvent être fatales (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 454). Il faut dès lors se demander si, dans le contexte où le jeune est à la recherche de ses limites, en révolte contre l'autorité et à la recherche d'autonomie, le traitement proposé est adapté aux besoins de l'adolescent et quelles stratégies peuvent mettre en place les infirmières spécialisées en diabétologie au sein d'une équipe pluridisciplinaire pour

s'adapter au contexte particulier de la situation. Il faut également examiner si la prise en charge des adolescents tient compte de leur vécu.

7 Question de recherche

Pour formuler ma question de recherche, je vais me baser sur le modèle PICO. Il va me permettre de cibler les éléments importants de ma problématique.

Population	Adolescents atteints de diabète de type 1 utilisant la pompe à insuline. Le diagnostic doit être posé durant l'enfance.
Interventions	Stratégies proposées à l'adolescent dans le but de favoriser sa compliance au traitement.
Contexte	Extrahospitalier avec des rendez-vous en ambulatoire.
Outcome	Une bonne observance thérapeutique dans le but de faire face aux difficultés que représentent le diabète et l'adolescence.

Ma question de recherche sera donc :

« Quelles stratégies peut mettre en place une infirmière spécialisée en diabétologie et travaillant au sein d'une équipe pluridisciplinaire pour améliorer la prise en charge ambulatoire, notamment la compliance au traitement, chez un adolescent diabétique de type 1 utilisant la pompe à insuline dont le diagnostic a été posé durant l'enfance? »

7.1 But de la recherche

Tout au long de cette revue de la littérature, la taxonomie de Bloom est utilisée. Elle comporte : la connaissance, la compréhension, l'application, l'analyse, la synthèse et l'évaluation.

Les objectifs concernant les adolescents

- Identifier les situations difficiles que peut rencontrer un adolescent avec l'utilisation de la pompe à insuline ;
- Identifier les signes que présente un adolescent lorsqu'il traverse une situation mettant à mal l'observance thérapeutique ;
- Déterminer le rôle des parents dans l'observance thérapeutique de l'adolescent ;

Les objectifs concernant le personnel soignant

- Décrire les stratégies que peut mettre en place une équipe disciplinaire pour améliorer l'observance thérapeutique de l'adolescent ;
- Analyser le lien entre l'utilisation de la pompe à insuline et l'observance thérapeutique par rapport aux autres méthodes d'injection d'insuline ;

Les objectifs personnels

- Développer des connaissances concernant le diabète de type 1, la prise en soins d'un adolescent souffrant d'une maladie chronique et les pompes à insuline ;
- Développer des compétences en recherche infirmière ainsi qu'en méthodologie.

8 Cadre théorique

Pour effectuer ce travail, j'ai décidé de cibler trois concepts. Dans un premier temps, je vais apporter un éclairage sur le traitement du diabète de type 1 en ciblant la thérapie par pompe. En effet, il est conséquent et impose souvent des contraintes aux personnes souffrant de diabète et à son entourage (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 110). Dans un second temps, je vais définir l'observance thérapeutique. Ce concept est en lien avec les contraintes posées par le traitement et représente un défi majeur pour les équipes soignantes dans la prise en charge d'un adolescent atteint de diabète. Un traitement adapté ainsi qu'une bonne observance thérapeutique diminueront les risques d'hypoglycémie et d'hyperglycémie diminuant ainsi les complications à long terme (Hauschild, communication personnelle [Entretien], 19 février 2016). Le dernier concept traité dans ce travail sera la chronicité. En effet, le diabète est une maladie chronique et accompagnera la personne malade tout au long de sa vie. Les caractéristiques de la chronicité font qu'une bonne observance au traitement est importante mais compliquée. Mon travail étant centré sur l'adolescent, chaque concept sera relié à ce thème par un paragraphe.

8.1 Le traitement du diabète de type 1

« La personne diabétique doit penser et agir comme un vrai pancréas » (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 110). Pour le faire, le traitement du diabète se compose de deux grands axes. Fournir de l'insuline à la personne diabétique en imitant l'action du pancréas et ajuster les actions de la vie quotidienne qui influencent la glycémie (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 110-111). En prenant en compte la question de recherche, l'accent sera mis sur le premier axe et sur le traitement en lien avec la pompe à insuline. Un outil de communication, l'entretien motivationnel utilisé lors des rendez-vous avec les adolescents par les infirmières spécialisées en diabétologie, sera aussi développé (Hauschild, communication personnelle [Entretien], 19 février 2016).

8.1.1 La surveillance de la glycémie

La base du traitement du diabète est constituée du contrôle de la glycémie, c'est-à-dire du taux sanguin de glucose (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 150). Les normes de la glycémie varient peu selon la littérature. Pour l'association suisse du diabète, la norme d'une glycémie normale est inférieure à 6,1 mmol/L à jeun (Association suisse du diabète, 2013, Diabète mellitus). Pour Geoffroy & Gonthier (2012), elle se situe entre 4 et 5,6 mmol/L (p.

108). Dans son ouvrage, Marieb (2008) souligne qu'une glycémie normale varie entre 3,9 et 6,1 mmol/L (p. 355). Une augmentation du taux de glucose dans le sang ne provoque pas de symptôme immédiat à part si elle est très importante mais a des conséquences à long terme. C'est pourquoi un diabétique ne peut pas se fier à ses propres sensations (Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel, 2012, p. 161).

8.1.2 Le traitement médicamenteux du diabète

Sécritée par le pancréas, l'insuline est une hormone indispensable à la vie car elle seule fait baisser la glycémie trop élevée (Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel, 2012, p. 132). Composée d'une série d'acide aminée, l'insuline est une protéine. « On connaît depuis 1955 la structure de l'insuline humaine, ce qui a permis de la reproduire en laboratoire » (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 251). Cette découverte est le fruit du travail du biochimiste anglais Frédérick Sanger (Fédération Française des Diabétiques, 2011, Les 90 ans de la découverte de l'insuline). Les divers types d'insulines sont décrits en annexe.

L'insulinothérapie par pompe sous-cutanée a été développée pour contourner les contraintes des multi-injections. Cette technologie nécessite moins de piqûres et fonctionne comme une mini-perfusion en continu. Elle est, actuellement, ce qui ressemble le plus à la sécrétion naturelle d'insuline. En effet, grâce à son système programmable de perfusion continue, elle s'adapte instantanément aux glycémies pour maintenir une stabilité de la glycémie (Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel, 2012, p. 146). « La pompe est un outil de traitement flexible pour l'administration de l'insuline, mais elle ne détermine pas automatiquement les besoins en insuline » (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 305). Comme le confirme Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel (2012), le porteur de la pompe doit commander à la pompe de lui délivrer les unités d'insulines voulues. Cette technologie ne permet pas de se libérer du contrôle de la glycémie ni de la réflexion sur les bolus (p. 146). La pompe est composée d'un boîtier comprenant les commandes de réglage ainsi qu'un réservoir d'insuline. Elle peut se porter à la ceinture ou dans la poche. Une tubulure relie le réservoir au cathéter. Ce dernier est composé d'un micro perfuseur qui diffuse l'insuline en sous-cutanée (Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel, 2012, p. 146). Avec les pompes, seules les insulines rapides sont utilisées. En effet, la perfusion est en continue pour une utilisation immédiate de l'insuline dans le but de couvrir le besoin de base du corps en insuline (Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel, 2012, p. 147). C'est le débit basal exprimé en unité/heure. Pour qu'une pompe soit efficace, il est important de pouvoir réaliser des injections de bolus lors de repas ou d'hyperglycémie. L'utilisateur va utiliser les réglages de sa pompe à chaque fois qu'un bolus est nécessaire. Cette fonction n'est pas automatique et la seule différence avec les bolus prandiaux ou de correction est qu'il suffit de programmer sur la pompe la dose du bolus pour qu'elle l'injecte via le micro perfuseur (Geoffroy & Gonthier, 2012, p.

306). Les avantages de cette technologie sont multiples (Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel, 2012, p. 147, 148) :

- La diminution du nombre d'injection avec un cathéter qui reste en place trois jours ;
- Une plus grande flexibilité ; il est plus facile d'adapter les apports d'insuline selon les besoins individuels et non l'inverse ;
- Une gestion du diabète plus adéquate avec meilleure hémoglobine glyquée et moins d'hypoglycémie ;
- Une plus grande discrétion pour s'administrer son insuline.

Geoffroy & Gonthier (2012) mettent en évidence les mêmes avantages mais sont plus modérés lorsqu'il s'agit de parler d'amélioration de l'hémoglobine glyquée. Ils notent une amélioration modeste lors des trois premiers mois qui s'annule après une année. Par contre, ils ajoutent qu'avec la pompe, son utilisateur a une meilleure gestion de l'activité physique qui demande souvent moins de besoin en insuline pendant l'effort et que la pompe permet de modifier instantanément les quantités d'insuline délivrée (p. 309). Mais la pompe n'est pas parfaite et il existe aussi des inconvénients (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 310) :

- Un risque plus élevé d'acidocétose est lié à l'utilisation d'insuline à courte durée d'action ;
- Un arrêt de la perfusion va provoquer un manque majeur d'insuline car aucune réserve n'est effectuée ;
- Le risque d'infection cutanée augmente aussi. En effet, le fait que le cathéter reste en place trois jours l'augmente ;
- Le coût initial de l'appareil nécessite un gros investissement initial et son entretien coûte aussi.

Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel (2012) relèvent de plus que le fait de porter en permanence la pompe rappelle en permanence la maladie (p. 148).

8.1.3 L'entretien motivationnel (EM)

Un adolescent diabétique est toujours suivi par une équipe soignante pluridisciplinaire, généralement composée d'un médecin spécialisé, d'une infirmière en diabétologie, d'une diététicienne et au besoin d'un psychologue. Le travail de cette équipe avec un adolescent vise surtout à ce qu'il revienne à la prochaine séance. Un rendez-vous est planifié tous les trois mois mais ce délai peut être raccourci selon les besoins et demandes du patient. Durant ces rendez-vous, le professionnel de la santé va pratiquer un entretien motivationnel avec le jeune (M. Hauschild, communication personnelle [Entretien], 19 février 2016). Le but de cet entretien est de faire émerger les motivations qui sont propres au patient dans le but de favoriser un changement de comportement qui serait bénéfique pour sa santé

(Rollnick, Miller, & Butler, 2009, p. 16). « Cela implique que l'on guide plus qu'on ne dirige, que l'on danse plus qu'on ne lutte, que l'on écoute plus que l'on ne parle » (Rollnick, Miller, & Butler, 2009, p. 16). L'esprit qui sous-tend l'entretien motivationnel peut se décrire à partir de trois caractéristiques. La première est la collaboration : « L'EM repose sur un partenariat coopératif et collaboratif entre le patient et le soignant. [...] l'EM s'adresse aux situations particulières dans lesquelles un changement de comportement du patient est nécessaire » (Rollnick, Miller, & Butler, 2009, p. 16). L'entretien motivationnel est un échange actif avec un processus de prise de soins conjoint. La deuxième est de favoriser l'évocation. Cet entretien a pour but d'activer la propre motivation du patient ainsi que ses ressources dans l'optique d'un changement. La troisième est la valorisation de l'autonomie du patient (Rollnick, Miller, & Butler, 2009, p. 16-17). « L'EM passe aussi par un certain niveau de détachement de ses propres objectifs – non pas une absence de préoccupation pour l'autre mais plutôt une acceptation que les gens peuvent faire des choix en ce qui concerne leur propre vie » (Rollnick, Miller, & Butler, 2009, p. 17). Le professionnel de la santé peut apporter des connaissances et des compétences mais c'est le patient qui choisit de changer ou non ses comportements. Pour pratiquer l'entretien motivationnel, quatre principes structurants peuvent être suivis (Rollnick, Miller, & Butler, 2009, p. 20-21) :

- Eviter le réflex correcteur ; le fait d'argumenter pour le changement si le patient n'est pas prêt, qu'il résiste ou contre-argumente est se tromper de rôle. En effet, dans un entretien motivationnel, c'est au patient de verbaliser les arguments en faveur du changement. Plus le patient exprime les avantages du changement, plus il s'engage dans le changement.
- Explorer et comprendre les motivations du patient ; « En EM, on procède de manière à faire émerger et à explorer les perceptions du patient sur sa situation actuelle et sur ses motivations au changement » (Rollnick, Miller, & Butler, 2009, p. 20).
- Ecouter le patient ; pendant un entretien motivationnel, le temps de parole doit être égal entre les informations données par le professionnel de la santé et l'écoute du patient. En effet, quand il s'agit de changement de comportement, la plupart des solutions sont entre les mains du patient.
- Encourager le patient ; « la part importante de votre rôle dans ce processus consiste à renforcer leur espoir qu'un tel changement est possible et qu'il pourra faire une différence sur leur santé » (Rollnick, Miller, & Butler, 2009, p. 21).

8.1.4 L'infirmière spécialisée en diabétologie et le contexte ambulatoire

Intervenant au quotidien et auprès de personnes de tous âges, l'une des compétences des infirmières est de proposer des soins et veiller aux comforts des patients. Déterminer les besoins en soins et y répondre de manière adaptée est un rôle important de la profession.

L'infirmière spécialisée en diabétologie a profité des nombreuses spécialisations possibles proposées après le diplôme. Son cahier de charges se trouve en annexe (HES-SO soins infirmiers, 2014, Perspectives professionnelles).

La difficulté majeure du contexte ambulatoire se caractérise par des rendez-vous espacés et limités dans le temps. Le professionnel a donc moins de temps pour cibler et proposer des stratégies que dans un contexte d'une hospitalisation (M. Hauschild, communication personnelle [Entretien], 19 février 2016).

8.2 Observance thérapeutique

Les besoins en soins des patients atteints de maladie chronique sont spécifiques. Par ses caractéristiques, la maladie chronique se conçoit dans la complexité. L'offre en soins doit donc prendre en compte les attentes des personnes concernées. Cinq axes doivent être respectés pour développer des offres en soins adéquates (Sager Tinguely & Weber, 2011, p. 9-10) :

- Un accompagnement permanent en assurant la continuité entre les soins et le lieu de vie mais aussi entre les professionnels qui constituent l'équipe de soins ;
- « La mise en œuvre de soins permettant de gérer les symptômes et traitements de la vie quotidienne et la réadaptation ; la mise en place d'enseignement et de moyens de prévention » (Sager Tinguely & Weber, 2011, p. 9) ;
- « L'accompagnement dans le vécu de la maladie ou du handicap et de leurs conséquences, en vue du maintien de la qualité de vie » (Sager Tinguely & Weber, 2011, p. 10) ;
- « L'orientation dans l'accès aux prestations de la médecine aiguë et dans l'accès aux ressources des services existants » (Sager Tinguely & Weber, 2011, p. 10) ;
- Le soutien à la cellule familiale qui doit être considérée comme le réseau principal d'aide et de maintien de l'autonomie.

Par sa caractéristique à durer dans le temps, la maladie chronique nécessite des soins à long terme. Le traitement est important car il permet à la personne malade d'éviter les complications et d'augmenter la qualité de vie (Henry, 2003).

8.2.1 Définition de l'observance

La notion d'observance thérapeutique et celle de compliance sont utilisées sans véritable distinction dans la tradition française. D'un point de vue scientifique, l'observance est la traduction du mot anglais *compliance* (Lamouroux, Magnan, & Vervloet, 2005, p. 32). « La *compliance* est née dans le champ médical anglo-saxon en 1975 et désigne le comportement du patient qui consiste à suivre parfaitement les recommandations médicales » (Lamouroux, Magnan, & Vervloet, 2005, p. 32). L'observance thérapeutique peut donc se définir comme « la dimension comportementale et mesurable d'une pratique

de soin qui consiste à suivre la thérapeutique prescrite, ce qui englobe le traitement, mais aussi l'ensemble des régimes associés et les styles de vie » (Lamouroux, Magnan, & Vervloet, 2005, p. 33).

Dans la langue française, l'utilisation du terme *compliance* connote une idée de soumission, de suivre conformément la thérapie prescrite par le médecin. Il sous-entend l'existence de bons et de mauvais patients. Le risque est de réduire le patient à son comportement sans prendre en compte les facteurs qui l'influencent (Lamouroux, Magnan, & Vervloet, 2005, p. 32). « Ainsi, si en anglais la *compliance* renvoie bien à l'observance en français, son utilisation dans le vocabulaire français s'avère obsolète » (Lamouroux, Magnan, & Vervloet, 2005, p. 32).

8.2.2 Mesure de l'observance

Selon le modèle de la croyance à la santé, il est possible de cibler les patients à risque de non observance. En effet, il se base « sur un certain nombre de modes de croyance chez les gens, modes qui sont utilisés pour prédire leur comportement » (Bioy & Fouques, 2002, p. 108). La non-observance est à craindre si le patient n'adhère pas ou n'est pas convaincu par les quatre croyances suivantes :

- « Être persuadé qu'il est bien atteint ;
- Penser que cette maladie et ses conséquences peuvent être graves pour lui ;
- Penser que suivre son traitement aura un effet bénéfique ;
- Penser que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les effets indésirables, les contraintes psychologiques, sociales et financières engendrées par ce traitement » (Bioy & Fouques, 2002, p. 109).

Par sa définition, l'observance thérapeutique est objectivable. Il existe des méthodes directes ou indirectes pour l'évaluer. Les premières prennent en compte des critères médicaux objectifs comme par exemple le taux d'HbA1c chez les diabétiques. Les deuxièmes se basent sur des questionnaires remplis par le patient. Comme par exemple le questionnaire de Morisky dont le but est de calculer le respect du traitement par le patient ou celui mis au point par Girerd dont le but est de qualifier l'observance du patient (Salvador, 2010). Ces questionnaires sont présentés en annexe.

8.2.3 La non observance, un problème majeur

Selon une étude menée par l'OMS, « l'observance à un traitement au long cours pour les maladies chroniques dans les pays développés est de 50% en moyenne » (OMS, 2003, *Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action*). Selon le Dr Derek Yach, « l'observance insuffisante [...] entraîne des complications médicales et psychosociales, diminue la qualité de vie des patients, augmente la probabilité de développer des pharmacorésistances et provoque un gaspillage des ressources » (Henry, 2003).

8.2.4 L'observance thérapeutique chez l'adolescent

Le vécu d'une maladie chronique peut être comparé à une histoire à trois temps où l'adolescent suit son propre rythme de maturation, dans le but d'arriver à son autonomisation. L'observance thérapeutique dépend des difficultés que l'adolescent rencontre dans sa vie de tous les jours avec les contraintes imposées par la maladie, des difficultés engendrées par la prise de conscience de l'irrévocabilité de la maladie, mais aussi de son vécu par rapport à la maladie et plus particulièrement des héritages parentaux positifs ou négatifs suivant l'annonce de la maladie (Jacquin & Levine, 2008, p. 89-90). Il s'agit donc d'un concept dynamique qui évolue en même temps que le patient vieillit (Bouteyre & Loue, 2012, p. 752).

L'âge de l'adolescence correspond aussi à la transition entre les soins pédiatriques et le modèle de soins pour les adultes (Alvin, de Tournemire, Anjot, & Vuillemin, 2003, p. 361). Si l'observance thérapeutique chez l'enfant est surtout le reflet de celle des parents, chez l'adolescent elle traduit son propre comportement. À cet âge, les jeunes sont prédisposés aux difficultés d'observance, notamment à cause de la crise de l'adolescence qui entraîne des conduites à risques. Néanmoins, il est important de ne pas universaliser cette interprétation pour éviter les étiquetages abusifs (Alvin, Rey, & Frappier, 1995). Selon une étude, 60% des adolescents atteints de diabète de type 1 avaient une bonne observance thérapeutique pour le contrôle de la glycémie (Johnson, Freund, Silverstein, Hansen, & Malone, 1990). Dans leur article, Alvin, Rey, & Frappier (1995) ont comparé les résultats de différentes études qui traitaient de l'effet de l'âge sur la compliance thérapeutique. Selon ces derniers :

Sur les 18 ayant pu valablement comparer adolescents et enfants, six n'ont trouvé aucune différence selon l'âge alors que 12 ont constaté une moins bonne compliance chez les adolescents. Pour ce qui est des comparaisons entre adolescents et adultes, six études seulement sont disponibles, dont quatre n'ont trouvé aucune différence de compliance. Ainsi, face à la compliance, les adolescents malades chroniques apparaissent en moyenne plus en difficulté que les enfants. Mais tout se passe comme s'ils ne font qu'annoncer des comportements déjà adultomorphes (Alvin, Rey, & Frappier, 1995, p. 876).

