

## **Master ès Sciences en sciences infirmières**

Master conjoint  
UNIVERSITE DE LAUSANNE  
Faculté de biologie et de médecine, Ecole de médecine  
et  
HAUTE ECOLE SPECIALISEE DE SUISSE OCCIDENTALE  
Domaine santé

L'IMPACT D'UNE CONSULTATION TÉLÉPHONIQUE  
INFIRMIÈRE SUR L'ADHÉRENCE AU RÉGIME  
THÉRAPEUTIQUE D'ENFANTS ATTEINTS DE MALADIES  
RHUMATISMALES INFLAMMATOIRES ET LEUR FAMILLE :  
UNE ÉTUDE PILOTE RANDOMISÉE

ELODIE FELTIN

DIRECTRICE DE MÉMOIRE  
ANNE-SYLVIE RAMELET, PhD, PROFESSEURE ASSOCIÉE

JUILLET / 2012

## **Composition du Jury**

**Mme Chantal Montreuil, inf., MSc, Présidente du Jury de mémoire**

Experte externe  
Spécialiste clinique en Diabétologie,  
Policlinique médicale Universitaire, Lausanne

**Prof. Anne-Sylvie Ramelet, PhD, Directrice de mémoire**

Professeure associée, Institut universitaire de formation et de recherche en soins,  
Faculté de biologie et médecine, Université de Lausanne  
Professeure HES-S2, Haute École de Santé Vaud, Lausanne

**Prof. Linda Lepage, MSc, Experte externe**

Professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières,  
Université de Laval, Québec, Canada

Mémoire soutenu le 10 septembre 2012

Mémoire accepté le 18 septembre 2012

## Sommaire

L'adhérence au traitement pour des enfants atteints de maladies chroniques est un vrai challenge. En effet, une mauvaise adhérence peut compromettre l'efficacité des médicaments amenant à de moins bons résultats de santé. Une consultation téléphonique infirmière, appelé Télénursing (TN), a démontré être un moyen améliorant l'adhérence. Á ce jour, peu d'études ont testé cette intervention en pédiatrie et spécifiquement chez des enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires. Cette étude pilote s'insère dans un large essai randomisé et financé à la fois par le Fonds national suisse de la recherche scientifique et par le Réseau d'Etudes aux Confins de la Santé et du Social. Le but de cette étude est d'évaluer l'impact du TN sur l'adhérence des enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires et leur famille ainsi que d'effectuer une analyse de puissance pour déterminer la taille de l'échantillon pour l'étude principale concernant l'adhérence. Cette étude pilote randomisée, pré-post test en simple aveugle, a été réalisée dans le cadre de la Consultation Multisite Romande de Rhumatologie Pédiatrique sur les sites de Lausanne principalement, mais aussi Sion, Neuchâtel et Aigle, sur une période de trois mois. Au total, 24 patients ont été recrutés. L'adhérence a été mesurée auprès d'un des parents et d'un enfant en utilisant deux questionnaires auto-administrés, le *Parent Adherence Report Questionnaire* et le *Children Adherence Report Questionnaire*. Les résultats des parents démontrent une tendance en faveur du TN, notamment concernant les items suivants : « le niveau de difficulté à suivre le traitement », « la fidélité au traitement » et « les rendez-vous de suivi trop espacés ». Les résultats des enfants ne permettent pas d'identifier une tendance en faveur du TN. Il ressort aussi qu'un manque d'accord entre les parents et les enfants sur

l'évaluation de l'adhérence persiste. De par le devis de cette étude, les marges d'erreurs d'interprétation des résultats sont augmentées. Néanmoins, les résultats des parents indiquent qu'une intervention téléphonique infirmière permet d'avoir un impact sur l'adhérence des enfants à leur traitement et d'assurer le suivi des patients et de leur famille. Les résultats de l'étude mettent en évidence l'importance de mesurer l'adhérence dans les deux populations afin d'adapter au mieux les interventions infirmières.

Mots-clés : Maladies chroniques, maladies rhumatismales, adhérence, pédiatrie, télénursing

### **Summary**

Adherence to treatment for children with chronic illness is a real challenge. Indeed, poor adherence may compromise the effectiveness of drugs leading to poorer health outcomes. A nurse telephone consultation, called Telenursing (TN), has been demonstrated as a means to improve adherence. To date, few studies have tested this pediatric intervention, especially in children with inflammatory rheumatic diseases. This pilot study is part of a large randomized controlled trial funded by the Swiss National Science Foundation and the Research Network in Health and Social Services. The purpose of this study is to evaluate the impact of TN on the adherence of children with inflammatory rheumatic diseases and on their families as well as to perform a power analysis to determine the adequate sample size in the main study regarding adherence. This randomized pilot study, pre-post single-blind test was conducted as part of the Multisite French Speaking Pediatric Rheumatology

Consultation, mainly in Lausanne, and Sion, Neuchâtel and Aigle, over three months. In total, 24 patients were recruited. Adherence was measured using two self-administered questionnaires: the Parent Adherence Report Questionnaire and the Children Adherence Report Questionnaire. The parent's results show a trend in favor of TN, especially regarding the following items: "the level of difficulty following the treatment," "patient adherence to treatment" and "follow-up appointments too far apart." The child's results did not show a trend in favor of TN. It also appears that a lack of agreement exists between parents and children on the evaluation of adherence. Due to the small sample size of this study, the error margin of result interpretation is increased. Nevertheless, parent's results indicate that a nurse telephone consultation may have an impact on adherence to their children's treatment and ensure the follow-up of patients and their families. The study's results highlight the importance of measuring adherence in both populations to adapt nursing interventions, accordingly.

Keywords: Chronic diseases, rheumatic diseases, adherence, pediatric, telenursing

## Tables des matières

<b>Composition du Jury</b> .....	<b>ii</b>
<b>Sommaire</b> .....	<b>iii</b>
<b>Summary</b> .....	<b>iv</b>
<b>Tables des matières</b> .....	<b>vi</b>
<b>Liste des tableaux</b> .....	<b>xi</b>
<b>Liste des figures</b> .....	<b>xii</b>
<b>Remerciements</b> .....	<b>xiii</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>La problématique</b> .....	<b>3</b>
L'état des connaissances .....	4
La justification .....	10
Les buts et les questions de l'étude .....	11
<b>La recension des écrits</b> .....	<b>13</b>
Le concept d'adhérence .....	14
L'adhérence en pédiatrie .....	16
L'adolescence .....	18
La collaboration parents-enfants .....	20
Les méthodes d'évaluation de l'adhérence .....	21
Les facteurs de l'adhérence .....	24
Les facteurs en lien avec le patient/la famille .....	24
Les facteurs en lien avec la maladie .....	32
Les facteurs en lien avec le traitement .....	34
Les facteurs en lien avec l'équipe soignante .....	34
Les interventions pour améliorer l'adhérence .....	35
Les interventions mixtes .....	36
Les interventions éducatives .....	37
Les interventions comportementales .....	40
Les interventions utilisant la technologie informatique .....	41
Le Télénursing .....	45
Le Télénursing dans la population adulte .....	45

Le Télénursing en pédiatrie.....	46
Le rôle infirmier.....	49
Le cadre théorique.....	51
Les sources théoriques.....	51
L'ancrage disciplinaire.....	53
Le Méta paradigme.....	54
Le Paradigme de l'intégration.....	54
L'École de l'apprentissage de la santé.....	54
Les savoirs produits en utilisant le modèle de Cox.....	56
Le Savoir empirique.....	56
Le Savoir personnel.....	57
Le Savoir émancipatoire/Politique.....	58
Le Savoir esthétique.....	59
Le Savoir éthique.....	60
La pertinence de l'utilisation du modèle pour l'étude.....	61
<b>La méthode.....</b>	<b>64</b>
Le devis de recherche.....	65
Le lieu.....	66
Les participants.....	66
L'échantillon.....	67
La méthode d'échantillonnage.....	67
La méthode de recrutement.....	67
Les biais et la représentativité.....	68
Groupe expérimental: Le Télénursing.....	69
La procédure du groupe expérimental.....	70
Groupe contrôle : La pratique standard.....	72
La procédure du groupe contrôle.....	72
La contamination.....	74
La surveillance médicale.....	74
La mesure des variables.....	74
Les instruments de mesure.....	75
La description du Parent Adherence Report Questionnaire.....	75

La description du Children Adherence Report Questionnaire .....	77
L'analyses des données .....	78
Le dépistage des données et les données manquantes.....	78
Les analyses statistiques .....	78
Les considérations éthiques et juridiques .....	78
La recherche en pédiatrie .....	78
Le formulaire d'information .....	81
Le formulaire de consentement .....	82
Le traitement des données personnelles .....	83
<b>Les résultats .....</b>	<b>85</b>
La description des caractéristiques démographiques et cliniques .....	86
Le milieu et la participation.....	86
Les caractéristiques démographiques des enfants .....	89
Les caractéristiques cliniques des enfants .....	89
Les caractéristiques démographiques des enfants par groupe.....	90
Les caractéristiques cliniques des enfants par groupe.....	91
Les caractéristiques démographiques des parents .....	96
Les caractéristiques démographiques des parents par groupe.....	96
L'adhérence évaluée par les parents .....	100
La responsabilité du traitement .....	100
L'évaluation de l'adhérence des parents des mesures continues .....	101
Le niveau de difficulté à suivre les traitements prescrits.....	101
La fréquence de fidélité au traitement tel que recommandé par le médecin.....	101
La fréquence des réactions négatives face au traitement.....	101
L'évaluation de l'adhérence des parents des mesures catégorielles...	103
L'oubli et négligence du médicament .....	103
L'arrêt du médicament si l'enfant se sent mieux ou sur effets secondaires.....	103
Les traitements difficiles à suivre .....	103
Le manque de coordination entre les professionnels.....	103



Les rendez-vous de suivi trop espacés et le temps d'attente pendant les rendez-vous .....	104
Les autres problèmes rencontrés.....	104
L'adhérence évaluée par les enfants .....	104
La responsabilité du traitement .....	105
L'évaluation de l'adhérence des enfants des mesures continues .....	106
Le niveau de difficulté à suivre les traitements prescrits par le médecin.....	106
La fréquence de fidélité au traitement tel que recommandé par le médecin.....	106
La fréquence des réactions négatives .....	107
L'évaluation de l'adhérence des enfants des mesures catégorielles...	107
L'oubli et l'arrêt du traitement .....	107
L'arrêt du traitement si l'enfant se sent mieux ou sur effets secondaires.....	108
Le calcul de puissance de l'étude principale .....	108
<b>La discussion.....</b>	<b>109</b>
La population .....	110
Les caractéristiques démographiques et cliniques des enfants.....	110
Les caractéristiques démographiques des parents .....	112
L'évaluation de l'adhérence par les parents .....	112
Le niveau de difficulté à suivre le traitement et la fréquence de fidélité au traitement .....	113
La fréquence des réactions négatives au traitement .....	114
L'arrêt du traitement.....	114
Les rendez-vous de suivi trop espacés .....	115
Le temps d'attente pendant les rendez-vous trop long .....	116
L'évaluation de l'adhérence par les enfants .....	116
Le niveau de difficulté à suivre le traitement et la fréquence de fidélité au traitement .....	117
La fréquence des réactions négatives au traitement .....	119
L'arrêt du traitement.....	119

La différence dans l'évaluation entre les parents et les enfants.....	120
Le niveau de difficulté, la fidélité au traitement et les réactions négatives au traitement.....	121
L'oubli de prise du traitement .....	122
L'arrêt du traitement.....	122
L'arrêt du traitement si l'enfant se sent mieux et suite à des effets secondaires .....	123
La responsabilité du traitement .....	124
Le calcul de puissance de l'étude principale .....	124
Les forces de l'étude .....	125
Les limites.....	126
Les données manquantes .....	126
L'utilisation des questionnaires.....	127
La durée de la mesure de l'adhérence .....	128
Les recommandations pour la pratique .....	129
Les recommandations pour la recherche .....	130
<b>La conclusion .....</b>	<b>131</b>
<b>Références .....</b>	<b>133</b>
<b>Appendice A</b> Stratégie de recherche .....	150
<b>Appendice B</b> Lettre d'information aux parents concernant le début de l'étude.....	164
<b>Appendice C</b> Lettre d'information au médecin traitant .....	166
<b>Appendice D</b> Parent Adherence Report Questionnaire.....	168
<b>Appendice E</b> Children Adherence Report Questionnaire .....	172
<b>Appendice F</b> Formulaire de consentement des parents.....	175
<b>Appendice G</b> Formulaire de consentement des jeunes .....	178
<b>Appendice H</b> Lettre d'information des parents sur le déroulement de l'étude .....	181
<b>Appendice I</b> Lettre d'information des jeunes sur le déroulement de l'étude .....	186
<b>Appendice J</b> Accord commission d'éthique du canton de Vaud .....	190
<b>Appendice K</b> Accord commission d'éthique du canton de Neuchâtel.....	193
<b>Appendice L</b> Accord commission d'éthique du canton du Valais.....	195

## Liste des tableaux

### Tableau

1 Concepts majeurs du Modèle de Cox .....	52
2 Définition du Méta paradigme de l'étude .....	55
3 Séquences intervention groupe expérimental.....	71
4 Séquences groupe contrôle.....	73
5 Caractéristiques démographiques et cliniques des enfants .....	92
6 Caractéristiques démographiques et cliniques des enfants par groupe .....	94
7 Caractéristiques démographiques des parents.....	98
8 Caractéristiques démographiques des parents par groupe .....	99
9 Évaluation de l'adhérence des parents des mesures continues .....	101
10 Évaluation de l'adhérence des parents des mesures catégorielles .....	102
11 Évaluation de l'adhérence des enfants des mesures continues .....	106
12 Évaluation de l'adhérence des enfants des mesures catégorielles .....	107

## Liste des figures

Figure

1	Modèle d'Interaction des Comportements de Santé .....	51
2	Correspondances des variables du modèle avec l'étude. ....	62
3	Organigramme du recrutement. ....	88

## **Remerciements**

Je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Anne-Sylvie Ramelet pour son encadrement ainsi que pour le partage de ses connaissances et de ses compétences tout au long de ces quatre dernières années. Elle m'a offert la possibilité de m'initier au monde de la recherche et a su me transmettre son enthousiasme.

Je tiens aussi à remercier l'équipe du Télénursing pour leur regard critique et professionnel amené sur certains aspects de mon travail, leur soutien et leurs encouragements. Partager mes questionnements avec les gens de la clinique fut particulièrement riche et rempli de sens. Un grand merci aussi aux patients et à leur famille pour leur participation à cette étude.

Merci à mes deux collègues de travail qui m'ont aidée et encouragée. Je remercie également mes collègues du master pour le partage ainsi que leur soutien tout au long de ces deux ans. Un merci particulier à Anne-Laure. Merci aux fondations privées ainsi qu'à l'office cantonal des bourses d'études qui m'ont permis d'entreprendre ce master dans les meilleures conditions possibles.

Enfin, je tiens à remercier toutes les personnes de mon entourage qui ont été présentes et qui m'ont soutenue pendant ce master. Je remercie particulièrement mon ami Fabrice, qui a fait des moments difficiles des moments plus légers, ma famille, Patricia et Alice pour leur présence et leur aide. Un énorme merci à Alexia et à mon frère Baptiste, pour leur contribution si précieuse et efficace. Á Baptiste, merci de ta disponibilité jusqu'au dernier instant.

## **Introduction**

Les enfants atteints de maladies rhumatismales nécessitent un traitement lourd qui impacte de façon significative sur leur qualité de vie et leur famille. Ces enfants sont à haut risque de non adhérence à leur régime thérapeutique avec comme répercussions de moins bons résultats de santé. Il est alors primordial de mettre en place des interventions spécifiques et adaptées afin d'assurer le suivi de ces enfants et de leur famille. Une enquête de satisfaction a mis en évidence que les parents étaient satisfaits des soins prodigués à leurs enfants mais qu'ils manquaient de suivi entre les consultations. Une consultation téléphonique infirmière, le télénursing (TN) est un moyen efficace d'assurer le suivi et de ce fait d'améliorer l'adhérence au régime thérapeutique.

Cette étude pilote vise à évaluer l'impact du TN sur l'adhérence d'enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires et leur famille, au sein de la Consultation Multisite Romande de Rhumatologie Pédiatrique. Cette recherche est présentée en cinq sections : 1) le problème, le but et les questions de recherche, 2) la recension des écrits à propos de l'adhérence, l'implication des parents, l'adolescence, les méthodes d'évaluation, les facteurs en lien avec l'adhérence, les interventions, le rôle infirmier et le cadre théorique, 3) la méthode, 4) les résultats, et 5) l'analyse et l'interprétation des résultats, les limites, les forces de l'étude et les recommandations pour la pratique et la recherche.

## **La problématique**



Les maladies chroniques sont des affections de longue durée, présentant une évolution lente et nécessitant des soins à long terme (Mokkink, van der Lee, Grootenhuis, Offringa, & Heymans, 2008; World Health Organization, 2008). Elles représentent dans le monde la cause majeure de décès et d'handicap (World Health Organization, 2008). Parmi les maladies chroniques, les maladies rhumatismales sont la cause la plus courante d'invalidité (Centers for Disease Control and Prevention, 2010) affectant la qualité de vie des personnes atteintes de manière significative (Kimura, Walco, Sugarman, Conte, & Schanberg, 2006; Seid, Opiari, Huang, Brunner, & Lovell, 2009).

### **L'état des connaissances**

Les maladies rhumatismales affectent les personnes dès leur plus jeune âge. En Suisse, plus de 3202 patients ont été diagnostiqués et sont suivis dans un centre spécialisé pédiatriques (Jeanneret, et al., 2009). L'incidence annuelle suisse pour tous les patients de rhumatologie pédiatrique est de 40,6 nouveaux patients pour 100'000 enfants et ce chiffre s'élève à 56,8 pour 100'000 enfants pour les nouveaux patients résidant dans le canton de Vaud (Jeanneret, et al., 2009). Près des deux tiers de ces patients (n=2120) ont une maladie de type inflammatoire, c'est-à-dire, qu'ils évolueront vers une situation de soins chroniques avec des effets négatifs sur l'état de santé et la qualité de vie en général.

Les maladies rhumatismales de type inflammatoire sont caractérisées « par une inflammation locale ou systémique, qui est normalement auto-immune à l'origine » [traduction libre] (Kimura & Walco, 2007, p.210). Les maladies rhumatismales inflammatoires provoquent des handicaps dus à l'inflammation chronique et aiguë des tissus du système musculo-squelettique, des vaisseaux sanguins et de la peau (Rapoff & Lindsley, 2007). L'arthrite juvénile idiopathique (AJI) est la plus fréquente des maladies rhumatismales inflammatoires (Borchers et al., 2006; Toupin April, Ehrmann Feldman, Zunzunegui, & Duffy, 2008).

Les symptômes cliniques typiques de l'AJI comprennent un gonflement persistant d'une ou de plusieurs articulations, des mouvements limités de ces dernières avec des douleurs durant le mouvement et une inflammation qui peut durer pendant des années jusqu'à la vie adulte (Akikusa & Allen, 2002; Quartier & Prieur, 2007a; Tucker & Cabral, 2005). L'AJI comprend différentes catégories, qui sont : l'arthrite systémique, l'oligoarthrite, la polyarthrite à facteurs rhumatoïdes négatifs ou positifs<sup>1</sup>, l'arthrite psoriasique, l'arthrite enthésique et l'arthrite indifférenciée (Petty et al., 2004). L'inflammation due aux maladies rhumatismales, comprenant les connectivites, les vasculites, les uvéites (Hofer & Ruperto, 2009) et les maladies auto-inflammatoires (Gattorno, Pelagatti, Federici, Brisca, & Martini, 2008; Lainka et al., 2011) peuvent provoquer des douleurs chroniques importantes (Akikusa & Allen, 2002; Eccleston, Bruce, & Carter, 2006; Kimura & Walco, 2007) : elles peuvent apparaître sur toutes les parties du corps où il y a inflammation (Kimura & Walco, 2007). L'inflammation peut aussi provoquer une diminution de la capacité fonctionnelle (Brunner et al., 2004), un retard du développement physique (Birks,

---

<sup>1</sup> Immunoglobuline anti-IgG présente dans le sang de patient atteint de polyarthrite rhumatoïdale

2008), une diminution du bien-être global et de la qualité de vie (Kimura, et al., 2006; Seid, et al., 2009), ainsi que des complications psychologiques (Gutiérrez-Suárez et al., 2007; Oliveira et al., 2007). Il s'agit donc de prendre en considération autant l'impact physique que psychologique sur ces enfants et leur famille.

Les enfants atteints de maladies rhumatismales ont un plus haut risque de développer des problèmes physiques et psychologiques (Caro Gabalda, Coscolla Iranzo, Calvo Penades, & Lopez Montesinos, 2009; LeBovidge, Lavigne, Donenberg, & Miller, 2003). Ces enfants peuvent présenter des problèmes psychologiques de degré léger à modéré, comprenant l'anxiété, la dépression, une détresse générale ainsi que des problèmes de comportements (Caro Gabalda, et al., 2009). Les maladies rhumatismales ont un impact psychologique significatif sur les parents et le développement de l'enfant (Andrews et al., 2009; Caro Gabalda, et al., 2009; Hopia, Paavilainen, & Åstedt-Kurki, 2005; Theofanidis, 2007). Les enfants atteints de maladies rhumatismales et leurs parents nécessitent un soutien psychologique pour les accompagner tout au long de la maladie.

Le soutien psychologique est particulièrement important, que ce soit pour l'enfant, l'adolescent ou la famille. Ce qu'il y a de spécifique à la rhumatologie pédiatrique, ce sont les étapes de transition du développement des enfants tout au long de leur maladie. Des interventions adaptées aux différents âges de la vie sont requises (Kynge, 2003; Ou, Feldman, & Balkrishnan, 2010; Rapoff & Lindsley, 2007). L'impact de cette adaptation est spécialement important pour les adolescents, car ils recherchent une plus grande autonomie et se trouvent dans une période de changement au niveau émotionnel, biologique, sexuel et social (Fiese & Everhart, 2006; Jacquin & Levine, 2008; Östlie, Dale, & Moller, 2007; Smith & Shuchman,

2005; Toupin April, Ehrmann Feldman, Platt, & Duffy, 2006). Les parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique ont besoin d'un soutien régulier, afin de les aider à gérer leurs craintes et chagrin, et de les accompagner dans les difficultés (Coffey, 2006). La prise en charge de ces enfants peut être de deux types, soit pharmacologiques, afin de traiter et prévenir les symptômes, soit non-pharmacologiques, dont l'objectif principal est de soulager la douleur.

Une prise en charge non-pharmacologique vise à améliorer la condition physique de l'enfant, à soulager la douleur, à favoriser le sommeil et à contrôler la raideur des articulations, ceci par des massages et/ou des thérapies cognitives-comportementales (Anthony & Schanberg, 2005; Kimura & Walco, 2006, 2007; Quartier & Prieur, 2007b; Toupin April et al., 2009). L'utilisation de traitement non-pharmacologique, comme la médecine alternative est de plus en plus reconnue par les parents comme étant bénéfique pour leurs enfants (Toupin April, et al., 2009). Les traitements non-pharmacologiques sont complémentaires aux traitements pharmacologiques pour la prise en charge d'enfants atteints de maladies rhumatismales.

Le traitement médicamenteux vise à stabiliser la maladie et repose sur des combinaisons différentes d'anti-inflammatoires non stéroïdiens, de corticoïdes, d'immunosuppresseurs et d'agents biologiques, associés à des antalgiques et à des mesures de réhabilitation (Borchers, et al., 2006; Hashkes & Laxer, 2005; Kimura & Walco, 2007; Milojevic & Ilowite, 2002; Shulman & Punaro, 2011; Weiss & Ilowite, 2005). Il s'agit d'une approche par paliers, commençant par les anti-inflammatoires non stéroïdiens, puis de façon progressive, en ajoutant d'autres médicaments, en fonction de la réponse thérapeutique (Rapoff & Lindsley, 2007). Le traitement

pharmacologique s'est largement amélioré durant les dernières décennies (Aletaha et al., 2010) avec l'utilisation de nouveaux agents biologiques, mais pouvant engendrer des effets secondaires importants (Oliver, 2007; Olson & Lindsley, 2008). Comme il n'existe actuellement aucun traitement curatif des maladies rhumatismales inflammatoires, le contrôle de la maladie, la gestion des symptômes, la détection précoce de ces derniers sont autant d'éléments primordiaux dont on doit tenir compte, afin de minimiser les handicaps et la douleur (Oliver, 2007; Shulman & Punaro, 2011). Les enfants et adolescents atteints de maladie rhumatismale doivent être réguliers dans la prise de leur traitement, et surtout sur une longue période (Rapoff & Lindsley, 2007).

L'adhérence au régime thérapeutique est « l'étendue à laquelle le comportement d'une personne, prenant des médicaments, suivant un régime, et/ou exécutant un changement de style de vie, correspond aux recommandations convenues par le professionnel de la santé » Organisation Mondiale de la Santé (OMS) [traduction libre] (World Health Organization, 2003, p.17). Les enfants atteints de maladies rhumatismales sont à haut risque de non-adhérence à leur régime thérapeutique (Chacko, Newcorn, Feirsen, & Uderman, 2010; Dawood, Izham, Ibrahim, & Palaian, 2010; Modi et al., 2012; Ou, et al., 2010) avec, comme répercussion l'apparition de symptômes physiques, comme la douleur (Ehrmann Feldman et al., 2007b; Stinson et al., 2010), une inflammation des articulations augmentées (Ehrmann Feldman, et al., 2007b), une diminution de la capacité fonctionnelle (Ehrmann Feldman, et al., 2007b), des problèmes dentaires (Barr, Carmichael, & Sandor, 2008), d'ostéoporose (Rouster-Stevens & Klein-Gitelman, 2005; Stark et al., 2005), et autres complications affectant la qualité de vie (Arkela-

Kautiainen, Haapasaari, & Kautiainen, 2005; Ehrmann Feldman, et al., 2007b). Une non-adhérence peut aussi avoir des conséquences en terme de coût pour le patient, sa famille et le système de santé (Modi, et al., 2012; Smith & Shuchman, 2005). Plus de 50% des jeunes sont non-adhérents à leur régime thérapeutique d'après l'OMS (cité dans Chacko, Newcorn, Feirsen, & Uderman, 2010) et Rapoff (cité dans Modi et al., 2012) dont une partie souffrent de symptômes ou de complications à l'âge adulte liés à la maladie (Job-Deslandre, 2003; Oen, 2002; Quartier & Prieur, 2007a; Stam, Hartman, Deurloo, Groothoff, & Grootenhuis, 2006; Tucker & Cabral, 2005). Ces éléments justifient la mise en place d'interventions adaptées et spécifiques (Butow et al., 2010; Dean, Walters, & Hall, 2010; Graves, Roberts, Rapoff, & Boyer, 2010; Quittner, Modi, Lemanek, Ievers-Landis, & Rapoff, 2008; Smith & Shuchman, 2005). Tous les patients n'ont pas de problème en lien avec leur traitement, mais il est primordial de détecter ceux qui sont à risque afin de pouvoir leur offrir une prise en charge interdisciplinaire spécifique et personnalisée (Rapoff, 2006).

Les infirmières spécialisées jouent un rôle clé dans la prise en charge de ces enfants et de leur famille. Elles agissent tant que coordinatrice de l'équipe spécialisée en charge de ces enfants; elles reconnaissent les signes de la maladie et le moment opportun d'envisager un changement de la prise en charge, en collaboration avec le rhumatologue, les parents et autres professionnels de la santé (Oliver, 2007). Les infirmières offrent un soutien affectif aux enfants et aux parents et les aident à s'adapter à la maladie (Caro Gabalda, et al., 2009; Coffey, 2006; Theofanidis, 2007). L'infirmière spécialisée détient des compétences et des connaissances spécifiques sur les maladies rhumatismales et elles assurent des soins de qualité. De par la proximité privilégiée avec l'enfant et sa capacité à tisser des liens intimes, l'infirmière a un rôle

important pour optimiser l'adhérence des enfants au régime thérapeutique tout au long de la maladie (Goode, Harrod, Wales, & Crisp, 2004; MacIsaac et al., 2010). Elle joue un rôle essentiel dans le suivi de ces patients.

Le suivi de la maladie et de son traitement est un aspect important pour ces patients et leur famille. Ils ont besoin de temps pour s'adapter à leur diagnostic, aux modalités du traitement, aux craintes et à l'incertitude quant à leur avenir (Hehir et al., 2008). Le but du suivi est d'anticiper, de prévenir et de détecter les problèmes en lien avec l'état clinique (Courson, 2004; MacIsaac, et al., 2010; Rapoff & Lindsley, 2007) ou avec d'autres problèmes psychologiques, affectifs et sociaux liés à la maladie (Rapoff & Lindsley, 2007; Ryan et al., 2006; Theofanidis, 2007). Afin d'assurer un suivi de ces enfants et de leurs parents et de répondre à leurs besoins spécifiques, il est important d'entretenir des contacts réguliers, en dehors des consultations médicales prévues à 3 ou à 6 mois d'intervalle, selon l'état clinique du patient. Une étude de satisfaction a été menée au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) (Aubel, 2008), dans le cadre de la Consultation Multisite Romande de Rhumatologie Pédiatrique, dans laquelle les parents disent être satisfaits de façon générale mais ils déplorent le manque de suivi entre les consultations.

### **La justification**

Le suivi de ces enfants et de leur famille peut être assuré par une consultation téléphonique infirmière (TN) (Gischler, Mazer, Poley, Tibboel, & van Dijk, 2008) effectuée par des infirmières expérimentées. Une recension de la littérature met en évidence l'efficacité du TN comme un moyen d'améliorer l'adhérence au régime thérapeutique, chez les adultes atteints de maladies chroniques (Cook, Emiliozzi,

Waters, & El Hajj, 2008; Cook, McCabe, Emiliozzi, & Pointer, 2009; DelliFraine & Dansky, 2008; Lawrence, Allison, Chen, & Demand, 2008; Nesari, Zakerimoghadam, Rajab, Bassampour, & Faghihzadeh, 2010; Nishigaki et al., 2007). Peu d'études en pédiatrie ont uniquement testé l'efficacité du TN sur l'adhérence au régime thérapeutique (Dean, et al., 2010; Salema, Elliott, & Glazebrook, 2011). Au plus proche de notre connaissance, il n'y en a pas qui concerne les enfants atteints de maladie rhumatismale inflammatoire. L'efficacité du TN sur l'adhérence au régime thérapeutique dans cette population reste donc à prouver. Et dans la perspective d'une étude expérimentale, il est aussi nécessaire d'établir des données préliminaires pour évaluer la faisabilité d'une telle étude.

### **Les buts et les questions de l'étude**

Les buts de cette étude pilote sont de : a) évaluer l'effet du TN sur l'adhérence des enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires et leur famille, b) établir des données préliminaires pour estimer l'effet du TN sur l'adhérence et faire une analyse de puissance.

Les questions de l'étude sont les suivantes :

1. Est-ce que le TN, en comparaison avec la pratique standard, augmente l'adhérence chez les parents d'enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires ?
2. Est-ce que le TN, en comparaison avec la pratique standard, augmente l'adhérence chez les enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires ?
3. Quel est l'effet de taille du TN sur l'adhérence ?



Suite à la présentation de la problématique soulevée par l'impact des maladies rhumatismales inflammatoires sur l'adhérence au traitement, le prochain chapitre précise l'état actuel des connaissances en lien avec le sujet de l'étude.

## **La recension des écrits**

Ce chapitre aborde la recension des écrits et le cadre théorique. La recension des écrits est divisée en cinq grands thèmes relatifs au phénomène de l'étude : le concept de l'adhérence ; les méthodes d'évaluation ; et les facteurs améliorant ou pas l'adhérence ; les différentes interventions ainsi que le télénursing. L'Appendice A présente la stratégie de recherche bibliographique effectuée sur six bases de données, du 31 janvier 2005 au 31 décembre 2010. Des stratégies individuelles ont été élaborées pour chacune des bases de données afin de prendre en compte les différentes terminologies des thésaurus et des index. Chaque concept est présenté dans la cadre de maladies chroniques puis, de manière plus spécifique aux maladies rhumatismales. Le cadre théorique à la base de l'étude est présenté.

### **Le concept d'adhérence**

Le concept de l'adhérence au régime thérapeutique a largement été étudié et reconnu comme étant un défi pour les professionnels de la santé, en particulier pour les infirmières (Lehane & McCarthy, 2009). Le manque de clarté conceptuelle en lien avec une définition de l'adhérence est en partie à l'origine de ce problème. En effet, les concepts de compliance, de concordance et d'adhérence sont utilisés de façon interchangeable, soulignant le manque de consensus dans la définition.

La compliance est définie comme « la mesure par laquelle le comportement du patient (en terme de prise de médicaments, de suivi des régimes ou de mise en œuvre d'autres changements de styles de vie) coïncide avec les conseils médicaux ou

ceux des soignants » [traduction libre] (Sackett & Haynes, 1976, p.2). Cette expression est la plus utilisée pour qualifier la prise de médicaments du patient. Elle reflète une posture plutôt paternaliste du soignant. Durant les trois dernières décennies, l'inquiétude de la profession infirmière quant à la connotation d'une relation de pouvoir entre le patient et le soignant a été soulignée.

Ces dernières années, le terme de concordance a remplacé celui de compliance. Il est défini selon *The Royal Pharmaceutical Society of Great Britain* (cité dans Lehane & McCarthy, 2009) comme « un accord atteint après la négociation entre le patient et les professionnels de la santé en respectant les croyances et les souhaits du patient afin de déterminer si les médicaments sont pris et comment ils sont pris » [traduction libre] (p.28). Les connaissances du patient et des soignants, le partenariat et une relation de soutien sont des éléments essentiels du concept de concordance. Ce concept souligne l'importance d'une interaction dynamique entre le patient et le soignant plutôt que les seuls comportements d'un individu sur la prise de médicaments.

En revanche, centrée sur les comportements de l'individu, l'adhérence est définie comme « la mesure par laquelle le comportement d'une personne prenant des médicaments, suivant un régime, et/ou faisant des changements de style de vie, correspond aux recommandations convenues par le professionnel de la santé » [traduction libre] (World Health Organization, 2003, p.17). Cette définition de l'adhérence n'existerait pas sans un échange entre le patient et les professionnels de la santé (Modi, et al., 2012). Plusieurs experts dans le domaine de l'adhérence au traitement préfèrent utiliser ce terme, vu qu'il reprend des notions autant du concept de compliance que de concordance. Lehane et McCarthy (2009) ont défini cinq

composantes de l'adhérence : 1) l'interaction entre les comportements du patient et les avis des professionnels, 2) la relation comme faisant partie du processus de soins, 3) les objectifs du processus et les résultats, 4) l'évaluation de la prise de médicament comme prescrit et 5) d'autres facteurs pouvant influencer le comportement (p.29). Le concept d'adhérence est suffisamment souple pour prendre en considération autant les croyances du patient, l'interaction idéologique et dynamique de l'infirmière et du patient, les préoccupations morales et la responsabilité de l'infirmière en lien avec la prise de médicament du patient (Lehane & McCarthy, 2009).

Si un autre terme qu'adhérence a été utilisé dans le cadre de ce chapitre, c'est qu'il correspondait à la définition donnée, c'est-à-dire le client actif dans sa prise en charge.

### **L'adhérence en pédiatrie**

En pédiatrie, l'adhérence est représentée par une approche multidimensionnelle, l'implication des professionnels de la santé, le rôle actif des parents et de l'enfant et l'implication des parents (De Civita & Dobkin, 2004, 2005; De Civita, Dobkin, Ehrmann Feldman, Karp, & Duffy, 2005; Stark, et al., 2005).

Une des premières considérations concerne une approche multidimensionnelle qui implique des échanges au sein de et entre trois sous-systèmes : a) l'aidant naturel et l'équipe médicale, b) l'enfant et l'équipe médicale, c) l'aidant naturel et l'enfant. Ces échanges sous-tendent une relation triadique, définie par le triangle thérapeutique dans le but de faciliter et d'améliorer l'adhérence (De Civita & Dobkin, 2004). Une approche multidimensionnelle signifie aussi prendre en

compte les différentes composantes du plan de traitement de l'enfant atteint d'une maladie chronique, avec divers comportements mis en place pour maintenir une santé optimale, comme par exemple faire ses exercices ou prendre de façon régulière ses médicaments (De Civita & Dobkin, 2004; De Civita, et al., 2005). Ces composantes étant liées entre elles, ceci implique que la modification d'un comportement peut en modifier un autre (De Civita & Dobkin, 2005).

Une deuxième considération concerne le rôle actif des parents et des enfants pour déterminer comment le traitement est géré. Les parents, en ayant leurs propres perceptions de l'utilité du traitement, peuvent faire des choix concernant le plan de soins de leur enfant, en décidant, par exemple, de s'impliquer ou pas dans la prise de médicament (De Civita, et al., 2005). Comprendre le rôle que l'enfant joue dans la prise en charge de son traitement est tout aussi important. Un enfant pourrait décider de ne pas suivre les recommandations, dans le but de trouver une plus grande autonomie face à ses parents (De Civita, et al., 2005). Les parents et les enfants doivent pouvoir s'adapter aux changements, aux caractéristiques contextuelles ainsi qu'à l'évolution de la maladie, impliquant la notion de dynamisme dans la prise en charge de l'adhérence (De Civita & Dobkin, 2004).

Une troisième considération concerne l'implication des parents dans le traitement. Lorsque l'enfant est petit, les parents sont responsables de s'assurer que le traitement est pris de façon systématique. Au fur et à mesure que l'enfant grandit, il assumera une plus grande part de responsabilité dans la prise de ses médicaments (De Civita & Dobkin, 2004; De Civita, et al., 2005). Cependant, l'autonomie ne

signifie pas forcément que le jeune ou l'adolescent exécutera correctement ses tâches (De Civita, et al., 2005). Il est donc important que les parents restent impliqués.

### **L'adolescence**

Alors à la recherche d'une plus grande autonomie, l'adolescent vit en effet une période de transition qui est importante dans la gestion de l'adhérence. L'adolescence représente un défi additionnel chez ceux qui ont une maladie chronique. En plus des changements liés à l'adolescence, l'adolescent souffrant de maladie chronique devra transiter d'un service pédiatrique vers un service adulte pour ses soins. La transition dans cette situation est définie comme « un processus multidimensionnel et actif qui est approprié à l'âge et au développement et qui soutient les adolescents dans leurs besoins médicaux, psychosociaux et éducatifs étant donné qu'ils passent d'un service axé sur les soins pédiatriques à celui axé sur les soins adultes » [traduction libre] (McDonagh, 2008, p.1162). Plusieurs auteurs ont démontré qu'une bonne transition aide à maintenir de bons résultats de santé (Akikusa & Allen, 2002; McDonagh, 2008; Östlie, et al., 2007).

L'étude qualitative de Östlie, Dale et Moller (2007) explore les expériences des prestations de santé dans le processus du passage de l'enfance à l'âge adulte, du point de vue des enfants atteints d'AJI et des professionnels de santé. Un groupe d'adolescents et de jeunes adultes âgés de 15 à 27 ans, atteints d'AJI (n=14), ainsi qu'un groupe de professionnels de la santé (n=13) ont participé à des groupes de discussion. Les résultats démontrent qu'il subsiste un manque dans la prise en charge du processus de transition de jeunes atteints d'AJI. Il est important de voir ces jeunes

comme des personnes actives dans leur propre prise en charge, leur permettant ainsi de mener une vie adulte pleine de sens à leurs yeux (Östlie, et al., 2007).

Les adolescents atteints d'AJI, qui traversent une période sensible par les changements tant physiques, émotionnels que psychiques, peuvent réagir plus fortement à certains traitements, tels que les médicaments tératogènes ou de mener une vie intime harmonieuse avec des limitations physiques, comme des malformations des doigts pouvant entraver la mise en place du préservatif (Hafetz & Miller, 2010; McDonagh, 2008). Tandis que l'adolescent qui ne présente plus de symptômes sur une longue durée, ne sera plus motivé à continuer son traitement, à faire face à tous les changements de style de vie (Smith & Shuchman, 2005). Il existe trois façons de ne pas prendre son traitement chez l'adolescent : 1) celui qui oublie accidentellement, 2) celui qui pense que de ne pas prendre son traitement n'aura pas d'impact sur sa santé, 3) celui qui ne prend pas son traitement de façon volontaire (Rianthavorn & Ettenger, 2005). Bien que centrée sur des adolescents transplantés non-adhérents à leur traitement, cette revue propose des pistes intéressantes concernant les adolescents avec des maladies chroniques en général (Rianthavorn & Ettenger, 2005).

En essayant de comprendre ce que vivent les adolescents atteints de maladies chroniques, les professionnels de la santé peuvent alors mieux comprendre leurs besoins, leurs demandes et ainsi favoriser une meilleure adhérence (Smith & Shuchman, 2005). Alors que l'adolescent cherche son identité et son autonomie, il a en même temps besoin du soutien, de l'aide et des conseils de ses parents. Ceci est « dû à leurs capacités abstraites limitées d'anticiper les conséquences à long terme de leurs actions immédiates » [traduction libre] (Rianthavorn & Ettenger, 2005, p.406).



### **La collaboration parents-enfants**

La collaboration signifie une prise de décision commune, entre parents et enfants face au traitement. L'étude qualitative de Hafetz et Miller (2010) cherche à comprendre la collaboration des parents et des enfants, âgés de 8 à 19 ans, pour les prises de décision à l'égard de la prise en charge de la maladie chronique. Il s'agit d'un collectif de 18 enfants ; dont les problèmes de santé sont : la mucoviscidose (n=6) ; l'asthme (n=3) et le diabète (n=9). Les enfants ont été recrutés dans un camp pour diabétique, dans une institution pour les familles avec enfant diabétique et dans la division de médecine pulmonaire au sein d'un hôpital pédiatrique à Philadelphia. Les parents (n=16) qui participent à l'étude ont un enfant atteint d'une de ces trois pathologies décrites ci-dessus. Les résultats montrent que les parents déploient beaucoup de stratégies dans le suivi de la maladie de leur enfant, telles que : 1) chercher des informations en posant des questions, 2) observer les symptômes et la non prise du traitement (comptent les pilules, vérifient les inhalateurs) et 3) rappeler de prendre le traitement. La négociation et la récompense sont d'autres moyens de prévenir une non-adhérence au médicament. Les parents reconnaissent la nécessité d'un équilibre entre le contrôle parental et le besoin d'autonomie de l'enfant et mettent en avant la difficulté de faciliter l'adhérence au traitement tout en encourageant l'indépendance des jeunes. De leur côté, les jeunes parlent très librement, posent des questions très précises à leurs parents pour obtenir de l'aide par rapport au traitement ou pour avoir leur opinion. Néanmoins, les jeunes pensent que leurs parents devraient moins être derrière eux au fur et à mesure qu'ils grandissent. Cette étude qualitative comporte des volontaires motivés, qui pourraient se différencier d'autres enfants atteints d'une maladie chronique et leurs parents,

représentant un biais de sélection. Cependant, ces résultats proposent des connaissances supplémentaires aux professionnels de la santé, pour un meilleur suivi des parents et des enfants atteints d'une maladie chronique, dans le but de promouvoir une meilleure adhérence au traitement (Hafetz & Miller, 2010).

Il existe différentes interventions afin de gérer au mieux la collaboration avec la famille, telles que : 1) impliquer la famille dans le plan de soins, 2) encourager le soutien parental, 3) améliorer la communication au sein de la famille ainsi que des stratégies d'adaptation, 4) encourager la famille à donner des feedback positifs aux comportements de l'adolescent en lien avec l'adhérence et délivrer des récompenses, 5) offrir de l'éducation aux familles de façon continue, et 6) s'assurer que la famille trouve un juste milieu entre le fait de prendre soin de leur enfant atteint d'une maladie chronique et les besoins de l'enfant à trouver une plus grande autonomie (Smith & Shuchman, 2005). Pour évaluer l'adhérence, il est nécessaire d'adopter des outils efficaces et ciblés à une population (Harrold & Andrade, 2009; Kahana, Drotar, & Frazier, 2008; Pai & Drotar, 2010; Smith & Shuchman, 2005).

### **Les méthodes d'évaluation de l'adhérence**

Il existe plusieurs méthodes d'évaluation de l'adhérence en pédiatrie. Sur 18 mesures évaluées d'après les évidences empiriques, seulement cinq mesures d'auto-évaluation possèdent les critères d'évaluation fondés sur les preuves (Quittner, et al., 2008). Cette revue met en lumière le manque de littérature sur les mesures d'interview ainsi que d'auto-évaluation et spécifiquement sur l'arthrite juvénile rhumatoïde (AJR). Dans le contexte de la clinique, l'auto-évaluation est la méthode la plus utilisée, surtout chez l'adolescent et l'adulte (DiMatteo, 2004; Smith &

Shuchman, 2005). D'autres méthodes existent, telles que : le comptage de médicaments, le suivi électronique, l'auto-évaluation, les prises de sang et le dossier médical (DiMatteo, 2004; Graves, et al., 2010; Harrold & Andrade, 2009). Les rapports des médicaments délivrés par la pharmacie (Harrold & Andrade, 2009), l'évaluation des parents, le journal de bord et le rappel à 24h (Graves, et al., 2010) sont autant de mesures mises en avant dans la littérature.

Avec les avancées technologiques dans la mesure de l'adhérence, les mesures électroniques sont à prendre en considération (Ingerski, Hente, Modi, & Hommel, 2011; Quittner, et al., 2008; Rapoff, Belmont, Lindsley, & Olson, 2005). Le système de surveillance des événements à la médication (MEMS) est le plus répandu des outils électroniques (Ingerski, et al., 2011). Ce système enregistre la date, l'heure et la fréquence de l'ouverture d'un flacon de médicament et mesure uniquement l'adhérence aux traitements par voie orale. Cependant, comme ce système ne permet pas de mesurer la dose de médicaments ingérée par le patient, il est recommandé de le combiner à d'autres méthodes (Ingerski, et al., 2011; Quittner, et al., 2008).

Au minimum, les soignants devraient utiliser un questionnaire auto-administré validé, qui évalue tous les aspects du traitement et qui est complété par les parents et les enfants. Les informations recueillies doivent être discutées au sein de l'équipe interdisciplinaire (De Civita & Dobkin, 2005).

Toutefois, la mesure de l'adhérence est une mesure difficile à construire de part l'absence de l'utilisation d'une définition consensuelle des professionnels de la santé (Haberer & Mellins, 2009; Ingram, 2009; Lehane & McCarthy, 2009). En pédiatrie, elle dépend de l'âge de l'enfant et de ses capacités cognitives à répondre aux questions. C'est avec les parents et basée sur certains critères (tels que les

connaissances de l'enfant sur son traitement, son stade de développement et son niveau de maturité), que la décision est prise de savoir s'il peut être responsable ou pas de son traitement (De Civita, et al., 2005). En pédiatrie, puisque les parents sont impliqués, il est important d'obtenir un accord sur la mesure de l'adhérence entre eux et les enfants (De Civita et al., 2007; Ehrmann Feldman et al., 2007a). Justement, différentes études (Toupin April, et al., 2006; Toupin April, et al., 2008) permettent d'identifier que les perceptions des jeunes, des adolescents et des parents sont différentes. Une étude descriptive corrélationnelle a cherché à déterminer le niveau d'accord entre des enfants (N=50) atteints d'AJI âgés de 9 à 18 ans provenant de l'Hôpital des enfants de Montréal, et leurs parents concernant la perception de l'adhérence de l'enfant au régime thérapeutique (Toupin April, et al., 2006). Pour mesurer l'adhérence, le *Parent Adherence Report Questionnaire* (PARQ) (De Civita, et al., 2005) et le *Children Adherence Report Questionnaire* (CARQ) (Toupin April, et al., 2006) ont été utilisés. Les résultats montrent que, de façon générale, les parents évaluent plus bas l'adhérence à la médication que leurs enfants 83,1% et 84,9%, respectivement. Le coefficient de corrélation intra-classes de l'accord parent-enfant est faible à modéré concernant les réactions négatives à la prise de médicaments (0,37 [95% IC= 0,09, 0,60]), l'adhérence à la médication (0,32 [95% IC = 0,04, 0,56]) et la difficulté de prendre ses médicaments (0,33 [95% IC = 0,05, 0,57]). La moyenne de perception de l'adhérence à la médication n'est jamais identique entre parents et enfants, sans être cependant statistiquement significative (Toupin April, et al., 2008). Ce qui implique l'importance d'instruments fiables et validés pour les deux populations (parents et enfants).

Les observations comportementales sont un autre moyen d'évaluer l'adhérence chez des enfants et/ou adolescents atteints de maladies rhumatismales (Rapoff, 2006). Il s'agit d'observer les patients prendre leur médicament, une méthode permettant aussi d'évaluer comment l'enfant prend son traitement et de pouvoir ainsi fournir un feed-back ou des corrections si besoin. Cette mesure directe peut représenter une intrusion dans la vie de l'enfant et ne permet pas forcément de pouvoir suivre en continu le patient (Rapoff, 2006).

Un large éventail d'outils mesurant l'adhérence existe. La notion de méthodes objectives versus subjectives est à prendre en considération, sachant que le niveau d'adhérence peut fluctuer selon la méthode utilisée. L'important est d'avoir un outil adapté à une population, afin de pouvoir généraliser les résultats de recherche. Pour mesurer l'adhérence, il est nécessaire de connaître les facteurs pouvant l'influencer. La prochaine section présente une synthèse de ces facteurs.

### **Les facteurs de l'adhérence**

Les facteurs influençant l'adhérence sont en lien avec le patient, la famille, la maladie et l'équipe soignante. Dans cette étude pilote, ces facteurs ne sont pas mesurés, mais il est indispensable pour l'infirmière TN de les connaître pour adapter et individualiser les interventions.

#### **Les facteurs en lien avec le patient/la famille**

Comme décrit précédemment, prendre en charge un enfant atteint d'une maladie chronique exige, de prendre en considération la famille. L'étude de Rapoff, Belmont, Lindsley et Olson (2005) a décrit les schémas de l'adhérence aux anti-

inflammatoires non-stéroïdiens (AINS), sur une période de 28 jours, en utilisant un dispositif de suivi électronique chez 48 enfants et adolescents récemment diagnostiqués d'une AJR, au Kansas. L'adhérence est mesurée par le MEMS : 1) adhérence totale (toutes les doses prescrites ont été prises), 2) adhérence partielle (certaines des doses ont été prises mais pas toutes), 3) non-adhérent (aucunes doses prises). Le taux d'adhérence est représenté par le pourcentage des doses prescrites prises dans l'intervalle recommandé, avec un battement de deux heures. Les enfants de familles ayant un statut socio-économique élevé (revenu, niveau d'éducation et profession), sont significativement associés à une meilleure adhérence (score 51, *ÉT*  $\pm$  9) comparés à ceux ayant un statut socio-économique inférieur (score 39, *ÉT*  $\pm$  13) ( $p = 0,001$ ). Pourtant, d'autres études ont démontré des résultats contraires.

DiMatteo (2004) dans sa méta-analyse, comprenant adultes et enfants atteints de maladies chroniques, dont les maladies rhumatismales, cherche à établir une moyenne des taux d'adhérence, à évaluer les méthodes de mesure et à examiner les effets de l'adhérence sur les aspects démographiques des patients. L'impact du statut socio-économique sur l'adhérence (mesurée par comptage des médicaments) n'est pas significatif, avec un effet de 0,01 (95% IC = -0,8, 0,11) (valeur  $p$  non disponible). Une autre étude longitudinale (Ehrmann Feldman, et al., 2007a) cherche à examiner les dimensions suivantes: la perception de l'adhérence au traitement chez les patients atteints d'AJI (N=175) ; si la perception de l'adhérence des parents et des professionnels (rhumatologues et physiothérapeutes) est identique ; et enfin les facteurs associés à l'adhérence au traitement. Les résultats démontrent qu'un statut socio-économique bas n'a pas d'impact significatif sur l'adhérence à la médication (OR 0,78 [95% IC = 0,41, 1,74]) (mesurée par le PARQ, valeur  $p$  non disponible).

Au-delà de l'aspect économique et de son influence sur les soins, l'âge de l'enfant peut être un facteur prédictif de l'adhérence. Une étude longitudinale a exploré la perception de la maladie, les représentations émotionnelles, les croyances au traitement ainsi que l'adhérence aux exercices de physiothérapie, aux antibiotiques et aux suppléments d'enzymes, chez 38 patients âgés de 11 à 17 ans atteints de mucoviscidose (Bucks et al., 2009). Les patients proviennent des départements ambulatoires pédiatriques de cinq hôpitaux au sud de l'Angleterre. L'adhérence a été évaluée par le *Cystic Fibrosis Treatment Questionnaire*, adapté du *Living with Cystic Fibrosis Questionnaire* (Myers & Horn, 2006). La non-adhérence a été évaluée par le *Medication Adherence Report Scale* (Horne & Weinman, 2002). Les résultats démontrent que les participants les plus âgés ont tendance à être statistiquement moins adhérents à la prise de leurs antibiotiques ( $p = < 0,05$ ), avec une corrélation modérée ( $r = -0,41$ ), alors que l'âge est faiblement corrélé à la prise des enzymes ( $r = 0,15$ ). Une autre étude par DiMatteo (2004) démontre une grande variabilité, entre les études concernant l'âge et l'adhérence, due aux populations étudiées (adulte et enfant), avec une relation plus puissante dans les études pédiatriques ( $r = 0,16$ ,  $p < 0,10$  ;  $z = 2,51$ ,  $p < 0,01$ ). La tendance indique aussi que les adolescents sont moins adhérents que les plus jeunes. Cependant, la relation du facteur âge et de l'adhérence n'est pas significative avec un effet de  $-0,6$  ([95% IC =  $-0,13$ ,  $0,02$ ];  $p < 0,10$ ) (DiMatteo, 2004). En contraste, d'autres études mettent en évidence que l'âge n'a pas d'impact significatif sur l'adhérence au traitement : 1) les enfants âgés de moins de 13 ans (OR 0,88 [95% IC =  $0,43$ ,  $1,81$ ]) (valeur  $p$  non disponible) (Ehrmann Feldman, et al., 2007a) et ( $M 8,4$ ,  $ÉT \pm 4,4$ ) et ( $M 8,8$ ,  $ÉT \pm 3,7$ ) ( $p = 0,717$ ), groupe non-adhérent et groupe adhérent, respectivement (Rapoff, et

al., 2005) ; 2) les participants âgés entre 10 et 15 ans présentant une très faible corrélation de -0,07 ( $M$  12,84,  $ÉT$  1,71) ( $p > 0,10$ ) (Korbel, Wiebe, Berg, & Palmer, 2007) ; et 3) les adolescents ( $>$  à 15 ans) ( $M$  18,8,  $ÉT$  1,99) et ( $M$  19,4,  $ÉT$  2,76) ( $p = 0,59$ ), groupe avec une excellente adhérence et groupe avec une faible adhérence, respectivement (Park & Nachman, 2010).

L'étude transversale de Korbel, Wiebe, Berg, et Palmer (2007), examine la différence du sexe et de l'âge d'adolescents atteints de diabète de type 1 ( $N=127$ ) sur l'auto-évaluation de la dépression et de l'adhérence, en mesurant cette dernière variable de façon objective par un contrôle métabolique. Les patients proviennent d'une clinique diabétique pédiatrique ambulatoire au sein d'un hôpital pédiatrique et de camps pour diabétiques, aux États-Unis. L'adhérence est mesurée par le *Self-care Inventory* (Greco et al., 1990; La Greca, 1988). Les auteurs mettent en évidence que l'adhérence fluctue en fonction du sexe du patient, avec une très faible corrélation ( $r = 0,06$ ) (valeur  $p$  non disponible). Cependant, des analyses de régressions mettent en évidence que l'âge est associé à une moins bonne adhérence chez les filles ( $b = 0,005$ ,  $t$  [-2,15],  $p < 0,05$ ) : les filles sont plus adhérentes que les garçons dans le jeune âge, mais elles le sont moins à l'adolescence. D'après les auteurs, le sexe seul n'a pas d'impact significatif sur l'adhérence, alors qu'en lien avec l'âge, il permet de prédire les symptômes de dépression et le degré d'adhérence. Une étude pilote (Park & Nachman, 2010) cherche à démontrer si des jeunes âgés de 14-24 ans ( $N=18$ ), atteints du virus de l'immunodéficience humaine (HIV) contracté en périnatalité et qui s'identifient comme étant croyants, ont une meilleure adhérence que ceux qui ne le sont pas. Tous les patients proviennent de l'unité pédiatrique du SIDA au sein d'un Hôpital Universitaire de New York. Les variables suivantes ont été mesurées :



1) l'adhérence, 2) les croyances religieuses et 3) la dépression. L'adhérence a été évaluée par le biais d'un questionnaire, développé par le *International Maternal Pediatric Adolescent AIDS Clinical Trials (IMPAACT) group*, utilisé avec permission par le groupe IMPAACT Leadership (<https://impaactgroup.org/leadership>). Les résultats mettent en évidence que le sexe des patients n'a pas d'impact significatif ( $p = 0,15$ ) sur l'adhérence. D'autres études mettent aussi en évidence que le sexe n'a pas d'impact significatif sur l'adhérence aux médicaments ( $p = 0,17$ ) (Rapoff, et al., 2005), aux suppléments enzymatiques et à la physiothérapie thoracique (valeur  $p$  non disponible) (Bucks, et al., 2009). La taille de l'échantillon de ces études est inférieure à 50, limitant ainsi la généralisation des résultats.

À l'inverse, la méta-analyse de DiMatteo (2004) met en avant une relation plus forte entre le sexe et l'adhérence en pédiatrie que chez les adultes ( $r = 0,21$  ;  $p < 0,05$ ), avec un effet de 0,06 (95% IC = 0,00, 0,13) pour la variable du sexe, où les filles sont plus adhérentes que les garçons. À côté des caractéristiques démographiques du patient, d'autres facteurs en lien avec le soutien social peuvent avoir un impact sur l'adhérence.

Le soutien des parents est reconnu comme ayant un impact sur l'adhérence (Kyngäs & Rissanen, 2001). L'étude de Kyngäs et Rissanen décrit les facteurs qui favorisent une bonne compliance chez des adolescents atteints de maladies chroniques (N=1061) : l'asthme, l'épilepsie, l'AJR et le diabète de type 1. La compliance est mesurée par un questionnaire basé sur un modèle théorique de la compliance chez les adolescents atteints de diabète (Kyngäs, 1999) ainsi qu'une revue de la littérature concernant la compliance d'adolescents atteints de maladies

chroniques (Kyngäs, Kroll, & Duffy, 2000). Les facteurs statistiquement significatifs sont : 1) le soutien de la famille (OR 2,6 [95% IC = 1,42, 5,08];  $p = 0,0024$ ), 2) le soutien des amis (OR 2,11 [95% IC = 1,28, 3,48];  $p = 0,0035$ ), 3) la motivation (OR 5,28, [95% IC = 3,02, 9,22];  $p = 0,0000$ ) 4), l'énergie et la volonté (OR 6,69 [95% IC = 3,91, 11,46];  $p = 0,0000$ ) (Kyngäs & Rissanen, 2001). Bien que cette étude date des années 2000, les résultats en plus d'être statistiquement significatifs, le sont aussi au niveau clinique. Le nombre total de patients est important, le questionnaire utilisé est validé, la méthode est rigoureuse et les analyses statistiques sont adéquates, permettant ainsi la généralisation de ces résultats. Bénéficier d'un réseau social, faire preuve de volonté dans la prise en charge de son traitement, être motivé et jouir d'une bonne qualité de vie sont des éléments moteurs à une bonne adhérence.

En effet, du point de vue des enfants, une bonne qualité de vie, concernant les aspects de la motricité et les fonctions psycho-sociales, est un élément associé de façon significative à l'adhérence de l'enfant à son traitement médicamenteux ( $r = -0,43$ ,  $p < 0,01$ ), alors que ce n'est pas le cas pour les parents ( $r = -0,28$ ,  $p = 0,08$ ) (Toupin April, et al., 2008). Cette dernière étude (Toupin April, et al., 2008) examine la perception de dyade d'enfants atteints d'AJI âgés de 9 à 18 ans et leurs parents (N=50), à l'adhérence au régime thérapeutique et la qualité de vie. Les participants proviennent de l'Hôpital des enfants de Montréal. L'adhérence est mesurée par le PARQ et le CARQ. Suite à des analyses de régressions multiples ajustées à l'âge, la sévérité de la maladie, la durée de la maladie et le nombre de médicaments prescrits, une meilleure perception de l'adhérence à la médication reste associée à une meilleure qualité de vie ( $\beta = -0,02$  [95% IC = -0,04, -0,01];  $p < 0,05$ ).

Alors qu'une bonne qualité de vie est un élément important dans la perception d'une meilleure adhérence au traitement, la dépression est significativement liée à une moins bonne adhérence ( $r = -0.44, p < 0,01$ ) (Korbel, et al., 2007). Les résultats de l'étude de Korbel et al. mettent en évidence que la dépression augmente plus chez les filles avec le temps et représente un facteur de risque d'une mauvaise prise en charge par le patient. À l'inverse, l'étude de Park et Nachman (2010) met en évidence que la dépression n'est pas significativement différente entre le groupe avec une excellente adhérence et le groupe avec une moins bonne adhérence ( $M 4,64, \acute{E}T 3.41$ ) et ( $M 8,86, \acute{E}T 9,77$ ) ( $p = 0,39$ ), respectivement. La raison de cette divergence est peut être due aux devis et à la différence de la taille de l'échantillon, soit une étude transversale de 127 patients (Korbel, et al., 2007) et une étude pilote de 18 patients (Park & Nachman, 2010).