Selon Jacquin & Levine (2008), il existe trois types de sujets non observant (p. 90). « L'accidentel, qui oublie son traitement ; l'invulnérable, qui pense que l'oubli ou l'arrêt de son traitement n'aura pas de conséquences sur lui ; le décidé, chez qui la non-observance résulte d'un choix volontaire et conscient » (Jacquin & Levine, 2008, p. 90). En plus de cette typologie, il est important pour l'équipe soignante de relever et de comprendre la cause de ces comportements pour pouvoir accompagner au mieux l'adolescent dans ces passages

difficiles. Toujours selon Jacquin & Levine (2008), l'adolescent va traverser une phase de non-observance qui n'a rien de définitive mais qui représente un défi majeur pour les équipes de soins. En effet, chez certains adolescents, les conduites de non-observance peuvent ressembler à un cercle vicieux, en accentuant les sentiments négatifs que la maladie chronique fait naître, avec une éventuelle composante dépressive chez le jeune (p. 90).

8.3 Chronicité

Lorsque le diagnostic du diabète est posé chez un enfant suite à la crise provoquée par l'annonce, il va entrer dans un processus nommé la chronicité. C'est-à-dire qu'il souffre d'une « maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves » (Canavy & Didier, 2014, p. 257). Ce processus est chamboulé par la crise que représente l'adolescence. L'annonce de la maladie ne va pas toucher uniquement le malade mais aussi sa famille, ses proches (Sager Tinguely & Weber, 2011).

8.3.1 Définition de la maladie chronique

Il existe plusieurs définitions de la maladie chronique. Selon l'OMS, « les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement » (OMS, 2016, Maladies chroniques). Cette définition se base sur le modèle biomédical qui reflète le point de vue des professionnels de la santé. Le modèle biopsychosocial met en avant le fonctionnement des individus en distinguant les trois modes (Haut Conseil de la santé publique, 2009, p. 17). Selon la Commission maladies chroniques, la complexité de la maladie chronique oblige l'utilisation d'une définition qui prend en compte les trois points suivants :

1. La présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ;
2. Une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ;
3. Un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :

Une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale ;

Une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle ;

La nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

(Haut Conseil de la santé publique, 2009, p. 11)

8.3.2 Caractéristiques de la chronicité

Les maladies chroniques durent dans le temps et « mettent en jeu plus ou moins rapidement la qualité de vie, l'espérance de vie et l'identité du malade » (Delage, Nadjat, & Lejeune, 2008, p. 7). Elles nécessitent donc une surveillance médicale et des soins à long terme. Ces derniers sont définis comme « les prestations procurées pour maintenir ou restaurer un niveau de qualité de vie optimal compte tenu de l'état de santé et de dépendance fonctionnelle du patient » (Sager Tinguely & Weber, 2011, p. 7). Les soins n'ont plus pour but de guérir la maladie mais plutôt de vivre avec. Cette différence peut amener à de nombreux malentendus et conduire à l'abandon des soins (Delage, Nadjat, & Lejeune, 2008).

Durant la longue route que représente la maladie chronique, la vie du patient va être remplie de pertes qui vont nécessiter des adaptations de sa part. (Sager Tinguely & Weber, 2011). Selon Boisvert : « Les maladies chroniques présentent cette caractéristique paradoxale d'être à la fois chroniques et imprévisibles, banales à force de durer mais constituées d'une succession de ruptures » (Boisvert, 2001, p. 11). L'évolution de la maladie se fait donc par phases où vont se succéder « des périodes d'espoir ou de désespoir combinées à des sentiments de puissance ou d'impuissance » (Sager Tinguely & Weber, 2011, p. 8). C'est pourquoi les maladies chroniques doivent être considérées comme « des processus mouvants, systémiques et dynamiques dépendant des facteurs bio-psycho-sociaux quant à leurs apparitions et leurs évolutions » (Canavy & Didier, 2014, p. 258).

« Toute maladie est une crise pour celui qui la vit, mais c'est aussi une crise pour l'entourage avec lequel l'individu partage son existence » (Delage, Nadjat, & Lejeune, 2008, p. 11). Si la maladie touche un enfant, elle va devenir une affaire de famille en causant des répercussions sur son équilibre et peut entraîner des dysfonctionnements en son sein. Les répercussions sont vécues différemment par chaque membre de la famille et la création de nouveaux rôles peut être nécessaire (Chartré & Gagné, 2014). La cellule familiale est donc bouleversée et l'équipe soignante doit prendre ce paramètre en compte dans le but de proposer une thérapie adaptée. Dans ce contexte, la méthode de triangulation semble pertinente pour une prise en soins adaptée de la famille (Delage, Nadjat, & Lejeune, 2008).

8.3.3 Appropriation de la maladie chronique

Cette théorie est adaptée aux maladies chroniques car les progrès de la médecine ont permis à des malades de réduire les symptômes et de stabiliser leur état de santé. Faire des projets de vie devient l'objectif principal du patient. L'appropriation est une stratégie active qui implique des changements de mode de vie dans le but de mieux vivre avec sa maladie. Cette théorie se décline en six phases qui varient en temps et en intensité selon la situation et la personne concernées (Ninot, 2011, p. 741).

Les deux premières phases, celles du déni des symptômes et de l'inquiétude symptomatique, se déroulent avant que le patient ne consulte un médecin et que la maladie ne soit diagnostiquée. Le troisième stade, le choc, se déroule juste après l'annonce faite par le médecin du diagnostic (Ninot, 2011, p. 741-742). Ciblant l'observance aux traitements chez des adolescents souffrant de diabète diagnostiqué pendant l'enfance, ce sujet ne développe pas les trois premières phases, bien qu'importantes. Les trois dernières phases sont :

« La phase de déni de la maladie chronique constitue une stratégie défensive visant à éviter l'anxiété provoquée par la non réversibilité de la situation et les changements exigés de mode de vie » (Ninot, 2011, p. 742).

« La phase d'anxiété liée à la maladie est consacrée aux conséquences de la maladie et aux conditions d'ajustement facilitant le bien-être. Le patient se rend compte des retentissements systémiques de la maladie » (Ninot, 2011, p. 742).

« La phase de dépression mineure liée à la maladie représente une période passagère d'abandon, de renoncement » (Ninot, 2011, p. 742).

8.3.4 La notion d'appropriation et de résignation

A partir de la troisième phase, la personne souffrante de maladie chronique peut basculer entre l'appropriation ou la résignation. Ces phases n'ont rien de définitive et l'équilibre est souvent fragile (Ninot, 2011, p. 743).

L'appropriation consiste à un changement d'état d'esprit. Le patient prend conscience qu'il faut limiter les conséquences de la maladie sur sa vie quotidienne. Il se construit une nouvelle identité où la maladie a sa place. La personne va essayer de bonifier son existence en intégrant la maladie (Ninot, 2011, p. 743).

La résignation se caractérise par des comportements de compensation et se traduit par un fatalisme. Le patient n'a pas la capacité de s'épanouir dans des projets et n'arrive pas à faire face à son handicap. Il se sent submerger par ce qui lui arrive et va adopter des comportements qui mettent sa vie en danger (Ninot, 2011, p. 743).

Ces deux notions vont avoir des répercussions sur l'observance thérapeutique. Un schéma résumant la théorie se trouve en annexe.

8.3.5 La maladie chronique et l'adolescent

Si grandir implique de changer, alors l'adolescence est l'âge des changements. En plus de ceux biologiques, cette période est marquée par une maturation sur les plans physiques, cognitifs et émotionnels. Les jeunes atteints d'une maladie chronique traversent cette phase comme des enfants en bonne santé, sauf que la maladie, en interférant sur certains aspects du développement, représente un défi supplémentaire. En plus, les changements tant

physiologiques que comportementaux compliquent souvent le traitement de la maladie. La maladie chronique exacerbe les préoccupations qui peuvent survenir durant cette phase de vie (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 451).

Selon les auteurs Chartré & Gagné (2014), un sentiment d'incompréhension et d'injustice peut naître chez un enfant atteint d'une maladie chronique (p. 31). En effet, l'adolescent cherche à ressembler à ses pairs. Or la maladie peut mettre l'adolescent à part, le singulariser (Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel, 2012, p. 39). Souffrant de cette différence, certains jeunes mettent la maladie de côté en niant les conséquences dans le but de suivre leurs amis (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 453). Les adolescents peuvent aussi envier la situation de leurs copains ne souffrant pas de maladie chronique. Cette jalousie peut se traduire par des comportements qui peuvent nuire directement à l'adolescent ou à son entourage ce qui va renforcer son sentiment d'isolement (Chartré & Gagné, 2014, p. 31).

Toujours selon Chartré & Gagné (2014), un sentiment de colère peut apparaître chez ces jeunes (p. 29). Il est souvent lié aux contraintes et aux limitations que la maladie impose. Comme le confirment Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel (2012), la maladie peut empêcher les jeunes de s'amuser comme les adolescents de leur âge. Ce sentiment de colère peut aussi apparaître lorsque les parents ont du mal à déléguer certaines tâches et se focalisent sur la maladie (p. 39). L'adolescent, qui cherche à s'éloigner de l'emprise de ses parents, peut très mal supporter les réactions parentales très protectrices (Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel, p. 40).

Ces réactions ne favorisent pas l'approbation de la maladie et peuvent être un frein à l'observance thérapeutique.

9 Méthodologie

9.1 Devis de recherche

Le devis de recherche pour ce travail est une revue étoffée de la littérature. C'est-à-dire un compte-rendu des résultats de recherches sélectionnées selon des critères d'inclusions et d'exclusions. Durant le travail, de nouvelles connaissances sur la recherche dans le domaine des soins infirmiers ont pu être travaillées.

Six études ont été sélectionnées dans le cadre de ce travail de Bachelor pour répondre à la problématique exposée dans la section question de recherche. Parmi les six études, deux font partie de la recherche quantitative. Elles s'inscrivent dans le paradigme positiviste, dont le but est, selon Loisele & Profetto-McGrath (2007), de saisir les causes sous-jacentes des phénomènes naturels. Pour les positivistes, l'existence d'une réalité objective est l'un des postulats fondamentaux (p.15). L'objectivité est donc recherchée par les chercheurs qui n'interagissent pas avec les participants de l'étude. La vérification des

hypothèses du chercheur, la généralisation, les informations mesurables avec des analyses statistiques sont les caractéristiques principales de ce paradigme (p.16). Deux autres études s'inscrivent dans la recherche qualitative et sont associées au paradigme naturaliste. Selon Loisele & Profetto-McGrath (2007), ce dernier postule que la réalité est multiple et subjective. Les chercheurs vont tenir compte de la subjectivité et des valeurs des participants dans le but de comprendre la façon dont chacun construit la réalité selon le contexte. Pour ce faire, les interactions subjectives représentent le moyen privilégié d'y parvenir. Les caractéristiques principales de ce paradigme sont les interprétations découlant de l'expérience des participants, la recherche de thèmes récurrents, des informations narratives avec des analyses qualitatives (p. 16). Les deux dernières études sont mixtes et mélangent donc les deux paradigmes.

9.2 Collecte de données

La collecte des données a été réalisée sur les bases de données CINAHL, PubMed et Cochrane Library durant la période allant de juin 2015 à mars 2016. Un premier essai avec des mots-clés en français a été réalisé mais il s'est avéré infructueux. Par la suite, la base de données MeSH a été utilisée pour la traduction. Les mots-clés utilisés et leur traduction sont : Observance (compliance), adolescents (adolescents), pompe à insuline (insulin pump), diabète de type 1 (diabetes Mellitus, Type 1). Ils étaient combinés entre eux grâce à l'opérateur booléen *AND*. Les études trouvées ont été rapidement parcourues dans le but d'évaluer leur pertinence. Lorsque le nombre d'études était trop important pour pouvoir les parcourir toutes, soit un mot clé supplémentaire a été rajouté soit un opérateur booléen *NOT* avec le mot enfants (children) a complété la recherche dans le but de réduire le nombre d'articles.

Pour chaque base de données, un tableau présente les combinaisons de mots-clés utilisées avec l'opérateur booléens ainsi que le nombre d'études trouvées et le nombre d'études retenues. Pour la base de données PubMed, la recherche avancée a été utilisée afin de cibler uniquement les études qui présentaient les mots-clés ci-dessous dans le titre des articles.

- Base de données CINAHL

Combinaison des mots-clés et des opérateurs booléens	Études trouvées	Études retenues
Insulin pump AND compliance	58	
Insulin pump AND compliance AND adolescents	15	2
Insulin pump AND diabetes mellitus type 1 AND adolescents	75	
Insulin pump AND diabetes mellitus type 1 AND adolescents NOT children	12	2

- Base de données Cochrane Library

Combinaison des mots-clés et des opérateurs booléens	Études trouvées	Études retenues
Insulin pump AND adolescents	2	0
Insulin pump AND compliance	1	0
Diabetes mellitus type 1 AND adolescents	7	0
Diabetes mellitus type 1 AND compliance	7	0

- Base de données PubMed

Combinaison des mots-clés et des opérateurs booléens	Études trouvées	Études retenues
Insulin pump AND adolescent AND diabetes	26	2
Insulin pump AND adolescent AND compliance	5	0

9.3 Sélection des données

Pour sélectionner les études, différents critères ont été préétablis dans le but de cibler la problématique de ce travail. Les critères d'inclusion étaient : étude ciblant les adolescents et sa famille ; uniquement des sources primaires ; études publiées dans une période de 5 ans (2010-2015) ; langue française ou anglaise. Les critères d'exclusion étaient : pas d'étude incluant des enfants dans l'échantillon ; pas d'étude incluant des jeunes adultes dans l'échantillon ; pas d'étude ciblant plusieurs maladies chroniques.

Devant le peu d'études répondant aux différents critères, la date de parution des études a été élargie jusqu'en 2003. Deux autres études ont été sélectionnées sur la base de données CINHAL avec les mots-clés suivants « insulin pump AND compliance AND adolescents » sur 22 résultats.

Le fait que les études sont dans la discipline infirmière n'était pas un critère. En effet, la prise en charge d'un adolescent diabétique est multidisciplinaire. Les résultats soulevés par les différentes études trouvées concernent donc toutes les professions travaillant au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Néanmoins, quatre études rentrent dans la discipline infirmière.

9.4 Pyramide des preuves

Pour synthétiser la recherche, un tableau récapitulatif des études retenues est présenté ci-dessus. En se basant sur les pyramides des preuves (disponible en annexe), le niveau de preuve de chaque étude est aussi indiqué.

Auteurs	Titre de l'étude	Base de données	Date de publication	Niveau de preuve
Berlin, KS., Davies, WH., Jastrowski, KE., Hains, AA., Parton EA., Alemzadeh, R.	Contextual Assessment of problematic situations identified by insulin pump using adolescents and their parents.	CINHAL	2006	Niveau II
Low, KG., Massa, L., Lehman, D., Olshan, JS.	Insulin pump use in young adolescents with type 1 diabetes : a descriptive study.	CINHAL	2005	Niveau II
Olinder, AL., Nyhlin, KT., Smide B.	Reason for missed meal-time insulin boluses from the perspective of adolescents using insulin pumps : lost focus.	CINHAL	2010	Niveau II
Olinder, AL., Nyhlin, KT., Smide, B.	Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps – a qualitative study.	CINHAL	2011	Niveau II
Wong, JC., Dolan, LM., Yang, Hood, KK.	Insulin pump use and glycemic control in adolescent with type 1 diabetes : Predictors of change in method of insulin delivery across two years.	CINHAL	2015	Niveau II
Wu, YP., Graves, MM., Roberts, MC., Mitchell, AC.	Is insulin pump therapy better than injection for adolescents with diabetes ?	PubMed	2010	Niveau II

9.5 Considération éthique

Pour éviter le plagiat et pour que cette revue de la littérature soit acceptée, les sources citées dans ce travail ont été référencées selon les normes de l'American Psychological Association (6^{ème} édition).

Cinq études sur six ont été approuvées par un comité d'éthique. Les participants de toutes les recherches sélectionnées ont donné leur consentement éclairé et les adolescents ont donné leur assentiment pour chaque étude.

9.6 Analyse des données

Dans la section suivante, les études sélectionnées seront analysées à l'aide des tableaux de recension effectués par l'auteur et présents en annexe. Dans un premier temps, une description de l'étude sera réalisée. Dans un deuxième temps, la validité méthodologique sera vérifiée à l'aide des tableaux 17.1 et 17.2 présents aux pages 448-449 et 451-452 de l'ouvrage de Loiselle & Profetto-McGrath (2007). Dans un troisième temps, la pertinence clinique sera traitée en intégrant, entre autres, l'apport pour la pratique et en s'appuyant sur le principe de transférabilité et généralisabilité.

10 Résultats

Dans cette section, les études seront analysées de façon individuelle à l'aide des tableaux de recension. Ces grilles de lecture ciblent des données précises qui permettent de valider la procédure méthodologique des articles et d'évaluer leur pertinence clinique.

10.1 Description de l'étude n°1

Berlin, KS., Davies, WH., Jastrowski, KE., Hains, AA., Parton EA., Alemzadeh, R. (2006) Contextual Assessment of problematic situations identified by insulin pump using adolescents and their parents. *Families Systems & Health*. 24 (1). P. 33-44.

Il s'agit d'une étude mixte, c'est-à-dire d'une étude où les chercheurs recueillent et analysent les données de façon à la fois qualitative et quantitative (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 250). Elle se déroule aux Etats-Unis d'Amérique et a été publiée dans la revue *Families Systems & Health* en 2006. Les participants ont remis leur consentement écrit et les adolescents ont donné leur assentiment.

Les buts généraux de l'étude sont, dans un premier temps, d'identifier les situations les plus fréquentes et les plus difficiles pour les adolescents utilisant les pompes à insuline et leurs parents. Dans un second temps, l'étude a cherché à comprendre dans quelle mesure ces situations évoluent selon la fonction de la personne répondant aux questionnaires. Dans un troisième temps, les chercheurs vont essayer de comprendre de quelle manière la relation entre les notes moyennes de difficultés et le contrôle glycémique du jeune varie selon la fonction de la personne interrogée. 20 adolescents utilisant les pompes à insuline dont la

moyenne d'âge est de 14.04 ans, leur mère (n=19) et/ou leur père (n=15) ont participé à l'étude. Ils ont été recrutés au Diabetes Center of Children's Hospital of Wisconsin.

Pour collecter les données, les chercheurs ont utilisé des méthodes qualitatives puis des méthodes quantitatives. Des interviews structurées ont été utilisées par les chercheurs pour collecter les données relatives au contexte des situations. Une fois une description claire du problème obtenue, les participants devaient noter de 1 (aucune difficulté) à 5 (difficulté extrême) les situations décrites. Les chercheurs ont aussi collecté la valeur la plus récente d'hémoglobine glyquée des jeunes diabétiques.

Les chercheurs ont employé trois étapes dans le but de classer les situations dans des domaines fiables. La première étape consistait à créer des descriptions des différentes situations mises en évidence par les participants. La seconde étape avait pour but de classer ces différentes situations dans des domaines qui, eux, étaient classés dans deux catégories, le contenu et le contexte. La troisième étape consistait à contrôler la validité du classement. Une fois les domaines validés (n=12), les participants devaient noter le degré de difficultés.