Au-delà des problèmes psychologiques, les fonctions exécutives du patient sont des facteurs favorisant l'adhérence (Bagner, Williams, Geffken, Silverstein, & Storch, 2007). Par fonctions exécutives, on entend : la capacité à résoudre des problèmes, à s'organiser, à contrôler ses impulsions et ses émotions, à faire preuve d'initiative, à entraîner sa mémoire, à organiser le matériel et à s'évaluer avant ou après une tâche. Cette étude pilote (Bagner, et al., 2007) examine la relation entre les fonctions exécutives et l'adhérence au régime thérapeutique d'enfants atteints de diabète de type 1 (N=130) âgés de 8 à 19 ans, provenant d'une clinique ambulatoire d'endocrinologie basée dans un centre médical universitaire en Floride. L'adhérence est mesurée par le *Diabetes Self-Management Profile* (Harris et al., 2000). Les fonctions exécutives sont mesurées par le *Behavior Rating Inventory of Executive Functioning* (Gioia, Isquith, Guy, & Kenworthy, 2000) et divisées en trois groupes :

« l'indice de régulation du comportement » (BRI), « l'indice de métacognition » (MCI) et « l'indice global de régulation » (GRI). Les résultats de cette étude pilote suggèrent que parmi les fonctions exécutives, l'habileté des enfants à résoudre les problèmes, la capacité à s'auto-évaluer et l'utilisation du *working memory* (entraîner la mémoire), sont des modérateurs importants dans la gestion de l'adhérence (Bagner, et al., 2007). Cependant, cette étude démontre aussi que le score total de l'adhérence au régime thérapeutique est faiblement associé aux fonctions exécutives concernant les groupes du BRI et MCI, ( $r = -0,384$ ,  $p < 0,01$ ) et ( $r = -0,321$ ,  $p < 0,01$ ), respectivement. À l'inverse, une plus grande corrélation est identifiée avec le régime alimentaire et l'insuline des enfants atteints de diabète, ( $r = 0,847$ ,  $p < 0,01$ ) et ( $r = 0,692$ ,  $p < 0,01$ ), respectivement. Il est alors important, pour les infirmières, de prendre en compte les fonctions exécutives de l'enfant lors d'enseignements et de discussions en lien avec le traitement.

Des facteurs plus personnels, comme la religion, peuvent aussi avoir un impact significatif sur l'adhérence (Park & Nachman, 2010). Les résultats de cette étude démontrent une moyenne des croyances du groupe avec une excellente adhérence de 3,46 ( $ÉT 0,46$ ) contre une moyenne de 2,34 ( $ÉT 0,69$ ) pour le groupe avec une faible adhérence ( $p = 0,007$ ). Bien qu'il s'agisse d'une étude pilote de 18 participants, les résultats sont cliniquement intéressants pour la prise en charge des adolescents. Les facteurs en lien avec la maladie peuvent aussi avoir un impact sur l'adhérence.

### Les facteurs en lien avec la maladie

Des facteurs physiques, directement liés à la maladie, peuvent avoir un impact sur l'adhérence au traitement, tels que le nombre d'articulations actives. Les enfants adhérents ont significativement plus d'articulations enflammées que ceux qui ne sont pas adhérents (nombre 2,2,  $ÉT \pm 3,2$ ) et (nombre 0,4,  $ÉT \pm 0,9$ ) ( $p = 0,016$ ), respectivement (Rapoff, et al., 2005). De même, les résultats d'une estimation d'équations généralisées montrent qu'une activité modérée des articulations est associée de façon significative à l'adhérence au traitement médicamenteux (OR 0,47 [95% IC = 0,22, 0,99],  $p = 0,049$ ) (Ehrmann Feldman, et al., 2007b). Cette dernière étude longitudinale (Ehrmann Feldman, et al., 2007b) a cherché à déterminer l'impact de l'adhérence au traitement (exercices et médicaments) sur les résultats de santé (cliniques, fonctionnels et sur la qualité de vie) de 175 enfants atteint d'AJI, au Canada. L'adhérence est mesurée par le PARQ. À l'inverse, les résultats de l'étude d'Ehrmann Feldman et al. (2007a) mettent en évidence que l'adhérence au traitement, évaluée par les parents, est significativement plus haute lorsque l'activité de la maladie est plus faible (OR 1,87 [95% IC = 1,10, 3,16],  $p < 0,05$ ).

Étonnamment, l'adhérence aux médicaments n'est pas associée à la douleur due aux articulations enflammées, lorsqu'elle est auto-évaluée par les enfants ( $\beta = -0,08$  [95% IC = -0,48, 0,32]) et hétéro-évaluée par les parents ( $\beta = 0,07$  [95% IC = -0,25, 0,39]) (valeur  $p$  non disponible) (Toupin April, et al., 2008).

Alors qu'une durée de la maladie inférieure à trois ans n'a pas d'impact significatif sur l'adhérence au traitement (OR 1,49 [95% IC = 0,80, 2,80]) (valeur  $p$  non disponible) (Ehrmann Feldman, et al., 2007a), elle peut être associée de façon

significative ( $p < 0,05$ ) à une moins bonne adhérence avec, cependant, une faible corrélation ( $r = 0,21$ ) (Korbel, et al., 2007). La durée de la maladie est aussi significative ( $p < 0,05$ ) pour Bucks et al. (2009) en terme de perception de la durée de la maladie du point de vue des patients, avec une corrélation modérée ( $r = 0,35$ ).

Alors que des symptômes physiques jouent un rôle dans l'adhérence au traitement, les croyances et les attitudes négatives sont aussi rapportées comme étant les obstacles les plus souvent énoncées par les parents (Simons, Logan, Chastain, & Cerullo, 2010). Cette étude descriptive corrélationnelle (Simons, et al., 2010) cherche à examiner l'adhérence aux recommandations au traitement contre la douleur chez des enfants et adolescents âgés de 10 à 17 ans ( $N=127$ ) souffrant de douleurs chroniques et récurrentes, au sein de la clinique de la douleur (lieu non disponible). Les données sont récoltées au temps 0 et 3 mois après. Les parents rapportent à quel niveau ils suivent les recommandations de traitement, explicitent les obstacles éventuels pour suivre les recommandations et ils évaluent leur satisfaction. L'adhérence est mesurée par le biais du questionnaire le *Adherence Telephone Interview Form* (MacNaughton & Rodrigue, 2001) et rapportée par les parents. Les deux types de besoins qui amènent de façon significative à une meilleure adhérence au traitement médical sont : 1) une meilleure satisfaction des visites à la clinique avec une faible association ( $r = 0,31$ ;  $p \leq 0,05$ ), et 2) croire que plus de tests médicaux vont aider, à nouveau avec une faible association ( $r = 0,28$ ;  $p \leq 0,05$ ). Des attitudes négatives envers les recommandations médicales ( $r = -0,54$ ;  $p \leq 0,01$ ) et le fait d'avoir déjà subi une chirurgie diminuent l'adhérence de façon significative ( $r = -0,28$ ;  $p \leq 0,05$ ). Il est donc nécessaire de prendre en considération les facteurs en lien

avec la maladie, pouvant représenter de réels obstacles à une bonne adhérence ou alors des forces sur lesquelles s'appuyer afin d'améliorer l'adhérence au traitement.

### **Les facteurs en lien avec le traitement**

Un des facteurs significatifs identifiés est la perception positive de l'utilité du traitement (Bucks, et al., 2009; Ehrmann Feldman, et al., 2007a). Si le traitement est perçu comme important (OR 5,15 [95% IC = 2,67, 9,93];  $p < 0,05$ ) (Ehrmann Feldman, et al., 2007a) et nécessaire ( $r = 0,38$ ;  $p < 0,01$ ) (Bucks, et al., 2009), alors les enfants seront plus adhérents.

Tout comme percevoir que le traitement est utile, la perception du contrôle de son traitement est aussi un facteur significativement associé à une meilleure adhérence aux antibiotiques, avec une corrélation modérée ( $r = 0,42$ ,  $p < 0,05$ ). Ce qui n'est pas le cas pour les enzymes ( $r = 0,20$ ) et statistiquement non significatif (valeur  $p$  non disponible) (Bucks, et al., 2009). Comme vu précédemment, pour s'assurer de la bonne prise des médicaments, les parents et aussi les soignants, ont un rôle à jouer.

### **Les facteurs en lien avec l'équipe soignante**

Alors que le soutien des parents et des amis est reconnu comme ayant un impact significatif sur l'adhérence (Kyngäs & Rissanen, 2001), le soutien infirmier et médical est aussi un facteur qui améliore l'adhérence au traitement. Le soutien des infirmières est plus élevé (OR 7,28 [95% IC = 3,95, 13,42];  $p = 0,0000$ ) que celui des médecins (OR 3,42 [95% IC = 1,87, 6,25];  $p = 0,0001$ ). Ces résultats démontrent bien l'intérêt de l'approche multidimensionnelle pour l'adhérence, c'est-à-dire

l'implication des parents, des soignants et de l'enfant/adolescent. Une fois les facteurs connus, il est alors possible de mettre en place des interventions. La section suivante présente l'effet des interventions dans la prise en charge de l'adhérence au traitement.

### **Les interventions pour améliorer l'adhérence**

Il est important de connaître l'impact des interventions afin de s'assurer de leur efficacité sur l'adhérence. Il existe différents types d'interventions, notamment :

- a) éducative, qui consiste à transmettre des informations ou de l'enseignement au sujet de la maladie ou du traitement,
- b) comportementale, lorsque les interventions ont comme objectif d'encourager des comportements d'adhérence,
- c) organisationnelle, qui consiste à utiliser des techniques qui permettent aux professionnels de lever les obstacles à l'adhérence, comme simplifier le traitement,
- d) psychosociale, qui consiste à prendre en considération le fonctionnement familial, à mettre en place des interventions suite à des diagnostics psychologiques, supposées pouvoir améliorer l'adhérence,
- e) éducative et comportementale (mixte),
- f) toute autre forme de combinaison (mixte).

L'effet des interventions, toutes confondues, qui améliorent l'adhérence chez des enfants atteints de maladies chroniques est de 0,58 ([95% IC = 0,51, 0,65];  $p < 0,01$ ) (Graves, et al., 2010) et de 0,34 ([95% IC = 0,30, 0,38];  $p < 0,0001$ ) (Kahana, et al., 2008), respectivement selon les auteurs. La tendance de la mesure de l'adhérence indique si les interventions sont adaptées ou pas et si la prise en charge interdisciplinaire est efficace ou pas.

Il existe de multiples stratégies permettant d'améliorer l'adhérence d'enfants atteints de maladies chroniques, dont les maladies inflammatoires rhumatismales,



telles que : des interventions comportementales avec un effet positif de 0,54 ([95% IC = 0,34, 0,73];  $p < 0,005$ ) (Kahana, et al., 2008) ; éducatives avec un effet positif de 0,16 ([95% IC = 0,10, 0,22];  $p < 0,0001$ ) (Kahana, et al., 2008) ; informatiques avec un effet positif de 0,08 ([95% IC = -0,09, 0,25];  $p < 0,005$ ) (Kahana, et al., 2008) et mixtes.

### **Les interventions mixtes**

Deux méta-analyses mettent en avant les effets bénéfiques des interventions mixtes dans l'amélioration de l'adhérence à leur régime thérapeutique d'enfants atteints de maladies chroniques (Graves, et al., 2010; Kahana, et al., 2008). Kahana, Drotar et Frazier qui estiment l'efficacité des interventions psychologiques sur l'amélioration de l'adhérence pour des enfants atteints de maladies chroniques, démontrent un effet de 0,51 ([95% IC = 0,45, 0,73];  $p < 0,0001$ ) pour les interventions mixtes. Les résultats de la méta-analyse de Graves et al. (2010) démontrent que les interventions mixtes ainsi que d'autres formes d'interventions combinées ont un effet positif sur l'adhérence de 0,74 ([95% IC = 0,55, 0,94];  $p < 0,01$ ) et 0,50 ([95% IC = 0,34, 0,66];  $p < 0,01$ ), respectivement. Ces résultats du plus haut niveau d'évidence démontrent bien l'impact positif d'une intervention mixte sur l'adhérence au traitement.

Une étude randomisée contrôlée évalue des interventions éducatives et comportementales, administrées par des infirmières, dans le but de prévenir une non-adhérence à la prise d'AINS chez 34 enfants âgés de 2 à 16 ans, atteints d'AJR, au Kansas (Rapoff et al., 2002). L'adhérence est mesurée par le MEMS. Après une évaluation de l'adhérence à un mois, le groupe expérimental a reçu l'intervention qui

consiste à donner aux parents et aux enfants des informations écrites et audiovisuelles ou des stratégies de renforcement de l'adhérence. Ces stratégies comprennent : 1) la prise de médicaments associée à une pratique quotidienne (par exemple le brossage des dents), 2) le suivi, 3) le renforcement positif et 4) la discipline. L'infirmière a revu les stratégies avec les parents et les enfants. Après le premier mois de l'étude, le groupe contrôle a reçu uniquement une intervention éducative par vidéo comprenant des informations sur la maladie. L'infirmière appelle par téléphone les participants toutes les 2 semaines pendant 2 mois, puis une fois par mois pendant 10 mois. Le groupe expérimental revoit les problèmes et les solutions concernant les stratégies d'amélioration d'adhérence avec l'infirmière, alors que le groupe contrôle discute uniquement des éléments spécifiques aux traitements et comment l'enfant se sent. Une bonne adhérence est relevée pour les deux groupes à T0, statistiquement non significative ( $p = 0,78$ ), mais à 52 semaines post-intervention, le groupe expérimental montre une amélioration significative de l'adhérence ( $p = 0,02$ ). Et comme prédit, le pourcentage du niveau d'adhérence chute dans le groupe contrôle au fil du temps. Cependant, l'échantillon de 34 participants est petit, ce qui limite la généralisation de ces résultats, tout en ayant un impact clinique significatif.

### **Les interventions éducatives**

Différents auteurs préconisent des stratégies relativement identiques, qui aident à améliorer l'adhérence des enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires (Akikusa & Allen, 2002; Rapoff, 2006). Les stratégies consistent à : 1) éduquer le plus tôt possible au sujet de la maladie, du traitement, 2) s'assurer que

le patient et la famille aient les connaissances nécessaires, 3) anticiper les barrières face à l'adhérence, 4) conserver le régime le plus simple possible et à intégrer la famille, 5) prévenir et minimiser les effets secondaires, 6) encourager le patient et sa famille à suivre au plus près le traitement, 7) enseigner des stratégies aux familles, 8) identifier avec les familles, les stratégies qui ne conviennent pas aux enfants et trouver des solutions, 9) enseigner des stratégies d'auto-soins aux patients plus âgés, 10) référer à des professionnels de la santé mentale, si d'autres problèmes apparaissent conjointement à une non-adhérence ou alors si des obstacles interagissent directement sur l'adhérence (p.311). Il est conseillé de fournir par écrit des plans de traitement, et d'examiner les différences raciales et ethniques dans leurs croyances et comportements pouvant avoir un impact sur l'adhérence (Quittner, et al., 2008). Différentes approches éducatives menées par des infirmières se retrouvent aussi dans la littérature afin d'aider les patients atteints de maladies chroniques à être plus adhérents à leur traitement.

Le but de l'étude pilote randomisée de Berrien, Salazar, Reynolds et McKay (2004) est de déterminer si des interventions éducatives infirmières à domicile augmentent l'adhérence aux médicaments chez des enfants infectés par le HIV. La pratique standard consiste à offrir une éducation à l'adhérence aux médicaments pendant les visites à la clinique. Cette étude inclut 37 patients et leurs parents du Centre Médical pour enfants et le Programme des jeunes atteints du HIV du Connecticut. Les mesures portent sur le changement des connaissances du patient sur sa maladie, sa médication et l'adhérence auto-évaluée par le biais de questionnaires ou d'inventaires de la pharmacie. Les résultats démontrent que les connaissances concernant le HIV augmentent de façon significative dans le groupe recevant

l'éducation avec une différence de moyenne de 4,5 (*ÉT* 0,71;  $p = 0,02$ ). Les résultats de l'étude mettent aussi en évidence que le taux d'adhérence mesuré par la pharmacie s'améliore de façon significative ( $p = 0,002$ ). L'adhérence auto-évaluée par les enfants augmente également par rapport au groupe contrôle mais de façon non significative entre les deux groupes, avec une différence de moyenne de 2,7 (*ÉT* 0,88;  $p = 0,07$ ). Il n'y a pas de différence significative au niveau du taux de CD4<sup>2</sup> ainsi qu'au niveau de la charge virale dans les deux groupes. Toutefois, la charge virale a légèrement diminuée dans le groupe intervention, ce qui n'a pas été rapporté pour le groupe contrôle. Au-delà du domicile, l'infirmière a un rôle pivot au sein de l'hôpital au moment des consultations chez le médecin.

En effet, les résultats d'une enquête infirmière avant/après (Joffroy-Rudzky, 2006), qui avait pour but de tester une consultation infirmière pour améliorer l'adhérence chez des adolescents et jeunes adultes, âgés de 11 à 20 ans, transplantés rénaux (N=34), démontrent qu'il est essentiel d'instaurer une telle consultation lors des visites chez le médecin pour aider les patients à mieux gérer leurs médicaments, à assurer le lien entre les différents professionnels de la santé et à assurer un suivi. Les participants proviennent du centre Hospitalier Universitaire de Toulouse. Pouvoir répondre aux besoins des jeunes dans le but d'augmenter l'acceptation et l'adhérence au traitement est nécessaire (Joffroy-Rudzky, 2006). Les mesures se font à baseline (T0), à 6 mois (T1) et à 12 mois (T2). La consultation a permis d'augmenter les connaissances des jeunes sur le traitement, d'après l'item « aucun oubli » du médicament, (T0= 27, 79,4%; T1= 30, 88,2%; T2= 33, 97,1%), et d'augmenter le nombre de patients adhérents, en terme de régularité des prises de

---

<sup>2</sup> Récepteur utilisé par le HIV pour infecter ses cellules cibles

médicament, d'après l'item « toujours » (T0= 30, 88,2%; T1= 31, 91.2%; T2= 32, 94.1%). Les parents relèvent l'importance d'avoir un lieu avec des personnes de référence et disponibles pour le suivi de leur enfant atteint de maladies chroniques. La consultation infirmière fait le lien entre les différents professionnels de la santé, permettant ainsi une prise en charge personnalisée et concertée, tout en augmentant la qualité de l'offre en soins. Axer les interventions sur le changement de comportement du patient en vue d'améliorer son état de santé peut aussi faciliter l'adhérence au traitement.

### **Les interventions comportementales**

L'étude randomisée contrôlée de Stark et al. (2005) teste l'efficacité d'une intervention comportementale versus une pratique standard de soins améliorée sur la prise alimentaire de calcium chez 49 enfants âgés de 4 à 10 ans, atteints d'AJR. Les patients ont été recrutés dans des centres ambulatoires de rhumatologie regroupés dans trois grands centres pédiatriques des États Midwesterns des États-Unis. L'intervention est effectuée par un psychologue, à raison de six visites par famille sur une période de 8 semaines. L'intervention comprend : 1) une évaluation à baseline, 2) quatre sessions par semaine à partir de la deuxième semaine du début de l'étude et 3) une évaluation après l'intervention. Les parents et les enfants ont été vus séparément. Les parents ont bénéficié d'informations nutritionnelles écrites ainsi que de stratégies de prise en charge du comportement de leur enfant afin de les motiver à manger la nourriture présentée et à atteindre l'objectif de la dose de calcium fixée à 1500 mg. Plus spécifiquement, la stratégie consistait à les encourager en utilisant des autocollants lors d'une prise de calcium ou d'efforts de leur enfant. L'adhérence au

protocole comportemental est examinée par la précision des parents à utiliser ou non des autocollants lors de repas et d'une prise de médicament. Il n'y a pas de différences significatives entre les deux groupes à baseline pour la prise de calcium. Les résultats démontrent que l'intervention comportementale augmente de façon significative la prise de calcium et qu'elle permet d'atteindre plus rapidement et de façon significative l'objectif de la dose quotidienne de calcium ( $F = 14,39$ ;  $p < 0,001$ ). Un total de 92% des patients de cette étude ont atteint la dose de 1500 mg de calcium par jour, ce qui représente le niveau supérieur recommandé par le *NIH Consensus Conference* (cité dans Stark et al., 2005). Cependant, même si l'intervention a été plus efficace que la pratique standard améliorée, le groupe contrôle a mieux réagi par rapport à ce qui était attendu. Les participants dans le groupe contrôle ont bénéficié de trois visites sur une durée de 8 semaines. Les multiples rencontres avec les professionnels et les conseils diététiques ont peut-être permis d'améliorer les connaissances des parents. Une des limites de cette étude est qu'elle ne comporte pas de groupe contrôle à proprement parler, puisque les deux groupes ont un apport alimentaire en calcium (Stark, et al., 2005). En effet, la prise de calcium ou un changement dans la dose pourraient être dû au suivi qui aurait pu aussi se faire sans intervention. Malgré le fait que ce soit un psychologue qui prodigue l'intervention, les résultats restent cliniquement pertinents pour la prévention de l'ostéoporose de ces enfants, tout comme l'avancée de la technologie.

### **Les interventions utilisant la technologie informatique**

Une étude randomisée contrôlée démontre que les interventions sur jeux vidéo augmentent l'adhérence chez 371 adolescents et jeunes adultes, âgés de 13 à

29 ans, atteints d'un cancer, offrant ainsi la perspective de développer d'autres jeux pour l'éducation du patient (Kato, Cole, Bradlyn, & Pollock, 2008). Les patients ont été recrutés dans des centres médicaux académiques et communautaires aux États-Unis, au Canada et en Australie. L'adhérence est évaluée par deux questionnaires, le *Chronic Disease Compliance Instrument* (Kyngäs, Skaar-Chandler, & Duffy, 2000) et le *Medication Adherence Scale* (Morisky, Green, & Levine, 1986), par le MEMS ainsi que par des examens sanguins. Le jeu représente un robot dans la peau de jeunes patients atteints de cancer. Le contenu a été conçu d'après la littérature afin d'identifier les problèmes comportementaux des jeunes dans leur participation à leur traitement. Cependant, il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes concernant la mesure de l'adhérence auto-évaluée. Concernant l'adhérence aux antibiotiques, le groupe intervention a augmenté de 16% la consommation par rapport au groupe contrôle, moyenne de 34,4 (ÉT 2,5) et 29,5 (ÉT 2,6), respectivement ( $p = 0,012$ ). À propos de la chimiothérapie orale, le groupe intervention maintient de façon significative ( $p = 0,002$ ) un taux plus haut de métabolite sanguin que le groupe contrôle avec le temps. Alors que les jeux vidéo permettent d'améliorer l'adhérence au traitement, les programmes par internet sont un autre moyen d'attirer l'intérêt des jeunes pour faire face à ce problème.

Le programme informatique, *The Health Buddy*, a été mis en place dans le but d'aider les enfants atteints d'asthme (N= 136), âgés de 8 à 16 ans, à évaluer et à suivre leurs symptômes ainsi que leur niveau de qualité de vie (Guendelman, Meade, Benson, Chen, & Samuels, 2002). Cette étude randomisée contrôlée propose un suivi par un système informatique géré par une infirmière, au sein de la clinique de premiers soins de l'hôpital des enfants d'Oakland, Californie. Un site informatique

envoi aux enfants des questions à propos de leurs symptômes et de la prise en charge de leur maladie. L'infirmière intervient aussi lors des consultations à la clinique, à raison de deux visites (à 6 et 12 semaines) en proposant un enseignement visant à améliorer l'adhérence aux médicaments et la surveillance de l'apparition de nouveaux symptômes. Les patients du groupe contrôle ont uniquement tenu un journal de bord. L'adhérence est évaluée par un questionnaire à questions fermées. Les résultats démontrent à 12 semaines que les enfants dans le groupe intervention ont vu diminuer de façon significative leurs limitations dans leurs activités (OR 0,52 [95% IC = 0,29, 0,94];  $p = 0,03$ ), leurs appels d'urgence à l'hôpital (OR 0,43 [95% IC = 0,18, 0,99];  $p = 0,05$ ) et ont présenté de meilleures mesures de leur capacité pulmonaire (OR 0,43 [95% IC = 0,23, 0,82];  $p = 0,01$ ). Concernant les comportements d'auto-soins, à 12 semaines, les enfants du groupe expérimental étaient significativement plus enclins à prendre leurs médicaments sans rappel ( $p = 0,04$ ) et à utiliser le programme avec très peu voire sans rappel ( $p = 0,001$ ). En moyenne, sur les 90 jours de l'étude, 77% des enfants ont utilisé aux moins 3 fois par semaine ou plus le programme informatique ou le journal de bord, 89% et 65% pour le groupe intervention et contrôle, respectivement ( $p < 0,001$ ). Les résultats montrent aussi que la fréquence du suivi au quotidien diminue avec le temps et plus rapidement pour le groupe contrôle ( $p = 0,0004$ ). Malgré l'utilisation d'un questionnaire non validé pour la mesure de l'adhérence mais un nombre total de patients importants, ces résultats mettent en évidence que ce soutien informatique infirmier permet aux patients d'apprendre des techniques d'auto-soins, de mieux suivre et gérer leur traitement. Le suivi est un élément important pour les patients atteints de maladies rhumatismales.



Un programme d'auto-soins de 12 semaines via internet, contenant des informations spécifiques de la maladie, des stratégies d'auto-soins et un soutien social par téléphone administré par un psychologue a été testé afin d'en évaluer l'impact sur l'amélioration de la qualité de vie, de la réduction des symptômes physiques et émotionnels et de l'adhérence au traitement d'adolescents atteints d'AJI et leurs parents (Stinson, et al., 2010). L'appel téléphonique, à raison d'une fois par semaine, proposait : 1) de revoir les devoirs faits à la maison, les objectifs et un test de connaissance, 2) de déterminer si le patient avait complété le module et de répondre aux questions d'auto-soins, et 3) de fournir une guidance et un soutien pour résoudre d'éventuels problèmes. Les participants (N=46) âgés entre 12 et 18 ans proviennent de quatre centres tertiaires de rhumatologie au Canada. L'adhérence est mesurée par le PARQ et le CARQ. Cette étude pilote randomisée contrôlée, non masquée, a mis en évidence que ce genre de programme augmente de façon significative les connaissances spécifiques avec un effet de 1,32 ( $p < 0,001$ ) et diminue de façon significative l'intensité de la douleur avec un effet de 0,78 ( $p = 0,03$ ). Les résultats n'ont pas montré de différence significative concernant toutes les sous-échelles des items de la mesure de la qualité de vie ( $p > 0,05$ ) et de l'auto-soin ( $p > 0,05$ ), de l'adhérence au traitement ( $p = 0,52$ ) et du stress post-traitement ( $p = 0,65$ ). Cependant, les adolescents ont trouvé très utile d'avoir un appel téléphonique mensuel afin de les aider à répondre à leurs besoins. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une infirmière prodiguant l'appel téléphonique, mais d'un psychologue, il est intéressant de constater l'intérêt des jeunes pour ce genre de soutien, ce qui pourrait motiver la mise en place du TN. La Ligue européenne contre le rhumatisme, *The European League Against Rheumatism* (EULAR) (van Eijk-Hustings et al., 2012), met en avant

l'importance d'un accès à un service de téléphone infirmier afin d'assurer la continuité des soins et de fournir un soutien pour des patients atteints d'une arthrite chronique inflammatoire.

## **Le Télénursing**

### **Le Télénursing dans la population adulte**

Le TN a été passablement étudié dans la population adulte concernant l'adhérence au traitement. Le *telehealth*<sup>3</sup>, comprenant des appels téléphoniques, a démontré un effet positif de 0,50 ([95% IC = 0,18, 0,82];  $p < 0,01$ ) sur les résultats de santé de patients atteints de maladies chroniques (DelliFraine & Dansky, 2008). Le TN a été instauré afin de faciliter l'adhérence au régime thérapeutique de patients atteints du HIV (Cook, et al., 2009; Nishigaki, et al., 2007). Les résultats mettent en évidence que les conseils psychologiques fournis par l'infirmière sont essentiels et que l'adhérence augmente de façon significative ( $p = 0,001$ ) (Cook, et al., 2009). Le TN a aussi démontré améliorer l'adhérence aux médicaments de façon significative chez des patients atteints de maladie psychiatrique d'après une auto-évaluation ( $X^2 = 9,47$ ;  $p = 0,002$ ) (Cook, et al., 2008) ou des mesures objectives ( $F = 5,47$ ;  $p = 0,0298$ ) (Beebe et al., 2008); chez des patients atteints de diabète de type 2 selon des données prises pendant les appels TN par l'infirmière ( $M$  61,22,  $ÉT$  19,42) et ( $M$  89,55,  $ÉT$  10,01) ( $p = 0,001$ ), à baseline et à 12 semaines, respectivement (Nesari, et al., 2010) ainsi que des patients atteints de maladies cardiaques et/ou de diabète d'après le pourcentage de patients qui viennent remplir leur boîtier de médicaments à la pharmacie ( $n = 123$ , 59,3%) et ( $n = 76$ , 42,1%) ( $p < 0,05$ ), groupe intervention et

---

<sup>3</sup> Prise en charge de la santé à distance

groupe contrôle, respectivement (Lawrence, et al., 2008). Une méta-analyse évaluant l'effet d'un suivi par téléphone dans le premier mois de sortie de l'hôpital (Mistiaen & Poot, 2006) a montré un effet global de 1,58 ([95% IC = 1,10, 2,48];  $p = 0,047$ ) pour l'adhérence au traitement. Le TN a aussi été testé chez des patients atteints de maladies rhumatismales.

Une étude pilote (Hennell, Spark, Wood, & George, 2005) a examiné le temps d'attente et la satisfaction des patients bénéficiant d'une consultation téléphonique infirmière, sur une durée d'un mois, en Angleterre. Le nombre total de participants était de 63, tous atteints de maladies rhumatismales. Les patients ont été identifiés d'après une liste d'attente, le but étant de fournir à ces patients un service par téléphone. La consultation téléphonique, d'une durée de dix minutes, basée d'après un protocole, offrait entre autre des informations sur la médication et la maladie. Les résultats montrent que le TN permet de répondre aux questions et diminue le temps d'attente de deux mois, parce qu'une infirmière spécialisée est capable de traiter plus de patients par le biais d'une consultation téléphonique. Globalement, 72% des patients ont été très satisfaits d'avoir accès à ce service et souhaiteraient pouvoir l'utiliser par la suite. Les patients mécontents préféraient voir l'infirmière. Pourtant, peu d'études ont testé le TN en pédiatrie.

### **Le Télénursing en pédiatrie**

Le téléphone est un outil qui améliore l'adhérence chez des enfants atteints de maladies chroniques. Des stratégies éducatives ont été mises en évidence dans la revue systématique de Dean, Walters et Hall (2010) dans le but de mesurer les métabolites urinaires chez des enfants (N=318) prenant une prophylaxie contre la

tuberculose. La comparaison s'est faite entre : 1) un groupe contrôle recevant une approche éducative lors d'un appel téléphonique par une infirmière spécialisée, 2) un groupe recevant une approche éducative lors de visites à domicile par une infirmière spécialisée, 3) un groupe recevant une approche éducative lors des visites chez le médecin et 4) la pratique standard (non décrite). Au moment des rencontres pour le suivi, un test d'urine a été effectué. Pour 85% des enfants qui ont bénéficié du suivi téléphonique, le test était positif avec un effet de 0,82 (OR 4,4 [95% IC = 2,09, 9,59]), alors que pour les enfants qui ont reçu les visites à domiciles, le test était positif à 89,8%, avec un effet de 1,08 (OR 7,02 [95% IC = 2,97, 16,55]), 74,5% pour ceux recevant de l'éducation au moment des visites à la clinique par le médecin, effet de 0,62 (OR 2,29 [95% IC = 1,18, 4,49]), contre seulement 55% pour les enfants ayant bénéficié de la pratique standard. Les résultats du groupe qui a reçu une visite à domicile par une infirmière spécialisée sont supérieurs au groupe qui a reçu des visites à la clinique par le médecin avec un effet de 0,62. Le suivi téléphonique a un impact important sur l'adhérence au traitement, contrairement au rendez-vous chez le médecin (Dean, et al., 2010).

Une revue systématique dont le but était d'évaluer l'efficacité des interventions sur l'adhérence chez des adolescents âgés de 10 à 19 ans sous traitement à long terme, a répertorié 17 études, dont 12 avec un effet sur l'adhérence (Salema, et al., 2011). Une étude qui propose le TN comme intervention a été répertoriée, avec un effet de 0,36, sans impact significatif ( $p = 0,29$ ) (Lawson, Cohen, Richardson, Orrbine, & Pham, 2005). L'odd ratio et l'intervalle de confiance ne sont pas applicables. L'intervention est menée par une infirmière spécialisée en diabétologie chez des adolescents atteints de diabète de type 1 (13-17 ans). Un des

but de cette étude était d'analyser ultérieurement (pendant les 6 mois après la fin de l'étude) le niveau d'hémoglobine glyquée<sup>4</sup>. Les résultats de cette étude randomisée contrôlée en simple aveugle, montrent qu'une proportion significativement plus grande de patients dans le groupe intervention (pratique standard plus un appel téléphonique hebdomadaire), a amélioré le contrôle métabolique, en comparaison au groupe contrôle qui a reçu, uniquement les soins standards, pendant les six mois suivant la fin de l'étude ( $p = 0,015$ ). Les consultations téléphoniques incluent : 1) passer en revue les événements survenus dans la vie de l'adolescent, 2) éduquer, 3) suivre les résultats des glycémies et 4) ajuster les doses d'insuline. L'infirmière rencontre le médecin une fois par semaine, afin d'évaluer les glycémies et de procéder à l'ajustement de l'insulinothérapie. La compliance au test de glycémie est mesurée par un journal de bord où les adolescents reportent leurs glycémies et par le *Compliance with Diabetes Management Scale questionnaire* (Littlefield et al., 1992). Les auteurs de cette étude mettent en lumière que malgré des résultats non significatifs, les connaissances et les compétences que les patients ont acquises par l'intermédiaire de l'infirmière TN, ont permis d'avoir un impact positif sur l'adhérence au traitement, pendant les 6 mois suivant la fin de l'étude (Lawson, et al., 2005). La notion de temporalité est donc importante à prendre en considération dans la prise en charge infirmière de l'adhérence au traitement.

---

<sup>4</sup> L'hémoglobine glyquée est une valeur biologique qui permet de déterminer la moyenne de glucose des trois derniers mois

### **Le rôle infirmier**

L'infirmière joue un rôle clé dans la prise en charge des patients afin qu'ils adhèrent mieux à leur traitement. De part son rôle de pivot, elle permet de faire le lien avec tous les intervenants, soulager et soutenir les parents dans les tâches quotidiennes, en assurant la continuité des soins (Goode, et al., 2004). Les infirmières représentent une ressource supplémentaire pour les parents et les enfants pour leur permettre d'accéder à d'autres formes de soutiens, et elles évaluent, en collaboration avec les autres professionnels de santé, les meilleures pratiques pour parvenir, à long terme, à des résultats de santé optimaux (Smith & Shuchman, 2005). Les prestations de cette qualité exigent des compétences spécifiques et une formation post-grade spécialisée. L'infirmière spécialisée offre une consultation, elle développe une communication et une éducation thérapeutique; elle fournit des soins d'experts; elle interprète des situations complexes, elle défend le patient et elle détermine un plan d'action selon Adams (cité dans Goode, Harrod, Wales & Crisp, 2004).

La Ligue européenne contre le rhumatisme (van Eijk-Hustings, et al., 2012) a développé 10 recommandations pour la prise en charge de patients avec une arthrite chronique inflammatoire par une infirmière: 1) le patient devrait pouvoir bénéficier d'une éducation afin d'augmenter ses connaissances et la prise en charge de sa maladie, 2) le patient devrait avoir accès à des consultations infirmières afin de pouvoir bénéficier d'une continuité des soins, 3) le patient devrait avoir accès à un service de téléphone infirmier afin d'assurer la continuité des soins et de fournir un soutien, 4) les infirmières devraient participer à une prise en charge complète du contrôle de l'activité de la maladie afin de pouvoir réduire les symptômes et d'améliorer les résultats du patient, 5) les infirmières devraient anticiper les

problèmes d'anxiété et de dépression, 6) les infirmières devraient promouvoir l'auto-soin afin d'aider le patient à acquérir une plus grande autonomie, 7) les infirmières devraient baser leurs soins sur des protocoles et des guidelines en accord avec le contexte local et national, 8) les infirmières devraient avoir accès à des formations continues, 9) les infirmières devraient être encouragées à assumer plus de responsabilités post-formation spécialisée, et 10) les infirmières devraient mener des interventions et un suivi dans la cadre d'une prise en charge globale du patient, cela dans le but d'économie budgétaire (van Eijk-Hustings, et al., 2012, p. 15).

En pédiatrie, le rôle de l'infirmière est de : 1) connaître la répartition des tâches au sein de la famille, 2) comprendre le rôle que l'enfant joue dans la prise en charge de son traitement, 3) identifier les difficultés rencontrées par les parents et les enfants dans l'implantation du projet de soins et les interventions à planifier (De Civita & Dobkin, 2004; De Civita, et al., 2005) et, enfin, adapter son intervention en fonction du stade de développement de chaque patient (Rapoff & Lindsley, 2007).

Comme l'adhérence diminue avec le temps, il est important de maintenir une offre en soins permanente (Smith & Shuchman, 2005). Le TN est un moyen de répondre à ce besoin (Kahana, et al., 2008). Ceci est bien démontré dans des études auprès d'adultes mais comme le décrit cette recension des écrits, il y en a peu pour la population pédiatrique, plus spécifiquement pour la rhumatologie pédiatrique. Il y a un manque d'étude qui investiguent comment évaluer, prédire et améliorer l'adhérence chez des enfants atteints de maladies rhumatismales (Rapoff, 2006). Le but de la présente étude est de mesurer l'impact du TN sur l'adhérence au traitement d'enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires et leur famille.

## Le cadre théorique

Afin de répondre à la problématique de la maladie chronique et de l'adhérence au traitement, le *Interaction Model of Client Health Behavior* (IMCHB), « Le Modèle d'Interaction des Comportements de Santé des Clients » [traduction libre] (Cox, 1982) (voir Figure 1) est utilisé comme cadre théorique pour cette étude. Le IMCHB a été créé afin de rendre plus explicite l'interaction entre le client et ses caractéristiques et les professionnels, qui implique un comportement affectant les résultats de santé (Cox, 1982). Le client est supposé être capable de faire des choix de façon indépendante à propos de ses comportements de santé, influencés par ses caractéristiques (démographiques et socioculturelles). Le client devrait avoir le maximum de contrôle dans sa façon de déterminer la qualité de son état de santé et les actions pour la préserver : il est donc actif dans sa prise en charge (Cox, 1982). La motivation est un élément central de ce modèle fondatrice de l'auto-détermination du client à changer son comportement (Cox, 1982).

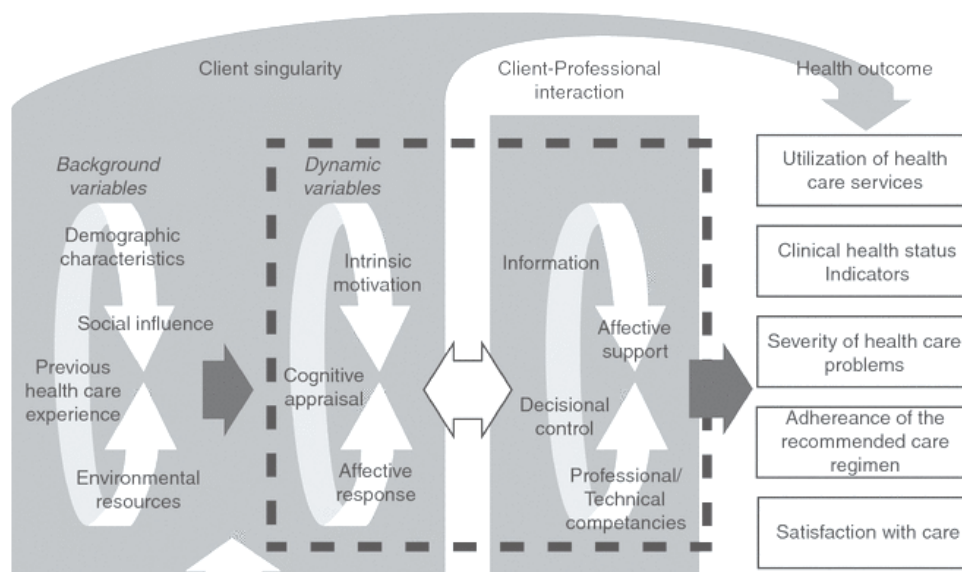


Figure 1. Modèle d'Interaction des Comportements de Santé des Clients, d'après Cox (2003), p. E93.



## Les sources théoriques

Plusieurs sources théoriques ont inspiré le IMCHB (Cox, 1982) : des théories psychologiques cognitives, telles que *The Health Belief Model* (Rosenstock, 1966) et *The Self-regulation model* (Leventhal, Meyer, & Gutman, 1980); des théories sociologiques, telles que *The Suchman Model* (Suchman, 1967) et *The Andersen and Newman Model* (Andersen & Newman, 1973) qui représentent les comportements du client comme une fonction des variables familiales et des structures sociales, ainsi que des ressources économiques et communautaires.

Le Tableau 1 présente les concepts majeurs du Modèle de Cox et les définitions conceptuelles.

Tableau 1

### *Concepts majeurs du Modèle de Cox*

Étiquettes	Définitions conceptuelles
<b>Les singularités du client</b>	Il s'agit d'une configuration unique intra-personnelle et contextuelle de l'individu basée sur les variables de base, la motivation, l'évaluation cognitive et la réponse affective
• Les variables de base	Elles ont peu d'influence sur le comportement de santé
➤ Les caractéristiques démographiques	Les caractéristiques démographiques du client
➤ Influence sociale	Les facteurs sociaux qui affectent les comportements de santé
➤ Les expériences antérieures avec les soins de santé	L'histoire de santé (objective et subjective), le statut physiologique actuel et l'état de développement
➤ Les ressources environnementales	La disponibilité de l'information, les gens, les finances, les ressources géographiques dans le but de faciliter les comportements de santé
• Les variables dynamiques	Les objectifs modifiables d'intervention
➤ Les réponses affectives	Les réponses émotionnelles à un problème de santé

Tableau 1

*Concepts majeurs du Modèle de Cox (suite)*


---

➤ La motivation	La motivation intrinsèque et extrinsèque et/ou l'auto-détermination
➤ L'évaluation cognitive	La représentation cognitive d'un problème de santé
<b>L'interaction client-infirmière</b>	La mesure dans laquelle le professionnel de santé fait attention aux singularités du client et adapte les interventions
• Le soutien affectif	Le processus de participation à l'éveil émotionnel du client et à la construction d'un lien avec le client
• L'apport d'informations de santé	Le processus de délivrer des informations de santé utiles au client
• Le contrôle décisionnel	Le processus de créer un climat de santé qui soutient l'autonomie plutôt que le contrôle
• Les compétences techniques et professionnelles	Les compétences thérapeutiques du professionnel de la santé
<b>Résultats de santé</b>	Les résultats de santé sont les comportements et/ou un état de santé lié au comportement
• L'utilisation du système de santé	La mesure dans laquelle l'individu utilise les ressources du système de santé disponibles
• Les indicateurs de l'état de santé	Les paramètres physiologiques, psychologiques, santé sociale, et le bien-être
• Les indicateurs de la gravité des problèmes	L'évolution de la maladie, la stabilisation (comme mesure de la maladie) ou les séquelles du traitement
• L'adhérence au régime de soins recommandé	La mesure dans laquelle le patient s'engage dans son régime de soins, les comportements ou traitements nécessaires dans l'optimalisation de la santé
• La satisfaction envers les soins	L'évaluation du client envers la réponse appropriée du professionnel à un problème de santé, ainsi que la mesure dans laquelle les attentes du patient sont entendues ou pas

---

Définitions conceptuelles des variables du Modèle de Cox (Cox, 2003, p.E95), traduction libre.

### **L'ancrage disciplinaire**

Le centre d'intérêt de notre profession est formé du Méta paradigme infirmier et de ses 4 concepts, *la personne, l'environnement, le soin et la santé* (Fawcett, 1984; Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010; Provencher & Fawcett, 2002).

### **Le Méta paradigme**

Le Modèle de Cox en incluant les quatre concepts du Méta paradigme démontre qu'il s'inscrit dans la discipline infirmière, tout en contenant des connaissances de différentes sciences (Carter & Kulbok, 1995; Mathews, Secrest, & Muirhead, 2008; Pepin, et al., 2010; Provencher & Fawcett, 2002). Selon Carter et Kulbok (1995), les premières théories en sciences infirmières étaient descriptives et prédictives alors que Cox, avec son modèle, a orienté les théories infirmières dans une direction prescriptive pour les comportements de santé.

### **Le Paradigme de l'intégration**

Comme le modèle de Cox présente un résultat de santé en lien avec un comportement, il trouverait sa place dans le paradigme de l'intégration selon la classification de Pepin et al. (2010). Le phénomène est contextuel et variable avec de multiples éléments où la relation infirmière-client est interactive et dont le but est la relation entre les différents concepts amenant à des résultats de santé positifs (Pepin, et al., 2010, p.34). L'intégration explicite le fait qu' « un changement dans un phénomène est la résultante d'une relation entre le phénomène et divers facteurs dans un contexte donné...identification de multiples facteurs et leurs interactions» (Pepin, et al., 2010, p.29).

### **L'École de l'apprentissage de la santé (1963-1985)**

Le Modèle de Cox (Cox, 1982) met en avant la notion de processus ainsi que d'interaction entre l'infirmière et le client et/ou la famille, dans le but de promouvoir des comportements de santé amenant à des résultats de santé positifs (Cox, 1982).

L'école de l'apprentissage de la santé a mis l'accent sur la santé en accentuant le partenariat infirmière-patient (Pepin, et al., 2010). Le Tableau 2 présente les définitions des quatre concepts du Méta paradigme de l'étude.

Tableau 2

*Définition du Méta paradigme de l'étude*

Les quatre concepts	Définitions selon l'école de l'apprentissage	Définitions selon l'étude
<b>La santé</b>	La santé est un processus, comprenant des attributs interpersonnels ainsi que des processus d'apprentissage. L'objectif étant d'arriver à l'accomplissement des buts de la personne ou de la famille.	La santé est représentée par le processus continu de la maladie rhumatismale inflammatoire, en interaction avec les singularités de l'enfant et de sa famille et les processus d'apprentissage afin d'arriver à une amélioration de l'adhérence.
<b>L'environnement</b>	L'environnement interne et externe est le contexte où la santé et les habitudes sont apprises en interaction constante avec la personne.	L'environnement représente la famille, l'école, les liens sociaux, les camps organisés par des associations, l'hôpital.
<b>Le soin</b>	Le soin consiste en une approche centrée sur le patient, ayant comme but de promouvoir des résultats de santé positifs. L'interaction patient/famille et infirmière est caractérisée par la collaboration.	Le soin consiste en l'offre du TN afin d'améliorer l'adhérence.
<b>La personne</b>	La personne est vue comme un tout. L'individu et la famille sont des systèmes ouverts dans lesquels il existe une interaction constante les uns avec les autres ainsi qu'avec l'environnement.	La personne est représentée par l'enfant dans sa globalité et sa famille, elle est un tout.

### **Les savoirs produits en utilisant le modèle de Cox**

Les cinq savoirs de la discipline infirmière, l'empirique, le personnel, l'éthique, l'esthétique (Carper, 1978) et l'émancipatoire (Chinn & Kramer, 2008; White, 1995) contribuent au développement des connaissances. Selon Legendre (cité dans Pepin, Kérouac & Ducharme, 2010) « le terme savoir signifie la somme des connaissances propres à une discipline » (p. 17). Ces savoirs sont complémentaires afin de pouvoir offrir des soins de qualité. Comme la connaissance est un processus changeant, il est nécessaire de développer chacun de ces savoirs en continu, en fonction de résultats de recherche, par exemple (Pepin, et al., 2010).

#### **Le savoir empirique**

Le savoir empirique, la science des soins infirmiers (Carper, 1978), précise le besoin pour la discipline de connaissances scientifiques, vérifiables par chacun afin de pouvoir décrire, expliquer et prédire des phénomènes (Carper, 1978). L'infirmière doit pouvoir remettre en question ses interventions afin de pouvoir intégrer d'autres savoirs issus de la recherche (Pepin, et al., 2010).

The IMCHB a guidé plusieurs recherches (Abel & Chambers, 2004; Cox, 1986; Cox & Roghmann, 1984; Marion & Cox, 1996; Solheim, 1989). Notamment des études exploratoires sur les comportements de santé d'enfants et d'adolescents, comme la violence chez les adolescents (DiNapoli, 2003), les comportements de promotion de la santé des enfants (Farrand & Cox, 1993); dans des études corrélationnelles descriptives sur l'identification des variables influençant l'alimentation et les exercices physiques des enfants (Robinson & Thomas, 2004) et des études transversales sur l'utilisation des contraceptions chez les adolescents

(Aruda, 2011). L'article scientifique de Cox (2003) a permis de mettre en évidence l'application du modèle aux survivants de cancer infantile. Il est donc pertinent d'utiliser ce modèle pour cette étude basée sur les comportements de l'enfant et de sa famille face à l'adhérence au traitement.

Ce modèle permet d'évaluer, de développer et d'implanter des programmes de prévention afin de réduire des comportements pouvant amener à de moins bons résultats de santé (DiNapoli, 2003). Il offre un cadre précis pour cette recherche concernant la mesure de l'adhérence (Fawcett & Gigliotti, 2001). D'après le modèle, les résultats de cette étude mettent en évidence les comportements des patients et de leurs parents face à la prise des médicaments, permettant d'adapter au besoin les interventions infirmières (Cox, 1982; Cox, 2003) et d'évaluer l'impact du TN sur l'adhérence au traitement. Ces résultats permettent donc d'améliorer les connaissances empiriques de la discipline infirmière.

### **Le savoir personnel**

Ce savoir comprend les connaissances de soi pour soigner l'autre (Carper, 1978). Le souci premier de l'infirmière est de prendre soin d'elle-même et du patient et ceci dans toute relation thérapeutique (Carper, 1978). Ce savoir s'appuie sur l'expérience personnelle de l'infirmière et se définit par la compréhension subjective de soi et du patient, de sa famille (Pepin, et al., 2010). Il est important pour l'infirmière comme pour l'être humain qu'elle est, de continuellement approfondir ses propres connaissances de soi (Pepin, et al., 2010).

Ce modèle permet de déterminer la façon la plus optimale pour une infirmière d'interagir avec l'enfant et ses parents pour atteindre des résultats de santé positifs

(Cox, 1982; Mathews, et al., 2008). Cette interaction a été décrite comme réciproque par des auteurs et chercheuses infirmières (Cox, 1982). L'infirmière va devoir se souvenir de situations identiques, où elle a été confrontée à des enfants et des parents avec des besoins et des demandes, afin d'aborder de la façon la plus subtile la problématique de soin. Le savoir personnel de l'infirmière basé sur des expériences vécues va influencer son rôle propre autonome dans le TN. Ces expériences antérieures auront un impact direct sur l'aide à la décision proposée à l'enfant et ses parents, élément important affectant la prise des médicaments (Mahone, 2004). Ce modèle peut guider l'infirmière à se poser les trois questions suivantes : 1) dans quelle mesure, les variables de base de l'enfant et de sa famille prédisent les capacités d'être adhérent ou pas au traitement ? 2) est-ce que les niveaux d'auto-soins sont en lien avec les caractéristiques de l'enfant et/ou sa famille et le cas échéant, quel est le rôle de l'infirmière en tant que professionnelle de la santé au sein de chaque niveau ? 3) est-ce que les questions du contrôle décisionnel des parents, des enfants et de leur réponse cognitive et affective déterminent la mesure dans laquelle l'un ou l'autre choisirait d'être actif dans le traitement de son enfant ou de son propre traitement, respectivement? (Cox, 1982, p.54). Les résultats de cette étude permettent d'augmenter les connaissances de la discipline au niveau du savoir personnel de l'infirmière.

### **Le savoir émancipatoire/politique**

Ce savoir entoure une réflexion critique de l'infirmière dans l'action et la pratique en examinant trois différents niveaux : 1) social, 2) culturel et 3) politique (Chinn & Kramer, 2008). A travers le modèle de Cox, il s'agit de bien comprendre

que le background socio-culturel de l'enfant et de sa famille, les perceptions liées à la santé et à la maladie ainsi que le rôle social de chacun interagissent tout au long du processus et peuvent avoir un impact sur l'adhérence au traitement (Chinn & Kramer, 2008; Mathews, et al., 2008; Pepin, et al., 2010). Chaque enfant et famille devraient recevoir les mêmes soins, sans préjudice aucun. La notion d'équité est importante dans ce savoir (Chinn & Kramer, 2008).

L'étude met en évidence que le TN offre les mêmes soins aux enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires et leurs parents. Le savoir émancipatoire est « lié à la capacité d'examiner de manière critique le statu quo social, culturel et politique afin de déceler les inégalités » (Pepin, et al., 2010, p.21). Cette intervention infirmière connaît encore des limites quant à sa transversalité auprès de différents types de population. Mais étant donné que peu d'études ont testé le TN dans la population pédiatrique, de futures recherches sont envisagées afin de pouvoir généraliser cette intervention infirmière.

### **Le savoir esthétique**

À travers le modèle de Cox, le savoir esthétique s'exprime par « l'art » de l'infirmière (Carper, 1978) à mettre en place une relation innovante avec l'enfant et sa famille afin d'améliorer l'adhérence des enfants par le biais du TN. Le savoir esthétique prend forme alors que l'infirmière tente de préserver le caractère humain des soins avant les contraintes d'efficacité et de rentabilité, de conceptualiser un tout significatif pour l'enfant et sa famille (Chinn & Kramer, 2008). L'infirmière doit pouvoir apprécier la signification d'une situation de soins et faire preuve de créativité pour rejoindre les besoins du patient afin de rendre possible une éventuelle



expérience (Carper, 1978; Pepin, et al., 2010). L'aspect esthétique se retrouve dans les actions prises par l'infirmière pendant les appels téléphoniques, telles que l'intensité de l'écoute, l'intérêt manifesté à l'enfant et/ou sa famille pendant l'appel au moment de répondre aux questions. Il est important que l'infirmière se demande ce qu'elle souhaite accomplir et quelles sont les conséquences de ses actions sur l'enfant, sa famille et elle-même (Johns, 2009). Tous ces éléments font la différence pour le patient et sa famille et permettent d'améliorer le savoir esthétique de la discipline infirmière dans la cadre du TN.

### **Le savoir éthique**

Ce savoir, appelé « l'élément moral » par Carper (1978), survient lorsque un problème moral devient complexe, ambigu dans une situation de soin et lorsqu'il est difficile de prédire les conséquences d'actions alors que les principes éthiques (Beauchamp, 1994) semblent ne pas suffire (Carper, 1978). Au-delà des principes éthiques, le savoir moral comprend les actions volontaires de l'infirmière en vue d'un jugement du juste et du faux (Carper, 1978). L'infirmière, en se basant sur le modèle de Cox, prend en compte le statut socio-économique de l'enfant et de sa famille, et fournit des informations adaptées, offrant à l'enfant et sa famille ce dont ils ont besoin pour avoir un jugement éclairé sur leur santé, une pensée critique (Mathews, et al., 2008). L'infirmière par son rôle d'*advocacy* (d'avocate) à travers le TN, va prendre la défense de l'enfant et de sa famille et va se demander si ce qu'elle fait est juste et responsable (Carper, 1978; Chinn & Kramer, 2008). Cette étude permet d'améliorer les connaissances du savoir éthique dans le cadre d'interventions téléphoniques infirmières.

### **La pertinence de l'utilisation du modèle pour l'étude**

La pertinence de l'utilisation de ce modèle pour l'étude est d'identifier l'impact des quatre composantes de l'interaction client-infirmière sur l'adhérence au traitement des enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires et leur famille. Les concepts utilisés sont : les données démographiques, le soutien émotionnel, le contrôle décisionnel, l'apport d'informations, les compétences techniques/professionnelles ainsi que l'adhérence au régime de soins recommandé.

Le TN est une intervention qui permet d'offrir le soutien affectif, le contrôle décisionnel et l'apport d'informations. Le TN est assuré par une infirmière ayant une expérience dans les consultations téléphoniques infirmières ainsi qu'en rhumatologie pédiatrique, ce qui permet d'assurer des compétences techniques et professionnelles. Le PARQ (De Civita, et al., 2005) et le CARQ (Toupin April, et al., 2006), sont des instruments validés en anglais et en français, qui mesurent la variable de l'adhérence.

Selon Cox (1982), la définition de l'adhérence met en avant la notion du patient actif dans sa prise en charge, tout comme la définition de l'OMS choisie pour ce travail (World Health Organization, 2003). Le PARQ et le CARQ mettent aussi en avant la responsabilité de l'enfant et du parent dans la prise en charge du traitement. La Figure 2 présente les variables du modèle adaptées à notre étude.

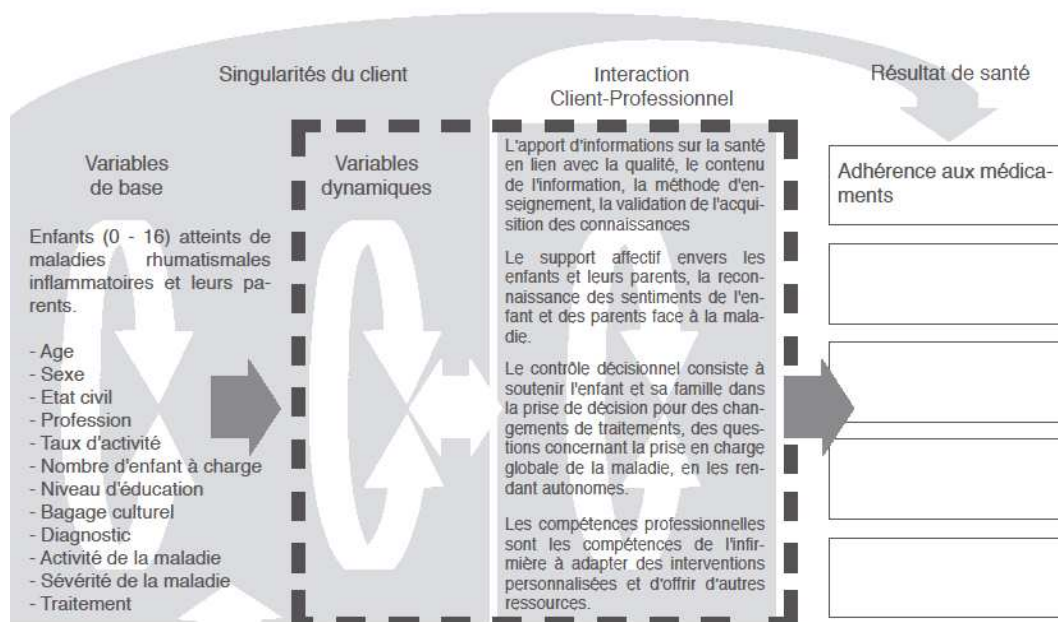


Figure 2. Correspondances des variables du modèle avec l'étude.

Le modèle de Cox permet d'examiner les éléments de l'individu comme un être unique, en évaluant l'interaction entre l'infirmière et le client pouvant amener à des résultats de santé positifs. Ce modèle semble très utile pour l'aide à la décision de l'enfant et/ou sa famille face au traitement et par là même, il contribue à l'amélioration de l'adhérence aux médicaments (Mahone, 2004). En effet, à travers le modèle de Cox, l'infirmière est à la fois une enseignante, une conseillère et facilite les décisions de l'enfant et de sa famille ainsi que ses comportements (Mahone, 2004). Ce modèle permet de générer de nouvelles connaissances pour la discipline infirmière et de guider non seulement la recherche mais aussi les infirmières de pratique avancée (IPA) (Mathews, et al., 2008). Ce modèle offre aux IPA un cadre infirmier pour identifier leur rôle, pour guider l'évaluation du client, le diagnostic, les interventions ainsi que les résultats de santé. Cette étude, en amenant des éléments pour chacun des cinq savoirs, et en mettant en avant que le TN améliore

l'adhérence au traitement, permet d'enrichir les connaissances de la discipline infirmière.

Cette section a présenté les connaissances actuelles sur le concept d'adhérence, les outils d'évaluation ainsi que les interventions permettant d'améliorer le comportement de l'enfant face à l'adhérence de son traitement. Le cadre théorique a permis de mettre en relation les comportements de santé de l'enfant et de ses parents en lien avec l'adhérence au traitement ainsi que de démontrer que ce modèle permet d'augmenter les connaissances de la discipline. Dans la section suivante, la méthode permettant la réalisation de l'étude est présentée.

## **La méthode**

Ce chapitre présente la méthode de l'étude. Le devis de recherche est tout d'abord présenté, avec la description de l'échantillon, de même que les critères d'éligibilité, la méthode d'échantillonnage et la méthode de recrutement. Les procédures du groupe intervention et celle du groupe contrôle sont exposées. Les questionnaires utilisés pour mesurer l'adhérence sont détaillés, suivi de la présentation de la planification de l'analyse des données. Pour clore ce chapitre, les analyses statistiques et les considérations éthiques et juridiques sont énoncées.

### **Le devis de recherche**

Cette étude pilote randomisée, pré-post test en simple aveugle, se situe dans le cadre d'un large essai randomisé croisé s'intitulant : « L'impact d'une consultation téléphonique infirmière sur la satisfaction et les résultats de santé d'enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires et leur famille ». Cet essai randomisé est financé par le Fonds National Suisse de Recherche (FNS) et le Réseau d'Etudes aux Confins de la Santé et du Social (RECSS) et approuvé par la commission d'éthique vaudoise sur la recherche de l'être humain le 17 janvier 2011 (protocole 26/11). Le devis de l'étude pilote a été choisi afin de pouvoir déterminer la taille de l'échantillon pour l'adhérence de l'étude principale et d'en évaluer sa faisabilité (Hertzog, 2008; Lancaster, Dodd, & Williamson, 2004).