Les résultats de cette étude montrent que les situations difficiles ne sont pas les mêmes pour les adolescents, les mères et les pères. Ils démontrent aussi une certaine homogénéité au niveau des scores de difficulté dans la catégorie contexte. Ces scores varient plus dans l'autre catégorie et les résultats sont les suivants :

- Pour les adolescents, les situations les plus difficiles à gérer sont celles qui n'ont pas de lien direct avec le diabète et celles qui englobent plusieurs domaines.
- Pour les parents, les situations les plus difficiles à gérer sont celles reliées à la gestion de l'hypoglycémie.
- Les mères rajoutent les situations en lien avec le dysfonctionnement de la pompe.
- Les pères rajoutent les situations qui englobent plusieurs domaines.

Les résultats ne montrent pas de corrélations entre la moyenne globale des notes de difficultés et le contrôle glycémique. Néanmoins, la relation entre la moyenne globale des notes de difficultés chez les adolescents et le contrôle glycémique est plus élevée que celle entre la moyenne globale des notes de difficultés chez les parents et le contrôle glycémique ($r=0.334$, $r=0.261$ et $r=0.261$ pour respectivement les adolescents, les mères et les pères).

10.1.1 Validité méthodologique

L'étude comprend une introduction dont laquelle le problème est énoncé clairement, une analyse documentaire est réalisée et les principaux concepts sont définis. La méthodologie met en évidence l'échantillon. Les méthodes utilisées pour la collecte et la mesure des données sont nommées dans cette partie. La partie résultat comprend l'analyse des

données par le biais d'analyses statistiques décrites dans la section méthodologie et les résultats sont communiqués de façon pertinente et claire. La discussion comprend l'interprétation des résultats ainsi que la conséquence de l'étude sur la pratique clinique. L'étude ne comprend pas de conclusion.

L'échantillonnage a été effectué en ciblant les patients qui fréquentent le Diabetes Center of Children's Hospital of Wisconsin. La taille totale de l'échantillon est de 54 participants (n=20, n=19 et n=15 pour respectivement les adolescents, les mères et les pères). Cet échantillon représente 32,8% des adolescents utilisant les pompes à insuline fréquentant le Diabetes Center of Children's Hospital of Wisconsin. Les chercheurs se sont assurés qu'il n'y a pas de différence significative entre les participants et les non-participants pour le taux d'hémoglobine glyquée (p=0.49), l'âge (p=0.21) et le sexe (p=0.34). La durée moyenne de l'utilisation de la pompe est de 12.33 mois.

Un entretien structuré adapté de Quittner (1998) a été utilisé pour collecter les données selon la Situation Analysis Phase de Goldfried et D'Zurilla (1969). Une question ouverte a été utilisée dans le but de lister les situations problématiques rencontrées par les participants. Cette question est suivie d'un sondage sur des domaines développés par les chercheurs de façon approprié et tirés de la littérature. Les entretiens sont enregistrés puis transcrits. Une fois la description adéquate de chaque problème obtenue, elle est classée, indépendamment par deux chercheurs, dans des domaines qui eux sont classés soit dans la catégorie « contenu » soit dans la catégorie « contexte ». Le premier classement est cohérent selon le coefficient alpha de Cronbach ($\alpha=0.79$ et $\alpha=0.76$ pour respectivement la catégorie « contenu » et la catégorie « contexte »). Après des corrections faisant suite à des erreurs typographiques et des discussions sur les désaccords entre les deux chercheurs, le coefficient alpha de Cronbach a augmenté pour les deux catégories ($\alpha=0.83$ et 0.93). Le classement des domaines ainsi que celui des situations ont été discutés avec un troisième chercheur dont l'expérience avec des patients diabétiques et en méthodologie est plus importante. Le taux d'hémoglobine glyquée a été collecté à l'aide du système DCA2000.

Pour déterminer les situations les plus fréquentes et les plus difficiles, des statistiques descriptives ont été calculées en utilisant les domaines ainsi que les notes de difficultés pour chaque situation. Pour explorer le degré de variabilité de la moyenne des notes de difficultés par rapport aux deux catégories, la différence standardisée a été calculée entre la moyenne la plus haute et la moyenne la plus basse des scores de difficultés. Pour le contexte, la valeur d est égale à 0.39, 0.78 et 0.81 pour respectivement les jeunes, les mères et les pères. Pour le contenu, la valeur d est égale à 1,59, 0.98 et 2.36 pour respectivement les jeunes, les mères et les pères. Ainsi, il semble y avoir une variabilité

plus systématique dans les évaluations difficiles liées au type de problèmes (contenu) que les circonstances du problème (contexte). La corrélation entre les notes moyennes de difficultés et le taux d'hémoglobine glyquée n'a montré aucune relation. Néanmoins, une corrélation positive plus importante est à noter entre les notes moyennes des adolescents et le taux d'hémoglobine glyquée ($r=0.334$) qu'entre les notes moyennes des parents et le taux d'hémoglobine glyquée ($r=0.261$ et $r=0.138$ respectivement pour les mères et les pères).

10.1.2 Pertinence clinique

Les professionnels impliqués dans la prise en charge d'un adolescent atteint de diabète de type 1 et utilisant la pompe ainsi que sa famille pourraient donner des instructions ou de l'éducation sur la façon de faire face en ciblant les problèmes majeurs. Les problèmes mis en évidence par l'étude sont potentiellement sujets à des interventions préventives et peuvent être ciblés afin de les anticiper. Les auteurs rappellent l'importance d'impliquer tous les membres de la famille dans les mesures de prévention et dans l'amélioration de la situation problématique indépendamment du contenu ou du contexte.

L'homogénéité de l'échantillon peut être une limitation de l'étude d'un point de vue transférabilité. En effet, sur les 20 adolescents, 80% sont de sexe féminin ($n=16$) et 95% sont de type Caucasiens ($n=19$). Néanmoins, aucune différence démographique significative n'a été trouvée entre les participants et les non-participants. Par contre, tous les adolescents utilisant la pompe et fréquentant le Diabetes Center of Children's Hospital of Wisconsin ont été jugés « bien adaptés ». L'échantillon est donc biaisé par rapport à la population générale des adolescents souffrant de diabète de type 1. Malgré cela, de nombreuses situations difficiles ont quand même été identifiées. Une seconde limitation est la petite taille de l'échantillon qui n'a pas permis la comparaison et la détection de relations significatives entre les diverses statistiques.

10.2 Description de l'étude n°2

Low, KG., Massa, L., Lehman, D., Olshan, JS. (2005). Insulin pump use in young adolescents with type 1 diabetes : a descriptive study. *Pediatric Diabetes*. 6. P. 22-31.

Il s'agit d'une étude mixte qui tend plus vers la recherche qualitative. Elle se déroule aux Etats-Unis d'Amérique et a été publiée dans la revue *Pediatric Diabetes* en 2005. Elle est approuvée par les Institutional Review Boards appropriées et suit le code éthique de l'association américaine de psychologie.

Le but général de l'étude est d'explorer les problèmes psychosociaux reliés à l'utilisation de la pompe à insuline chez un adolescent souffrant de diabète de type 1. 18 adolescents ont accepté de participer à l'étude, dont 50% sont de sexe féminin ($n=9$) et 50% sont de sexe masculin ($n=9$). Leur âge varie entre 11 et 18 ans. L'échantillon comprend aussi les parents

des adolescents. Au total, 21 parents ont accepté de participer à l'étude dont 6 mères, 9 pères et dans trois cas, les deux parents. La taille totale de l'échantillon est donc de 39 participants.

Des entretiens semi-structurés ont été utilisés. Ces derniers comportaient des questions ouvertes sur le thème de la pompe et des questions informatives incluant des items tels que la gestion de l'hypoglycémie ou la réponse aux alarmes de la pompe.

L'analyse des données a été effectuée en utilisant l'analyse du contenu. Ainsi, des thèmes ont pu être identifiés. Des comparaisons constantes ont été utilisées pour tester des hypothèses provisoires. Les données démographiques ont été analysées en utilisant des statistiques.

Les résultats de l'étude mettent en évidence :

- Les jeunes préfèrent l'utilisation de la pompe aux injections multiples et ils s'adaptent généralement bien aux demandes spécifiques imposées par l'utilisation de la pompe.
- Au moment de l'initiation à l'utilisation de la pompe, le fait d'apprendre à utiliser une nouvelle technologie et la fréquence élevée des tests sanguins sont sources de stress pour les parents. De plus, l'attente surréaliste quant aux avantages des pompes est bien souvent contre-productive et associée à des mauvais résultats. C'est pourquoi il est important de bien préparer les parents en soulevant ces difficultés.
- Le contrôle glycémique est une raison importante pour initier le traitement par pompe. Néanmoins, seulement 61% de l'échantillon ont déclaré un meilleur contrôle et de nombreux adolescents étaient encore hors des normes optimales de la glycémie.
- Le bénéfice majeur des pompes à insuline est la flexibilité de la thérapie, notamment par rapport au plan nutritionnel. Le second bénéfice mis en évidence par les adolescents est un gain de responsabilité et d'indépendance pour le jeune.
- A la fois les parents et les adolescents ont noté l'importance des rôles familiaux pour une meilleure observance.
- Certaines situations difficiles ont été relevées par les participants, notamment les dysfonctionnements de la pompe, l'acidocétose plus fréquente et le risque de pauvres adhérences comme les bolus oubliés. 16 sur les 18 familles ont dû rendre au moins une pompe en raison d'un dysfonctionnement de la pompe.
- Les problèmes d'adhérence sont principalement liés à l'oubli plutôt qu'à une volonté de sauter les doses d'insuline. Malgré cela, plus de la moitié des personnes interrogées avaient un meilleur contrôle glycémique avec la pompe, ce qui suggère

que les avantages de la pompe l'emportent sur les problèmes liés à la non-observance.

- Un nombre significatif de participants rapporte des difficultés quant à l'utilité de la pompe à l'école. Les infirmières scolaires ne sont pas familiarisées avec les pompes et ne sont pas à l'aise avec la surveillance de la pompe.

10.2.1 Validité méthodologie

L'étude comporte une introduction dont laquelle le phénomène étudié est défini, le problème est clairement énoncé, une analyse documentaire est réalisée et la problématique de recherche est énoncée de façon explicite. La partie méthodologique met en évidence la tradition de recherche, l'échantillon, les collectes de données ainsi que le déroulement de l'étude. Les résultats comprennent une analyse des données pertinente et complète. La discussion intègre les résultats dans le contexte des études précédentes et aborde la question des applications de l'étude à la pratique clinique.

L'échantillonnage est non probabiliste et plus particulièrement un échantillonnage accidentel a été utilisé pour cette étude. Les chercheurs ont approché des adolescents et leurs parents dans des camps diabétiques et dans une clinique régionale d'endocrinologie pédiatrique. 57,5% des personnes contactées ont répondu favorablement et ont accepté de participer à l'étude. Les données démographiques ont été décrites à l'aide de statistiques quantitatives.

Les données ont été recueillies à l'aide d'entretiens semi-structurés dont les questions ont été générées après une revue de la littérature et des discussions avec des professionnels de la santé travaillant avec des adolescents souffrant de diabète. Ces entretiens sont composés de questions ouvertes sur les pompes et des questions informatives incluant des items tels que la gestion de l'hypoglycémie ou la réponse aux alarmes de la pompe. Les adolescents et les parents sont interviewés séparément par le premier auteur et un chercheur assistant. Les entretiens sont enregistrés dans le but d'être transcrits ultérieurement.

Les interviews sont analysées en utilisant l'analyse du contenu, dans lequel la totalité de la transcription pour chaque entretien a subi de multiples lectures, les paragraphes ont été codés selon des unités de signification, et les thèmes ont été identifiés à partir du codage. Des comparaisons constantes ont été utilisées. Cette méthode « compare de façon continue les données nouvellement recueillies aux données obtenues plus tôt dans le but de perfectionner les catégories pertinentes sur le plan théorique » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 228). Un deuxième chercheur a confirmé les thèmes pour les 10 premiers entretiens. Les deux chercheurs ont identifié des thèmes similaires, bien qu'il y ait de petites différences qui ont été réglées par la révision du codage. Seuls les thèmes majeurs,

abordés par la majorité des participants, ont été retenus. Les données démographiques ont été analysées grâce à des statistiques.

10.2.2 Pertinence clinique

Les résultats de cette étude sont intéressants car ils permettent aux professionnels de la santé de cibler les préoccupations des adolescents, des mères et des pères. De plus, en mettant en évidence les bénéfices et les désavantages de l'utilisation d'une pompe, cette étude peut servir de support lorsqu'un professionnel doit expliquer à une famille les différentes méthodes de traitements. Le nombre important de dysfonctionnement rappelle que la pompe n'est pas une solution miracle et qu'elle possède des avantages comme des inconvénients. Cependant, l'article date de 2005 et on peut supposer que le fonctionnement de la pompe a été amélioré.

La méthodologie essentiellement qualitative ainsi que l'homogénéité de l'échantillon peuvent limiter la transférabilité et la généralisation. En outre, les familles interrogées se sont portées volontaires. Il se peut donc que les jeunes ont une meilleure observance et comprennent mieux le régime imposé par l'utilisation de la pompe que les autres adolescents atteints de diabète de type 1. Mais la présente étude donne déjà des pistes que d'autres études pourront confirmer ou compléter.

10.3 Description de l'étude n°3

Olinder, AL., Nyhlin, KT., Smide B. (2010). Reason for missed meal-time insulin boluses from the perspective of adolescents using insulin pumps : lost focus. *Pediatric Diabetes*. 12, 402-409.

Il s'agit d'une étude qualitative reposant sur la théorisation ancrée et se déroulant en Suède. Elle s'inscrit dans le paradigme naturaliste. Elle est publiée dans la revue *Pediatric Diabetes* en 2011. Elle est approuvée par the Ethical Review Board in Uppsala et suit les intentions de la Déclaration d'Helsinki.

Les buts généraux de l'étude sont de déterminer d'une part les raisons qui font que les adolescents, souffrant de diabète de type 1 et utilisant une pompe à insuline, oublient les bolus prandiaux et d'autre part quelles stratégies les adolescents peuvent mettre en place pour éviter ces oublis. 15 adolescents ont été approchés pour l'étude mais 3 ont refusé par manque de temps. L'échantillon comprend donc 12 adolescents, 5 garçons et 7 filles dont l'âge varie entre 12 et 19 ans et qui fréquentent régulièrement 4 cliniques pédiatriques spécialisées en diabétologie sur les 43 que compte la Suède. Ces adolescents vivent dans des endroits différents, utilisent la pompe à insuline depuis au moins 3 ans et oublient leurs bolus à des fréquences différentes allant de vraiment souvent (chaque jour) à occasionnellement (une fois par mois). La moyenne de l'hémoglobine glyquée des

adolescents est de 7.9% (Mono-S) et la durée moyenne du diabète est de 8 ans. L'échantillonnage a été effectué en lien avec la théorisation ancrée.

La théorisation ancrée est utilisée par les chercheurs pour collecter et analyser les données. Des entretiens semi-structurés sont menés par le premier auteur. En lien avec la théorisation ancrée, les questions sont adaptées avec les sujets amenés par les adolescents dans des interviews antérieurs. Une fois réalisées, les interviews sont codées phrase par phrase. Les données sont ensuite classées dans des catégories conceptuelles, qui sont suggérées par les données elles-mêmes.

La catégorie perte du « focus » s'est révélé être la catégorie essentielle et la raison principale des bolus oubliés. Trois sous-catégories ont émergé de l'étude :

- La perte de focus différée, qui fait référence aux adolescents qui font le bolus après le repas, arrive à cause de trois raisons. La première est liée au risque d'hypoglycémie. En effet, l'adolescent va décider de faire exceptionnellement le bolus après le repas et va l'oublier. La seconde est liée à l'embarras, le jeune ne veut pas montrer qu'il est diabétique et va donc cacher la pompe au maximum. La dernière est liée à l'inconvénient de l'emplacement de la pompe, notamment lors de repas à l'extérieur ;
- La perte de focus directe, qui fait référence aux adolescents qui font le bolus au début de repas, arrive notamment lors de situation de stress relié au repas (bruits, temps limité) ;
- La perte de focus totale, qui fait référence aux jeunes qui perçoivent l'impact du diabète comme trop important, et n'ont pas la force de le gérer ou sont dans des situations de déni de la maladie.

Les stratégies mises en avant pour contrer ces pertes de focus sont, selon cette étude, divisées en deux catégories :

- Les rappels personnels, qui sont préférés par une majorité des adolescents, font référence à des personnes ressources.
- Les rappels techniques, qui semblent fonctionner sur des courtes périodes, font référence aux différentes alarmes (téléphone portable de préférence ou pompe).

10.3.1 Validité méthodologique

L'étude comporte une introduction dans laquelle le phénomène étudié est défini, le problème des bolus oubliés est clairement énoncé, une analyse documentaire est réalisée et la problématique de recherche est énoncée de façon explicite. La partie méthodologique met en évidence la tradition de recherche, l'échantillon, les collectes de données ainsi que le déroulement de l'étude. Les résultats comprennent une analyse des données pertinente

et complète. La discussion intègre les résultats dans le contexte des études précédentes et aborde la question des applications de l'étude à la pratique clinique. La conclusion confirme l'utilité de l'étude pour la pratique.

Un échantillonnage théorique a été utilisé en lien avec la théorisation ancrée. Selon Loiselle & Profetto-McGrath (2007), les chercheurs sélectionnent les adolescents les mieux placés pour participer à l'étude. Autrement dit, l'échantillonnage est effectué par rapport à des questions bien précises (p. 281). La petite taille de l'échantillon pourrait compromettre la validité de l'étude. Comme le soulignent les auteurs de l'étude, un plus grand nombre de participants aurait pu contribuer à des résultats différents. Néanmoins, Loiselle & Profetto-McGrath (2007) avancent que « l'intention n'est pas d'augmenter la taille de l'échantillon, mais bel et bien d'améliorer la théorie en devenir et de mieux comprendre les propriétés des différentes catégories » (p.281).

Les interviews ont été menées par le premier auteur, une infirmière spécialisée en diabétologie qui a de l'expérience à travailler avec des adolescents souffrant de diabète. Cela peut limiter la crédibilité de l'étude. En effet, l'auteur peut avoir été influencé par ses propres points de vue concernant le problème. D'un autre côté, il possède la compétence de poser des questions pertinentes et de comprendre le sens des réponses. Les rencontres ont eu lieu durant l'année 2008 et l'année 2009. Un point de saturation a été trouvé après 12 interviews.

Les trois chercheurs ont été impliqués dans le processus d'analyse. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits directement. Une interview n'a pas été enregistrée à cause de problème technique mais des notes détaillées ont été prises. Les textes ont été lus plusieurs fois avant d'être codés phrase par phrase. Les données ont ensuite été classées dans des catégories conceptuelles suggérées par les données elles-mêmes. Les nouvelles données étaient constamment comparées avec les premières catégories. Un journal de bord a recueilli les notes théoriques et méthodologiques dans le but de faire progresser l'étude.

Pour valider les résultats, les chercheurs ont demandé à 7 adolescents âgés de 17 ans avec une expérience de plusieurs années avec la pompe à insuline de noter la raison de leurs bolus oubliés et les stratégies pour contrer ces oublis. A partir de ces notes, les chercheurs ont discuté avec les jeunes pour comparer leur vécu avec les résultats de l'étude. Cette comparaison a validé les catégories de l'étude. Un audit externe a aussi été réalisé avec l'aide d'équipes soignantes spécialisées en diabétologie. Certains adolescents participant à l'étude et leurs parents ont reçu un retour des recherches dans le but de les valider.

10.3.2 Pertinence clinique

Les résultats de cette étude sont intéressants pour la pratique clinique. En effet, ils peuvent être utiles pour les équipes pluridisciplinaires en les aidant à comprendre les circonstances qui font que les adolescents oublient certains de leur bolus. Cette compréhension rendra plus facile la discussion autour des oublis entre les professionnels de la santé et les jeunes. Suite à cette étude, les professionnels de la santé peuvent se servir des stratégies utiles pour contrer les oublis en les proposant à un jeune en difficulté avec son focus. Une autre tâche pour les équipes de soins peut être de soutenir les négociations pour des accords sur les rappels entre l'adolescent et ses parents.

La transférabilité des résultats peut être limitée par l'homogénéité de l'échantillon. Toutefois, des participants avec des contextes démographiques différents ont été inclus à l'étude.

10.4 Description de l'étude n°4

Olinder, AL., Nyhlin, KT., Smide, B. (2011) Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps – a qualitative study. *Journal of advanced nursing* 67(7). P. 1547-1557.

Il s'agit d'une étude qualitative s'inscrivant dans le paradigme naturaliste et reposant sur une théorisation ancrée. Elle se déroule en Suède et a été publiée dans la revue *Journal of advanced nursing*. Elle est approuvée par the Ethical Review Board in Uppsala et suit les intentions de la Déclaration d'Helsinki.

Les objectifs de l'étude sont de mieux comprendre et de généraliser les connaissances théoriques sur les processus impliqués lorsque les adolescents porteurs d'une pompe à insuline prennent ou ne prennent pas leurs bolus. L'échantillon comprend 12 adolescents dont 5 garçons et 7 filles, 4 parents dont 1 père et 3 mères et une infirmière spécialisée en diabétologie. L'âge des jeunes varie entre 12 et 19 ans. Ils fréquentent 4 cliniques pédiatriques spécialisées en diabétologie sur les 43 que compte la Suède. Ces adolescents vivent dans des endroits différents, utilisent la pompe à insuline depuis au moins 3 ans et oublient leurs bolus à des fréquences différentes allant de vraiment souvent (chaque jour) à occasionnellement (une fois par mois). La moyenne de l'hémoglobine glyquée des adolescents se situe entre 8 et 9% (Mono-S) et la durée moyenne du diabète est de 8 ans. L'échantillonnage a été effectué en lien avec la théorisation ancrée.

La théorisation ancrée est utilisée par les chercheurs pour collecter et analyser les données. Des entretiens semi-structurés sont menés par le premier auteur. En lien avec la théorisation ancrée, les questions sont adaptées avec les sujets amenés par les adolescents dans des interviews antérieurs. Une fois réalisées, les interviews sont codées

phrase par phrase. Les données sont ensuite classées dans des catégories conceptuelles, qui sont suggérées par les données elles-mêmes.

Le principal sujet des interviews concerne la catégorie de base responsabilité. Un manque de responsabilité semble être une des raisons principales des bolus oubliés et d'une autogestion du diabète insuffisante. Trois sous-catégories sont développées par les auteurs :

- La répartition des responsabilités, qui est claire chez les adolescents qui suivent au mieux le traitement ;
- Le transfert des responsabilités, qui est optimal lorsque ce processus continu se déplace graduellement des parents à l'adolescent ;
- La clarification des responsabilités, qui doit être négociée entre l'adolescent et ses parents.

L'étude montre qu'un manque de responsabilité et une distribution peu claire sont souvent à l'origine des bolus manqués. A contrario, les adolescents qui prennent correctement leurs bolus sont ceux qui ont un haut niveau de responsabilité ou qui peuvent la partager avec leurs parents.

10.4.1 Validité méthodologique

L'étude comporte une introduction dans laquelle le phénomène étudié est défini, le problème des bolus oubliés est clairement énoncé, une analyse documentaire est réalisée et la problématique de recherche est énoncée de façon explicite. La partie méthodologique met en évidence la tradition de recherche, l'échantillon, les collectes de données ainsi que le déroulement de l'étude. Les résultats comprennent une analyse des données pertinente et complète. La discussion intègre les résultats dans le contexte des études précédentes et aborde la question des applications de l'étude à la pratique clinique. La conclusion confirme l'utilité de l'étude pour la pratique.

Un échantillonnage théorique a été utilisé en lien avec la théorisation ancrée. Selon Loïelle & Profetto-McGrath (2007), les chercheurs sélectionnent les adolescents les mieux placés pour participer à l'étude. Autrement dit, l'échantillonnage est effectué par rapport à des questions bien précises (p. 281). La petite taille de l'échantillon pourrait compromettre la validité de l'étude. Comme le soulignent les auteurs de l'étude, un plus grand nombre de participants aurait pu contribuer à des résultats différents. Néanmoins, Loïelle & Profetto-McGrath (2007) avancent que « l'intention n'est pas d'augmenter la taille de l'échantillon, mais bel et bien d'améliorer la théorie en devenir et de mieux comprendre les propriétés des différentes catégories » (p.281).

Les interviews ont été menées par le premier auteur, une infirmière spécialisée en diabétologie qui a de l'expérience à travailler avec des adolescents souffrant de diabète. Cela peut limiter la crédibilité de l'étude. En effet, l'auteur peut avoir été influencé par ses propres points de vue concernant le problème. D'un autre côté, il possède la compétence de poser des questions pertinentes et de comprendre le sens des réponses. Les rencontres ont eu lieu entre juin 2008 et novembre 2009. Les interviews ont continué jusqu'à arriver à un point de saturation qui n'est cependant pas mentionné dans la recherche.

Les trois chercheurs ont été impliqués dans le processus d'analyse. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits directement. Les textes ont été lus plusieurs fois avant d'être codés phrase par phrase. Les données ont ensuite été classées dans des catégories conceptuelles suggérées par les données elles-mêmes. Les nouvelles données étaient constamment comparées avec les premières catégories. Un journal de bord a recueilli les notes théoriques et méthodologiques dans le but de faire progresser l'étude. Un codage théorique a été sollicité pour les relations entre les concepts, les catégories et la catégorie essentielle.

Pour valider les résultats, deux des adolescents et deux parents présents dans l'échantillon ont été interviewés une seconde fois environ 10 mois après la première interview. Pour développer davantage l'étude et vérifier les données recueillies, des données additionnelles ont été collectées par un des chercheurs qui travaille dans une clinique pédiatrique spécialisée en diabétologie. Un audit externe a aussi été réalisé avec l'aide des différents professionnels de la santé travaillant dans des équipes soignantes spécialisées en diabétologie. Les résultats ont été comparés avec les observations menées dans trois camps diabétiques différents.

10.4.2 Pertinence clinique

Les résultats de cette étude ont des implications pour la pratique infirmière. Premièrement, les négociations continues entre les adolescents et leurs parents pour clarifier les responsabilités peuvent être facilitées à travers les encouragements des équipes pluridisciplinaires. Deuxièmement, en aidant à clarifier les responsabilités, les équipes soignantes contribuent à l'évitement des oublis de bolus. Troisièmement, en prenant en compte que les accords entre les parents et l'adolescent au sujet de la question de la responsabilité pour les bolus doivent être adaptés aux besoins individuels des adolescents, l'équipe soignante peut faciliter les négociations.

La transférabilité des résultats peut être limitée par l'homogénéité de l'échantillon. Toutefois, des participants avec des contextes démographiques différents ont été inclus à l'étude.

10.5 Description étude n°5

Wong, J.C., Dolan, L.M., Yang, Hood, K.K. (2015) Insulin pump use and glycemic control in adolescent with type 1 diabetes : Predictors of change in method of insulin delivery across two years. *Pediatric Diabetes*. 16. P. 592-599.

Cette étude fait partie de la recherche quantitative et s'inscrit dans le paradigme positivisme. Elle se déroule aux Etats-Unis d'Amérique et a été publiée dans la revue *Pediatric Diabetes* en 2015. Les participants ont donné leur consentement écrit et l'étude est validé par l'Institutional Review Board at Cincinnati Children's Hospital.

Le but général de l'étude est de déterminer les facteurs associés au changement de la méthode d'administration de l'insuline et plus particulièrement de la pompe à insuline aux injections multiples. Les auteurs examinent la relation entre l'utilisation des pompes, les symptômes dépressifs et le contrôle glycémique. L'échantillon est composé de 150 adolescents âgés de 13 à 18 ans et souffrant de diabète de type 1. Pour participer à l'étude, ils doivent comprendre l'anglais et ne pas présenter d'autres maladies qu'elles soient chronique, psychiatrique ou neurocognitive, qui pourraient interférer la participation. Les jeunes suivent un traitement basal-bolus soit par pompe à insuline soit par injection multiples.

Les chercheurs ont rencontré les adolescents chaque 6 mois sur une période totale de 2 ans. Les données collectées sont les informations démographiques, qui comprennent l'âge de l'adolescent, le genre, l'ethnie ainsi que le niveau scolaire. Le statut matrimonial de l'aidant naturel et le type d'assurance médicale étaient aussi recueillis. Une revue du dossier médical a permis de collecter la durée du diabète, la méthode d'injection de l'insuline et la fréquence des tests sanguins. L'hémoglobine glyquée est réalisée à chaque visite. Les adolescents remplissent le questionnaire Children's Depression Inventory (CDI), un auto-rapport des symptômes dépressifs de 27 items chacun noté de 0 (pas de symptôme) à 2 (symptôme distinct).

Les chercheurs ont utilisé les statistiques descriptives pour les variables de base. Une analyse statistique multivariée a été effectuée afin de comprendre l'influence de la méthode d'administration de l'insuline sur le contrôle glycémique au fil du temps.

L'étude démontre plusieurs résultats :

- les adolescents utilisant les pompes à insuline ont des taux d'hémoglobine glyquée plus bas que ceux utilisant les injections multiples ;
- Une corrélation positive existe entre les symptômes dépressifs et le taux d'hémoglobine glyquée ;

- Aucune corrélation n'a été trouvée entre l'utilisation des pompes et les symptômes dépressifs. Néanmoins, les résultats suggèrent que les symptômes dépressifs entraînent un changement dans les comportements envers le diabète, notamment l'insatisfaction avec la pompe. C'est pourquoi un score élevé au CDI peut impliquer un changement de la pompe à insuline vers les injections multiples ;
- Le score au CDI est significativement plus bas après un changement de la pompe vers les injections multiples.

10.5.1 Validité méthodologique

L'étude comprend une introduction dans laquelle le problème est énoncé clairement, une analyse documentaire est réalisée et les principaux concepts sont définis. La méthodologie met en évidence l'échantillon. Les méthodes utilisées pour la collecte et la mesure des données sont nommées dans cette partie. La partie résultat comprend l'analyse des données par le biais d'analyses statistiques décrites dans la section méthodologie et les résultats sont communiqués de façon pertinente et claire. La discussion comprend l'interprétation des résultats ainsi que la conséquence de l'étude sur la pratique clinique. L'article ne comprend pas de conclusion.

L'échantillonnage comprend des patients qui ont reçu des soins dans des cliniques pédiatriques spécialisées en diabétologie et certifiées par l'American Diabetes Association (n=1800). Des critères d'inclusion tels que l'âge des adolescents compris entre 13 et 18 ans et l'utilisation de la thérapie basal-bolus soit avec la pompe soit par injections multiples ont permis de mieux cibler l'échantillon. Les participants éligibles devaient avoir reçu la même éducation vis-à-vis du diabète. Les utilisateurs des pompes à insuline devaient avoir suivi une classe d'éducation standard avant l'utilisation de cette technologie. Des critères d'exclusion ont été définis par les chercheurs, notamment le fait de ne pas comprendre l'anglais, la présence d'une seconde maladie chronique ou d'un trouble psychiatrique ou neurocognitif majeur pouvant interférer la participation à l'étude. Un total de 166 familles éligibles a été approché et 90% ont accepté de participer à l'étude (n=150).

Une fois les données collectées, les auteurs ont utilisé les statistiques descriptives pour les variables de base. Les variables continues sont analysées à l'aide du test t et les variables discrètes à l'aide du test du χ^2 . Une analyse de régression multiple est utilisée pour investiguer la question de l'influence de la méthode d'administration de l'insuline sur le contrôle glycémique au fil du temps. Deux catégories, les utilisateurs des pompes (62,7%) et ceux utilisant les multiples injections (37,3%), ont été créées par les auteurs et analysées séparément. Dans une analyse exploratoire, pour les participants ayant changé de méthode d'injection de l'insuline, un t-test a été utilisé pour comparer la moyenne de l'hémoglobine glyquée et le score CDI de la dernière visite avant le changement avec la moyenne de

l'hémoglobine glyquée et le score CDI de la visite suivant le changement. Toutes les analyses statistiques ont été réalisées en utilisant STATA, 12.1 (College Station, TX, USA). Pour tous les tests statistiques, la signification a été fixée à $\alpha=0.05$.

Les résultats pertinents à retenir pour ce travail sont tous significatifs. 17 adolescents ont passé des injections multiples à la pompe à insuline durant l'étude et 9 ont changé dans l'autre sens. Néanmoins, sur les 9, 3 sont revenus à la pompe à la fin de l'étude.

- Les adolescents utilisant la pompe à insuline ont un taux d'hémoglobine glyquée plus bas que ceux utilisant les injections multiples (68 vs. 80 mmol/mol ; $p=0,0005$) ;
- Les adolescents changeant de méthode pendant la recherche et passant de la pompe aux injections multiples ont un taux d'hémoglobine glyquée 1,38% ($p < 0.0001$) plus haut comparé aux jeunes qui n'ont pas changé de méthode ;
- Une corrélation positive existe entre le score CDI et l'hémoglobine glyquée. Pour chaque tranche de 10 points en plus au CDI, l'hémoglobine glyquée est augmentée de 0,39% ($p=0.001$) ;
- Chez les utilisateurs de pompe, la seule variable qui est significativement associée avec le changement de méthode est le score CDI. En effet, pour chaque point supplémentaire au CDI, il y a 1.21 fois plus de probabilité que l'adolescent passe de la pompe aux multiples injections ($p=0.007$) ;
- La moyenne au CDI des adolescents utilisant les pompes au début de l'étude et ayant changé de méthode durant la recherche est plus basse après le changement ($p=0.01$) ;
- Il n'y a pas de différence dans la moyenne de l'hémoglobine glyquée après un changement des injections multiples vers la pompe ($p=0.44$).

10.5.2 Pertinence clinique

D'un point de vue clinique, compte tenu de la relation entre l'utilisation continue de la pompe et le contrôle glycémique plus optimal, les équipes soignantes doivent fournir un soutien supplémentaire et des ressources éducatives pour les adolescents utilisant les pompes. Il est important d'inclure les aidants naturels pour les soins liés aux pompes. De plus, les équipes devraient être au courant des plaintes les plus fréquentes à propos des pompes chez les adolescents dans le but d'anticiper, de reconnaître et d'aborder ces préoccupations avant que la décision de changer de méthode ne soit prise. Les résultats mettent également en évidence la nécessité d'un questionnement minutieux des symptômes dépressifs chez l'adolescent, qui aura pour but d'aider les soignants à cibler leurs conseils et fournir un soutien cohérent à la situation lorsque la question de la méthode d'injection d'insuline sera traitée.

Le petit nombre de sujets ayant changé de méthode d'injection d'insuline est une limitation de l'étude. En effet, cela a empêché l'ajustement pour les facteurs démographiques dans l'analyse des facteurs prédictifs chez les jeunes passant de la pompe aux injections multiples. La transférabilité des résultats est donc limitée et des recherches complémentaires présentant des échantillons plus importants sont nécessaires pour effectuer une analyse plus ajustée et complète.

10.6 Description étude n°6

Wu, YP., Graves, MM., Roberts, MC., Mitchell, AC. (2010). Is insulin pump therapy better than injection for adolescents with diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*. 89. P. 121-125.

Il s'agit d'une étude quantitative s'inscrivant dans le paradigme positivisme. Publiée dans la revue *Diabetes Research and Clinical Practice* en 2010, elle se déroule aux Etats-Unis d'Amérique. Les participants ont donné leur consentement écrit et toutes les procédures ont été approuvées par les commissions d'examen institutionnels de chaque site.

Le but général de l'étude est de clarifier si des différences dans les contrôles glycémiques et d'un point de vue psychosocial (qualité de vie de l'adolescent et le stress parental) existent entre les adolescents se servant d'une pompe à insuline ou ceux pratiquant les injections multiples. L'échantillon est composé de 62 adolescents âgés de 12 à 17 ans et souffrant de diabète de type 1. Le parent ou l'aidant naturel qui accompagne le jeune au rendez-vous médical est aussi inclus dans l'étude. Les participants ont été recrutés dans des cliniques spécialisées en diabétologie du Midwest et du sud des Etats-Unis.

Les chercheurs ont recueilli des informations démographiques, le taux d'hémoglobine glyquée des adolescents, l'index de stress des parents et la qualité de vie des adolescents.

L'analyse des données a été réalisée en suivant les calculs des statistiques descriptives. L'analyse de variance multivariée (MANOVA) a été menée pour déterminer les effets de l'utilisation de la pompe ou des multiples injections. Des corrélations bivariées ont été utilisées entre le stress parental et le taux d'hémoglobine glyquée, la qualité de vie des adolescents et les caractéristiques démographiques.

Les résultats de l'étude démontrent qu'il n'y a pas de différence significative entre les adolescents utilisant la pompe à insuline et ceux pratiquant les injections multiples en terme d'hémoglobine glyquée, de qualité de vie et de stress parental.

10.6.1 Validité méthodologique

L'étude comprend une introduction dans laquelle le problème est énoncé clairement, une analyse documentaire est réalisée et les principaux concepts sont définis. La méthodologie met en évidence l'échantillon. Les méthodes utilisées pour la collecte et la mesure des

données sont nommées dans cette partie. La partie résultat comprend l'analyse des données par le biais d'analyses statistiques décrites dans la section méthodologie et les résultats sont communiqués de façon pertinente et claire. La discussion comprend l'interprétation des résultats ainsi que la conséquence de l'étude sur la pratique clinique. L'article ne présente pas de conclusion.

L'échantillonnage comprend les patients qui fréquentent les cliniques spécialisées en diabétologie du Midwest et du Sud des Etats-Unis d'Amérique. Pour être éligibles, les patients devaient être des adolescents âgés entre 12 et 17 ans, dont le diabète a été diagnostiqué au moins 6 mois avant l'étude et qui utilisaient soit la pompe soit les injections multiples depuis au moins 3 mois. Les jeunes ne devaient pas souffrir d'autres maladies majeures. Le parent ou l'aidant naturel qui amenait l'adolescent au rendez-vous médical était aussi sélectionné pour l'étude. Les adolescents sont divisés en deux catégories, ceux utilisant les pompes (42%, n=26) et ceux utilisant les injections multiples (58%, n=36). La taille totale de l'échantillon n'est pas mentionnée explicitement. Néanmoins, on peut déduire que tous les parents ou aidants naturels qui accompagnaient les adolescents ont accepté de participer à l'étude. Si on admet cette hypothèse, la taille de l'échantillon est de 124 participants (adolescents n=62 et parents ou aidants naturels n=62).

La collecte des données a été réalisée en séparant deux sous-catégories. D'un côté, les parents ou aidants naturels ont rempli un questionnaire démographique et l'index de stress pour les parents d'adolescents (SIPA). Cet index contient 112 items et mesure la quantité de stress vécu par les parents en relation avec les caractéristiques de l'adolescent, l'impact du stress sur la vie parental et la qualité de la relation entre les parents et l'adolescent. Les chercheurs ont standardisé l'index pour qu'il soit rempli par les parents d'adolescents âgés de 11 à 19 ans. La mesure a démontré une fiabilité et une validité satisfaisantes (Alpha de Cronbach=0.98). De l'autre côté, les adolescents ont rempli un questionnaire sur la qualité de vie en relation avec le diabète (DQOL). Ce questionnaire est utilisé pour évaluer l'impact d'un traitement diabétique intensif sur la qualité de vie du patient. Les chercheurs l'ont modifié pour qu'il soit utilisé par des adolescents. Le test modifié est jugé fiable (Alpha de Cronbach=0.93). Le taux d'hémoglobine glyquée a été recueilli dans le dossier médical des participants.