## **Le lieu**

Cette étude pilote multicentrique se déroule dans le cadre de la Consultation Multisite Romande de Rhumatologie Pédiatrique sur les sites de Lausanne principalement, mais aussi Sion, Neuchâtel et Aigle.

## **Les participants**

L'échantillon est composé d'enfants atteints de maladie rhumatismale et de l'un de leur parent ou leur représentant légal. Les enfants étaient éligibles à participer dans l'étude s'ils remplissaient les critères suivant :

- Agé de moins de 17 ans au moment de l'enrôlement dans l'étude.
- Diagnostic récent de maladie inflammatoire rhumatismale (dans les 24 mois qui précèdent la date d'enrôlement).
- Patient suivi à la consultation romande de rhumatologie pédiatrique dans les sites de Lausanne, Sion, Neuchâtel ou Aigle.

Les critères d'inclusion pour les parents ou leur représentant légal étaient :

- Un parent ou un représentant légal de l'enfant participant à l'étude. Pour éviter les biais, le parent ou le représentant légal qui participait, était la personne qui remplissait le score de l'adhérence pour l'entier de la période de l'étude.

Les critères d'exclusion étaient :

- Les enfants et les parents ou les représentants légaux qui ne comprennent pas et qui ne parlent pas le français.
- Pas d'accès à une ligne téléphonique

## **L'échantillon**

En ce qui concerne cette étude pilote, il n'y avait pas besoin d'un calcul de la taille de l'échantillon. Le nombre de patients à inclure dans une étude pilote dépend du nombre de paramètres à estimer (Lancaster, et al., 2004). Une règle de principe est de 12 participants par groupe, soit pour cette étude pilote un total de 24 participants (Julious, 2005). Cette taille d'échantillon est adéquate lorsque le but est de fournir des informations pour un calcul de puissance lorsqu'il est possible de déterminer une différence cliniquement significative indépendamment des données elles-mêmes (Hertzog, 2008).

## **La méthode d'échantillonnage**

Les participants consentants ont été préalablement répartis de manière aléatoire dans l'un des deux groupes. La liste de randomisation a été générée à l'aide du programme Research Randomizer (Version 3.0) (Urbaniak & Plous, 2011), par échantillonnage aléatoire en utilisant la technique de stratification et de bloc, selon le niveau de sévérité de la maladie (faible/modéré ou sévère). L'assistante de recherche, non impliquée dans le recrutement ou dans l'évaluation du suivi, a préparé des enveloppes scellées et numérotées contenant l'allocation du traitement pour chaque participant. Etant donné la nature de l'intervention, il n'était pas possible de garder les participants et les soignants masqués.

## **La méthode de recrutement**

Tous les enfants venus à la consultation de rhumatologie pédiatrique, entre janvier 2010 et décembre 2011 ont été dépistés en vue de déterminer leur éligibilité à



l'étude. Les familles qui répondaient aux critères d'inclusion ont reçu par courrier une lettre d'information (voir Appendice B) sur le projet de recherche, en leur précisant qu'ils discuteront de cette étude lors de leur prochaine visite à la consultation de rhumatologie pédiatrique.

Les parents et enfants/adolescents consentants ont eu leur première consultation à Lausanne et ont été suivis en alternance sur les différents sites selon le lieu le plus proche de leur domicile. Le pédiatre médecin traitant des participants a été informé personnellement de l'inclusion de son patient dans l'étude, dans un courrier écrit par le médecin responsable de l'unité (voir Appendice C). Cependant, le pédiatre médecin traitant n'a eu aucun rôle à jouer dans le projet.

### **Les biais et la représentativité**

Le recrutement a été effectué à l'hôpital universitaire de référence pour les enfants souffrant de maladies rhumatismales inflammatoires. Ce qui permet d'assurer une représentation juste de cette population d'enfants atteints de cette maladie et d'éviter ainsi les biais en lien avec le fait que l'enfant ait été mal référé. En outre, des stratégies ont été prises pour optimiser le suivi des participants à cette étude pour les deux groupes. Par exemple, les assistants de recherche ont été présents sur place pour assurer la bonne organisation du suivi des consultations et sont retournés consulter les lettres de sorties médicales afin d'identifier les éventuels patients n'ayant pas été agendés pour le T3.

### **Le groupe expérimental: Le Télénursing**

L'intervention consistait à fournir un service de consultation téléphonique (aux heures et jours ouvrables) aux parents et aux jeunes afin d'assurer la continuité et la qualité des soins chez les enfants et leur famille, pour a) offrir un soutien affectif, b) mieux répondre aux besoins d'information des familles, et c) aider à la prise de décision (Wagner & Bear, 2009). Il était possible de laisser un message en dehors des heures ouvrables.

A. Soutien affectif : L'infirmière TN offre du temps aux parents, à l'enfant ou à l'adolescent pour parler et offrir une écoute active à leurs problèmes. Ceci inclut aussi les capacités de l'infirmière à calmer les craintes éventuelles et de rencontrer/découvrir les besoins des appelants (parent/adolescent/tuteur) (Moscato et al., 2007).

B. Information au sujet de la santé : l'infirmière TN fournit des informations concernant les conditions de santé de l'enfant ou de l'adolescent, les soins, les explications à propos du traitement, les médicaments, les examens et autres questions globales (Moscato, et al., 2007). Le TN permet aussi d'offrir des informations importantes aux yeux des parents (ou des adolescents) et relatives à d'autres domaines que celui des informations médicales; comme par exemple l'impact psychologique, les possibilités de réadaptation, ainsi que les traitements complémentaires (Beaulieu & Humphreys, 2008).

C. L'aide à la prise de décision est un élément essentiel du TN. L'infirmière du TN facilite leur implication dans la prise de décision en leur présentant différentes

options qui peuvent répondre à leurs besoins, demandes et soucis (Wahlberg, Cedersund, & Wredling, 2002).

Ces trois composantes du TN nécessitent des compétences avancées de l'infirmière. Le TN a été administré par deux infirmières en rhumatologie ayant plus de 5 ans d'expérience dans cette spécialité. Selon les catégorisations d'expertise de Benner (1982) cela correspond aux qualifications d'une infirmière experte. En complément à leur expérience professionnelle, ces deux ont été spécifiquement formées, pendant trois jours, à la gestion d'un entretien téléphonique à l'Institut de perfectionnement en communication et éducation médicale (IPCEM) au mois de novembre 2010, à Paris. Ces deux infirmières, déjà familières avec le TN, ont pris en charge les participants du groupe expérimental. Afin de diminuer au maximum le risque de contamination entre les deux groupes, il paraissait important que ces deux infirmières pratiquant le TN pour le groupe expérimental ne soient pas impliquées dans la prise en charge habituelle des patients de l'unité où se déroule l'étude.

### **La procédure du groupe expérimental**

Les enfants du groupe expérimental ont assisté à une consultation médicale et à une consultation infirmière au début de l'étude, afin d'obtenir les données de base (T0). Après avoir accepté de participer à l'étude, les parents ont été conviés à assister à une consultation avec le médecin et l'infirmière; C'est ainsi qu'ils ont eu l'occasion de rencontrer l'infirmière du TN. Elle a donc pu faire la connaissance des parents, afin de se familiariser avec le statut clinique et social, et le contexte familial de l'enfant. Pendant cette première visite, le protocole de l'étude a été clarifié ainsi que les implications à poursuivre l'étude. Au moment de cette rencontre, les données

démographiques et les résultats du questionnaire d'adhérence ont été recueillis. Les questionnaires d'adhérence, le *Parent Adherence Report Questionnaire* (PARQ) (voir Appendice D) et le *Child Adherence Report Questionnaire* (CARQ) (voir Appendice E) ont été distribués aux parents/enfants à T0 et à 3 mois (T3), au moment des consultations, par l'un-e des assistant-e-s de recherche (dont l'une est l'étudiante) et/ou le médecin. Pendant la dernière semaine de chaque mois, un appel téléphonique a été effectué par l'infirmière du TN pour un total de trois appels (voir Tableau 3). Le rendez-vous téléphonique a été planifié par l'infirmière TN avec le participant. En plus de l'appel TN mensuel, le parent (et/ou l'enfant lorsque l'âge est approprié) s'est vu attribuer un numéro de téléphone (autre que celui du groupe contrôle) pour appeler, si nécessaire, pendant les heures ouvrables, du lundi au vendredi. L'infirmière TN a répondu à ces appels et a offert le même service. En cas de nécessité, ils ont été informés d'appeler les urgences pédiatriques les plus proches.

Pour évaluer et optimiser la compliance au protocole de recherche, tous les appels ont été répertoriés selon un formulaire standardisé.

Tableau 3

*Séquences intervention groupe expérimental*

Groupe expérimental			
T0	T1	T2	T3
Consultation Questionnaires	TN	TN	TN Consultation Questionnaires
Appel téléphonique sur demande			

### **Le groupe contrôle : La pratique standard**

Les infirmières spécialisées en rhumatologie pédiatrique travaillant actuellement dans l'unité ont pris uniquement en charge les participants du groupe contrôle et ont pratiqué exactement les mêmes soins que d'ordinaire. La pratique standard consiste à accueillir les patients et leur donner les informations sur le déroulement de la consultation, à prendre les signes vitaux, effectuer les prises de sang et injections éventuelles ainsi que les analyses d'urine lors de la consultation. L'infirmière fournit les explications sur le déroulement d'un soin sous MEOPA (mélange analgésique sous forme inhalée), les risques et les surveillances. L'infirmière se charge des prises de rendez-vous pour les prochaines consultations et de l'organisation des prises de sang, des injections, des images par résonance magnétique (IRM) et des infiltrations. Lors d'une infiltration ou d'un autre examen, l'infirmière assiste le médecin. En plus du travail clinique, l'infirmière a la responsabilité de commander les médicaments spéciaux, de participer aux rencontres de l'équipe multidisciplinaire de suivi des dossiers des patients et d'assurer le lien avec le réseau des infirmières à domicile.

### **La procédure du groupe contrôle**

Les enfants dans le groupe contrôle ont reçu les soins habituels standards ainsi que les services fournis aux enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires et leur famille au sein de la consultation de rhumatologie pédiatrique (voir Tableau 4). Ces enfants sont suivis à intervalles variables selon la progression de leur maladie, mais le plus souvent quatre fois par an. Actuellement, la prise en charge médicale de ces enfants est assurée principalement par un pédiatre

rhumatologue mais aussi par d'autres spécialistes, en fonction des besoins spécifiques de l'enfant.

Le temps 0 (T0) correspondait à une consultation médicale effectuée à la consultation de rhumatologie pédiatrique de Lausanne ou autre site selon le lieu d'habitation de l'enfant, au cours de laquelle le protocole de l'étude a été clarifié. Au moment de cette rencontre, les données démographiques des participants (enfant et parent) ont été recueillies ainsi que les données du questionnaire d'adhérence. Les questionnaires d'adhérence, le PARQ et le CARQ ont été distribués aux parents/enfants à T0 et à 3 mois (T3), au moment des consultations, par l'un-e des assistant-e-s de recherche et/ou le médecin. La consultation médicale a été répétée aux 3 mois comme la pratique actuelle. Les parents ont été informés qu'ils pouvaient appeler, comme d'usage, le service en cas de besoin. La nature et la fréquence des appels ont été répertoriées le temps de la durée de l'étude. Pour éviter une contamination potentielle entre les groupes, les parents se sont vu attribuer un numéro de téléphone autre que le numéro du groupe TN. Actuellement, les infirmières en charge de cette consultation sont des infirmières spécialisées en pédiatrie avec une expérience en rhumatologie pédiatrique, sans être spécifiquement formées au TN.

Tableau 4

*Séquences groupe contrôle*

Groupe contrôle			
T0	T1	T2	T3
Consultation Questionnaires			Consultation Questionnaires
Appel téléphonique sur demande uniquement			

### **La contamination**

Il n'était pas attendu à ce que les soins et services habituels changent suite à l'introduction du TN, puisque l'infirmière qui donne le TN est indépendante et fournit dès lors une offre sur une base individuelle. De plus, un numéro différent de téléphone portable a été attribué aux deux groupes. Pour mieux contrôler les risques de contamination, seuls les enfants récemment diagnostiqués ont été recrutés dans l'étude, de sorte qu'ils n'ont pas eu l'occasion de développer une relation avec le personnel travaillant actuellement dans le service où se déroule l'étude.

### **La surveillance médicale**

Les participants ont bénéficié d'un suivi médical tous les 3 mois, incluant une évaluation de l'état clinique par le médecin rhumatologue pédiatre habituel, comme dans la pratique standard. Le médecin poursuit sa consultation en s'appuyant sur un questionnaire de suivi de la maladie, plus spécifique aux mesures du nombre d'articulations touchées. Cette procédure fait partie de l'évaluation de routine chez les patients suivis pour une maladie inflammatoire. Lors des consultations, une vitesse de sédimentation a été mesurée ou pas selon la situation. Etant donné que cet examen s'effectue de façon systématique tous les 3 mois au moment des consultations, cela ne change en rien la pratique standard.

### **La mesure des variables**

Les données démographiques et de l'adhérence ont été collectées lors de la première consultation médicale, par l'un-e des assistant-e-s de recherche à T0 et à la deuxième consultation médicale (T3) pour l'adhérence.

Les données démographiques recueillies du parent comprenaient, l'état civil, la profession, l'origine; celles des enfants l'âge, le sexe, le niveau d'éducation, l'origine, le diagnostic médical, le traitement et l'activité de la maladie. L'activité de la maladie a été calculée d'après le *Juvenile Arthritis Disease Activity* (JADAS) (Consolaro et al., 2009). Ce score englobe quatre éléments : 1) l'évaluation globale du médecin sur une échelle de visualisation analogue (EVA) de 0-10 cm, 2) l'évaluation des parents sur une EVA de 0-10 cm, 3) le nombre d'articulations actives, sur un total de 10 (JADAS-10) ou de 27 articulations (JADAS-27), et 4) la vitesse de sédimentation calculée d'après la formule suivante :  $VS-20/100$ , score de 0-10. Le score total est de 0-40 pour le JADAS-10 ou de 0-57 pour le JADAS-27.

La variable dépendante principale de cette étude est l'adhérence au médicament d'enfants atteints de maladies inflammatoires rhumatismales et celle de leurs parents.

## **Les instruments de mesure**

### **La description du Parent Adherence Report Questionnaire**

L'adhérence est mesurée à l'aide de deux questionnaires, le PARQ qui a été validé en anglais et en français (De Civita, et al., 2005; Toupin April, et al., 2006) et le CARQ (Toupin April, et al., 2006; Toupin April, et al., 2008). L'accord des auteurs a été obtenu pour l'utilisation de ces deux questionnaires pour l'étude.

Dans le cadre de cette recherche, seules les questions du PARQ et du CARQ qui abordent l'adhérence aux médicaments ont été prises en considération. En effet, les points concernant la physiothérapie et le port d'attelles ne sont pas spécifiques à



notre population, pour laquelle seule une très petite proportion en bénéficie. L'accord des auteurs a été obtenu pour la modification du questionnaire.

Le PARQ a été développé afin de comprendre la capacité de l'enfant atteint d'AJI (maladies rhumatismales inflammatoires) à prendre ses médicaments ainsi que la fréquence du suivi du traitement. Il consiste en une évaluation parentale des difficultés que les enfants rencontrent à suivre les différentes formes de traitement, en mettant en évidence les réactions positives et négatives. Le PARQ permet aussi d'identifier les rôles de chaque membre de la famille, ainsi que les types d'erreurs et d'obstacles éventuels dans la prise de médication (De Civita, et al., 2005, p.4).

Le PARQ comporte trois sections : 1) Qui est responsable du traitement, 2) L'habilité de l'enfant à suivre son traitement et 3) Les barrières potentielles au suivi du traitement. L'habilité de l'enfant à suivre son traitement (section 2) comprend des questions mesurées à l'aide d'une EVA de 10 cm, contenant une description à chaque extrémité et qui diffère selon la question : par exemple, très facile / très difficile et jamais / toujours. Chaque item étant traité indépendamment, il n'y a donc pas de score total. Certaines questions sont de type catégoriel, utilisant un format oui/non.

Le PARQ a été utilisé parce que c'est le seul qui permet d'évaluer qui, de l'enfant ou du parent, est responsable du traitement dans la population de cette étude (De Civita, et al., 2005). Ce questionnaire était disponible en français.

*La validité de construit* : Le PARQ a des propriétés psychométriques acceptables. La validité de construit du PARQ-médication a été déterminée en corrélant les scores d'une mesure sur l'adhérence en général, la *General Adherence Scale*. Le coefficient de corrélation de Pearson pour la médication est de 0,38. L'accord entre le PARQ-

*medication* et une estimation d'adhérence aux médicaments est modéré avec un kappa à 0,40 [95% IC = 0,10, 0,69] (De Civita, et al., 2005).

*La fidélité intra-juge* : Le coefficient intra-classe se situe entre 0,38 et 0,88. L'item concernant « les réactions négatives » est de 0,38; celui « du niveau de difficulté » est de 0,62 et celui de « la fréquence du suivi du traitement » est de 0,60. Les statistiques de kappa ont été calculées afin de mesurer l'accord pour les données catégorielles. Le score est de 0,36 à 0,72 (De Civita, et al., 2005)

### **La description du Children Adherence Report Questionnaire**

Le CARQ a été développé à partir du PARQ pour que les enfants âgés de 9 ans et plus puissent répondre eux-mêmes aux questions (Toupin April, et al., 2008). Les changements apportés sont mineurs et ont consistés à adapter les questions à l'enfant en simplifiant leur formulation. Le CARQ évalue comment l'enfant prend ses médicaments ainsi que la fréquence du suivi du traitement; et plus précisément, les difficultés que les enfants rencontrent à suivre les traitements, en mettant en évidence les réactions positives et négatives. Certaines questions sont évaluées sur une EVA de 10 cm, contenant une description à chaque extrémité et qui diffère selon la question : par exemple, très facile / très difficile et jamais / toujours. Certaines questions du questionnaire sont de type catégoriel, utilisant un format oui/non. Le CARQ a été préliminairement testé et validé en le comparant au PARQ (Toupin April, et al., 2006) et c'est le seul instrument testant l'adhérence dans la population similaire à cette étude.

## **L'analyses des données**

### **Le dépistage des données et les données manquantes**

La qualité des données du fichier a été vérifiée en termes de données manquantes, de dispersion et de distribution avant l'analyse des données.

### **Les analyses statistiques**

Les données ont été entrées directement dans SPSS (Statistical Package for Social Sciences) version 19.0 pour Windows. Les analyses de cette étude sont de type descriptif. Elles sont représentées sous forme de tableau, avec des mesures de tendance centrale et de dispersion pour les variables continues et des mesures de fréquence et de proportion pour les variables catégorielles. La moyenne et l'écart type sont utilisés pour estimer l'effet de taille et pour faire un calcul de puissance en utilisant le logiciel GPower 3.1.2 (Faul, Erdfelder, Lang, & Buchner, 2007).

### **Les considérations éthiques et juridiques**

#### **La recherche en pédiatrie**

La recherche en pédiatrie représente un défi supplémentaire dû au jeune âge des patients et elle soulève ainsi des questions spécifiques d'ordre social et méthodologique. Les enfants sont considérés comme une population vulnérable et, de ce fait, le chercheur doit porter une attention particulière aux informations délivrées, afin de préserver l'autonomie de la personne (Royal College of Nursing, 2009). Il existe un certain nombre de lois protégeant l'être humain dans le domaine des soins.

D'un point de vue hiérarchique, La Convention du 20 novembre 1989 des Nations-Unies pour les droits de l'enfant (CDE; RS 0.107), article 36, précise que " Les États parties protègent l'enfant contre toutes autres formes d'exploitation préjudiciable à tout aspect de son bien-être" ("Convention des Nations-Unies du 20 novembre 1989 relative aux droits de l'enfant," 20 novembre 1989, p.14). D'après cette même convention, l'article 12 al.1 met en avant que :

Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité. ("Convention des Nations-Unies du 20 novembre 1989 relative aux droits de l'enfant," 20 novembre 1989, p.5)

Alors que la Convention pour les droits de l'enfant chapeaute le cadre juridique au niveau de la protection de l'enfant, il s'ensuit la Convention européenne des droits de l'homme et de la biomédecine du 4 avril 1997 (RS 0.810.2) ("Convention du 4 avril 1997 pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine),"), qui a été mise en place afin que les états se mettent d'accord sur certains principes communs dans le but de protéger l'être humain dans le domaine de la médecine.

Après l'aspect international, il est judicieux de préciser l'aspect juridique dans un contexte Suisse. La Constitution fédérale reprend très clairement ces termes où il est dit, selon l'article 11, al.2, que les enfants « exercent eux-mêmes leurs droits dans la mesure où ils sont capables de discernement » ("Constitution fédérale suisse," 18 avril 1999, p.3). La Constitution fédérale désigne aussi clairement selon l'article 11 al.1, que « les enfants et les jeunes ont droit à une protection particulière de leur

intégrité et à l'encouragement de leur développement » ("Constitution fédérale suisse," 18 avril 1999, p.3). En effet, selon le code civil suisse, art.16 (CC ; RS 210) :

Toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement dans le sens de la présente loi. ("Code civil suisse (CC)," 10 décembre 1907, p.3)

Comme cette étude s'est déroulée dans le canton de Vaud, il est nécessaire de s'appuyer sur la loi vaudoise du 29 mai 1985 sur la santé publique, qui met en évidence qu'aucun soin ne peut être effectué sans le consentement libre et éclairé de l'enfant capable de discernement ("Loi sur la santé publique," 29 mai 1985). Ces écrits ne stipulent aucune limite d'âge, donnant ainsi le droit aux personnes mineures douées de discernement, de refuser ou d'accepter des soins, y compris contre le gré des représentants légaux. Cependant, selon l'article 23c al.1 de la Loi sur la santé publique, pour les mineurs non capables de discernement, les parents et représentants légaux sont compétents ("Loi sur la santé publique," 29 mai 1985).

Il est important de différencier les textes de loi qui protègent l'enfant en tant que personne dans les soins et les textes de loi qui protègent l'enfant et l'adolescent dans la recherche. Le chapitre 3, art.22 et art.23 de la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain ("Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (Loi relative à la recherche sur l'être humain, LRH)," 30 septembre 2011) permet justement de proposer des articles de loi centrés sur l'enfant et l'adolescent. La distinction est mise sur des projets de recherche avec et sans bénéficiaires directs escomptés en lien avec la capacité de discernement de l'enfant et de l'adolescent. Il est à noter toutefois, que cette loi a été adoptée le 30 septembre 2011 et qu'elle entrera en vigueur en été 2013.

Même si la recherche en pédiatrie est plus complexe d'un point de vue éthique, il est important de rendre visible cette population afin que ses expériences et ses besoins soient représentés sur le long terme (Royal College of Nursing, 2009).

Concrètement pour notre étude, lors de leur première visite, les parents et enfants/adolescents ont été informés par le médecin responsable de l'unité et les assistants de recherche, des objectifs de l'étude, de la procédure et des risques potentiels liés à cette dernière. Ils ont reçu des informations concernant leur droit de ne pas participer à l'étude et de se retirer à tout moment et sans aucun préjudice. Ils ont également été informés des mesures prises par le chercheur pour assurer leur confidentialité, notamment que les participants ne seront pas identifiés individuellement dans des rapports ou publications ("Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (Loi relative à la recherche sur l'être humain, LRH)," 30 septembre 2011). Le médecin responsable de l'unité et les assistants de recherche ont obtenu les consentements.

Cette étude est basée sur la participation des parents/enfants volontaires à répondre au questionnaire d'adhérence et à venir aux consultations tous les 3 mois selon la pratique actuelle. La participation ne comporte aucun risque médical, ni d'enjeux éthiques liés à une intervention médicale.

### **Le formulaire d'information**

Les participants potentiels ont été contactés par courrier. La lettre comportait le thème général de l'étude et informait que tous les détails allaient être discutés lors de leur prochaine consultation en rhumatologie pédiatrique. Un formulaire de

consentement a été joint à ce courrier. Avant le début de l'étude, l'un-e des assistant-e-s de recherche s'est assuré que les formulaires avaient été dûment signés et que les participants (parents/enfants) avaient pu poser les questions qu'ils souhaitaient et qu'ils avaient été bien informés ("Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (Loi relative à la recherche sur l'être humain, LRH)," 30 septembre 2011).

### **Le formulaire de consentement**

Le formulaire de consentement provient du site <http://www.unil.ch/fbm/page30982.html>. Au vu de notre population, un assentiment oral a été demandé aux enfants de 11 ans et plus. Ils ont pu signer une lettre de consentement (voir Appendice F), accompagnée d'un formulaire également signé par le représentant légal (voir Appendice G), tout en sachant que ce document n'a aucune valeur légale. Il est simplement symbolique. L'assentiment signifie l'accord de l'enfant ou de l'adolescent à participer à une recherche (Broome & Richards, 1998), ce qui nécessite que l'enfant ou l'adolescent soit bien informé des enjeux de la recherche et ait compris de quoi il s'agissait (Lindeke, Hauck, & Tanner, 2000). À ce sujet, deux lettres d'information ont été présentées, une à l'attention des représentants légaux (voir Appendice H) et l'autre à l'attention des enfants de 11 à 16 ans (voir Appendice I), en partant du principe que les enfants âgés de moins de 10 ans sont trop jeunes pour comprendre le formulaire (Groupe de travail de coordination, 2006). Les personnes mineures ne sont pas d'emblée privées de leur capacité de discernement. Mais dans le cadre de la pratique médicale, il est généralement admis qu'un adolescent doit être présumé capable de discernement dès l'âge de 15 ans, alors que le discernement d'un enfant entre 10 et 15 ans doit

s'apprécier au cas par cas et qu'il y a présomption d'incapacité de discernement en dessous de 10 ans (Groupe de travail "Coordination de l'Evaluation des Essais Cliniques", Mai 2006, pp3-4). En effet, la recherche sur l'enfant et l'adolescent avec un effet positif escompté ne peut être prise en compte que si les deux conditions suivantes sont respectées: l'enfant a donné son consentement éclairé, le parent ou le représentant légal a donné son consentement éclairé par écrit ("Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (Loi relative à la recherche sur l'être humain, LRH)," 30 septembre 2011).

### **Le traitement des données personnelles**

Les investigateurs/trices sont tenus au devoir de confidentialité de par leurs fonctions respectives d'après le Code pénale suisse (CP ; RS 311.0), art. 321<sup>bis283</sup> ("Art 321<sup>bis</sup> Secret professionnel en matière de recherche médicale, Code pénal suisse du 21 décembre 1937,"). Les accès aux dossiers médicaux sont limités à l'équipe de recherche uniquement avec l'approbation du directeur médical du service de la polyclinique. Les données ont été codifiées selon l'art. 35 de la LRH ("Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (Loi relative à la recherche sur l'être humain, LRH)," 30 septembre 2011). Les mesures visant à assurer la sécurité et la confidentialité des participants sont un codage des documents de recherche, le stockage des données sur des banques de données informatique, protégées par un mot de passe ou avec un login personnel dont l'accès est limité uniquement à l'équipe de recherche. Les données brutes (format papier et enregistrement) sont stockées en toute sécurité dans une armoire verrouillée dans le bureau de l'investigatrice principale et sur le site hospitalier dans le bureau d'un des co-investigateur.



Selon l'ordonnance sur les essais cliniques de produits thérapeutiques, art. 25 ("Ordonnance du 17 octobre 2001 sur les essais cliniques de produits thérapeutiques (OClin)," 17 octobre 2001) les données seront archivées pendant 10 ans dans l'unité de recherche après la fin de l'étude. Passé cette période, les données seront détruites conformément aux lignes directrices de la commission d'éthique. Les résultats seront présentés sous une forme agréée. Aucun participant ne sera identifié dans le cadre de présentation et/ou publication dans une revue scientifique ou professionnelle.

L'étude principale a reçu l'approbation de la Commission cantonale vaudoise d'éthique de la recherche sur l'être humain (voir Appendice J), ainsi que des commissions des cantons de Neuchâtel (voir Appendice K) et du Valais (voir Appendice L).

Ce chapitre a abordé les différents points de la méthode, notamment l'échantillonnage, l'instrument de mesure et les analyses statistiques. Le chapitre suivant présente les données obtenues par les questionnaires ainsi que l'analyse de ces données.

## **Les résultats**

Ce chapitre contient l'analyse des données et la présentation des résultats des analyses statistiques de cette étude. Tout d'abord, un résumé de la participation à l'étude ainsi que les caractéristiques démographiques et cliniques des enfants et des parents sont présentés. Puis, afin de répondre aux questions de l'étude, les résultats des tests effectués sont rapportés.

### **La description des caractéristiques démographiques et cliniques**

Les données démographiques ont été recueillies à T0 et les questionnaires d'adhérence ont été distribués à T0 et T3. Certains questionnaires ont été retournés par la poste, lors du recrutement au centre universitaire ou lors de consultations dans les hôpitaux régionaux. Les questionnaires PARQ et CARQ contiennent trois items avec une EVA sur une échelle de 0 à 10 cm, le premier allant de « très facile » à « difficile » et les deux autres, de « jamais » à « toujours ». Les items 1 et 2 sont inversés, dans le sens où être adhérent peut être égal à 0 « très facile », ou égal à 10 « toujours ». L'item 3 reprend le score de l'item 1, à savoir être adhérent est égal à 0 « jamais ». Chaque item a été analysé de façon indépendante.

### **Le milieu et la participation**

L'étude s'est déroulée sur une période de 8 mois, du 21 août 2011 au 21 mars 2012. Sur les 595 patients éligibles, un total de 101 patients remplissait les critères d'inclusion pour l'étude. Les raisons d'exclusion sont énumérées dans le

diagramme de flux (Schulz, Altman, & Moher, 2010) (voir Figure 3). Il est à noter que le nombre total de patients randomisés contient soit uniquement un parent ou soit les dyades parent/enfant. En effet, étant donné que le CARQ contient une limite d'âge pour pouvoir le remplir, limite qui est passée de 9 ans au début de l'étude à 11 ans en cours de route afin d'harmoniser l'âge requis pour tous les questionnaires de l'étude principale, le nombre d'enfants n'est donc pas égal au nombre de parents. Ce sont donc les parents qui sont comptabilisés. Cependant, comme un des adolescents vient seul aux consultations, il a été de ce fait inclus au nombre total de participants visés ( $N = 24$ ).