Une MANOVA a été utilisée pour comparer les effets de l'utilisation de la pompe ou des injections multiples sur le taux d'hémoglobine glyquée, le stress parental et la qualité de vie de l'adolescent. Il n'y pas de différence significative entre les adolescents utilisant l'une ou l'autre technique d'injection d'insuline ($p=0.19$).

Les corrélations bivariées ont montré une corrélation positive entre le stress parental et l'âge des enfants ($p<0.05$). Par contre, il n'existe pas de corrélation entre le stress parental

et d'autres caractéristiques démographiques. Il existe une corrélation significative entre le stress parental et la qualité de vie de l'adolescent ($p < 0.01$) et entre le stress parental et le taux d'hémoglobine glyquée ($p < 0.05$).

10.6.2 Pertinence clinique

Avant cette recherche, très peu d'études ciblaient les adolescents et celles existantes se contredisent sur les effets de la pompe par rapport aux injections multiples sur le contrôle glycémique, la qualité de vie et le stress parental. Cette étude a donc clarifié les relations entre les méthodes d'injections d'insuline et ces trois catégories.

Les résultats pourraient être transférés dans d'autre pays. En effet, une étude préliminaire a montré qu'il n'y avait pas de différences démographiques liées au site. De plus, aucune corrélation n'existe entre le stress parental et des caractéristiques démographiques, excepté l'âge de l'adolescent.

Les résultats de cette étude peuvent servir à améliorer la pratique clinique des professionnels de la santé. En effet, le fait qu'il n'y a pas de différence significative entre les deux méthodes prouve qu'il n'existe pas un meilleur choix pour une méthode d'injection d'insuline. En s'aidant des résultats de l'étude, les professionnels pourront néanmoins aider les familles à considérer les avantages et les inconvénients des deux méthodes. De plus, ils peuvent désormais reconnaître l'impact du stress parental sur la famille.

10.7 Synthèse des résultats

Dans cette section, les résultats seront synthétisés à l'aide de thèmes divisés en deux catégories, les adolescents et ses parents, dans un but de clarté. Néanmoins, il est important de garder à l'esprit qu'une prise en charge globale d'un adolescent diabétique doit englober ses parents. En effet, autant les adolescents que les parents ont noté l'importance des rôles familiaux pour une meilleure observance.

10.7.1 Adolescence et type de méthode d'injection de l'insuline

Selon les résultats de l'étude 2, les jeunes préfèrent l'utilisation de la pompe par rapport aux injections multiples. Les résultats de cette recherche mettent en évidence les deux bénéfices majeurs des pompes à insuline. Il s'agit de la flexibilité de la thérapie, notamment sur le plan nutritionnel et du gain de responsabilité et d'indépendance pour le jeune vis-à-vis de ses parents. Du point de vue contrôle de la glycémie, une étude démontre que 61% des participants ont déclaré un meilleur taux glycémique avec l'utilisation de la pompe à insuline. Les résultats de l'étude 5 confirme ce résultat, en mettant en évidence des taux d'hémoglobine glyquée plus bas chez les adolescents utilisant la pompe que chez les adolescents pratiquant les injections multiples. Néanmoins, les chercheurs de l'étude 6 n'ont pas trouvé de différences significatives entre les adolescents utilisant l'une ou l'autre méthode en termes d'hémoglobine glyquée et de qualité de vie. Des désavantages tels que

les dysfonctionnements de la pompe, une acidocétose plus fréquente et le risque de pauvre adhérence ont été découverts par les chercheurs. Par contre, une attente surréaliste quant aux avantages des pompes est bien souvent contre-productive et associée à des mauvais résultats.

10.7.2 Adolescence et observance thérapeutique

Les résultats des études mettent en évidence deux grandes catégories qui seraient à la base des bolus manqués. L'étude 3 considère la perte du focus comme la raison principale des bolus oubliés. L'étude 4 considère les responsabilités par rapport à la gestion du diabète comme étant importantes dans l'observance thérapeutique. L'étude 2 rajoute que les problèmes d'adhérence sont principalement liés à l'oubli plutôt qu'à une volonté de sauter les doses d'insuline. L'étude 3 donne des stratégies pour contrer ces oublis. Elles se divisent en deux catégories, les rappels personnels et les rappels techniques. Les adolescents ont aussi rapporté des difficultés de l'utilité de la pompe à l'école. Néanmoins, selon la première étude, les situations les plus difficiles à gérer ne sont pas reliées directement au diabète.

10.7.3 Les parents et leur rôle dans la prise en charge

Pour les parents, les situations les plus difficiles à gérer diffèrent de celles des adolescents. Les parents sont plus inquiets par la gestion de l'hypoglycémie.

11 Discussion

Cette section du travail propose une discussion des différents résultats pouvant éclairer la question de recherche. Les études les plus pertinentes seront comparées et discutées.

11.1 Discussion des résultats

Cette revue de la littérature a pour but de répondre à la question de recherche suivante : « Quelles stratégies peut mettre en place une infirmière spécialisée en diabétologie et travaillant au sein d'une équipe pluridisciplinaire pour améliorer la prise en charge ambulatoire, notamment la compliance au traitement, chez un adolescent diabétique de type 1 utilisant la pompe à insuline dont le diagnostic a été posé durant l'enfance? »

En analysant les six études, plusieurs résultats sont importants à connaître pour les professionnels de la santé qui accompagnent un adolescent diabétique dans le but d'améliorer la prise en charge. Ces résultats peuvent être regroupés dans diverses catégories.

11.1.1 La pompe à insuline, remède miracle ?

Le traitement est, selon une revue de la littérature effectuée par Scheen & Giet (2010), un des principaux facteurs influençant l'observance thérapeutique (p. 241). C'est pourquoi, les professionnels de la santé devraient connaître les avantages et désavantages de la pompe

à insuline dans le but d'accompagner au mieux le patient lors du choix de la méthode de traitement et son suivi futur. L'étude n°2 constate que les jeunes préfèrent l'utilisation de la pompe aux injections multiples et qu'ils s'adaptent généralement bien aux demandes spécifiques de la pompe. Comme démontré dans le cadre théorique, l'adolescent est à la recherche d'indépendance (Coslin, 2003, p. 7). Un des avantages majeur de la pompe à insuline relevé par l'étude n°2 est justement un gain de responsabilité et d'indépendance pour le jeune. L'autre avantage majeur est la flexibilité de la thérapie. Comme évoqué précédemment, l'adolescent a besoin de s'identifier à ses pairs et le diabète accompagné de ses contraintes apparaît comme un frein (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 453). La flexibilité de la pompe peut diminuer quelque peu les contraintes liées au traitement. Selon Scheen & Giet (2010), l'observance thérapeutique est améliorée si le patient ressent le traitement comme efficace (p. 242). Selon l'étude n°5, les adolescents utilisant les pompes à insuline ont des taux d'hémoglobine glyquée plus bas que ceux utilisant les injections multiples. Les résultats de l'étude n°2 vont en partie dans ce sens. En effet, 61% de l'échantillon ont déclaré un meilleur contrôle glycémique avec l'utilisation de la pompe. Cependant, l'étude 6 apporte des résultats contradictoires. Selon elle, il n'y pas de différence significative entre les adolescents utilisant la pompe à insuline et ceux pratiquant les injections multiples en terme d'hémoglobine glyquée, de qualité de vie et de stress parental. Néanmoins, la pompe à insuline présente aussi des inconvénients. Ces désavantages sont décrits dans l'étude n°2 comme étant le dysfonctionnement de la pompe, l'acidocétose plus fréquente et le risque plus élevé de bolus oubliés. De plus, une atteinte surréaliste quant aux avantages des pompes est bien souvent contre-productive et associée à des mauvais résultats. Malgré cela, les problèmes d'observance sont principalement liés à l'oubli plutôt qu'à une volonté de sauter les doses d'insuline et la majorité des personnes interrogées avaient un meilleur taux d'hémoglobine glyquée avec la pompe, ce qui suggère que les avantages de la pompe l'emportent sur les problèmes liés à la non-observance.

11.1.2 Observance thérapeutique, situations difficiles à gérer

L'adolescence est une partie de la vie où divers changements bouleversent le quotidien du jeune. Comme développé dans la problématique puis dans le cadre théorique, le diabète vient se rajouter à ces bouleversements. L'adolescent va donc passer par des situations délicates où la bonne observance thérapeutique est remise en question (Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel, 2012, p. 39). Selon les résultats de l'étude n°1, les situations les plus difficiles à gérer pour les parents sont les moins préoccupantes pour les adolescents. Celles reliées à l'hypoglycémie sont les plus difficilement gérables pour les parents alors que les adolescents ciblent des situations plus complexes, comme par exemple, lorsque les parents interdisent à leur enfant d'aller dormir chez un copain à cause des mauvais contrôles glycémiques et la peur des parents quant aux hypoglycémies. Les situations délicates à

gérer les plus fréquentes diffèrent aussi entre les adolescents et les parents. Pour les premiers, il s'agit des situations en lien avec l'aspect social. Ce résultat est confirmé par l'étude n°2 pour laquelle un nombre significatif de participants ont reporté des difficultés d'utilisation de la pompe à l'école. Pour les seconds, il s'agit des situations en lien avec l'aspect familial. Malgré ces différences, à la fois les parents et les adolescents ont relevé, lors de l'étude n°2, l'importance des rôles familiaux pour une meilleure observance. C'est pourquoi, cette recherche met l'accent sur l'importance d'inclure aussi les parents dans la prise en soins. Néanmoins, l'étude n°1 prouve que la relation entre les notes de difficultés chez les adolescents et le contrôle glycémique est plus élevée que celle entre les notes de difficultés chez les parents et le contrôle glycémique. Ce résultat confirme le point développé dans le cadre théorique selon lequel l'observance thérapeutique traduit le comportement propre à l'adolescent (Alvin, de Tournemire, Anjot, & Vuillemin, 2003, p. 361). Ces diverses situations peuvent être intéressantes pour la pratique clinique notamment dans un cadre préventif dans le but de sensibiliser le jeune aux situations difficiles qu'il pourra rencontrer. Une éducation pour la santé pourra aussi être effectuée pour améliorer les compétences de l'adolescent en termes de santé, notamment par la transmission d'aptitudes favorisant sa santé (OMS, Glossaire de la promotion de la santé, 1999, p. 5).

11.1.3 Les principales causes des bolus manqués chez les adolescents

Deux catégories majeures sont ressorties des études comme étant à la base des bolus manqués et elles se divisent chacune en trois sous-catégories. La première, mise en évidence dans l'étude n°3, est la perte de focus. Les trois sous-catégories sont :

- La perte de focus différée, qui fait référence aux adolescents faisant les bolus après le repos et arrive à cause de trois raisons. La première est liée au risque d'hypoglycémie avec un report du bolus après le repas. La deuxième est liée à l'embarras. La dernière est liée à l'inconvénient de l'emplacement de la pompe ;
- La perte de focus directe, qui fait référence aux adolescents faisant les bolus au début du repas et arrive notamment lors de situations stressantes ;
- La perte de focus totale, qui fait référence aux jeunes percevant l'impact du diabète comme trop importante ou dans les situations de déni de la maladie.

La seconde catégorie, qui est présentée dans l'étude n°4, est la responsabilité liée à l'émancipation parentale. Les trois sous-catégories sont :

- La répartition des responsabilités ;
- Le transfert des responsabilités ;
- La clarification des responsabilités.

L'étude montre qu'un manque de responsabilité et une distribution peu claire sont souvent à l'origine des bolus manqués. A contrario, les adolescents qui prennent correctement leurs bolus sont ceux qui ont un haut niveau de responsabilité ou qui peuvent la partager avec leurs parents.

Ces deux catégories sont intéressantes pour la pratique car elles peuvent donner des pistes aux professionnels pour améliorer la prise en soins des adolescents et de leur famille. En effet, avoir ces résultats en tête peut permettre de cibler plus rapidement les causes des bolus manqués. Mais comme le relève Scheen & Giet (2010), « les causes de non-observance sont multiples » (p. 241). L'équipe soignante doit donc avoir une vision globale de la situation de l'adolescent.

11.1.4 Stratégie à mettre en place

Selon Scheen & Giet (2010), l'observance thérapeutique peut être augmentée par quelques conseils simples (p. 243). L'étude n°3 va dans ce sens en proposant deux types de rappels différents dans le but de diminuer les oublis de bolus. Les rappels personnels, qui sont préférés par la majorité des adolescents, font référence à des personnes ressources et les rappels techniques, qui semblent fonctionner sur des courtes périodes, font référence aux différentes alarmes possibles. Scheen & Giet (2010) note : « Les solutions doivent être recherchées en fonction des causes qui ont été identifiées pour expliquer la non-observance [...] » (p. 243). La pratique de l'entretien motivationnel peut permettre à l'adolescent de verbaliser et de reconnaître les causes liées à sa non-observance et le professionnel peut amener le jeune vers un changement en prenant en compte des solutions (Rollnick, Miller, & Butler, 2009, p. 15).

11.2 Discussion de la crédibilité et de la qualité des évidences

Le fait de sélectionner des études quantitatives, qualitatives et mixtes a eu pour effet d'aborder la question de recherche sous différents paradigmes, ce qui permet de poser un regard plus global sur la problématique.

Sur les six études sélectionnées, deux études utilisent l'approche qualitative et s'inscrivent dans le paradigme naturaliste. Dans le but d'assurer la validité des résultats, les chercheurs ont utilisé la méthode de triangulation. Pour augmenter la crédibilité de l'étude, les résultats ont été discutés avec des professionnels de la santé ayant de l'expérience en diabétologie. De plus, pour valider la bonne interprétation des données, une validation interne avec certains des participants a été effectuée.

Deux autres études s'inscrivent dans le paradigme positiviste en utilisant l'approche quantitative. Pour assurer la validité interne de l'étude, les chercheurs ont présenté la valeur p de leurs tests statistiques et un t-test a été effectué pour vérifier les hypothèses. Pour toutes techniques de corrélations utilisées, un coefficient de corrélation est clairement

indiqué. Les chercheurs ont discuté chaque résultat dans le but d'éviter les biais et de garantir une certaine intégrité scientifique. La cohérence interne des questionnaires est validée par un coefficient alpha de Cronbach et chaque test statistique ainsi que chaque outil d'analyse sont décrits.

Les deux dernières études utilisent des méthodes quantitatives et qualitatives. D'un point de vue validité des résultats, les points développés ci-dessus peuvent leur être appliqués.

Il est cohérent de s'interroger sur la transférabilité des recherches. Néanmoins, plusieurs études ont testé la relation entre les données démographiques et les résultats sans trouver de corrélations significatives. Cependant, les systèmes de soins varient d'un pays à l'autre, ce qui peut limiter la transférabilité.

11.3 Limite et critique de la revue de la littérature

La limite principale de ce travail se situe dans la sélection des études. En effet, les études retenues proviennent uniquement de deux bases de données. Une troisième base a été utilisée mais aucune étude n'a été retenue. La possibilité d'avoir manqué des études pertinentes est réelle. Pour sélectionner les études, le critère d'inclusion ciblant les adolescents, en se référant à la définition de l'OMS, a énormément réduit le nombre d'étude éligible. En effet, les études dont l'échantillon contenait des enfants ou des jeunes adultes ont été exclues. Très peu d'étude cible uniquement les adolescents. De ce fait, la date de publication a dû être rallongée et uniquement six études ont été sélectionnées.

Une autre limite est due aux régions où se déroule l'étude. En effet, la question quant à la transférabilité des résultats en Valais se pose. Les caractéristiques propres à notre système de soins ne ressemblent pas à celles d'autres pays et les vécus des adolescents et de leur famille peuvent être influencés par leur mode de vie. Une étude nationale pourrait utiliser ces résultats comme base dans le but de mener une étude pertinente sur la non-observance au traitement par pompe chez les adolescents diabétiques.

Pour terminer, une fois les résultats discutés, le concept de prévention aurait mérité d'être traité dans le cadre théorique. En effet, les résultats démontrent des comportements et des situations qui influencent l'observance au traitement. Si les professionnels peuvent les cibler, des interventions dans les différents niveaux de préventions selon les compétences des soignants pourront peut-être aider le jeune et sa famille à faire face. Malgré la complexité des situations et l'individualisation de chaque prise en soin, des conseils simples peuvent parfois suffire à augmenter l'observance thérapeutique (Scheen & Giet, 2010, p. 243).

12 Conclusion

La réalisation de cette revue de la littérature a permis de mettre en évidence le vécu des adolescents diabétiques et de ses parents par rapport à l'utilisation de la pompe à insuline. Elle prend en compte le métaparadigme infirmier comportant quatre concepts qui fondent la théorie de cette prise en charge (personne, santé, environnement et soin). L'objectif principal était, à partir de l'expérience des jeunes utilisant les pompes, de cibler les avantages et les inconvénients de cette technologie. Les résultats se contredisent sur les bénéfices de cette méthode d'injection en lien avec le taux d'hémoglobine glyquée. Néanmoins, sur trois études traitant le sujet, une majorité note des améliorations par rapport aux injections multiples. Dans un second temps, les situations les plus difficiles à gérer pour les participants ont été analysées et des pistes peuvent être dégagées notamment en termes de prévention. Ce concept n'ayant pas été développé dans le cadre théorique, l'auteur a décidé de l'approfondir dans cette section.

La définition de l'OMS est intéressante car elle permet de comprendre que la prévention peut se faire aussi chez une personne malade.

La prévention de la maladie comprend des mesures qui visent non seulement à empêcher l'apparition de la maladie, telle que la lutte contre les facteurs de risque, mais également à en arrêter les progrès et à en réduire les conséquences (OMS, Glossaire de la promotion de la santé, 1999, p. 4).

Dans le cadre de ce travail, la prévention visera les progrès de la maladie et ses conséquences. Toujours selon l'OMS, la prévention peut être divisée en trois catégories : la prévention primaire, la prévention secondaire et la prévention tertiaire. Ciblante des personnes dont le diagnostic de diabète de type 1 a été posé durant l'enfance, uniquement le terme prévention tertiaire sera éclairé. Cette catégorie « [...] comprend tous les actes destinés à diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récurrences dans une population, donc à réduire au maximum les invalidités fonctionnelles consécutives à la maladie » (Soins Infirmiers, 2008, La prévention de la santé selon l'OMS). En connaissant les situations fréquentes les plus difficiles pour les adolescents, les équipes soignantes pourront cibler ces situations lors d'entretiens et permettre à l'adolescent à mettre en place des ressources pour les surmonter.

12.1 Propositions pour la pratique

Cette revue de la littérature a permis de mettre en avant quelques pistes d'action pour la pratique infirmière en lien avec la problématique initiale. En effet, en ciblant le vécu des adolescents et des parents, les résultats peuvent donner des pistes aux professionnels pour comprendre la raison des bolus manqués et des difficultés liées aux traitements.

Tout d'abord, les professionnels pourront se servir des différents résultats sur les bénéfices et les désavantages de la pompe à insuline pour conseiller les adolescents et leurs parents vers le traitement le plus adapté à la situation. Néanmoins, le choix final par rapport à la technique d'injection de l'insuline doit appartenir au jeune. En effet, selon les dires du docteur Hauschild basés sur son expérience, le fait que l'adolescent puisse choisir lui-même la méthode augmente l'observance thérapeutique (Hauschild, 2016).

Ensuite, une prévention quant aux situations difficilement gérables en lien avec les pompes peut être mise en place dans le but d'améliorer la prise en soins des adolescents en sensibilisant le jeune à ces situations.

De plus, les catégories responsabilité et perte de focus ont été mises en avant comme étant les raisons principales des bolus oubliés. Les équipes pourront cibler ces deux catégories dans le but d'améliorer l'observance de l'adolescent.

L'association valaisanne de diabète propose des ateliers qui regroupent des adolescents dans le but de pratiquer une activité tout en recevant des notions sur la gestion de leur diabète. Ces activités permettent aux adolescents de rencontrer des jeunes de leur âge qui vivent aussi avec le diabète et favorisent l'échange. La tenue de ces activités dépend de la motivation et de l'investissement de l'animateur du groupe. L'organisation d'un entraînement de football ou d'un atelier cuisine prend du temps et sollicite la créativité de l'infirmière spécialisée en diabétologie. Il n'est pas rare qu'elle le fasse bénévolement.

Une des pistes plausible serait de suivre le modèle vaudois où les infirmières sont engagées par le canton. De ce fait, elles disposent du temps nécessaire et suffisant pour organiser diverses activités (R. Rapin, communication personnelle [Entretien], 17 mai 2016).

12.2 Propositions pour la formation

Au sein de la HEdS Valais/Wallis en soins infirmiers, un module traite du diabète. Il s'agit du module M2453 Vivre avec une maladie chronique. Au cours de ce dernier, un jour entier de cours cible l'enseignement au patient souffrant de diabète, l'enseignement thérapeutique. Un autre jour est consacré aux soins et surveillance d'un patient souffrant de diabète. Une infirmière spécialisée en diabétologie participe aux cours et présente les pompes à insuline aux étudiants.

Une formation post-grade de 21 jours est proposée par le Centre de la Formation de la Santé et du Social. L'attestation délivrée suite à cette formation est reconnue par les hôpitaux de Suisse. Le programme comprend trois jours basés sur l'enfant et l'adolescent diabétiques (Centre de formation de la santé et du social, 2010, Formations certifiantes - Option diabétologie).

Une formation de base à l'entretien motivationnel est proposée par le CHUV ainsi qu'une formation approfondie. Elles ont pour but d'aider à perfectionner les outils de communication, ainsi qu'à susciter et renforcer la motivation au changement (CHUV, 2014, Formation à l'entretien motivationnel).

La formation en soins infirmiers de la HES-SO donne des bases sur le diabète qui peuvent être consolidées par diverses formations post-grades. Néanmoins, la technologie évoluant rapidement, il est important pour les professionnels de se tenir à jour par le biais d'études.

12.3 Propositions pour la recherche

Au cours des recherches sur les différentes bases de données, très peu d'études ciblaient uniquement les adolescents. Cette période de la vie a des caractéristiques propres. C'est pourquoi il est intéressant de prendre en compte un échantillon uniquement composé d'adolescent et n'incluant pas d'enfants.

Les recherches futures peuvent se servir des résultats de ces articles dans le but d'approfondir le sujet et de proposer d'avantages de stratégies à mettre en place pour les équipes soignantes.

La technologie avançant rapidement, il est intéressant de procéder à des enquêtes régulières pour déterminer les avantages et désavantages de chaque méthode de traitement. Les résultats peuvent aussi servir aux fabricants des pompes pour améliorer cette technologie et répondre aux besoins des adolescents.

13 Bibliographie

- Altman, J.-J., Ducloux, R., & Lévy-Dutel, L. (2012). *Le grand livre du diabète*. Paris: Eyrolles.
- Alvin, P., de Tournemire, R., Anjot, M.-N., & Vuillemin, L. (2003). Maladie chronique à l'adolescence: dix questions pertinentes. *Pédiatrie au quotidien*, pp. 360-366.
- Alvin, P., Rey, C., & Frappier, J.-Y. (1995). Compliance thérapeutique chez l'adolescent malade chronique. *Archives Pédiatrique*, pp. 874-882.
- Association suisse du diabète. (2013, Juillet). *Diabète mellitus*. Récupéré sur Association suisse du diabète: <http://avsd.asd-shop.ch/media/pdf/197-fr.pdf>
- AVsD. (2016, Janvier 12). *Qu'est-ce que le diabète*. Récupéré sur AVsD: <http://www.avsd.ch/comprendre/type-diabete>
- Bioy, A., & Fouques, D. (2002). *Manuel de psychologie du soin*. France: Bréal.
- Boisvert, C. (2001). *Trajectoire de la maladie chronique: un modèle pour les soins infirmiers*. Angers: Bruxelles: AFEDI.
- Bouteyre, E., & Loue, B. (2012, Juillet). L'adhésion thérapeutique chez l'adolescent atteint de maladie chronique: état de la question. *Archives de Pédiatrie*, pp. 747-754.
- Canavy, B., & Didier, J.-C. (2014). *Tout le monde a le droit de vivre en bonne santé, tome 1*. France: Editions Hippocrate.
- Centre de formation de la santé et du social. (2010). *Formations certifiantes - Option diabétologie*. Récupéré sur Espace Compétence: <http://espace-competences.ch/formation/option-diabetologie>
- Centre européen d'étude du diabète. (2016, Février 20). *Chiffres*. Récupéré sur CEED: <http://www.ceed-diabete.org/fr/le-diabete/les-chiffres/>
- Chartré, M.-E., & Gagné, J. (2014). *Mon enfant a une maladie chronique; stratégie, ressources, moyens*. Québec: CHU Sainte-Justine.
- CHUV. (2014, Décembre 14). *Formation à l'entretien motivationnel*. Récupéré sur CHUV: <http://www.chuv.ch/dumsc/dumsc-formation-entretien-motivationnel.htm>
- Coslin, P. G. (2003). *Les conduites à risque à l'adolescence*. Paris: Armand Colin.
- da Conceição Taborda Simoes, M. (2005, Mai). L'adolescence: une transition, une crise ou un changement? *Bulletin de psychologie*, pp. 521-534.
- Delage, M., Nadjat, H., & Lejeune, A. (2008). *Soigner une maladie chronique: la méthode de triangulation*. Marseille: Solal Editeur.
- Delouis Dutreuil, J. (2016, Janvier 12). *Les stades du développement psychosocial*. Récupéré sur Mémoire online:

- http://www.memoireonline.com/01/10/3124/m_Comportement-sexuel-non-autonome-et-risque--linfection-au-VIHsida3.html
- Diabète Suisse. (2016, Janvier 12). *Faits et chiffres*. Récupéré sur Diabète Suisse: <http://www.diabetesgesellschaft.ch/fr/le-diabete/faits-chiffres/>
- Diabète Suisse. (2016, Janvier 12). *Faits et chiffres*. Récupéré sur Diabète suisse: <http://www.diabetesgesellschaft.ch/fr/le-diabete/faits-chiffres/>
- Fédération Française des Diabétiques. (2011). *Les 90 ans de la découverte de l'insuline*. Récupéré sur Fédération Française des Diabétiques: <http://www.afd.asso.fr>
- Fondation Jean Piaget. (2016, Février 20). *Logique de l'adolescent*. Récupéré sur Fondation Jean Piaget: http://www.fondationjeanpiaget.ch/fjp/site/ModuleFJP001/index_gen_module.php?IDMODULE=49
- France TV Info. (2016, Janvier 12). *Diabète: un pancréas artificiel pour améliorer la vie des malades*. Récupéré sur francetvinfo: http://www.francetvinfo.fr/france/diabete-un-pancreas-artificiel-pour-ameliorer-la-vie-des-malades_1173423.html
- Geoffroy, L., & Gonthier, M. (2012). *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. Québec: CHU Sainte-Justine.
- Hauschild, M. (2016, Février 19). Communication personnelle [Entretien].
- Haut Conseil de la santé publique. (2009, Novembre). La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique. *Rapport*. France.
- Henry, M. (2003, Juillet 1). *Communiqués de presse; L'observance des traitements prescrits pour les maladies chroniques pose problème dans le monde entier*. Récupéré sur OMS: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr54/fr/>
- HES-SO soins infirmiers. (2014). *Perspectives professionnelles*. Récupéré sur HES-SO soins infirmiers: <http://www.hevs.ch/fr/hautes-ecoles/haute-ecole-de-sante/soins-infirmiers/bachelors/perspectives-professionnelles-1078>
- Interpharma. (2016, Janvier 12). *Faits et statistiques*. Récupéré sur Interpharma: <http://www.interpharma.ch/fr/faits-et-statistiques/2567-maladies-chroniques-en-forte-augmentation>
- Jacquin, P., & Levine, M. (2008). Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence. *Pédiatrie au quotidien*, pp. 89-94.
- Johnson, S., Freund, A., Silverstein, J., Hansen, C., & Malone, J. (1990). Adherenc-health relationships in childhood diabetes. *Health Psychol*, pp. 606-631.
- Kübler-Ross, E. (1991). *Les dernies instants de la vie*. Genève: Labor et Fides.

- Lamouroux, A., Magnan, A., & Vervloet, D. (2005, Février). Compliance, observance ou adhésion thérapeutique: de quoi parlons-nous. *Revue des Maladies Respiratoires*, pp. 31-34.
- Liepin, V. (2011, Août). SSPF. Récupéré sur Plate-forme de formation de la SSPF: <http://sspf.claroline.com>
- Loiselle, C. G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières; approches quantitatives et qualitatives*. Québec: Renouveau Pédagogique Inc.
- Marieb, E. N. (2008). *Biologie humaine, principes d'anatomie et de physiologie*. Québec: Pearson.
- Maunand, B. (2003). *Diabète, l'infirmière en diabétologie*. Paris: Lamarre.
- Medtronic. (2015). *Premiers pas avec la mesure du glucose en Continu*.
- Ninot, G. (2011, Juin). L'anxiété et la dépression associées à la BPCO: une revue de question. *Revue des Maladies Respiratoires*, pp. 739-748.
- OMS. (1999). *Glossaire de la promotion de la santé*. Récupéré sur Organisation mondiale de la santé: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67245/1/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf
- OMS. (2003, Juillet 1). *Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action*. Récupéré sur OMS: www.who.int/chronic_conditions/en/adherencereport.pdf
- OMS. (2016, Février 20). *Développement des adolescents*. Récupéré sur OMS: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/
- OMS. (2016, janvier 12). *Faits et chiffres le diabète*. Récupéré sur OMS: <http://www.who.int/features/factfiles/diabetes/facts/fr/index1.html>
- OMS. (2016, Janvier 12). *Journée mondiale du diabète*. Récupéré sur Organisation mondiale de la santé: <http://www.who.int/diabetes/fr/>
- OMS. (2016). *Maladies chroniques*. Récupéré sur OMS: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
- Québec, D. (2016, Janvier 12). *Diabète Québec*. Récupéré sur Le pied diabétique: <http://www.diabete.qc.ca/fr/comprendre-le-diabete/tout-sur-le-diabete/complications/le-pied-diabetique>
- Rapin, R. (2016, Mai 17). Communication personnelle [Entretien].
- Rollnick, S., Miller, W., & Butler, C. (2009). *Pratique de l'entretien motivationnel*. France: InterEditions.

- Sager Tinguely, C., & Weber, C. (2011). *Précis de chronicité et soins dans la durée*. Paris: Lamarre.
- Salvador, M. (2010). *Observance médicamenteuse (170)*. Récupéré sur Facultés de médecine de Toulouse: http://www.medecine.ups-tlse.fr/dcem4/module11/chamontin/2010_2011/169/OBSERVANCE%20POLYCOPIE.pdf
- Savignac, B., Meslier, F., Delaunay, C., & Oustalniol, J. (2008). *Biologie humaine*. Paris: Marion de La Monneraye.
- Scheen, A., & Giet, D. (2010). Non-observance thérapeutique: causes, conséquences, solutions. *Revue Médicale Liège*, 65, pp. 239-245.
- Soins Infirmiers. (2008, Août 30). *La prévention de la santé selon l'OMS*. Récupéré sur Soins Infirmiers: http://www.soins-infirmiers.com/prevention_de_la_sante.php#La_prevention_tertiaire

14 Annexes

14.1 Tableaux de recensions

Berlin, KS. Davies, WH. Jastrowski, KE. Hains, AA. Parton, EA. Alemzadeh, R. (2006). Contextual Assessment of Problematic Situations Identified by Insulin Pump Using Adolescents and their Parents. Families, Systems & Health. 24. P. 33-44

<p>Type d'étude ou devis : Etude mixte</p> <p>Paradigme : Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : Niveau II de la pyramide des preuves</p>	<p>Echantillon : 20 jeunes utilisant des pompes à insuline dont 16 filles</p> <p>Leur maman au nombre de 19 et/ou leur papa, au nombre de 15.</p> <p>Echantillonnage : Les participants ont été approchés par des membres de la clinique Diabetes Center of Children's Hospital of Wisconsin.</p> <p>Critères d'inclusion : Jeunes fréquentant la clinique et utilisant les pompes à insuline</p>	<p>But général : Identifier les situations les plus fréquentes et les plus difficiles pour les adolescents utilisant les pompes et leurs parents.</p> <p>Dans quelles mesures ces situations évoluent selon la fonction du répondant ?</p> <p>Dans quelles mesures la relation entre la difficulté de notation et le contrôle métabolique varie selon les fonctions ?</p> <p>Question de recherche formulée selon déduction : Quelles difficultés majeures rencontrent les adolescents utilisant les pompes et leurs parents et de quelle manière ces difficultés varient selon la fonction (adolescent, mère et père)</p> <p>Hypothèse : Difficultés : transition complexe entre la gestion des maladies chroniques, les progrès technologiques et les variables individuelles, sociales et familiales.</p> <p>Outils : des systèmes familiaux et un cadre socio-écologique</p> <p>Variable <i>Dépendante</i> : difficultés majeures selon la fonction du répondant <i>Indépendante</i> : Les points de vue</p>	<p>Concepts Cadre de référence Cadre théorique : Insulin pump Continuous subcutaneous insulin infusion Type 1 diabetes Adolescent Family Social-ecological</p>	<p>Méthode de collecte des données : Les interviews structurées se sont déroulées soit au domicile soit dans un lieu neutre selon le désir des répondants. Toutes les interviews commençaient par une question ouverte pour lister les problèmes. Puis suivie par des problèmes classés dans des catégories qui sont développées dans la littérature comme étant problématiques pour les enfants malades chroniques. Les interviews étaient enregistrées puis retranscrites.</p> <p>L'hémoglobine glyquée a été collectée par un système DCA2000. Les chercheurs ont pris la valeur la plus récente.</p> <p>Ethique : A chaque visite, le chercheur rappelait le but et la procédure de l'étude. Il obtenait un consentement écrit des parents avec l'accord pour l'adolescent</p>	<p>Méthode d'analyse : Une fois une description adéquate du problème réalisée, les répondants devaient noter la difficulté du problème en utilisant un score à 5 points allant de 1, pas du tout difficile, à 5, extrêmement difficile.</p> <p>L'analyse s'est déroulée en trois phases</p> <ul style="list-style-type: none"> - Décrire les situations ; - Développer le contenu et le contexte de la situation ; - Note et fiabilité des contenus et des contextes. <p>Kappa de Cohen pour contenu 0.83. Pour contexte 0.92</p>	<p>Résultats : L'étude montre que les situations les plus difficiles à gérer pour les adolescents sont les situations qui ne sont pas reliées directement au diabète et les situations complexes qui englobent plusieurs environnements.</p> <p>Pour les parents, ces situations sont la gestion de l'hypoglycémie. Les mères rajoutent le dysfonctionnement de la machine alors que les pères ciblent plus les situations complexes.</p> <p>L'étude démontre que les situations les plus difficiles pour les parents ne le sont pas pour les adolescents.</p> <p>L'étude n'a pas montré de corrélation entre les difficultés et le contrôle glycémique.</p> <p>Par contre, il y a plus de relation entre les évaluations difficiles des adolescents et le contrôle glycémique qu'entre les évaluations des parents.</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude : Caractéristique trop similaire de l'échantillon Taille de l'échantillon</p>
---	--	--	---	--	---	---

Low, KG. Massa, L. Lehman, D. Olshan, JS. (2004). Insulin pump use in young adolescent with type 1 diabetes : a descriptive study. Pediatric Diabetes. (6). P. 22-31.

<p>Type d'étude ou devis : Etude descriptive Mixte mais majoritairement qualitative</p> <p>Paradigme : Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : Niveau II de la pyramide des preuves</p>	<p>Echantillon : 18 adolescents dont 9 filles et 9 garçons. Au total, 21 parents ont participé dont 9 pères, 6 mères et dans trois cas, les deux.</p> <p>Echantillonnage : Les participants ont été contactés dans des camps diabétiques et a regional pediatric endocrinology practice. 57,5% des personnes contactés ont accepté</p> <p>Critères d'inclusion : Agé de 11 à 18 ans</p>	<p>But général : Explorer les questions psychosociales de l'adolescent utilisant la pompe à insuline</p> <p>Question de recherche formulée selon déduction : Quels sont les apports de la pompe à insuline dans le traitement du diabète de type 1 chez un adolescent et ses parents ?</p> <p>Hypothèse : Les adolescents utilisant la pompe à insuline rapportent une meilleure autonomie et moins de contraintes physiques. Du côté des désavantages, les utilisateurs ont noté des difficultés d'un point de vue social et avec l'observance thérapeutique.</p>	<p>Concepts</p> <p>Cadre de référence</p> <p>Cadre théorique : Children Insulin pump therapy Type 1 diabetes</p>	<p>Méthode de collecte des données : Les questions pour les entrevues ont été créées après une revue de la littérature et des discussions avec des éducateurs travaillant avec des jeunes diabétiques. Le questionnaire se compose de questions ouvertes pour les pompes et des questions plus techniques comme les alarmes par exemple. Les interviews sont guidées par le premier auteur et un chercheur assistant. Elles sont enregistrées dans le but d'être retranscrites plus tard</p> <p>Ethique : Les participants ont donné un consentement éclairé. L'étude a été réalisée selon les directives éthiques de l'American Psychological Association. Elle a été examinée et approuvée par Institutional Review Boards.</p>	<p>Méthode d'analyse : Une analyse du contenu des interviews a été réalisée L'ensemble des transcriptions a subi de multiples lectures, les paragraphes étaient codés pour identifier les thèmes. Les hypothèses provisoires ont été testées. Un second chercheur confirme les thèmes pour les 10 premières analyses de façon indépendante.</p>	<p>Résultats : L'étude montre que généralement les jeunes préfèrent les pompes aux injections multiples et qu'ils s'ajustent bien aux exigences de la pompe. Dans un premier temps, les pompes peuvent être source de stress pour les parents. Les attentes irréalistes quant aux avantages des pompes sont souvent contre-productives. L'importance de bien préparer les parents a été relevée. Seulement 61% des participants ont noté une amélioration. Malgré les gains modestes, la flexibilité de l'utilisation de la pompe est un atout majeur ainsi que le gain de responsabilité pour le jeune. L'étude met en avant l'importance des parents notamment au début du traitement et pour le rappel des bolus. 16 des 18 familles sont revenues au moins une fois pour un dysfonctionnement de la pompe. L'éducation du personnel scolaire est importante</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude : La méthodologie essentiellement qualitative et l'homogénéité de l'échantillon peut limiter la généralisation</p>
--	--	---	---	---	--	---

Olinder, A. Nyhlin, K. Smide, B. (2010) Reasons for missed meal-time insulin boluses from the perspective of adolescents using insulin pump : « lost focus ». Pediatric Diabetes. 12. P. 402-409