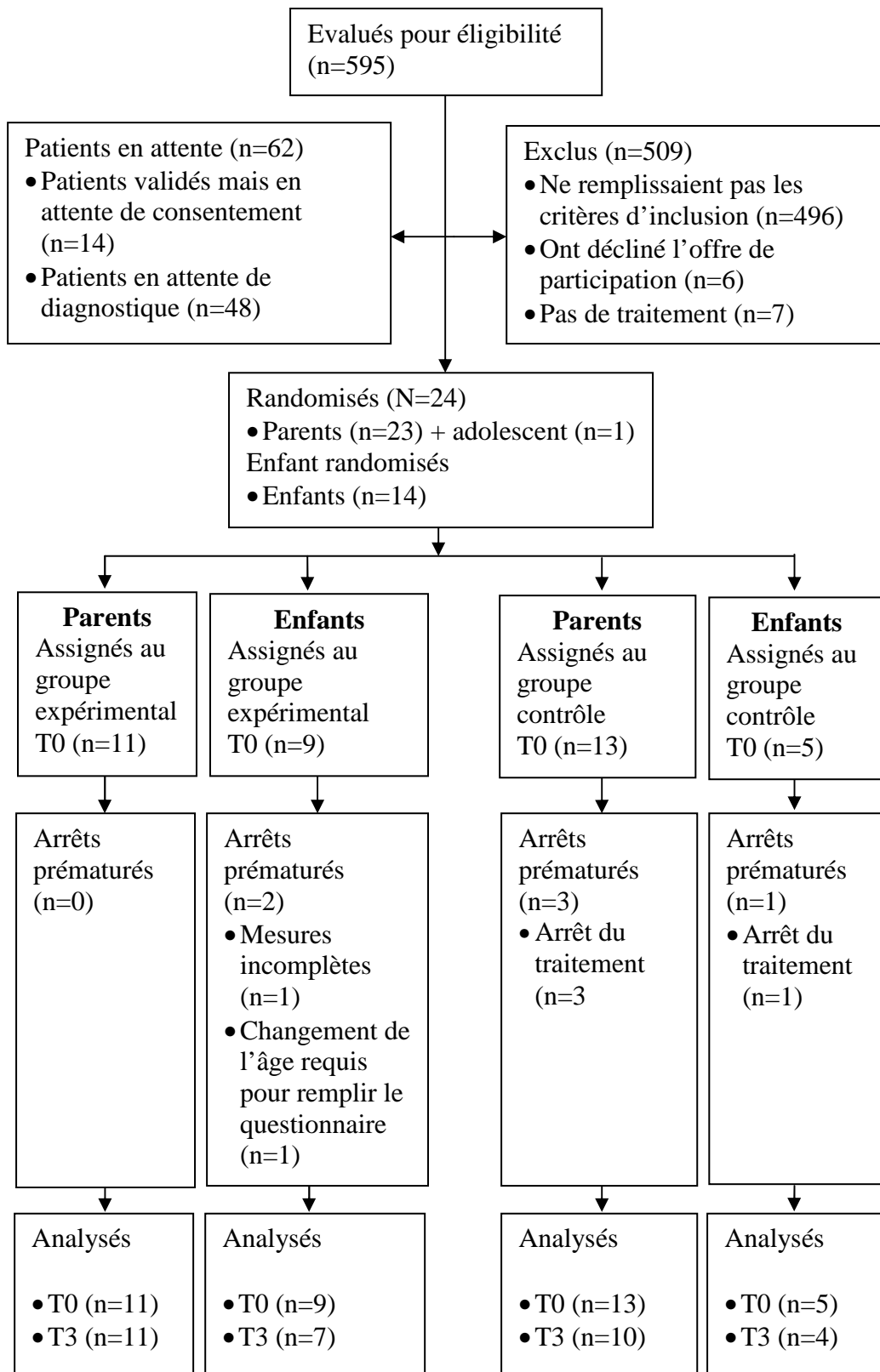


Figure 3. Organigramme du recrutement.

### **Les caractéristiques démographiques des enfants**

Les résultats démontrent que plus de la moitié de l'échantillon à baseline (N=24) est représenté par des filles (n=16, 66,7%), d'une moyenne d'âge de 10,08 ans. Les catégories des pays de naissance des enfants ont été élaborées d'après la classification de L'Office fédéral de la statistique (Office fédéral de la statistique, 2009). La plupart des enfants sont nés en Suisse (n=21, 87,5%) et les autres (n=3, 12,5%) proviennent de pays européens. Les degrés de scolarité correspondent aux niveaux HarmoS qui représente le Concordat intercantonal sur l'harmonisation de la scolarité obligatoire, d'après la Conférence intercantonale de l'instruction publique de la Suisse Romande et du Tessin (Conférence intercantonale de l'instruction publique de la Suisse Romande et du Tessin, 2007). Plus de la moitié des patients de cette étude (n=14, 58,9%) fréquentent des classes du niveau cycle 2 (cycle primaire). La majorité des patients (n=21, 87,5%) proviennent de l'hôpital universitaire, le centre de référence de l'étude. Les trois autres hôpitaux représentent des centres régionaux, non universitaires.

### **Les caractéristiques cliniques des enfants**

Les diagnostics ont été identifiés selon « la classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10<sup>e</sup> révision » [traduction libre] (World Health Organization, 2010). Les résultats pour l'AJI sont présentés en sous-groupe, d'après les différentes catégories de l'AJI (Petty, et al., 2004). L'AJI représente plus de la moitié de l'échantillon (n=16, 66,7%). La randomisation a été faite par stratification de la maladie, c'est-à-dire par un état faible/modéré et sévère. Les résultats mettent en évidence que la majorité des

patients sont atteints de maladies rhumatismales inflammatoires de niveaux faible/modéré (n=21, 87,5%). D'après le JADAS-10 et le JADAS-27, 17 patients (70,9%) n'ont pas d'articulations enflammées. La médiane de l'activité de la maladie de l'échantillon évaluée par le médecin est de 0,08 (*IQR* 2,00). Les détails des caractéristiques démographiques et cliniques des enfants à T0 se trouvent dans le Tableau 5 et les détails des caractéristiques démographiques et cliniques des enfants par groupe se trouvent dans le Tableau 6.

### **Les caractéristiques démographiques des enfants par groupe**

La moyenne d'âge à baseline, entre le groupe expérimental (*M* 10,90, *ÉT* 4,70) et le groupe contrôle (*M* 9,38, *ÉT* 3,15) est pratiquement identique, avec une majorité de filles dans chacun des groupes (n=7, 63,6%) et (n=9, 69,2%), respectivement. La répartition des pays de naissance est quasi identique entre les deux groupes, avec un échantillon de 10 patients (90,9%) pour le groupe expérimental provenant de la Suisse, pour 11 patients (84,6%) dans le groupe contrôle. Alors que la majorité des enfants du groupe contrôle sont dans le cycle 2 (cycle primaire) (n=10, 76,9%), la répartition dans le groupe expérimental est identique entre le niveau de cycle 2 (cycle primaire) et de cycle 3 (cycle secondaire), (n=4, 36,4%) et (n=4, 36,4%), respectivement. Les patients du groupe contrôle proviennent tous d'hôpitaux secondaires (n=13, 100,0%) alors que pour le groupe expérimental la majorité proviennent de l'hôpital universitaire (n=8, 72,7%).

### **Les caractéristiques cliniques des enfants par groupe**

La majorité des patients dans les deux groupes sont atteints d'AJI, pour le groupe expérimental (n=8, 72,7%) et pour le groupe contrôle (n=8, 61,5%). À nouveau, la répartition concernant une activité faible/modérée de la maladie est stable, pour les deux groupes (n=10, 90,9%) et (n=11, 84,6%), groupe expérimental et groupe contrôle respectivement. La médiane de l'activité de la maladie évaluée par le médecin est de 0,75 (*IQR* 1,50) pour le groupe expérimental et de 1,00 (*IQR* 2,00) pour le groupe contrôle, avec une majorité d'enfants qui n'ont pas d'articulations enflammées, (n=6, 60,0%) et (n=11, 91,6%), respectivement.



Tableau 5

*Caractéristiques démographiques et cliniques des enfants (N = 24)*

Caractéristiques	<i>M</i>	<i>ÉT</i>
Âge (années)	10,08	3,92
	<i>n</i>	%
Sexe		
Fille	16	66,7
Garçon	8	33,3
Pays de naissance		
Suisse	21	87,5
Europe UE-27	3	12,5
Scolarité		
Préscolaire	2	8,3
Cycle 2 (primaire)	14	58,3
Cycle 3 (secondaire)	7	29,2
Post-scolarité	1	4,2
Diagnostic		
Arthrite juvénile idiopathique	16	66,7
Polyarthrite facteur rhumatoïde négatif	2	8,3
Oligoarticulaire	6	25,0
Enthésique	8	33,3
Dermatomyosite juvénile	1	4,2
Arthrite sur Maladie de Crohn	1	4,2
Maladie auto-inflammatoire	2	8,3
Ostéomyélite chronique	1	4,2
Uvéite	3	12,5
Sévérité de la maladie		
Faible/modéré	21	87,5
Sévère	3	12,5
Site de recrutement*		
1	21	87,5
2	3	12,5
Nombre d'articulations actives** (n=22)		
0	17	70,8
1	4	16,7
5	1	4,2
Nombre d'articulations actives*** (n=22)		
0	17	70,8
1	5	20,8

Tableau 5

*Caractéristiques démographiques et cliniques des enfants (N = 24) (suite)*

Caractéristiques	<i>n</i>	%
<b>Traitement (n=24)</b>		
AINS <sup>a</sup>	11	45,8
Corticostéroïde	2	8,3
Thérapie de fond <sup>b</sup>	5	20,8
Inhibiteurs TNF <sup>c</sup>	2	8,3
Antagonistes du récepteur à l'interleukine <sup>d</sup>	1	4,2
AINS+thérapie de fond	2	8,3
Corticostéroïdes+inhibiteurs TNF	1	4,2
Autres médicaments ajoutés aux traitements cités	5	20,8
	<i>Mdn</i>	<i>IQ</i>
Activité de la maladie médecin**** (n=23)	0,80	2,00
Activité de la maladie parents***** (n=23)	1,50	4,50
Vitesse de sédimentation (n=12)	8,00	12,50

*Note.* S'il y a eu des données manquantes, le nombre total de patient apparaît en gras et entre parenthèse pour les caractéristiques concernées.

\* 1= Hôpital universitaire, 2= Hôpital secondaire

\*\*JADAS-10 : nombre d'articulations sur un total de 10 articulations

\*\*\*JADAS-27 : nombre d'articulations sur un total de 27 articulations

\*\*\*\*Activité de la maladie mesurée sur une EVA de 0 à 10 cm par le médecin

\*\*\*\*\* Activité de la maladie mesurée sur une EVA de 0 à 10 cm par les parents

<sup>a</sup> Anti-inflammatoire non-stéroïdien

<sup>b</sup> Méthotrexate, Sulfasalazine, Cyclosporine

<sup>c</sup> TNF: facteur de nécrose tumorale, Etanercept, Golimumab, Infliximab, Certolizumab, Adalimumab

<sup>d</sup> Anakinra, Canakinumab, Rilonacept, Tocilizumab

Tableau 6

*Caractéristiques démographiques et cliniques des enfants par groupe (N = 24)*

Caractéristiques	Groupe TN (n = 11)	Groupe Contrôle (n = 13)
Âge	<i>M (ÉT)</i> 10,90 (4,70)	<i>M (ÉT)</i> 9,38 (3,15)
Sexe	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
Fille	7(63,6)	9(69,2)
Garçon	4(36,4)	4(30,8)
Pays de naissance		
Suisse	10(90,9)	11(84,6)
Europe UE-27	1(9,1)	2(15,4)
Scolarité		
Préscolaire	2(18,2)	0 (0,0)
Cycle primaire	4(36,4)	10 (76,9)
Cycle secondaire	4(36,4)	3(23,1)
Post-scolarité	1(9,1)	0 (0,0)
Diagnostic		
Arthrite juvénile idiopathique	8 (72,7)	8 (61,5)
Polyarthrite facteur rhumatoïde négatif	2 (18,2)	0 (0,0)
Oligoarticulaire	3 (27,3)	3 (23,1)
Enthésique	3 (27,3)	5 (38,5)
Dermatomyosite juvénile	0 (0,0)	1 (7,7)
Arthrite sur Maladie de Crohn	0 (0,0)	1 (7,7)
Maladie auto-inflammatoire	1 (9,1)	1 (7,7)
Ostéomyélite chronique	1 (9,1)	0 (0,0)
Uvéite	1 (9,1)	2 (15,4)
Sévérité de la maladie		
Faible/modéré	10(90,9)	11(84,6)
Sévère	1(9,1)	2(15,4)
Traitement		
AINS <sup>a</sup>	4 (36,4)	7 (53,8)
Corticostéroïde	1 (9,1)	1 (7,7)
Thérapie de fond <sup>b</sup>	2 (18,2)	3 (23,1)
Inhibiteurs TNF <sup>c</sup>	1 (9,1)	1 (7,7)
Antagonistes du récepteur à l'interleukine <sup>d</sup>	1 (9,1)	0 (0,0)
AINS+thérapie de fond	2 (18,2)	0 (0,0)

Tableau 6

*Caractéristiques démographiques et cliniques des enfants par groupe (suite) (N=24)*

Caractéristiques	Groupe TN (n = 11)	Groupe contrôle (n = 13)
	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
Traitement (suite)		
Corticostéroïdes+	0 (0,0)	1 (7,7)
Inhibiteurs TNF		
Autres médicaments ajoutés aux traitements cités	2 (18,2)	3 (23,1)
Site de recrutement <sup>*</sup>		
1	8(72,7)	0 (0,0)
2	3(27,3)	13(100,0)
Nombre articulations actives**	<b>(n = 10)</b>	<b>(n = 12)</b>
0	6(60,0)	11(91,7)
1	4(40,0)	0 (0,0)
5	0 (0,0)	1(8,3)
Nombre articulations actives***		
0	6 (60,0)	11 (91,7)
1	4 (40,0)	1 (8,3)
	<b>(n = 10)</b>	<b>(n = 13)</b>
	<i>Mdn (IQ)</i>	<i>Mdn (IQ)</i>
Activité de la maladie****	0,75 (1,50)	1,00 (2,00)
Activité de la maladie*****	1,30 (4,70)	2,00 (5,00)
	<b>(n = 7)</b>	<b>(n = 5)</b>
Vitesse de sédimentation	6,00 (14,00)	8,00(26,50)

*Note.* S'il y a eu des données manquantes, le nombre total de patient apparaît en gras et entre parenthèse pour les caractéristiques concernées.

\*1= Hôpital universitaire, 2= Hôpital secondaire

\*\*JADAS-10 : nombre d'articulations sur un total de 10 articulations

\*\*\*JADAS-27 : nombre d'articulations sur un total de 27 articulations

\*\*\*\*Activité de la maladie mesurée sur une EVA de 0 à 10 cm par le médecin

\*\*\*\*\* Activité de la maladie mesurée sur une EVA de 0 à 10 cm par les parents

<sup>a</sup> Anti-inflammatoire non-stéroïdien

<sup>b</sup> Méthotrexate, Sulfasalazine, Cyclosporine

<sup>c</sup> TNF: facteur de nécrose tumorale, Etanercept, Golimumab, Infliximab, Certolizumab, Adalimumab

<sup>d</sup> Anakinra, Canakinumab, Riloncept, Tocilizuma

### **Les caractéristiques démographiques des parents**

Sur les 24 patients recrutés, un adolescent n'a pas été accompagné par un de ses parents aux consultations (n=23, 95,8%). Ce sont principalement les mères qui accompagnent leurs enfants aux consultations (n=21, 87,5%) et plus de la moitié des parents sont d'origine suisse (n=15, 62,5%) et mariés (n=15, 62,5%). Plus de la moitié des parents ont un enfant à charge (en dehors du patient), (n=14, 58,3%) et cinq n'en ont pas d'autre que le patient (21,7%). Les activités des parents ont été classées selon L'Office fédérale de la statistique (Office fédéral de la statistique, 2000). Sur l'échantillon de parents (N=23), la majorité des parents ont une activité lucrative (n=21, 87,5%) avec le plus haut pourcentage se situant entre 80 et 100% (n=9, 37,5%). Les professions commerciales, scientifiques, de la santé, de l'enseignement et de la culture représentent la majorité des activités, (n=8, 33,3%) et (n=7, 29,2%), respectivement. Le Tableau 7 décrit les caractéristiques démographiques des parents et le Tableau 8 décrit les caractéristiques démographiques des parents par groupe.

### **Les caractéristiques démographiques des parents par groupe**

La majorité des parents sont représentés par des femmes dans les deux groupes (n=9, 90%) et (n=12, 92,3%), groupe expérimental et contrôle, respectivement. La répartition des nationalités est stable entre les deux groupes, avec un échantillon de sept parents (70,0%) pour le groupe expérimental provenant de la Suisse, pour huit parents (61,5%) dans le groupe contrôle. Plus de la moitié des parents sont mariés dans chaque groupe, (n=6, 60%) et (n=9, 69,2%), expérimental et contrôle, respectivement, dont la majorité a un enfant à charge, en plus de celui suivi

en consultation, (n=5, 50%) et (n=9, 69,2%), groupe expérimental et groupe contrôle, respectivement. La majorité des parents ont un taux d'activité de 80-100% pour le groupe expérimental (n=5, 55,6%), alors qu'il y a un équilibre dans le groupe contrôle entre un taux d'activité de 40-59% (n=4, 33,3%) et 80-100% (n=4, 33,3%). Alors que le tiers des parents dans le groupe expérimental exercent une activité dans la santé, l'enseignement, la culture et les sciences (n=3, 30%), 46,2% des parents (n=6) du groupe contrôle exercent une activité commerciale.

Tableau 7

*Caractéristiques démographiques des parents (N=23)*

Caractéristiques	<i>n</i>	%
Sexe		
Femme	21	87,5
Homme	2	8,3
Nationalité		
Suisse	15	62,5
Europe UE-27	6	25
Afrique	2	8,3
État civil		
Marié	15	62,5
Non marié	2	8,3
Monoparental	6	25
Nombre d'enfant à charge (sans le patient)		
0	5	21,7
1	14	58,3
2	2	8,3
3	1	4,2
6	1	4,2
Profession		
Pas d'activité	1	4,2
Industrie/arts et métiers	1	4,2
Commerciale	8	33,3
Hôtellerie/restauration	2	8,3
Administration/management/banque	2	8,3
Santé/enseignement/culture/scientifique	7	29,2
Travail familial	2	8,3
Taux activité ( <b>n=21</b> )		
0-39%	2	8,3
40-59%	6	25
60-79%	4	16,7
80-100%	9	37,5

*Note.* S'il y a eu des données manquantes, le nombre total de patient apparaît en gras et entre parenthèse pour les caractéristiques concernées.

Tableau 8

*Caractéristiques démographiques des parents par groupe (N = 23)*

Caractéristiques	Groupe TN (n = 10)	Groupe contrôle (n = 13)
	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
Sexe		
Femme	9 (90,0)	12 (92,3)
Homme	1 (10,0)	1 (7,7)
Nationalité		
Suisse	7 (70,0)	8 (61,5)
Europe UE-27	2 (20,0)	4 (30,8)
Afrique	1 (10,0)	1 (7,7)
État civil		
Marié	6 (60,0)	9 (69,2)
Non marié	0 (0,0)	2 (15,4)
Monoparental	4 (40,0)	2 (15,4)
Nombre d'enfant à charge (sans le patient)		
0	3 (30,0)	2 (15,4)
1	5 (50,0)	9 (69,2)
2	0 (0,0)	2 (15,4)
3	1 (10,0)	0 (0,0)
6	1 (10,0)	0 (0,0)
Profession		
Pas d'activité	1 (0,0)	0 (0,0)
Industrie/arts et métiers	0 (0,0)	1 (7,7)
Commerciale	2 (20,0)	6 (46,2)
Hôtellerie/restauration	1 (10,0)	1 (7,7)
Administration/management/banque	2 (20,0)	0 (0,0)
Santé/enseignement/culture/scientifique	3 (30,0)	4 (30,8)
Travail familial	1 (10,0)	1 (7,7)
Taux activité ( <b>n=21</b> )		
0-39%	1 (11,1)	1 (8,3)
40-59%	2 (22,2)	4 (33,3)
60-79%	1 (11,1)	3 (25,0)
80-100%	5 (55,6)	4 (33,3)

*Note.* S'il y a eu des données manquantes, le nombre total de patient apparaît en gras et entre parenthèse pour les caractéristiques concernées.



### **L'adhérence évaluée par les parents**

Les résultats ci-dessous permettent de répondre à la question de recherche suivante de l'étude : Est-ce que le TN versus la pratique standard augmente l'adhérence chez les parents d'enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires ?

Les résultats à T0 indiquent que sur les 24 parents, 23 (95,8%) ont répondu au questionnaire. Sur les 23 parents accompagnants, 21 (87,5%) sont des mères.

#### **La responsabilité du traitement**

Il est à signaler que plusieurs cases peuvent être cochées pour la question de la responsabilité du traitement. Á T0, la mère est responsable du traitement de son enfant à 87,5% (n = 21), alors que le père est responsable du traitement à 12,5% (n = 3) et seul quatre patients sont responsables de leur traitement, avec une moyenne d'âge de 13,25 ans (*ÉT* 1,50, min = 12, max = 15) (16,7%). A T3, sur les 23 parents, 20 (83,3%) ont répondu au questionnaire. La raison de cette différence est due au fait que certains enfants n'ont pas eu de traitement sur les trois derniers mois, en raison d'une évolution favorable de la maladie. Concernant la question de savoir qui remplit le questionnaire, sur les 20 parents, 18 (75,0%) sont des mères. La mère est largement responsable du traitement de l'enfant (n=18, 75,0%). Seul trois pères sont responsables du traitement de leur enfant (12,5%), alors que cinq enfants (20,8%) sont responsables de leur traitement avec une moyenne d'âge de 11,80 ans (*ÉT* 1,49, min = 10, max = 14). Le Tableau 9 présente les résultats des mesures continues de l'évaluation de l'adhérence des parents et le Tableau 10 présente les résultats des questions catégorielles de l'évaluation de l'adhérence des parents.

Tableau 9

*Évaluation de l'adhérence des parents des mesures continues*

	Groupe TN		Groupe contrôle	
	T0 (n = 10)	T3 (n = 10)	T0 (n =13)	T3 (n = 10)
Niveau de difficulté à suivre les traitements prescrits (0= maximum d'adhérence, 10= minimum d'adhérence)				
<i>Mdn</i>	1,80	0,85	1,50	2,95
<i>IQR</i>	4,38	2,38	4,80	4,05
Fréquence de fidélité au traitement tel que recommandé par le médecin (0= minimum d'adhérence, 10= maximum d'adhérence)				
<i>Mdn</i>	9,25	9,75	9,70	9,65
<i>IQR</i>	1,90	5,43	0,70	1,28
Fréquence des réactions négatives face au traitement (0= maximum d'adhérence, 10= minimum d'adhérence)				
<i>Mdn</i>	1,80	1,85	1,10	0,60
<i>IQR</i>	8,93	3,55	4,45	3,05

**L'évaluation de l'adhérence des parents des mesures continues**

**Le niveau de difficulté à suivre les traitements prescrits.** Le niveau de difficulté qu'éprouve l'enfant à suivre son traitement diminue à T3 dans le groupe expérimental, alors qu'il augmente dans le groupe contrôle.

**La fréquence de fidélité au traitement tel que recommandé par le médecin.** La différence de la médiane entre T0 et T3 concernant le niveau de fidélité des enfants aux traitements tels que recommandés par le médecin est plus grande dans le groupe expérimental que dans le groupe contrôle.

**La fréquence des réactions négatives face au traitement.** En revanche, la fréquence des réactions négatives lors de la prise de médicament diminue à T3 dans le groupe contrôle et reste stable dans le groupe expérimental.

Tableau 10

*Évaluation de l'adhérence des parents des mesures catégorielles*

	Groupe TN		Groupe contrôle	
	T0 (n = 10)	T3 (n = 10)	T0 (n = 13)	T3 (n = 10)
	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
Oubli de prise du médicament	6 (60,0)	8 (80,0)	8 (61,5)	2 (20,0)
Négligé de prendre le médicament	2 (20,0)	2 (20,0)	6 (46,2)	0 (0,0)
Arrêt de prise du médicament si enfant se sent mieux	2 (20,0)	3 (30,0)	4 (30,8)	2 (20,0)
Arrêt de prise du médicament si effets secondaires	0 (0,0)	2 (20,0)	1 (7,7)	0 (0,0)
Changement de rhumatologue	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Effets secondaires des médicaments	3 (30,0)	3 (30,0)	5 (38,5)	2 (20,0)
Traitements prescrits étaient difficiles à suivre	1 (10,0)	0 (0,0)	2 (15,4)	0 (0,0)
Rendez-vous de suivi étaient trop espacés	3 (30,0)	0 (0,0)	1 (7,7)	1 (10,0)
Manque de coordination des professionnels impliqués	2 (20,0)	0 (0,0)	2 (15,4)	0 (0,0)
Temps d'attente pendant les rendez-vous était trop long	3 (30,0)	1 (10,0)	5 (38,5)	2 (20,0)
Manque d'explications du médecin sur la maladie ou le traitement	1 (10,0)	0 (0,0)	1 (7,7)	0 (0,0)

### **L'évaluation de l'adhérence des parents des mesures catégorielles**

**L'oubli et négligence du médicament.** Moins d'enfants ont oublié de prendre leurs médicaments dans le groupe contrôle (n = 8, 61,5%) et (n = 2, 20,0%) que dans le groupe expérimental (n = 6, 60,0%) et (n = 8, 80,0%), tout comme moins d'enfants ont négligé de prendre leur traitement dans le groupe contrôle (n = 6, 46,2%) et (n = 0, 0,0%) alors que les résultats restent stables dans le groupe expérimental (n = 2, 20,0%) et (n = 2, 20,0%).

**L'arrêt du médicament si l'enfant se sent mieux ou sur effets secondaires.** Moins d'enfants ont arrêté de prendre leur traitement parce qu'ils se sentaient mieux dans le groupe contrôle (n = 4, 30,8%) et (n = 2, 20,0%) que dans le groupe expérimental (n = 2, 20,0%) et (n = 3, 30,0%). Comme les effets secondaires des médicaments diminuent dans le groupe contrôle (n = 5, 38,5%) et (n = 2, 20,0%) et restent stables dans le groupe expérimental (n = 3, 30,0%) et (n = 3, 30,0%), moins d'enfants ont arrêté de prendre leur traitement suite à des effets secondaires dans le groupe contrôle que dans celui expérimental (n = 1, 7,7%) et (n = 0, 0,0%) et (n = 0, 0,0%) et (n = 2, 20,0%), respectivement.

**Les traitements difficiles à suivre.** Pour les deux groupes les traitements étaient moins difficiles à suivre (n = 1, 10,0%) et (n = 0, 0,0%) et (n = 2, 15,4%) et (n = 0, 0,0%), groupe expérimental et contrôle, respectivement.

**Le manque de coordination entre les professionnels.** Les deux groupes ont estimé qu'il n'y avait plus de problème de manque de coordination entre les différents professionnels impliqués dans la prise en charge de leur enfant (n = 2, 20,0%) et (n = 0, 0,0%) et (n = 2, 15,4%) et (n = 0, 0,0%), groupe expérimental et contrôle, respectivement.

**Les rendez-vous de suivi trop espacés et le temps d'attente pendant les rendez-vous.** Les parents du groupe expérimental à T0 ont décrit que les consultations étaient trop espacées (n = 3, 30,0%) alors qu'à T3, personne n'a exprimé ce souci. Les résultats sont stables pour le groupe contrôle (n = 1, 7,7%) et (n = 1, 10,0%). Les parents des deux groupes ont trouvé que la durée d'attente pendant les consultations avait diminué (n = 3, 30, 0%) et (n = 1, 10,0%), (n = 5, 38,5%) et (n = 2, 20,0%), groupe expérimental et groupe contrôle, respectivement.

**Les autres problèmes rencontrés.** En plus des questions du PARQ concernant les problèmes rencontrés par les parents, trois parents sur 20 (n=3, 12,5%) ont noté avoir rencontrés d'autres problèmes, soit 1) un frère ou une sœur malade (n=1, 4,2%), 2) une maladie associée (n=1, 4,2%) ou 3) un protocole de remicade<sup>5</sup> mis en place (n=1, 4,2%). Ces trois éléments avaient augmenté les problèmes dans la gestion du traitement.

### **L'adhérence évaluée par les enfants**

Les résultats ci-dessous permettent de répondre à la question de recherche suivante de l'étude : Est-ce que le TN en comparaison avec la pratique standard augmente l'adhérence chez les enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires ?

Le CARQ a été rempli par 14 enfants (58,3%) à baseline et par 11 enfants à T3. Les trois raisons de cette différence sont les suivantes : 1) l'âge pour remplir le CARQ qui était de 9 ans, est passé à 11 ans, afin de coïncider avec les questionnaires de l'étude principale et suite aux difficultés rencontrées pour les plus jeunes enfants à

---

<sup>5</sup> Le Remicade permet d'enrayer l'inflammation par l'inhibition du facteur de nécrose tumorale (TNF) et permet d'apaiser les douleurs articulaires

répondre aux questions, 2) l'enfant ne prend plus de médicaments et 3) l'enfant n'a pas retourné le questionnaire par la poste.

### **La responsabilité du traitement**

Il est à signaler que plusieurs cases peuvent être cochées pour la question de la responsabilité du traitement. Á T0, la mère est responsable du traitement de son enfant à 45,8% (n = 11) alors que le père est responsable à 8,3% (n = 2). Le tiers des enfants disent être responsables de leur traitement 29,2% (n = 7). Á T3, la mère est responsable du traitement à 33,3% (n = 8) alors que le père est responsable à 8,3% (n = 2). Tout comme à baseline, l'enfant est responsable à 29,2% (n = 7). Le Tableau 11 présente les résultats des mesures continues de l'évaluation de l'adhérence des enfants et le Tableau 12 présente les résultats des mesures catégorielles de l'évaluation de l'adhérence des enfants.

Tableau 11

*Évaluation de l'adhérence des enfants des mesures continues*

	Groupe TN		Groupe Contrôle	
	T0 (n = 9)	T3 (n = 7)	T0 (n = 5)	T3 (n = 4)
Niveau de difficulté à suivre les traitements prescrits par le médecin (0= maximum d'adhérence, 10= minimum d'adhérence)				
<i>Mdn</i>	0,20	0,20	2,60	1,80
<i>IQR</i>	1,45	0,70	3,95	5,07
Combien de fois as-tu suivi tes traitements tels que recommandés par le médecin (0= minimum d'adhérence, 10= maximum d'adhérence)				
		(n = 6)		
<i>M</i>	9,81	4,66	8,80	9,30
<i>ÉT</i>	0,18	4,42	1,71	0,84
Combien de fois as-tu réagi négativement (0= maximum d'adhérence, 10= minimum d'adhérence)				
		(n = 7)		
<i>Mdn</i>	0,20	0,00	5,20	1,50
<i>IQR</i>	4,80	0,20	9,40	5,10

*Note.* S'il y a eu des données manquantes, le nombre total de patient apparaît en gras et entre parenthèse pour les caractéristiques concernées.