<p>Type d'étude ou devis : Etude qualitative Théorisation ancrée</p> <p>Paradigme : Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : Niveau II de la pyramide des preuves</p>	<p>Echantillon : 15 adolescents ont été approchés mais 3 refus pour manque de temps. 12 adolescents 5 garçons et 7 filles</p> <p>Echantillonnage : Les participants ont été choisis au moyen d'un échantillonnage théorique. Ils visitent régulièrement 4 (sur 43) cliniques diabétiques pédiatriques Suédoise.</p> <p>Critères d'inclusion : Les participants vivent dans des villes différentes ou à la compagnie. Ils utilisent les pompes depuis 3 ans Ils oublient leurs bolus à des fréquences différentes, allant de vraiment souvent (chaque jour) à occasionnellement (1x mois). De 12 à 19 ans Le diagnostic du diabète a été posé entre 4 à 15 ans HbA1c de 5.7 à 14 Mono-S values (3.4-5.0)</p>	<p>But général : Déterminer les raisons qui font que les adolescents souffrant de diabète et utilisant les pompes à insuline oublient les bolus prandiaux ainsi que les stratégies pour éviter ces oublis</p> <p>Question de recherche formulée selon déduction : Pour quelles raisons les adolescents utilisant la pompe oublient leurs bolus prandiaux et quelles sont les stratégies à mettre en place pour les éviter ?</p> <p>Hypothèse : Difficultés : les oublis des bolus avec les repas et collations</p>	<p>Concepts</p> <p>Cadre de référence</p> <p>Cadre théorique : Adolescent Diabète mélitus type 1 Insulin infusion systems Insulin omission</p>	<p>Méthode de collecte des données : La théorisation ancrée a été utilisée pour la collecte et l'analyse des interviews. Les interviews étaient informelles et duraient entre 20 et 50 minutes. Un des auteurs a réalisé les interviews qui étaient enregistrées et immédiatement retranscrites. Elles se sont déroulées pour la plupart dans les cliniques diabétiques pédiatriques mais certaines ont eu lieu chez l'adolescent. Des questions préparées sur les différents aspects concernant les problèmes d'oublis ont été utilisées. Après 8 interviews, des catégories majeures ont été identifiées. Un point de saturation a été trouvé après 12 interviews</p> <p>Ethique : Les participants ont reçu les informations relatives à l'étude par le personnel des cliniques. Chaque participant et leurs parents ont donné un consentement écrit. L'étude est approuvée par the Ethical Review Board in Uppsala et suit les recommandations des déclarations d'Helsinki</p>	<p>Méthode d'analyse : Tous les auteurs ont été impliqués dans le processus d'analyse. Les interviews sont écoutées avant d'être transcrites. Après quoi, les transcriptions sont lues plusieurs fois. Dans un premier temps les données sont codées phrase par phrase. Puis par catégories selon les données elles-mêmes. Les nouvelles données sont constamment comparées avec les anciennes. Pour valider les résultats, 7 adolescents âgés de 17 ans ont validé les catégories. Les résultats ont aussi été validés après des discussions avec des équipes soignantes spécialisées.</p>	<p>Résultats : Les raisons des oublis sont triples. Delayed lost focus → fait référence aux adolescents qui font le bolus après le repas. Trois raisons sont évoquées. - Eviter les hypoglycémies ; décider de faire le bolus après et l'oublier - Embarras ; vis-à-vis des autres - Inconvénient de l'emplacement de la pompe Directly lost focus → le bolus est en relation avec le début du repas - Situation stressante pendant les repas scolaire Totally lost focus → Perçoivent l'impact du diabète comme trop important et n'ont pas la force pour le gérer. Veulent être comme les autres et ignorent le diabète. Personal reminders ; utiliser des personnes ressources mais risque de se sentir harcelé. Technical reminders ; peut marcher sur des courtes périodes. Alarme sur natel plutôt que sur la pompe</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude : Seulement 12 adolescents. Les 4 dernières interviews n'ont pas donné de nouvelles catégories. L'expérience de l'intervieweur peut influencer les résultats par son point de vue. Mais peut poser les questions appropriées</p>
---	--	---	---	--	--	---

Olinder, A.L. Nyhlin, K.T. Smide B. (2011). Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps – a qualitative study. Journal of advanced nursing. 67 (7), P. 1547-1557

<p>Type d'étude ou devis : Etude qualitative</p> <p>Paradigme : Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : Niveau II de la pyramide des preuves</p>	<p>Echantillon : 12 adolescents dont 5 garçons et 7 filles, 4 parents dont 1 père et 3 mères et 1 infirmière pédiatrique diabétologue ont été interviewés.</p> <p>Echantillonnage : Un échantillonnage par volontaires est utilisé pour obtenir une variété de perceptions sur le sujet étudié jusqu'à saturation des données. Les participants proviennent de 4 sur 43 cliniques pédiatriques diabétiques.</p> <p>Critères d'inclusion : Différents milieux démographiques Oublier la prise de bolus à différente fréquence Utiliser les pompes au moins pendant 3 ans Age de 12 à 19 ans Diagnostic du diabète il y a 4 à 15 ans</p>	<p>But général : L'objectif est de mieux comprendre et de généraliser les connaissances théoriques sur les processus impliqués quand les adolescents porteurs d'une pompe prennent ou ne prennent pas leur bolus.</p> <p>Question de recherche formulée selon déduction : Quelles raisons font qu'un adolescent utilisant une pompe à insuline oublie les bolus prandiaux ?</p> <p>Hypothèse : Difficultés : Malgré l'utilisation de pompe, le contrôle glycémique est souvent insatisfaisant Outils : La participation des parents est très importante dans l'autogestion</p>	<p>Concepts</p> <p>Cadre de référence</p> <p>Cadre théorique : adolescent parenting Adolescents Diabetes mellitus type 1 Grounded theory Insulin pump Interviews nursing</p>	<p>Méthode de collecte des données : La théorie ancrée a été choisie pour récolter les données. Le premier auteur a conduit toutes les interviews. Les interviews étaient informelles et duraient entre 20 et 50 minutes. Des questions préparées couvraient différents aspects concernant les bolus manqués ont été posées. Les sujets spontanés ont été soulevés lors des entretiens ultérieurs. Les questions ont été adaptées en fonction des catégories émergentes en lien avec la théorie ancrée. Deux adolescents et deux parents ont été interviewés une seconde fois après 10 mois et le principal sujet de ces entretiens concernait la catégorie responsabilité</p> <p>Ethique : Informations orales et écrites transmises aux patients. Un consentement écrit a été rendu par les participants. L'ethical review Board in Uppsala a approuvé l'étude. Elle a mené en accord avec la déclaration d'Helsinki</p>	<p>Méthode d'analyse : Les catégories préliminaires ont été discutées avec différentes équipes spécialisées en diabétologie. Certaines observations ont été confirmées dans trois camps diabétiques. Toutes les interviews sont immédiatement retranscrites par le premier auteur. Les textes sont lus plusieurs fois et analysés par l'équipe de recherche. Les données étaient comparées constamment. Une catégorie majeure est ressortie après 8 interviews et le reste des interviews ont ciblé cette catégorie → Responsabilité Des codes théoriques ont été utilisés pour la relation entre les concepts, les catégories et la catégorie majeure</p>	<p>Résultats : Un manque de responsabilité semble être une des principales raisons des bolus manqués et une autogestion insuffisante. 3 sous-catégories sont développées par les auteurs. Répartition des responsabilités Transfert de la responsabilité Clarification de la responsabilité Un manque de responsabilité et une distribution peu claire sont souvent à l'origine des bolus manqués. Quant au transfert, il s'agit d'un processus continu dans lequel la responsabilité se déplace graduellement des parents à l'adolescent. Les adolescents qui prennent correctement leur bolus sont ceux qui ont un haut niveau de responsabilité ou qui peuvent la partager avec leurs parents.</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude : Le petit nombre de participants est une faiblesse de l'étude. Cependant, un des chercheurs travaille dans une clinique spécialisée, et il a la possibilité de tester en continu les résultats. La transférabilité peut être diminuée du fait de l'homogénéité du groupe, malgré la différence démographique des participants. La théorie actuelle est fondée sur les données recueillies et pourrait être utile dans la pratique clinique.</p>
---	---	---	---	--	---	---

Wong, JC. Dolan, LM. Yang, TT. Hood, KK. (2015) Insulin pump use and glycemic control in adolescent with type 1 diabetes : Predictors of change in method of insulin delivery across two years. Pediatric Diabetes. 16. P. 592-599

<p>Type d'étude ou devis : Etude quantitative</p> <p>Paradigme : Positivisme</p> <p>Niveau de preuve : Niveau II de la pyramide des preuves</p>	<p>Echantillon : 150 adolescents ont pris part à l'étude</p> <p>Echantillonnage : Utilisant le dossier médical électronique et le système de rendez-vous, les patients éligibles étaient identifiés avant leur visite. Une lettre décrivant l'étude était envoyée à 166 familles</p> <p>Critères d'inclusion : Agé de 13 à 18 ans</p> <p>Thérapie basal-bolus soit par pompe soit MDI</p> <p>Même éducation sur le diabète</p> <p>Nombre de visites régulières similaire.</p> <p>Pour les pompes, participation à une classe d'éducation avant l'utilisation</p> <p>Critères d'exclusion : Incapacité à comprendre l'anglais, présence d'une autre maladie chronique, psychiatrique ou neurocognitive qui pourrait interférer la participation</p>	<p>But général : Déterminer les facteurs associés au changement de la méthode d'administration de l'insuline. De la pompe vers les injections multiples</p> <p>Question de recherche formulée selon déduction : Quelles associations peuvent être faites entre les symptômes dépressifs, le changement de la méthode d'administration d'insuline et l'effet sur le contrôle glycémique</p> <p>Hypothèse : Une relation entre l'abandon de la pompe en faveur des MDI et le contrôle glycémique.</p> <p>Variable</p> <p><i>Dépendante :</i> Changement de la méthode d'administration de l'insuline</p> <p><i>Indépendante :</i> Les symptômes dépressifs</p>	<p>Concepts</p> <p>Cadre de référence</p> <p>Cadre théorique : adolescent Depression Diabetes melitus Insuline pump Type 1 diabetes</p>	<p>Méthode de collecte des données : A chaque visite (6 mois), les informations suivantes sont prises : informations démographiques, le statut matrimonial de l'aidant, le niveau scolaire et le type d'assurance. Une revue du dossier médical permet de collecter les informations suivantes : durée du diabète, la méthode d'injection de l'insuline et la fréquence des tests sanguins. L'hémoglobine glyquée était prise à chaque visite.</p> <p>Les adolescents remplissaient le questionnaire Children's Depression Inventory (CDI), un auto-rapport des symptômes dépressifs. Il contient 27 items chacun noté de 0 (pas de symptôme) à 2 (symptôme distinct).</p> <p>Ethique : Les parents et les adolescents ont donné leur consentement éclairé. L'étude est approuvée par the Institutional Review Board at Cincinnati Children's Hospital</p>	<p>Méthode d'analyse : Les statistiques descriptives sont utilisées pour les variables de base. Pour étudier la question de l'influence du type d'administration d'insuline sur le contrôle glycémique au fil du temps, un mixedeffects linear regression model a été utilisé. Un t-test a été utilisé chez les personnes qui ont changé leur méthode d'administration pour comparer le taux d'hémoglobine glyquée et le score CDI. Toutes les analyses statistiques ont été effectuées en utilisant Stata, la version 12.1. Pour tous les tests, la signification a été mise à $\alpha=0.05$</p>	<p>Résultats : L'étude montre que les adolescents utilisant les pompes ont des taux d'hémoglobine glyquée plus bas que ceux utilisant les MDI.</p> <p>Les symptômes dépressifs sont en corrélation avec le taux d'hémoglobine glyquée (haut-haut). Mais pas de lien avec l'utilisation de la pompe.</p> <p>Un score élevé au CDI précède un changement de la pompe vers les MDI. Les résultats suggèrent que les symptômes dépressifs entraînent un changement dans les comportements envers le diabète, tels que l'insatisfaction avec la pompe.</p> <p>Le score CDI est significativement plus bas après un changement de la pompe vers les MDI.</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude : Le nombre de participants qui a changé de la pompe vers les MDI est faible 6%. Il faut plus d'études pour confirmer l'hypothèse</p>
--	--	--	--	--	---	---

Yelena P. Wu, Montserrat M. Graves, Michael C. Roberts, Adela C. Mitchell. Is insulin pump therapy better than injection for adolescents with diabetes ? Diabetes Research and Clinical Practice. 89 (2010). P 121-125

<p>Type d'étude ou devis : Etude quantitative</p> <p>Paradigme : Positivism</p> <p>Niveau de preuve : Niveau II de la pyramide des preuves</p>	<p>Echantillon : Au total 62 adolescents âgés de 12 à 17 ans présentant un diabète de type 1 et le parent ou soignant qui accompagne le jeune au rendez-vous médical. 26 utilisent la pompe, 36 les injections multiples</p> <p>Echantillonnage : Recruté dans les diabetes clinics in the Midwest and South.</p> <p>Critères d'inclusion : Diagnostic du diabète au moins 6 mois</p> <p>Utiliser la technique d'injection au moins depuis 3 mois</p> <p>Ne devait pas avoir d'autre diagnostic majeur</p>	<p>But général : Clarifier s'il y a des différences dans le contrôle métabolique ainsi que dans les résultats psychosociaux des adolescents utilisant la pompe à insuline ou les injections multiples</p> <p>Question de recherche formulée selon déduction : En comparant les pompes à insuline et les injections multiples et en ciblant les adolescents, peut-on ressortir des différences sur le contrôle métabolique, la qualité de vie ainsi que le stress parental ?</p> <p>Hypothèse : Difficultés : Littérature les études se contredisent sur les différences et ciblent peu les adolescents</p> <p>Outils :</p> <p>Variable</p> <p><i>Dépendante :</i> Hémoglobine glyquée, Indication de stress pour les parents, qualité de vie diabète</p> <p><i>indépendante :</i> Pompe à insuline et injections multiples</p>	<p>Concepts</p> <p>Cadre de référence Cadre théorique : Type 1 diabetes Multiple daily injections Insulin pump Adolescent</p> <p>Ethique : Chaque participant a donné leur consentement éclairé</p> <p>Toutes les procédures sont approuvées par THE INSTITUTIONAL REVIEW BOARDS de chaque site d'étude</p>	<p>Méthode de collecte des données : L'âge des jeunes, la date du diagnostic et l'hémoglobine glyquée la plus récente, collectés dans le dossier du patient. Les parents ont répondu à un questionnaire démographique (à propos de l'enfant, sa famille et son régime diabétique) et une mesure du stress parental (Stress Index for Parents of Adolescent- elle calcule la quantité de stress vécu par les parents en raison des caractéristiques de l'adolescent, la mesure dans laquelle le stress des parents impacte leur vie, et la qualité de la relation parents-adolescents. Elle contient 112 items et a été standardisé pour les parents d'adolescents âgés entre 11 et 19 ans. Alpha de Cronbach 0.98). Les adolescents ont complété un questionnaire sur la qualité de vie diabétique (modifié pour les adolescents, il évalue l'impact d'un régime diabétique intensif sur la qualité de vie. Alpha de Cronbach 0.93)</p>	<p>Méthode d'analyse : Une analyse de variance multivariée a été réalisée pour déterminer les effets de l'utilisation d'une pompe versus les injections multiples.</p> <p>Une corrélation bivariée a été effectuée entre le stress parental, l'hémoglobine glyquée, la qualité de vie diabétique et les caractéristiques démographiques.</p>	<p>Résultats : L'étude montre qu'il n'y a pas de différence entre les adolescents utilisant les pompes et ceux utilisant les injections par rapport à l'hémoglobine glyquée, le stress parental et la qualité de vie des adolescents.</p> <p>Le stress parental a une corrélation positive avec l'âge des enfants ($r=27$, $p<0.5$).</p> <p>Pas de corrélation avec d'autres caractéristiques démographiques.</p> <p>Il y a une corrélation significative entre le stress parental et la qualité de vie des enfants ($r=-40$, $p<01$) et entre le stress parental et l'hémoglobine glyquée ($r=34$, $p<05$)</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude : Avant cette étude, très peu ciblaient les adolescents. Les études existantes se contredisent.</p> <p>Les questionnaires ont été modifiés pour correspondre aux adolescents et ont un Alpha de Cronbach élevé. Une analyse préliminaire a montré qu'il n'y avait pas de différences démographiques liées au site</p>
---	---	--	--	--	---	---

14.2 Les diverses insulines

Selon Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel (2012), on distingue deux types d'insulines différentes. Les insulines lentes ou basales, dont la durée d'action est de plusieurs heures et qui agissent doucement. Les insulines rapides ou prandiales, dont la durée d'action est plus courte et qui agissent de façon plus puissante (p. 135). Pour chacun de ces deux types d'insuline, Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel (2012) différencient également les insulines dites humaines de celles fabriquées par génie génétique, les analogues de l'insuline (p. 136).

Les insulines humaines lentes ont une durée totale d'action allant de 12 à 18 heures. Cette durée dépend de la dose injectée. Une fois injectées, elles vont mettre entre 1 et 3 heures pour agir. Leur pic d'action a lieu 5 à 8 heures après l'injection (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 255). De par leur durée d'action, elles sont utilisées pour couvrir les besoins de base en insuline sur 24 heures (Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel, 2012, p. 136). Grâce à son pic d'action, elles sont aussi utilisées le matin dans le but de couvrir à la fois le taux basal et le pic d'insuline du midi (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 255).

Les insulines lentes analogues ont une durée totale d'action allant de 18 à 24 heures. Une fois injectées, elles vont mettre 2 heures pour agir. Elles agissent doucement sans faire de pic d'action (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 255). De par leur délai d'action, une seule injection permet de couvrir le taux basal d'une journée entière. L'autre avantage de ces insulines dites basales, est l'absence de pic d'action qui permet une plus grande stabilité et de diminuer ainsi les hypoglycémies (Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel, 2012, p. 137).

Les insulines rapides humaines ont une durée totale d'action allant de 5 à 8 heures. Une fois injectées, elles vont mettre 30 minutes pour agir. Leur pic d'action a lieu 2 à 4 heures après l'injection (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 255). Ces insulines sont utilisées pour couvrir le pic du repas. De par leur délai d'action, elles sont intéressantes car elles permettent de garder un taux basal d'insuline entre les doses, mais cela augmente aussi le risque d'hypoglycémie. Il est important de respecter les heures d'injection. En effet, le pic d'action risque d'arriver après le pic d'hyperglycémie provoqué par le repas qui lui est présent environ 2 heures après manger (Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel, 2012, p. 138).

Les analogues rapides de l'insuline ont une durée totale d'action de 4 heures. Une fois injectées, elles vont mettre entre 5 et 15 minutes pour agir. Leur pic d'action a lieu 60 à 90 minutes après l'injection (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 254). Elles ressemblent à la sécrétion naturelle d'insuline par le pancréas (Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel, 2012, p. 138). Elles sont utilisées juste avant le repas pour couvrir le pic hyperglycémique postprandial. De par leur court délai d'action, le risque d'hypoglycémie est diminué mais le taux basal d'insuline n'est pas couvert (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 254).

Les insulines mixtes sont composées d'un mélange tout prêt d'une insuline lente et d'une rapide. Elles ont pour but de diminuer le nombre d'injections mais elles ne permettent pas d'ajuster les insulines ce qui rend le schéma de traitement peu souple (Altman, Ducloux, & Lévy-Dutel, 2012, p. 139).

14.3 Cahier des charges d'une infirmière spécialisée en diabétologie au sein de l'association suisse du diabète



Schweizerische Diabetes Gesellschaft • Association suisse du diabète • Associazione Svizzera per il Diabete

Cahier des charges

Cahier des charges de l'infirmière en diabétologie / diététicienne¹ diplômée de l'Association valaisanne du Diabète (AVsD) (membre de l'ASD)

Le cahier des charges décrit dans un sens général les tâches principales de la conseillère. Les associations régionales du diabète sont libres d'y ajouter des tâches complémentaires et de l'adapter à leur structure d'organisation. Il faut cependant en maintenir obligatoirement les aspects principaux afin de garantir le professionnalisme de l'éducation thérapeutique.

1. Définition de l'emploi: Infirmière spécialisée en diabétologie / diététicienne avec diplôme reconnu*

Formation: Infirmière-conseil en diabétologie ASI avec diplôme légalement reconnu*
Diététicienne ES/HES
et formation équivalente

2. Personne employée: Nom, prénom : _____
Taux d'occupation : _____

3. Supérieurs hiérarchiques directs:

4.1 Administratifs: Président(e) de l'Association valaisanne du diabète (AVsD) ou un membre du Comité de l'AVsD.

4.2 Professionnels: Président(e) de la Commission médicale AVsD ou un membre de la Commission, ou un spécialiste désigné par le Comité
Condition: diabétologue ou médecin actif dans le domaine du diabète.

¹ Pour simplifier, la forme féminine du titre a été choisie.

4. **Collaborations:**
- 5.1 **Internes:** Diététicienne, infirmière en diabétologie, secrétaire, Comité de l'AD, Commission médicale, médecin spécialisé
- 5.2 **Externes:** Médecin traitant, médecin de famille, toute autre organisation ou institution concernée par le diabète
5. **Remplaçants:** Autre infirmière en diabétologie ou diététicienne
6. **Compétences financières:** L'employée est responsable de la mise à disposition d'un matériel d'enseignement actuel et approprié.
7. **Secret professionnel:** L'infirmière en diabétologie / diététicienne est tenue au secret professionnel pendant et au-delà de la durée de son mandat.
8. **Tâches d'enseignement (LAMal)**
- 9.1 Elle prodigue des conseils et un enseignement thérapeutique aux personnes diabétiques et à leur entourage (instructions sur le diabète et/ou l'alimentation) selon son mandat professionnel et en accord avec le médecin traitant.
- 9.2 Elle tient compte de la situation socioculturelle de chaque client (habitudes de vie, formation, profession) et établit un plan d'enseignement personnalisé.
- 9.3 Elle fait figurer chaque consultation dans un dossier comprenant date, durée, contenus et objectifs de l'enseignement, problèmes, matériel fourni, contacts avec des tiers.
- 9.4 Elle procure une aide et un accompagnement à la personne diabétique dans son processus de maîtrise de la maladie et lui propose si nécessaire un soutien fourni par un spécialiste adéquat.
- 9.5 Elle fournit les informations et le matériel d'enseignement conformément aux directives de l'ASD. Elle peut aussi utiliser des supports électroniques.
- 9.6 Elle donne les instructions nécessaires et vend du sur le matériel spécifique aux personnes concernées. Elle garantit l'impartialité dans le choix des produits et tient compte des besoins du patient.
- 9.7 Dans le cadre des soins globaux aux personnes diabétiques, elle travaille ponctuellement avec un réseau interdisciplinaire de médecins et d'autres professionnels. La collaboration au sein du réseau se déroule de manière coordonnée, afin d'améliorer la circulation de l'information, la continuité dans le traitement et l'accompagnement des patients qui suivent une médication complexe.
- 9.8 Elle évalue les résultats de son enseignement conformément aux directives de l'ASD et à celles de son association professionnelle.

- 9.9 Elle utilise les fiches, les check-lists et le matériel d'enseignement destiné aux clients, tient à jour le dossier des patients selon consignes convenues avec le secrétariat.
- 9.10 Elle participe à l'évaluation et à la révision périodique du programme d'enseignement.
- 9.11 En accord avec son Comité, elle peut participer à des projets de recherche dans le domaine de l'enseignement aux diabétiques.
- 9.12 Elle apporte son aide lors de problèmes de communication entre le médecin et la personne diabétique.

9. Aide psychosociale (OFAS)

- 10.1 Elle accompagne et soutient la personne diabétique dans son processus d'acceptation de la maladie et lui propose si nécessaire une aide professionnelle.
- 10.2 Elle évalue la situation psychosociale familiale, scolaire et professionnelle (maintien de l'autonomie financière), et propose des aides adaptées.
- 10.3 Elle crée des contacts avec d'autres centres de conseil du domaine social.
- 10.4 Elle donne des renseignements adéquats par téléphone et donne des consultations brèves.

10. Aides diverses

- 11.1 Elle soutient et encourage l'autonomie et la sécurité du client (autocontrôles, changement de médecin, etc.).
- 11.2 Elle donne un enseignement spécifique pour les situations exceptionnelles (p.ex. préparation de vacances et de voyages, sport etc.) et répond aux questions individuelles.
- 11.3. Elle informe les clients sur la situation juridique concernant la conduite de véhicules.

11. Tâches de relations publiques

- 12.1 Elle peut donner, en accord avec sa direction, des conférences et des cours sur le diabète (ou l'alimentation en cas de diabète) et informer sur les activités de l'AVsD.
- 12.2 Elle soutient le Comité dans la recherche de conférenciers pour le programme d'activités de l'AVsD.

ASD, Manuel Qualité

02.12.2014 / AG OS, page 3

- 12.3 Elle participe à l'organisation et/ou la tenue de cours, soirées de parents, journées, camps de vacances pour enfants, sorties et manifestations diverses dans le cadre de l'AVsD et peut être responsable de leur déroulement. La responsabilité de leur organisation incombe au comité de l'AVsD
- 12.4 Elle donne des renseignements généraux sur le diabète.
- 12.5 Elle participe aux séances d'information et de sensibilisation de l'AVsD et soutient le Comité dans le recrutement de membres.

12. Formation continue personnelle

- 14.1 En accord avec ses supérieurs, elle suit une formation continue régulière et participe aux supervisions prévues par les directives de l'ASD qui font partie intégrante de ce cahier des charges. (Programme de qualité, chapitres Règlement de formation continue de l'ASD et Supervision professionnelle)
- 14.2 Elle est membre du groupe de consultation et d'enseignement de l'ASD et du groupe d'intérêts communs de sa région (GICID).

14.4 Questionnaires sur l'observance

Questionnaire de Morisky récupéré sur :

<http://www.biomedcentral.com/content/supplementary/1472-6874-10-26-s1.pdf>

Questionnaire de Morisky sur le respect du traitement (4 questions)

(Cochez une seule réponse par question)

- | | <i>Oui</i> | <i>Non</i> |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 1. Vous arrive-t-il d'oublier de prendre votre traitement pour (nom de la maladie) ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Avez-vous parfois du mal à vous rappeler de prendre votre traitement pour (nom de la maladie) ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Quand vous vous sentez mieux, vous arrive-t-il d'arrêter de prendre votre traitement pour (nom de la maladie) ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Si vous vous sentez moins bien lorsque vous prenez votre traitement pour (nom de la maladie), arrêtez-vous parfois de le prendre ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

CALCUL DU SCORE

Le MMAS est un questionnaire générique d'évaluation de l'observance thérapeutique rempli par les patients, dans lequel le nom du problème de santé concerné (hypertension artérielle, diabète, cholestérol, sida, contraception, etc.) remplace « nom de la maladie ». Ce questionnaire comporte quatre questions, dont le barème est de 0 pour « Oui » et 1 pour « Non ». Les points pour chaque question sont additionnés pour obtenir un score compris entre 0 et 4.

MMAS-4 - France/French - Final version - 03 May 07 - Mapi Research Institute.
DuoSmithKline - Françoise Emery CSM.

Questionnaire de Girerd récupéré sur :

http://www.medecine.ups-tlse.fr/dcem4/module11/chamontin/2010_2011/169/OBSERVANCE%20POLYCOPIE.pdf

Test d'évaluation de l'observance selon X. Girerd :

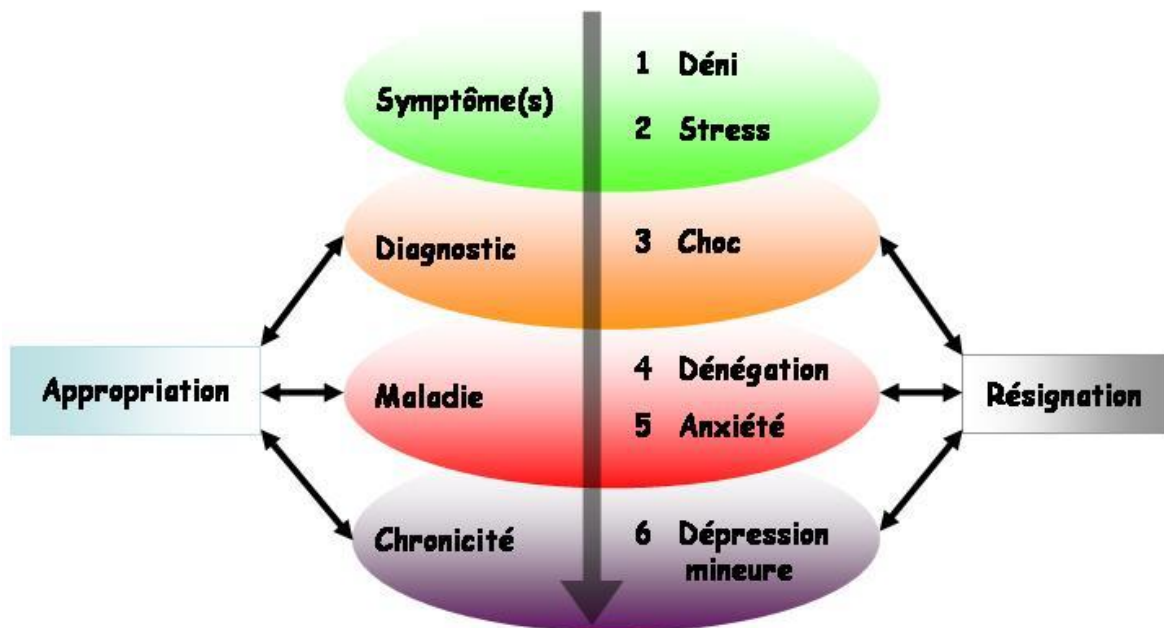
- *Ce matin, avez-vous oublié de prendre votre médicament ?*
- *Depuis la dernière consultation, avez-vous été en panne de médicament ?*
- *Vous est-il arrivé de prendre votre traitement avec retard par rapport à l'heure habituelle,*
- *Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que certains jours votre mémoire vous fait défaut ?*
- *Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que certains jours vous avez l'impression que votre traitement vous fait plus de mal que de bien ?*
- *Pensez-vous que vous avez trop de comprimés à prendre ?*

Interprétation :

- *0 oui = une bonne observance,*
 - *1 à 2 oui = un minime problème d'observance,*
 - *≥ 3 oui = une mauvaise observance.*
-

14.5 Schéma de l'appropriation

Schéma résumant la théorie de l'appropriation de la maladie chronique récupéré sur : <http://www.lab-epsylon.fr/conduites-sante/maladie-chronique-appropriation-une-maladie-chronique-94-83.html>



14.6 Pyramide des preuves

La pyramide quantitative suivie de la pyramide qualitative issues de : *Journal of Professional Nursing* (Fineout-Overholt, Melnyk & Schultz, 2005)

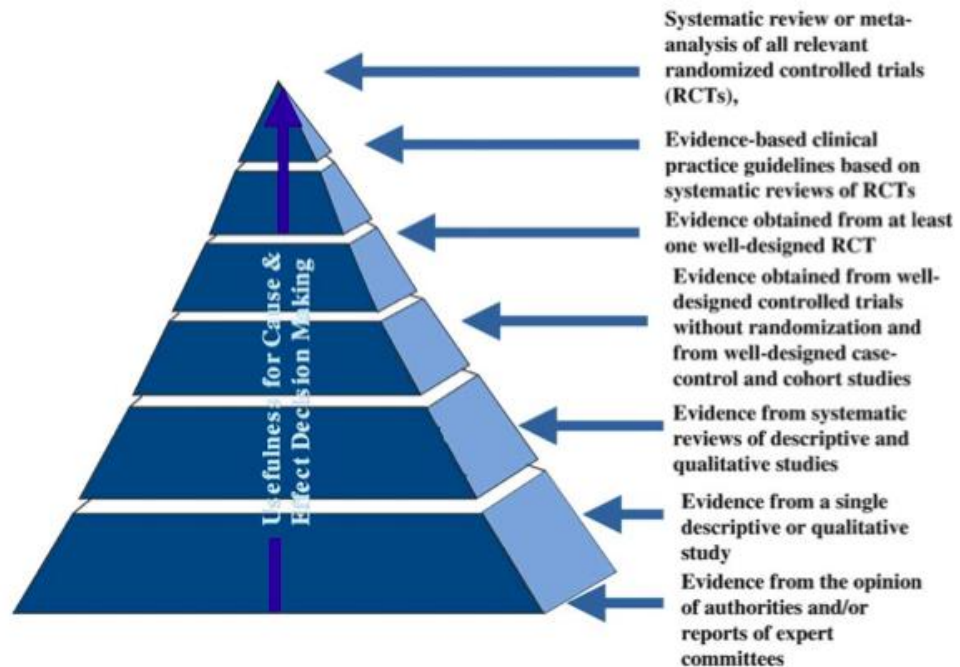


Figure 2. Levels of evidence for answering clinical questions about the effectiveness of interventions.

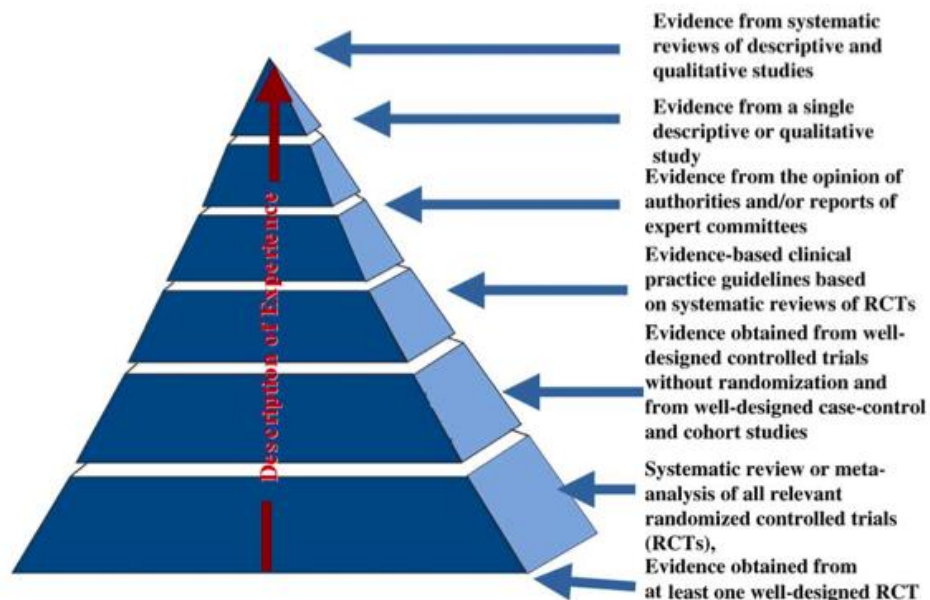


Figure 3. Levels of evidence for answering clinical questions about meaning.

14.7 Glossaire méthodologique

Définition selon : Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J. Polit, F. D., & Beck, C. T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives*. Québec : Renouveau Pédagogique INC.

- **Alpha** : dans une évaluation de la cohérence interne d'un instrument, coefficient de fidélité (p. 370).
- **Biais**: des facteurs qui faussent les résultats d'une étude (p. 44).
- **Crédibilité**: critère d'évaluation de la qualité des données dans une étude qualitative renvoyant à la confiance que l'on peut avoir dans la véracité des données (p. 44).
- **Description étoffée**: dans une étude qualitative, description riche et complète du cadre de la recherche (p. 47).
- **Devis de recherche** : plan global destiné à répondre à une question de recherche ; il s'agit notamment des spécifications destinées à améliorer l'intégrité de l'étude (p. 60).
- **Devis longitudinales**: étude conçue pour recueillir des données à plusieurs reprises, contrairement à un devis transversal (p. 198).
- **Echantillon**: sous-ensemble d'une population donnée, sélectionnée pour participer à une étude (p. 265).
- **Echantillonnage accidentel** : sélection des personnes le plus facilement accessibles pour participer à une étude (p. 267).
- **Echantillonnage par choix raisonné** : mode d'échantillonnage non probabiliste dans laquelle le chercheur sélectionne les participants d'après le jugement qu'il se fait des personnes les plus représentatives ou les plus en mesure de livrer une grande quantité d'information ; on parle aussi d'*échantillonnage discrétionnaire* (p. 269).
- **Echantillonnage théorique** : dans une étude qualitative, sélection des membres de l'échantillon d'après les conclusions qui émergent au fur et à mesure que l'étude progresse dans le but de garantir une représentation adéquate des thèmes importants (p. 278).
- **Echantillonnage** : processus de sélection d'une partie de la population, de telle sorte que cette partie représente la totalité (p. 265).
- **Entrevue semi-structurée** : entrevue dans laquelle le chercheur s'est muni d'une liste de sujets à aborder plutôt que de questions précises à poser (p. 297).
- **Etude de cas** : étude reposant sur l'analyse approfondie et minutieuse d'une personne, d'un groupe, d'une institution ou d'un autre élément social (p. 247).
- **Fiabilité** : critère d'évaluation de la qualité des données dans une étude qualitative, renvoyant à l'uniformité des données au fil du temps et dans différentes situations (p. 340).

- **Méthode mixte** : d'ordinaire, étude où plus d'une technique est utilisée pour résoudre un problème ; cette expression désigne souvent les études dans lesquelles on recueille et on analyse à la fois des données qualitatives et des données quantitatives (p. 250).
- **Paradigme** : façon de voir un phénomène naturel qui s'appuie sur un ensemble de postulats philosophiques et sert de guide à la recherche (p. 15).
- **Phénoménologie** : tradition de recherche qualitative, ancrée dans la philosophie et la psychologie, qui met l'accent sur l'expérience vécue (p. 58).
- **Saturation des données** : dans une étude qualitative, collecte de données effectuée jusqu'au moment où le chercheur a le sentiment que les nouvelles données ne fournissent plus qu'une information redondante (p. 64).
- **Test du khi carré (χ^2)** : il permet d'évaluer la concordance de la théorie avec les résultats trouvés afin d'éliminer des possibles biais. Ce test évalue également la corrélation entre les variables dépendantes et indépendantes (p. 378).
- **Théorisation ancrée** : méthode de collecte et d'analyse de données qualitatives destinée à élaborer des théories et des propositions théoriques enracinées dans des observations issues du monde réel (p. 57)
- **Transférabilité** : degré auquel les conclusions s'appliquent à d'autres contextes ou à d'autres groupes ; terme souvent utilisé en recherche qualitative et analogue au terme généralisabilité dans une étude quantitative (p. 47).
- **Triangulation** : utilisation de plusieurs méthodes pour recueillir et interpréter des données portant sur un phénomène de façon à les faire converger vers une représentation authentique de la réalité (p. 44).
- **T-test** : test statistique paramétrique destiné à analyser la différence entre deux moyennes arithmétiques (p. 374).
- **Validité externe** : degré auquel les résultats de l'étude peuvent être généralisée et appliqués à des situations ou à des échantillons autres que les situations ou les échantillons étudiés (p. 206).
- **Validité** : degré auquel un instrument mesure ce qu'il doit mesurer (p. 43).
- **Variable** : caractéristique ou qualité qui peut avoir plusieurs valeurs (p. 36).
- **Véracité** : niveau de confiance que les chercheurs travaillant dans le domaine qualitatif accordent à leurs données, évalué à l'aide des critères suivants : crédibilité, transférabilité, fiabilité et confirmabilité (p. 44).