**L'évaluation de l'adhérence des enfants des mesures continues****Le niveau de difficulté à suivre les traitements prescrits par le médecin.**

Contrairement au PARQ, le niveau de difficulté éprouvé par l'enfant à suivre son traitement prescrit par le médecin s'améliore dans le groupe contrôle et reste stable dans le groupe expérimental.

**La fréquence de fidélité au traitement tel que recommandé par le médecin.** Á nouveau, le nombre de fois que l'enfant a suivi son traitement s'améliore dans le groupe contrôle et diminue fortement dans le groupe expérimental. Il est important de noter que le score de ce 2<sup>ème</sup> item est inversé par rapport au 1<sup>er</sup> item, pouvant ainsi amener des biais dans l'évaluation de l'enfant.

**La fréquence des réactions négatives.** Le nombre de fois où l'enfant a réagi négativement à son traitement diminue dans les deux groupes. Cependant la différence de la médiane entre T0 et T3 est plus importante dans le groupe contrôle que dans le groupe expérimental.

Tableau 12

*Évaluation de l'adhérence des enfants des mesures catégorielles*

	Groupe TN		Groupe contrôle	
	T0 (n = 9)	T3 (n = 7)	T0 (n = 5)	T3 (n = 4)
	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
Oubli de prise des médicaments	5 (55,6)	5 (71,4)	4 (80,0)	3 (75,0)
Décidé de ne pas prendre les médicaments	<b>(n=8)</b> 0 (0,0)	3 (42,9)	1 (20,0)	1 (25,0)
Arrêt des médicaments si enfant se sent mieux	0 (0,0)	1 (14,3)	2 (40,0)	1 (25,0)
Arrêt des médicaments suite à des effets secondaires	0 (0,0)	1 (14,3)	0 (0,0)	2 (50,0)

*Note.* S'il y a eu des données manquantes, le nombre total de patient apparaît en gras et entre parenthèse pour les caractéristiques concernées.

**L'évaluation de l'adhérence des enfants des mesures catégorielles**

**L'oubli et l'arrêt du traitement.** Le nombre d'enfants ayant oublié de prendre leur traitement diminue légèrement dans le groupe contrôle (n = 4, 80,0%) et (n = 3, 75,0%) ce qui n'est pas le cas pour le groupe expérimental (n = 5, 55,6%) et (n = 5, 71,4%). Dans le groupe expérimental, le nombre d'enfants ayant arrêté de



prendre leur traitement augmente ( $n = 0, 0,0\%$ ) et ( $n = 3, 42,9\%$ ), tandis que ce nombre reste stable dans le groupe contrôle ( $n = 1, 20,0\%$ ) et ( $n = 1, 25,0\%$ ).

#### **L'arrêt du traitement si l'enfant se sent mieux ou sur effets secondaires.**

Dans le groupe expérimental, plus d'enfants ont arrêté de prendre leur traitement parce qu'ils se sentaient mieux ( $n = 0, 0,0\%$ ) et ( $n = 1, 14,3\%$ ) ou suite à des effets secondaires ( $n = 0, 0,0\%$ ) et ( $n = 1, 14,3\%$ ). Alors que le nombre d'enfants du groupe contrôle a diminué pour l'arrêt du traitement s'ils se sentaient mieux ( $n = 2, 40,0\%$ ) et ( $n = 1, 25,0\%$ ), il augmente pour ceux ayant arrêté leur traitement suite à des effets secondaires ( $n = 0, 0,0\%$ ) et ( $n = 2, 50,0\%$ ).

#### **Le calcul de puissance de l'étude principale**

Le calcul de puissance effectué dans cette étude permet de répondre à la question de recherche suivante : Quel est l'effet de taille du TN sur l'adhérence ? D'après l'item de la fréquence de fidélité au traitement du PARQ, une analyse de puissance à priori, selon un test de différence de moyenne entre deux échantillons indépendants a été calculée. Pour un effet de 0,5, une erreur  $\alpha$  de 0,05 et  $\beta$  de 0,8, un échantillon de 132 patients est exigé, soit 66 dans chaque groupe.

Ce chapitre a présenté les résultats qui répondent aux questions de recherche de l'étude. Le chapitre suivant présente une discussion des résultats obtenus en lien avec la littérature disponible au sujet de l'adhérence au traitement chez les enfants et l'intervention du TN.

## **La discussion**

Ce chapitre présente une mise en perspective des résultats obtenus en relation avec les questions de recherche, à la recension des écrits ainsi qu'au cadre théorique de l'étude. Les liens avec la littérature confirmant ou pas l'impact du TN sur l'adhérence sont présentés ainsi que le calcul de puissance. Les forces et les limites de l'étude sont abordées. Et finalement, pour clore ce chapitre, les recommandations pour la pratique infirmière ainsi que pour la recherche sont discutées.

Cette étude pilote avait pour buts d'identifier si le TN en comparaison avec la pratique standard avait un impact sur l'adhérence au traitement d'enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires et leurs parents et de calculer la taille d'échantillon de l'étude principale pour la variable de l'adhérence.

## **La population**

### **Les caractéristiques démographiques et cliniques des enfants**

Les caractéristiques de la population de l'étude sont identiques entre les deux groupes concernant l'âge, l'activité de la maladie telle qu'évaluée par le médecin et les parents, le sexe des patients, le pays de naissance et la sévérité de la maladie. Cette homogénéité est due au devis de type randomisé. Tout comme décrit dans la littérature (Borchers, et al., 2006; Toupin April, et al., 2008), l'AJI, parmi les maladies rhumatismales inflammatoires, est la maladie la plus fortement représentée dans les deux groupes. Concernant l'activité de la maladie, il y a une grande hétérogénéité concernant le nombre d'articulations actives entre les deux groupes.

Les enfants du groupe contrôle sont deux fois plus nombreux à n'avoir aucune articulation active. Cependant, le nombre d'articulations actives reste bas, ce qui est en accord avec le nombre élevé de patients enrôlés dans cette étude ayant une activité faible à modérée de la maladie. Le traitement médicamenteux dépend de l'activité de la maladie et repose sur des combinaisons différentes d'anti-inflammatoires non stéroïdiens, de corticoïdes, d'immunosuppresseurs et d'agents biologiques, associés à des antalgiques (Borchers, et al., 2006; Hashkes & Laxer, 2005; Kimura & Walco, 2007; Milojevic & Ilowite, 2002; Shulman & Punaro, 2011; Weiss & Ilowite, 2005). Presque la moitié des enfants (n=11, 45,8%) sont sous AINS, ce qui représente certainement la prise de médicament la moins lourde. Plus de la moitié des enfants du groupe contrôle sont sous AINS (n=7, 53,8%), contrairement à un peu plus du tiers (n=4, 36,4%) dans le groupe intervention. Seulement trois enfants ont un traitement combiné (12,5%) alors que presque le cinquième de l'échantillon (n=5, 20,8%) a un autre médicament ajouté au traitement de base, augmentant ainsi la lourdeur du traitement. Il est intéressant de constater que les trois enfants (42,9%) qui ont arrêté de prendre leur traitement sans raison apparente étaient pour deux d'entre eux, sous AINS, évalués dans le groupe faible à modéré et âgés de 12 et 15 ans, représentant certainement un des traitements les moins lourds. Le troisième, âgé de 16 ans, prenait des antagonistes du récepteur à l'interleukine et a été évalué dans le groupe sévère. Ces résultats démontrent bien qu'une non-adhérence n'est pas forcément en lien avec la lourdeur du traitement, mais simplement du fait de devoir quotidiennement prendre des médicaments. Ou alors, comme décrit dans la littérature (Hafetz & Miller, 2010; McDonagh, 2008), l'adolescent atteint d'une maladie chronique traverse une période difficile, caractérisée par différents bouleversements

d'ordre physique, émotionnel et psychique et peut réagir de façon beaucoup plus négative à son traitement.

### **Les caractéristiques démographiques des parents**

Les mères représentent presque la totalité de l'échantillon des parents (n=21, 87,5%), certainement expliqué par le nombre de femmes soit au foyer ou travaillant à un faible pourcentage comparé aux hommes (Baumgartner, 2005). Cependant, dans cette étude, plus du tiers des parents ont une activité lucrative entre 80 et 100%. En effet, la projection envisagée est que la proportion de femmes au foyer va diminuer au fil du temps (Baumgartner, 2005). Et comme les mères sont les plus représentées, il peut donc être envisagé que malgré un pourcentage élevé ayant une activité lucrative, ce sont quand même elles qui viennent avec leur enfant aux consultations. Les résultats d'un rapport de l'Office Fédérale de la Statistique sur le travail familial et le partage du travail dans le couple met en avant que les femmes gèrent beaucoup plus souvent en parallèle le ménage et leur activité lucrative dans leurs jeunes années (Baumgartner, 2005). Une méta-synthèse montre que c'est en effet les mères qui passent le plus de temps à donner les soins à leur enfant atteint de maladies chroniques, cependant certains pères essayent de réaménager leurs horaires afin de pouvoir être plus présents (Coffey, 2006). Les deux pères de l'étude sont dans la catégorie de 80 à 100% ainsi que la majorité des mères.

### **L'évaluation de l'adhérence par les parents**

Les résultats de l'évaluation des parents permettent de répondre à la première question de recherche qui cherche à savoir si le TN versus la pratique standard

augmente l'adhérence chez les parents d'enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires. En effet, une tendance se dégage en faveur du TN versus une pratique standard dans l'amélioration de l'adhérence au traitement. Dans les études suivantes (Ehrmann Feldman, et al., 2007a; Ehrmann Feldman, et al., 2007b; Toupin April, et al., 2006; Toupin April, et al., 2008), l'adhérence au traitement a été évaluée exclusivement par l'item 2 du PARQ, à savoir combien de fois les parents suivent le traitement tel que recommandé par le médecin sur les 3 derniers mois.

### **Le niveau de difficulté à suivre le traitement et la fréquence de fidélité au traitement**

Les parents du groupe expérimental ont trouvé que le niveau de difficulté à suivre le traitement avait diminué, contrairement aux parents du groupe contrôle, pour qui le niveau de difficulté s'est même complexifié. Ce qui peut expliquer que le TN offre un soutien aux parents dans la prise du traitement de leur enfant. Toutefois, dans les questions catégorielles du questionnaire, les deux groupes de parents ont jugé que le traitement prescrit était moins difficile à suivre. Ce qui laisse une interrogation quant à la pertinence de ces résultats.

Le niveau d'adhérence du groupe expérimental au traitement à T0 est excellent (*Mdn* 9,25). Malheureusement ces résultats ne peuvent pas être comparés à d'autres études ayant utilisé ce questionnaire, ceci pour trois raisons : 1) aucune étude n'a testé le TN dans notre population cible et utilisé le PARQ, 2) le niveau d'adhérence est exprimé sous forme de moyenne alors que dans notre étude, ce sont des médianes, 3) le type de devis n'est pas comparable. En effet, pour notre étude, il s'agit d'une étude pilote randomisée alors que les autres études sont de type

descriptif, corrélational ou longitudinale (Ehrmann Feldman, et al., 2007a; Ehrmann Feldman, et al., 2007b; Toupin April, et al., 2006). Toutefois, à titre indicatif, les résultats de ces études démontrent une moyenne d'adhérence pour l'item 2 variant entre 8,3 et 9,2, ce qui est très proche de nos résultats.

### **La fréquence des réactions négatives au traitement**

Il est étonnant de constater que ce sont les parents du groupe contrôle qui évaluent leur enfant comme ayant moins de réactions négatives à la prise du traitement, alors que pour les parents du groupe expérimental, les résultats sont identiques. Ces résultats peuvent sembler quelque peu incohérents. En effet, il est difficile d'interpréter ces résultats étant donné que les enfants du groupe expérimental, qui démontrent tout autant de réactions négatives à prendre leur traitement, semblent le trouver moins difficile et y être plus adhérents.

### **L'arrêt du traitement**

De façon générale et contrairement aux résultats de l'item de la fidélité au traitement, les parents du groupe contrôle mettent en évidence que leur enfant prend plus régulièrement son traitement que ceux du groupe expérimental, même si l'enfant se sent mieux ou si des effets secondaires se produisent. Il est à noter que les enfants du groupe contrôle ont vu leurs effets secondaires nettement diminuer, ce qui pourrait expliquer en partie ces résultats. D'après les résultats de notre étude, la difficulté des enfants à suivre leur traitement prescrit était similaire. Il est donc possible de poser l'hypothèse que si les traitements sont moins difficiles, alors les enfants seraient plus enclins à les prendre (Chacko, et al., 2010). Il est aussi possible

d'imaginer que si le traitement est moins difficile, cela peut être lié au fait que l'enfant ou l'adolescent va mieux et que par conséquent il ressent moins la nécessité de prendre son traitement. En effet, l'adolescent qui ne présente plus de symptômes sur une longue durée, sera moins motivé à continuer son traitement (Smith & Shuchman, 2005). La revue de Rianthavorn et Ettenger (2005) met en évidence qu'il existe trois façons de ne pas prendre son traitement chez l'adolescent: 1) celui qui l'oublie accidentellement, 2) celui qui pense que de ne pas prendre son traitement n'aura pas d'impact sur sa santé et 3) celui qui ne prend pas son traitement de façon volontaire. En tenant compte des conséquences de non-adhérence, il est d'autant plus important d'expliquer ces facteurs et de les prendre en considération, ce qui est discuté lors de la consultation téléphonique. Le modèle de Cox (1982) explique bien que les singularités du patient (les variables démographiques, la motivation, la réponse affective et l'évaluation cognitive) ont un impact sur les comportements de santé du patient, affectant ainsi l'adhérence au traitement.

### **Les rendez-vous de suivi trop espacés**

Les résultats de cette étude laissent envisager que les parents dans le groupe expérimental évaluent que le soutien fourni est un moyen de combler le suivi trop espacé entre les rendez-vous. Le TN est en effet un moyen d'assurer le suivi des enfants atteints de maladies chroniques (Dean, et al., 2010; Gischler, et al., 2008; Rapoff, et al., 2002). L'étude qualitative de Östlie, Dale et Moller (2007) a mis en évidence que les adolescents manquaient de suivi durant la période de transition du service de pédiatrie aux services de soins adultes. Il serait intéressant de tester l'impact du TN pendant cette période de transition en particulier. La littérature décrit



aussi que les parents ayant des enfants atteints de maladies chroniques ont besoin d'un soutien régulier afin de les accompagner dans les difficultés (Coffey, 2006). L'infirmière qui assure ce suivi est à même de répondre aux besoins des patients dans le but d'augmenter l'acceptation et l'adhérence au traitement (Joffroy-Rudzky, 2006). Il existe aussi d'autres moyens d'assurer le suivi d'enfants atteints de maladies chroniques, tels que les technologies informatiques par internet, cependant ces interventions sont toujours combinées soit à des appels téléphoniques soit à des entretiens (Guendelman, et al., 2002; Stinson, et al., 2010).

### **Le temps d'attente pendant les rendez-vous trop long**

Le temps d'attente lors des rendez-vous est ressenti comme moins long par les parents dans les deux groupes. Tout comme l'étude pilote de Hennell, Spark, Wood et George (2005) qui allègue que le TN permet de diminuer le temps d'attente des visites de deux mois chez des patients adultes atteints de maladies rhumatismales. Cependant, cette dernière étude cherchait à répondre aux besoins de surcharge de patients en rhumatologie, où le temps d'attente entre chaque consultation pouvait passer de trois à neuf mois. Il est alors possible d'envisager que le TN permette de diminuer le temps d'attente au moment des consultations par une diminution du nombre de patients agendés.

### **L'évaluation de l'adhérence par les enfants**

Les résultats de notre étude ne permettent pas de répondre de manière positive à la deuxième question de recherche, qui cherche à savoir si le TN en comparaison avec la pratique standard augmente l'adhérence chez les enfants atteints

de maladies rhumatismales inflammatoires. Nos résultats ne mettent pas en avant une tendance indiquant un effet. L'étude de Lawson et al. (2005) a mis en évidence que le TN n'avait pas amélioré l'adhérence chez des adolescents atteints de diabète pendant la durée de l'étude, mais les résultats ont toutefois montré que l'adhérence s'est améliorée six mois après la fin de l'étude (Lawson, et al., 2005). Ces résultats démontrent l'intérêt du TN qui permet d'offrir des connaissances et des compétences à ces patients, même si l'effet est tardif et non immédiat (Lawson, et al., 2005). Peut-être est-il à envisager que notre étude pilote est trop courte pour identifier un impact du TN sur l'adhérence au traitement. À l'inverse, des études dans la population adulte ont montré un impact immédiat du TN sur l'adhérence au traitement (Beebe, et al., 2008; Cook, et al., 2008; Cook, et al., 2009; DelliFraine & Dansky, 2008; Lawrence, et al., 2008; Nesari, et al., 2010). Des résultats en faveur du TN seront peut-être reportés dans l'étude principale se déroulant sur une durée de 2 ans. Cependant, si rien n'est mis en place, l'adhérence peut diminuer avec le temps; Il est donc essentiel de suivre les enfants sur du long terme (Kahana, et al., 2008; Smith & Shuchman, 2005).

### **Le niveau de difficulté à suivre le traitement et la fréquence de fidélité au traitement**

Les enfants du groupe expérimental trouvent que le niveau de difficulté de la prise de médicament reste identique alors que les enfants du groupe contrôle trouve la prise de médicament plus facile. Ce qui peut expliquer que les enfants du groupe expérimental soient moins adhérents à leur traitement. Toutefois, il est à remarquer que l'item de la difficulté de la prise du traitement et la fidélité au traitement ont un

score inversé, pouvant peut-être expliquer que l'évaluation de la fidélité au traitement du groupe expérimental diminue presque de moitié, à cause d'un manque d'attention de leur part.

Les résultats de notre étude concernant la fidélité au traitement à T0 et T3 démontrent une moyenne supérieure aux résultats de l'étude de Stinson et al. (2010). Le but de cette étude était de tester l'impact d'un programme d'auto-soins de 12 semaines via internet, contenant des informations spécifiques de la maladie, des stratégies d'auto-soins et un soutien social par téléphone hebdomadaire administré par un psychologue sur la qualité de vie, la réduction des symptômes physiques et émotionnels ainsi que l'adhérence d'adolescents atteints d'AJI et leurs parents. L'adhérence a été mesurée par le PARQ et le CARQ. Toutefois, il existe des différences entre notre étude et celle de Stinson, entre autre : 1) la taille de l'échantillon, de 24 pour notre étude et de 46 pour l'étude de Stinson et al. et 2) l'intervention. Mais il est intéressant de constater que l'appel téléphonique, bien qu'il soit administré par un psychologue, permet à l'adolescent d'avoir accès à un suivi, à des informations, à un soutien et à une aide pour la résolution de problèmes. Ces derniers éléments reprennent les quatre éléments de notre intervention TN basée d'après le modèle de Cox (1982), c'est-à-dire, le soutien affectif, l'aide à la décision, l'apport d'information et les compétences professionnelles et techniques. À savoir que dans notre étude, une rencontre entre l'infirmière TN et le patient a eu lieu à T0. Les résultats démontrent une moyenne d'adhérence au traitement mesurée par les adolescents de 7,28 pour le groupe expérimental et de 7,3 pour le groupe contrôle avant l'intervention; après l'intervention, 8,14 et 7,50, respectivement (Stinson, et al., 2010). Ce qui nous semble important, c'est que la personne qui fournit le TN ait

de l'expérience et de l'expertise dans le domaine de la rhumatologie pédiatrique. De même, les résultats de la mesure de l'adhérence au traitement à T0 de notre étude sont supérieurs aux résultats retrouvés dans la littérature (Toupin April, et al., 2006; Toupin April, et al., 2008). Toutefois, il s'agit d'études descriptives corrélationnelles, sans notion de temps de mesure ou d'impact d'une intervention. Peut-être faudrait-il envisager que la prise en charge infirmière et médicale dans le cadre de notre étude lors des consultations permettrait aux enfants de bien se préparer à l'adhérence au traitement.

### **La fréquence des réactions négatives au traitement**

L'évaluation des deux groupes démontre moins de réactions négatives à la prise de leur traitement, ce qui poserait l'hypothèse que les deux groupes devraient être plus adhérents à leur traitement. Ce qui n'est pas confirmé par les résultats de notre étude, où seuls les enfants du groupe contrôle semblent être plus fidèles à leur traitement. Il est à nouveau important de nuancer ces résultats, entre autre, par rapport aux scores inversés des items, comme décrit ci-dessus.

### **L'arrêt du traitement**

De façon générale, les enfants du groupe contrôle ont moins tendance à oublier de prendre leur traitement, alors que les enfants des deux groupes ont tendance à arrêter de prendre leur traitement lorsque des effets secondaires se produisent. Les enfants du groupe expérimental ont tendance à arrêter leur traitement lorsqu'ils se sentent mieux. La littérature met en évidence qu'un enfant ou un adolescent qui ne présente plus de symptômes sur une longue durée ne sera plus

motivé à continuer son traitement, ce qui pourrait expliquer une partie de nos résultats (Smith & Shuchman, 2005). Ou alors, le fait qu'il y ait des effets secondaires expliquent peut-être le nombre d'enfants qui arrêtent de prendre leur traitement, en signe de protestation de la lourdeur du traitement. En effet, les adolescents atteints d'AJI traversant une période sensible par les changements tant physiques, émotionnels que psychiques peuvent réagir plus négativement à certains traitements (Hafetz & Miller, 2010; McDonagh, 2008).

Comme démontré dans la recension des écrits, il y a très peu d'études mesurant l'impact du TN sur l'adhérence des enfants et plus spécifiquement sur les patients atteints de maladies rhumatismales inflammatoires. Cependant, les résultats de la revue systématique de Dean, Walters et Hall (2010) mettent en évidence que le téléphone est un outil permettant d'améliorer l'adhérence chez des enfants atteints de maladies chroniques (Dean, et al., 2010). La comparaison s'est faite entre quatre interventions différentes: 1) un groupe contrôle recevant une approche éducative lors d'un appel téléphonique par une infirmière spécialisée, 2) un groupe recevant une approche éducative lors de visites à domicile par une infirmière spécialisée, 3) un groupe recevant une approche éducative lors des visites chez le médecin et 4) la pratique standard. L'effet le plus marquant a été en faveur de l'approche éducative à domicile puis en second plan pour l'appel téléphonique géré par une infirmière.

### **La différence dans l'évaluation entre les parents et les enfants**

La littérature met en évidence le manque d'accord entre les parents et les enfants concernant l'évaluation de l'adhérence (Toupin April, et al., 2006; Toupin April, et al., 2008). Il n'est donc pas surprenant d'observer les résultats de notre

étude. La littérature démontre que ce sont les parents qui ont tendance à évaluer l'adhérence plus bas que les enfants. Dans notre étude, certains items démontrent ce manque d'accord, comme par exemple, le niveau de difficulté à suivre les traitements prescrits et les réactions négatives face au traitement (Toupin April, et al., 2006; Toupin April, et al., 2008).

### **Le niveau de difficulté, la fidélité au traitement et les réactions négatives au traitement**

De façon générale, les parents du groupe expérimental évaluent leur enfant comme ayant plus de difficultés à prendre ses traitements et comme présentant plus de réactions négatives à la prise de son traitement que les enfants eux-mêmes. Alors que c'est l'inverse qui se passe pour le groupe contrôle, où les parents trouvent que leur enfant présente moins de réactions négatives à la prise de ses traitements que les enfants eux-mêmes. Toutefois, les parents du groupe contrôle estiment que le traitement est plus difficile à suivre, contrairement à leur enfant. Il est difficile de comparer l'adhérence au traitement évaluée par les parents et celle évaluée par les enfants vu que les résultats divergent. Toutefois, les parents du groupe contrôle évaluent plus haut l'adhérence au traitement que leur enfant. Et il est difficile de discuter des résultats du groupe expérimental, étant donné que la moyenne à T3 pour l'évaluation des enfants diminue presque de moitié. Cependant, à T0 ce sont les enfants qui évaluent une meilleure adhérence au traitement. Ce manque d'accord peut avoir des répercussions sur l'adhérence de l'enfant à son traitement si les interventions ne sont pas adaptées au contexte, car les parents sont impliqués dans la gestion de l'adhérence et il est nécessaire de connaître les rôles de chacun afin de

pouvoir adapter des interventions (De Civita & Dobkin, 2004; De Civita, et al., 2005).

### **L'oubli de prise du traitement**

L'évaluation des enfants et des parents du groupe contrôle témoigne d'une meilleure prise du traitement contrairement au groupe expérimental, où les enfants et les parents ne sont pas en accord. En effet, les enfants n'indiquent pas de changement dans la prise de leur traitement, contrairement aux parents qui évaluent une moins bonne prise du traitement. Ces résultats mettent en avant l'intérêt d'évaluer l'adhérence dans les deux populations concernées afin de pouvoir adapter au mieux les interventions infirmières lors du TN.

### **L'arrêt du traitement**

L'évaluation des parents et des enfants des deux groupes est différente. En effet, les parents du groupe expérimental démontrent que leur enfant n'a pas négligé de prendre son traitement, alors que les enfants disent être plus nombreux à avoir arrêté de le prendre. Tout comme les parents du groupe contrôle évaluent leur enfant comme prenant mieux son traitement, alors que les enfants n'indiquent pas de changement. Comme décrit précédemment, il est important d'évaluer l'adhérence chez les parents et les enfants, car si l'infirmière ne se repose que sur une évaluation, ses interventions offertes lors du TN pourraient ne pas être correctement dirigées et adaptées à la situation.

### **L'arrêt du traitement si l'enfant se sent mieux et suite à des effets secondaires**

Les parents et les enfants du groupe expérimental démontrent une tendance à arrêter plus fréquemment la prise du traitement. Alors que les parents et les enfants du groupe contrôle mettent en évidence que le traitement est pris de façon plus systématique même si l'état de santé est amélioré. Ils ne sont en revanche pas d'accord concernant la prise du traitement suite à d'éventuels effets secondaires. En effet, les parents du groupe contrôle ne pensent pas que leur enfant puisse arrêter de prendre son traitement si des effets secondaires surviennent, alors que les enfants pensent le contraire. Ces résultats mettent en lumière le fait que les parents peuvent penser que leur enfant continue de prendre ses médicaments malgré l'apparition d'effets secondaires, ce qui peut entraîner une diminution de leur vigilance à son égard dans la prise de son traitement.

Ces résultats indiquent, comme cité précédemment, un manque d'accord entre les parents et les enfants tel que décrit dans la littérature (Toupin April, et al., 2006; Toupin April, et al., 2008) et justifiant ainsi la mesure de l'adhérence dans les deux parties concernées afin de pouvoir adapter les interventions (De Civita & Dobkin, 2005). L'étude qualitative de Hafetz et Miller (2010) témoigne que la collaboration parent-enfant n'est pas facile à mettre en place mais joue un rôle important sur l'adhérence. Il est intéressant de constater que la littérature met en avant que le soutien des parents est un facteur crucial de l'adhérence chez les patients atteints de maladies chroniques (Kynngäs & Rissanen, 2001), d'où l'importance de travailler sur cette collaboration.



### **La responsabilité du traitement**

D'après les parents, les enfants responsables de leur traitement ont une moyenne d'âge de 13, 25 ans ce qui correspond à la période de l'adolescence et non à celle du petit enfant, jugé moins responsable dans la gestion de son traitement (De Civita & Dobkin, 2004; De Civita, et al., 2005). Cependant, il est à garder en tête que l'adolescent, traversant une période de transition est à la recherche d'une plus grande autonomie et moins adhérent à son régime thérapeutique (Hafetz & Miller, 2010; McDonagh, 2008; Östlie, et al., 2007).

Bien que les résultats de notre étude, n'aient pas montré de réelles améliorations de l'adhérence au traitement à travers le TN surtout chez les enfants, la Ligue européenne contre le rhumatisme exprime clairement, par le biais de recommandations, que le patient devrait avoir accès à un service de téléphone infirmier qui assure la continuité des soins et fournit un soutien (van Eijk-Hustings, et al., 2012).

### **Le calcul de puissance de l'étude principale**

Un des buts de l'étude était de calculer l'effet de taille du TN sur l'adhérence. La taille de l'échantillon attendu (N=132) pour la mesure de l'adhérence n'est pas faisable dans le cadre de l'étude principale. En effet, un premier calcul de puissance a été fait pour la variable principale de l'étude, à savoir la satisfaction, avec une taille d'échantillon de 46 patients afin d'atteindre une puissance de 0,90 pour un niveau alpha de 0,05. Le calcul de puissance de cette étude pour la variable de l'adhérence demande un nombre total de 132 patients, soit 66 dans chaque groupe, pour un effet de 0,5 et une erreur  $\alpha$  de 0,05 et  $\beta$  de 0,8. Etant donné les différentes difficultés de

recrutement énumérées par la suite, il semble compromis d'atteindre le nombre total de patients pour la mesure de l'adhérence. Le recrutement a en effet démontré un enrôlement de 43 patients en 18 mois. Cela signifie qu'il faudrait soit rallonger l'étude d'une période relativement longue, impliquant des contraintes de temps et financière, soit ouvrir l'étude à d'autres sites engendrant des difficultés de langue et/ou budgétaire pour une étude internationale. Les résultats de la mesure de l'adhérence seront donc reportés avec prudence étant donné le faible niveau de puissance et le risque d'erreur de deuxième espèce (la probabilité de ne pas rejeter  $H_0$  lorsqu'elle est fausse).

### **Les forces de l'étude**

Au meilleur de notre connaissance, c'est la première étude pilote randomisée qui mesure l'impact du TN chez des enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires. Cette étude a permis de mettre en évidence la difficulté de l'auto-évaluation des enfants ainsi que les divergences dans l'évaluation entre les parents et les enfants et finalement de calculer une taille de l'échantillon de manière précise pour l'étude principale. En effet, la littérature met en avant le manque d'accord entre les parents et les enfants et l'intérêt d'une mesure dans les deux populations concernées (De Civita & Dobkin, 2005; De Civita, et al., 2005; Toupin April, et al., 2006; Toupin April, et al., 2008).

### **Les limites de l'étude**

La taille de l'échantillon, de par son devis, a limité les analyses à des statistiques descriptives. Un t-test pour échantillon indépendant aurait été intéressant afin de pouvoir comparer la moyenne entre chaque groupe et d'amener plus de force aux résultats. Afin de mesurer les liens entre les différents facteurs énumérés dans la recension et l'adhérence, des corrélations auraient permis d'éclairer le sujet. Mais cela ne répondait pas aux questions de recherche. Néanmoins, la taille de l'échantillon correspond à ce qui est indiqué dans la littérature concernant les études pilotes (Hertzog, 2008; Julious, 2005; Lancaster, et al., 2004).

### **Les données manquantes**

Des patients (n=3, 22,0%) et des parents (n=3, 13,0%) ont arrêté prématurément l'étude. Concernant deux des enfants, les raisons sont les suivantes : 1) le CARQ n'a pas été rempli par un des patients à T3 et 2) un patient n'a plus rempli à T3 le questionnaire étant donné qu'il était âgé de moins de 11 ans. Pour le troisième enfant, c'est un arrêt du traitement qui a motivé l'arrêt prématuré pour la durée de cette étude pilote. Concernant les trois parents, il s'agit exclusivement de l'arrêt du traitement. En effet, les patients dont l'état de santé s'est amélioré durant la période de 3 mois de l'étude ont vu leur traitement médicamenteux cesser. Sans traitement, les questionnaires ne pouvaient être donnés aux parents ou aux enfants. Ce qui restreint les possibilités d'analyse des résultats avec des données manquantes à T3. Cependant, il est envisageable que l'état des patients se détériore et qu'ils doivent bénéficier à nouveau d'un traitement. Mais la durée de cette étude est trop

courte pour l'investiguer. Ceci pourra être décrit dans l'étude principale, puisque ces patients restent enrôlés pour un suivi de 2 ans.

### **L'utilisation des questionnaires**

L'utilisation du CARQ a soulevé quelques interrogations concernant l'évaluation des enfants. En effet, les résultats sont surprenants lorsque l'on compare l'item de la fidélité au traitement. La moyenne diminue presque de moitié à T3 pour les enfants du groupe expérimental alors qu'elle augmente légèrement dans le groupe contrôle et que les résultats des items 1 et 3 restent stables. Comme décrit au début du chapitre des résultats, les scores sont inversés entre les 3 premiers items. Les items 1 et 2 sont inversés, dans le sens où être adhérent peut être égal à 0 « très facile » pour l'item 1, ou égal à 10 « toujours » pour l'item 2. L'item 3 reprend le score de l'item 1, à savoir être adhérent est égal à 0 « jamais ». Peut-être les enfants n'ont pas été assez attentifs à ce changement de score, ce qui pourrait expliquer cette diminution de moyenne pour la fidélité au traitement, rendant ainsi les résultats peu fiables. Ce problème aurait pu être évité s'il avait été possible de passer à chaque fois du temps avec l'enfant pendant qu'il remplissait le questionnaire. Mais la réalité du terrain pendant la durée de l'étude ne l'a pas permis.

Il est important de noter que le PARQ et le CARQ sont axés sur la perception de l'adhérence au traitement et offrent une mesure subjective de l'adhérence contrairement aux mesures objectives, telles que les examens sanguins (DiMatteo, 2004; Graves, et al., 2010). Le questionnaire auto-évalué renvoie à la notion de subjectivité (DiMatteo, 2004), le patient ayant sa propre vision de ce qu'est une bonne adhérence, mesure sur laquelle les professionnels se basent d'après la bonne

foi du patient. Comme par exemple, la signification du niveau de difficulté à suivre son traitement peut varier selon chaque enfant et parent. Tout comme les résultats à T3 des enfants du groupe expérimental, où la mesure de l'adhérence diminue presque de moitié. En effet, la signification de la fréquence de la prise des traitements peut varier d'un enfant à un autre. Alors qu'un enfant pense que prendre régulièrement ses traitements est bien, un autre pensera peut-être qu'il est bien aussi de les prendre une fois sur deux. La désirabilité sociale peut également influencer les réponses données par les parents ou les enfants.

### **La durée de la mesure de l'adhérence**

Pour terminer, la mesure de l'adhérence peut se faire à différents intervalles. Tout comme cette étude, beaucoup de recherches ont mesuré l'adhérence aux 3 mois (Bagner, et al., 2007 ; De Civita, et al., 2007; Ehrmann Feldman, et al., 2007a; Ehrmann Feldman, et al., 2007b; Kato, et al., 2008; Lawson, et al., 2005; Nesari, et al., 2010; Simons, et al., 2010; Stinson, et al., 2010). D'autres études l'ont mesurée, entre autre, sur 1 mois, à raison d'une fois par jour (Rapoff, et al., 2005), sur 3 mois, au début et à la fin de l'intervention (Berrien, et al., 2004), sur 6 mois, à raison d'une fois par mois (Cook, et al., 2009) ou sur une plus longue durée, à raison d'une fois par jour (Rapoff, et al., 2002). Alors que l'adhérence diminue au fil du temps (Kahana, et al., 2008), la durée de cette étude ne permet pas d'apporter de réponse. Cependant, d'après l'item 2, les résultats permettent de mettre en évidence que l'adhérence augmente après trois mois concernant l'évaluation des parents. Ce qui peut laisser envisager que si l'adhérence augmente au début, elle peut aussi très bien

diminuer par la suite. Il est donc important de garder en tête la notion de temporalité dans la gestion de l'adhérence (Kahana, et al., 2008; Lawson, et al., 2005).

### **Les recommandations pour la pratique**

Le devis de cette étude ne permet pas de généraliser les résultats et de faire des recommandations pour la pratique quant à l'effet du TN sur l'adhérence des parents et des enfants au traitement médicamenteux. Ce que cette étude démontre, c'est que les infirmières doivent se montrer vigilantes lors de leur évaluation de l'adhérence chez les enfants atteints de maladies chroniques et leurs parents, en raison des écarts observés entre la déclaration des parents et celle de leur enfant. Pour adapter une intervention comme dans la consultation téléphonique infirmière offerte dans l'étude, il est important de connaître les facteurs qui favorisent ou qui limitent l'adhérence au traitement, les outils existants et leur validité ainsi que les variables de singularité du patient décrites dans le modèle de Cox, telles que la motivation, l'évaluation cognitive et la réponse affective. Dans le cadre de cette étude, l'utilisation d'instruments validés assure la fiabilité des résultats. À l'heure où la notion d'infirmière de pratique avancée prend forme en Suisse Romande dans le cadre académique (Imhof et al., 2010), le TN est une intervention promouvant les compétences de l'infirmière de pratique avancée, telles que le coaching, le leadership, la collaboration, la consultation et l'expérience de la clinique en rhumatologie pédiatrique (Hamric, Spross, & Hanson, 2009).

### **Les recommandations pour la recherche**

Le concept d'adhérence ne fait pas encore l'unanimité quant à une définition claire au sein des professionnels et le taux d'adhérence, variant beaucoup en fonction des multiples outils d'évaluation existants, ne permettent pas de comparer les résultats de recherche. Cette étude met en avant que le TN a très peu été testé en pédiatrie notamment au sein de patients atteints de maladies rhumatismales inflammatoires. Ainsi une clarification du concept de l'adhérence permettrait d'avoir un *gold standard* pour l'utilisation de l'adhérence comme mesure dans d'autres études. La littérature explicite l'importance de prendre en considération la maladie de l'enfant et le type de traitement ayant un impact sur la prise des médicaments. Spécifier le contexte et la population est donc nécessaire, afin de répondre de façon adaptée aux besoins de l'enfant et des parents. L'étude principale devrait pouvoir amener un autre éclairage. En effet, cette dernière comprend à travers des entretiens individuels, l'évaluation qualitative de la perception de l'impact du télénursing des parents et des adolescents sur l'adhérence au traitement.

D'autres outils de mesures de l'adhérence sont à envisager pour compléter le PARQ et le CARQ. Et pour faire face à ce problème de choix d'instruments, le journal de bord est un moyen passablement utilisé dans une variété de maladies chroniques (Quittner, et al., 2008). Tout comme il est conseillé d'utiliser dans les études mesurant l'adhérence, toujours deux méthodes, augmentant la complexité de l'analyse, mais assurant ainsi d'obtenir des résultats plus fiables (De Civita & Dobkin, 2005; Quittner, et al., 2008).

**La conclusion**



Les résultats de cette étude démontrent une tendance en faveur du TN sur l'adhérence au traitement. Ils démontrent aussi que l'évaluation des parents et des enfants n'est pas identique. Ceci implique de prendre en considération autant le point de vue des parents que de l'enfant, car l'adhérence en pédiatrie est définie par une approche multidimensionnelle, où les deux sont actifs dans la prise en charge.

L'inscription de l'étude dans le modèle de Cox permet de mettre en avant la notion du patient actif et motivé dans sa prise en charge, instaurant de ce fait un échange entre le patient et les professionnels de la santé et de sensibiliser les infirmières à l'impact de cette interaction sur l'adhérence. Bien que le concept d'adhérence soit un indicateur de résultats dans le modèle de Cox, il n'existe pas encore de mesure de référence permettant de comparer des résultats de recherche. Les professionnels de la santé ne sont pas en accord sur une définition claire à adopter.

Cette étude pilote a permis de tester la faisabilité de la mesure de l'adhérence chez des patients atteints de maladies rhumatismales inflammatoires et leurs parents et a mis en lumière les difficultés d'auto-évaluation des enfants ainsi que l'importance de combiner deux méthodes de mesure. De futures recherches sont nécessaires pour développer de nouveaux instruments de mesure appropriés à la population pédiatrique, tout comme de continuer à valider les instruments utilisés pour cette étude. L'étude principale permettra d'éclairer davantage l'impact du TN sur l'adhérence des patients à leur traitement.

## **Références**

- Abel, E., & Chambers, K. (2004). Factors that influence vulnerability to STDs and HIV/AIDS among Hispanic women. *Health Care for Women International*, 25(8), 761-780. doi: 10.1080/07399330490475601
- Akikusa, J. D., & Allen, R. C. (2002). Reducing the impact of rheumatic diseases in child. *Best Practice & Research. Clinical Rheumatology*, 16 (3), 333-345.
- Aletaha, D., Neogi, T., Silman, A. J., Funovits, J., Felson, D. T., Bingham, C. O., . . . Hawker, G. (2010). 2010 Rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism collaborative initiative. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 69(9), 1580-1588. doi: 10.1136/ard.2010.138461
- Andersen, R., & Newman, J. (1973). Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 51, 95-124.
- Andrews, N. R., Chaney, J. M., Mullins, L. L., Wagner, J. L., Hommel, K. A., & Jarvis, J. N. (2009). The differential effect of child age on the illness intrusiveness-parent distress relationship in juvenile rheumatic disease. *Rehabilitation Psychology*, 54(1), 45-50.
- Anthony, K. K., & Schanberg, L. E. (2005). Pediatric pain syndromes and management of pain in children and adolescents with rheumatic disease. *Pediatric Clinics of North America*, 52(2), 611-639.
- Arkela-Kautiainen, M., Haapasaari, J., & Kautiainen, H. (2005). Favourable social functioning and health related quality of life of patients with JIA in early adulthood. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 64(6), 875-880.
- Art 321<sup>bis</sup> Secret professionnel en matière de recherche médicale, Code pénal suisse du 21 décembre 1937.
- Aruda, M. A. (2011). Predictors of Unprotected Intercourse for Female Adolescents Measured at Their Request for a Pregnancy Test. *Journal of Pediatric Nursing*, 26(3), 216-223. doi: 10.1016/j.pedn.2010.02.005
- Aubel, G. (2008). *Questionnaire d'évaluation de la consultation médicale de rhumatologie pédiatrique et du suivi des patients à l'attention de l'enfant ou de sa famille*. Centre Hospitalier Universitaire Vaudois.

- Bagner, D. M., Williams, L. B., Geffken, G. R., Silverstein, J. H., & Storch, E. A. (2007). Type 1 diabetes in youth: the relationship between adherence and executive functioning. *Children's Health Care, 36*(2), 169-179.
- Barr, T., Carmichael, N. M., & Sandor, G. K. B. (2008). Juvenile idiopathic arthritis: a chronic pediatric musculoskeletal condition with significant orofacial manifestations. *Journal of the Canadian Dental Association, 74*(9), 813-821.
- Baumgartner, A. D. (2005). *Démos. Bulletin d'information démographique 4/2005. Travail familial, modèles d'activité rémunérée et répartition du travail domestique*. Neuchâtel: Office fédéral de la statistique, Retrieved from <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/22/publ.html?publicationID=2132>.
- Beauchamp, T. L. (1994). The « Four-principles » Approach. In R. Gillon (dir) (Ed.), *Principles of Health Care Ethics* (pp. 3-12). Chichester: John Wiley & Sons.
- Beaulieu, R., & Humphreys, J. (2008). Evaluation of a telephone advice nurse in a nursing faculty managed pediatric community clinic. *Journal of Pediatric Health Care, 22*(3), 175-181.
- Beebe, L. H., Smith, K., Crye, C., Addonizio, C., Strunk, D. J., Martin, W., & Poche, J. (2008). Telenursing Intervention Increases Psychiatric Medication Adherence in Schizophrenia Outpatients [Abstract]. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association, 14*(3), 217-224. doi: 10.1177/1078390308318750
- Benner, P. (1982). From novice to expert. *American Journal of Nursing, 82*(3), 402-407.
- Berrien, V. M., Salazar, J. C., Reynolds, E., & McKay, K. (2004). Adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected pediatric patients improves with home-based intensive nursing intervention. *Aids Patient Care and STDS, 18*(6), 355-363. doi: 10.1089/1087291041444078
- Birks, Y. (2008). Adolescents learned self-management of arthritis by acquiring knowledge and skills and experiencing understanding from social support. *Evidence-Based Nursing, 11*(3), 92.
- Borchers, A. T., Selmi, C., Cheema, G., Keen, C. L., Shoenfeld, Y., & Gershwin, M. E. (2006). Juvenile idiopathic arthritis. *Autoimmunity Reviews, 5*(4), 279-298.
- Broome, M. E., & Richards, D. (1998). Involving children in research. *Journal of Child and Family Nursing, 1*(1), 3-7.
- Brunner, H. I., Klein-Gitelman, M. S., Miller, M. J., Trombley, M., Baldwin, N., Kress, A., . . . Lovell, D. J. (2004). Health of children with chronic arthritis:

relationship of different measures and the quality of parent proxy reporting. *Arthritis & Rheumatism*, 51(5), 763-773.

Bucks, R. S., Hawkins, K., Skinner, T. C., Horn, S., Seddon, P., & Horne, R. (2009). Adherence to treatment in adolescents with cystic fibrosis: the role of illness perceptions and treatment beliefs. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 893-902. doi: 10.1093/jpepsy/jsn135

Butow, P., Palmer, S., Pai, A., Goodenough, B., Lockett, T., & King, M. (2010). Review of Adherence-Related Issues in Adolescents and Young Adults With Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 28(32), 4800-4809. doi: 10.1200/jco.2009.22.2802

Caro Gabalda, I., Coscolla Iranzo, A., Calvo Penades, I., & Lopez Montesinos, B. (2009). Psychological consequences of rheumatic diseases in children and adolescents: A first exploratory study. *Counselling Psychology Quarterly*, 22(3), 283-295.

Carper, B. A. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances In Nursing Science*, 1(1), 13-23.

Carter, K. F., & Kulbok, P. A. (1995). Evaluation of the Interaction Model of Client Health Behavior through the first decade of research. *ANS. Advances in Nursing Science*, 18(1), 62-73.

Centers for Disease Control and Prevention. (2010). Chronic Diseases and Health Promotion Retrieved from <http://www.cdc.gov/chronicdisease/overview/index.htm>

Chacko, A., Newcorn, J. H., Feirsen, N., & Uderman, J. Z. (2010). Improving medication adherence in chronic pediatric health conditions: a focus on ADHD in youth. *Current Pharmaceutical Design*, 16(22), 2416-2423.

Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2008). *Integrated theory and knowledge development in nursing* (7<sup>th</sup> ed.). St-Louis, Missouri: Mosby.

Code civil suisse (CC), Art. 16 (10 décembre 1907).

Coffey, J. S. (2006). Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32(1), 51-59.

Conférence intercantonale de l'instruction publique de la Suisse Romande et du Tessin. (2007). Convention scolaire romande *Rapport explicatif du 15 novembre 2007*.

Consolaro, A., Ruperto, N., Bazso, A., Pistorio, A., Magni-Manzoni, S., Filocamo, G., . . . Ravelli, A. (2009). Development and validation of a composite

disease activity score for juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 61(5), 658-666. doi: 10.1002/art.24516

Constitution fédérale suisse, Art.11 (18 avril 1999).

Convention des Nations-Unies du 20 novembre 1989 relative aux droits de l'enfant (20 novembre 1989).

Convention du 4 avril 1997 pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine).

Cook, P. F., Emiliozzi, S., Waters, C., & El Hajj, D. (2008). Effects of telephone counseling on antipsychotic adherence and emergency department utilization. *American Journal of Managed Care*, 14(12), 841-846.

Cook, P. F., McCabe, M. M., Emiliozzi, S., & Pointer, L. (2009). Telephone nurse counseling improves HIV medication adherence: an effectiveness study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 20(4), 316-325.

Courson, S. (2004). What is Telephone Nurse Triage? *AnswerStat*, 2(2), 30-34.

Cox, C. L. (1982). An interaction model of client health behavior: theoretical prescription for nursing. *ANS. Advances in Nursing Science*, 5(1), 41-56.

Cox, C. L. (1986). The interaction model of client health behavior: application to the study of community-based elders. *ANS. Advances in Nursing Science*, 9(1), 40-57.

Cox, C. L. (2003). A model of health behavior to guide studies of childhood cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 30(5), E92-99.

Cox, C. L., & Roghmann, K. J. (1984). Empirical Test of the Interaction Model of Client Health Behavior. *Research in Nursing & Health*, 7(4), 275-285. doi: 10.1002/nur.4770070406

Dawood, O. T., Izham, M., Ibrahim, M., & Palaian, S. (2010). Medication compliance among children. *World journal of pediatrics : WJP*, 6(3), 200-202.

De Civita, M., & Dobkin, P. L. (2004). Pediatric Adherence as a Multidimensional and Dynamic Construct, Involving a Triadic Partnership. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 157-169. doi: 10.1093/jpepsy/jsh018

De Civita, M., & Dobkin, P. L. (2005). Pediatric Adherence: Conceptual and Methodological Considerations. *Children's Health Care*, 34(1), 19 - 34.

- De Civita, M., Dobkin, P. L., Ehrmann Feldman, D., Karp, I., & Duffy, C. M. (2005). Development and Preliminary Reproducibility and Validity of the Parent Adherence Report Questionnaire: A Measure of Adherence in Juvenile Idiopathic Arthritis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 12(1), 1-12. doi: 10.1007/s10880-005-0907-y
- De Civita, M., Ehrmann Feldman, D., Meshefedjian, G. A., Dobkin, P. L., Malleson, P., & Duffy, C. M. (2007). Caregiver recall of treatment recommendations in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 57(2), 219-225. doi: 10.1002/art.22541
- Dean, A. J., Walters, J., & Hall, A. (2010). A systematic review of interventions to enhance medication adherence in children and adolescents with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 95(9), 717-723.
- DelliFraine, J. L., & Dansky, K. H. (2008). Home-based telehealth: a review and meta-analysis. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 14(2), 62-66. doi: 10.1258/jtt.2007.070709
- DiMatteo, M. R. (2004). Variations in patients' adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research. *Medical Care*, 42(3), 200-209.
- DiNapoli, P. P. (2003). The utility of Cox's Interaction Model to direct the assessment and prevention of adolescent aggression. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(1), 30-35.
- Eccleston, C., Bruce, E., & Carter, B. (2006). Chronic pain in children and adolescents. *Paediatric Nursing*, 18(10), 30-33.
- Ehrmann Feldman, D., de Civita, M., Dobkin, P. L., Malleson, P., Meshefedjian, G., & Duffy, C. M. (2007a). Perceived adherence to prescribed treatment in juvenile idiopathic arthritis over a one-year period. *Arthritis & Rheumatism*, 57(2), 226-233. doi: 10.1002/art.22534
- Ehrmann Feldman, D., de Civita, M., Dobkin, P. L., Malleson, P. N., Meshefedjian, G., & Duffy, C. M. (2007b). Effects of Adherence to Treatment on Short-Term Outcomes in Children With Juvenile Idiopathic Arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 57(6), 905-912.
- Farrand, L. L., & Cox, C. L. (1993). Determinants of positive health behavior in middle childhood. *Nursing Research*, 42(4), 208-213.
- Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A. G., & Buchner, A. (2007). G\*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*, 39, 175-191.

- Fawcett, J. (1984). The Metaparadigm of Nursing: Present Status and Future Refinements. *Journal of Nursing Scholarship*, 16(3), 77-87. doi: 10.1111/j.1547-5069.1984.tb01393.x
- Fawcett, J., & Gigliotti, E. (2001). Using Conceptual Models of Nursing to Guide Nursing Research: The Case of the Neuman Systems Model. *Nursing Science Quarterly*, 14(4), 339-345. doi: 10.1177/089431840101400411
- Fiese, B. H., & Everhart, R. S. (2006). Medical adherence and childhood chronic illness: family daily management skills and emotional climate as emerging contributors. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 551-557.
- Gattorno, M., Pelagatti, M. A., Federici, S., Brisca, G., & Martini, A. (2008). Clinical Presentation of Autoinflammatory Syndromes in Childhood. *Current Rheumatology Reviews*, 4(1), 34-45.
- Gioia, G. A., Isquith, P. K., Guy, S. C., & Kenworthy, L. (2000). Behavior rating inventory of executive function. *Child Neuropsychology*, 6(3), 235-238. doi: 10.1076/chin.6.3.235.3152
- Gischler, S. J., Mazer, P., Poley, M. J., Tibboel, D., & van Dijk, M. (2008). Telephone helpline for parents of children with congenital anomalies. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), 625-631.
- Goode, M., Harrod, M. E., Wales, S., & Crisp, J. (2004). The role of specialist nurses in improving treatment adherence in children with a chronic illness. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 21(4), 41-45.
- Graves, M. M., Roberts, M. C., Rapoff, M., & Boyer, A. (2010). The efficacy of adherence interventions for chronically ill children: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(4), 368-382.
- Greco, P., La Greca, A. M., Auslander, W. F., Spetter, D., Skyler, J. S., Fisher, B., & Santiago, J. V. (1990). Assessing adherence in IDDM: A comparison of two methods (abstracts). *Diabetes*, 40(Suppl. 2), 180A.
- Groupe de travail "Coordination de l'Evaluation des Essais Cliniques". (Mai 2006). Recherche en situation d'urgence et avec des personnes provisoirement ou durablement incapables de discernement (GT CEEC) (pp. 3-4).
- Guendelman, S., Meade, K., Benson, M., Chen, Y. Q., & Samuels, S. (2002). Improving asthma outcomes and self-management behaviors of inner-city children: a randomized trial of the Health Buddy interactive device and an asthma diary. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 156(2), 114-120.



- Gutiérrez-Suárez, R., Pistorio, A., Cespedes Cruz, A., Norambuena, X., Flato, B., Rumba, I., . . . Pediatric Rheumatology International Trials Organisation. (2007). Health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis coming from 3 different geographic areas. The PRINTO multinational quality of life cohort study. *Rheumatology*, *46*(2), 314-320.
- Haberer, J., & Mellins, C. (2009). Pediatric adherence to HIV antiretroviral therapy. *Current HIV/AIDS Reports*, *6*(4), 194-200.
- Hafetz, J., & Miller, V. A. (2010). Child and parent perceptions of monitoring in chronic illness management: a qualitative study. *Child: Care, Health & Development*, *36*(5), 655-662. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01102.x
- Hamric, A. B., Spross, J. A., & Hanson, C. M. (2009). *Advanced Practice Nursing. An Integrative Approach*. (4th ed. ed.). Saint-Louis: Saunders.
- Harris, M. A., Wysocki, T., Sadler, M., Wilkinson, K., Harvey, L. M., Buckloh, L. M., . . . White, N. H. (2000). Validation of a structured interview for the assessment of diabetes self-management. *Diabetes Care*, *23*(9), 1301-1304. doi: 10.2337/diacare.23.9.1301
- Harrold, L. R., & Andrade, S. E. (2009). Medication Adherence of Patients with Selected Rheumatic Conditions: A Systematic Review of the Literature. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, *38*(5), 396-402.
- Hashkes, P. J., & Laxer, R. M. (2005). Medical treatment of juvenile idiopathic arthritis. *JAMA*, *294*(13), 1671-1684.
- Hehir, M., Carr, M., Davis, B., Radford, S., Robertson, L., Tipler, S., & Hewlett, S. (2008). Nursing support at the onset of rheumatoid arthritis: Time and space for emotions, practicalities and self-management. *Musculoskeletal Care*, *6*(2), 124-134. doi: 10.1002/msc.115
- Hennell, S., Spark, E., Wood, B., & George, E. (2005). An evaluation of nurse-led rheumatology telephone clinics. *Musculoskeletal Care*, *3*(4), 233-240. doi: 10.1002/msc.13
- Hertzog, M. A. (2008). Considerations in determining sample size for pilot studies. *Research in Nursing and Health*, *31*(2), 180-191. doi: 10.1002/nur.20247
- Hofer, M., & Ruperto, N. (2009). Outils d'évaluation fonctionnelle et de qualité de vie In A. M. Prieur, P. Quarier & C. Glorion (Eds.), *Les maladies inflammatoires et systémiques de l'enfant* (pp. 26-31). Paris: Flammarion.
- Hopia, H., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. (2005). The diversity of family health: constituent systems and resources. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *19*(3), 186-195.

- Horne, R., & Weinman, J. (2002). Self-regulation and Self-management in Asthma: Exploring The Role of Illness Perceptions and Treatment Beliefs in Explaining Non-adherence to Preventer Medication. *Psychology & Health, 17*(1), 17-32. doi: 10.1080/08870440290001502
- Imhof, L., Rüesch, P., Schaffert, R., Mahrer-Imhof, R., Fringer, A., & Specker, C. (2010). *Soins infirmiers en Suisse: Perspectives 2020. Une analyse de fond (version résumée)*. Winterthur: ZHAW.
- Ingerski, L. M., Hente, E. A., Modi, A. C., & Hommel, K. A. (2011). Electronic measurement of medication adherence in pediatric chronic illness: a review of measures. *Journal of Pediatrics, 159*(4), 528-534. doi: 10.1016/j.jpeds.2011.05.018
- Ingram, T. L. (2009). Compliance: A Concept Analysis. *Nursing Forum, 44*(3), 189-194. doi: 10.1111/j.1744-6198.2009.00142.x
- Jacquin, P., & Levine, M. (2008). Poor adherence in chronic conditions during adolescence: understand in order to act. *Archives de Pédiatrie, 15*(1), 89-94. doi: 10.1016/j.arcped.2007.10.016
- Jeanneret, C., Saurenmann, R., Cannizzaro, E., Sauvain, M., Bolt, I., Bolz, D., . . . Hofer, M. (2009). *Pediatric Rheumatology in Switzerland: data from the Swiss Pediatric Rheumatology registry*. Copenhagen: Annals of the Rheumatic Diseases 2008.
- Job-Deslandre, C. (2003). Pronostic à long terme des arthrites juvéniles idiopathiques. *Revue du Rhumatisme. Edition Francaise, 70*(6), 488-492.
- Joffroy-Rudzky, C. (2006). Expected benefits of a nursing consultation on the compliance of the adolescent renal transplantation patient. *Recherche en Soins Infirmiers*(84), 105-117.
- Johns, C. (2009). *Becoming a Reflective Practitioner* (3<sup>ème</sup> ed.). Oxford, UK: Blackwell Publishing
- Julious, S. A. (2005). Sample size of 12 per group rule of thumb for a pilot study. *Pharmaceutical Statistics, 4*(4), 287-291. doi: 10.1002/pst.185
- Kahana, S., Drotar, D., & Frazier, T. (2008). Meta-analysis of psychological interventions to promote adherence to treatment in pediatric chronic health conditions. *Journal of Pediatric Psychology, 33*(6), 590-611.
- Kato, P. M., Cole, S. W., Bradlyn, A. S., & Pollock, B. H. (2008). A video game improves behavioral outcomes in adolescents and young adults with cancer: a randomized trial. *Pediatrics, 122*(2), e305-317.

- Kimura, Y., & Walco, G. A. (2006). Pain in children with rheumatic diseases. *Current Rheumatology Reports*, 8(6), 480-488.
- Kimura, Y., & Walco, G. A. (2007). Treatment of chronic pain in pediatric rheumatic disease. *Nature Clinical Practice. Rheumatology*, 3(4), 210-218.
- Kimura, Y., Walco, G. A., Sugarman, E., Conte, P. M., & Schanberg, L. E. (2006). Treatment of pain in juvenile idiopathic arthritis: a survey of pediatric rheumatologists. *Arthritis & Rheumatism*, 55(1), 81-85.
- Korbel, C. D., Wiebe, D. J., Berg, C. A., & Palmer, D. L. (2007). Gender differences in adherence to type 1 diabetes management across adolescence: the mediating role of depression. *Children's Health Care*, 36(1), 83-98.
- Kyngäs, H. (1999). A theoretical model of compliance in young diabetics. *Journal of Clinical Nursing*, 8(1), 73-80.
- Kyngäs, H. (2003). Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*, 12(5), 744-751.
- Kyngäs, H., & Rissanen, M. (2001). Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with a chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*, 10(6), 767-774.
- Kyngäs, H., Skaar-Chandler, C. A., & Duffy, M. E. (2000). The development of an instrument to measure the compliance of adolescents with a chronic disease. *Journal of Advanced Nursing*, 32(6), 1499-1506.
- Kyngäs, H., Kroll, T., & Duffy, M. E. (2000). Compliance in adolescents with chronic diseases: a review. *Journal of Adolescent Health*, 26(6), 379-388.
- La Greca, A. M. (1988). Adherence to prescribed medical regimens. In D. K. Routh (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 299-320). New York: Guilford.
- Lainka, E., Bielak, M., Hilger, V., Basu, O., Neudorf, U., Wittkowski, H., . . . Foell, D. (2011). Translational research network and patient registry for auto-inflammatory diseases. *Rheumatology*, 50(1), 237-242. doi: 10.1093/rheumatology/keq270
- Lancaster, G. A., Dodd, S., & Williamson, P. R. (2004). Design and analysis of pilot studies: recommendations for good practice. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 10(2), 307-312. doi: 10.1111/j.2002.384.doc.x
- Lawrence, D. B., Allison, W., Chen, J. C., & Demand, M. (2008). Improving medication adherence with a targeted, technology-driven disease management intervention. *Disease Management*, 11(3), 141-144.

- Lawson, M. L., Cohen, N., Richardson, C., Orrbine, E., & Pham, B. (2005). A randomized trial of regular standardized telephone contact by a diabetes nurse educator in adolescents with poor diabetes control. *Pediatric Diabetes*, 6(1), 32-40. doi: 10.1111/j.1399-543X.2005.00091.x
- LeBovidge, J. S., Lavigne, J. V., Donenberg, G. R., & Miller, M. L. (2003). Psychological adjustment of children and adolescents with chronic arthritis: a meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(1), 29-39.
- Lehane, E., & McCarthy, G. (2009). Medication non-adherence—exploring the conceptual mire. *International Journal of Nursing Practice*, 15(1), 25-31. doi: 10.1111/j.1440-172X.2008.01722.x
- Leventhal, H., Meyer, D., & Gutman, M. (1980). *The role of theory in the study of compliance to high blood pressure regimens. (Report)*. Washington, D.C.: Nationale Institute of Health,.
- Lindeke, L. L., Hauck, M. R., & Tanner, M. (2000). Practical issues in obtaining child assent for research. *Journal of Pediatric Nursing*, 15(2), 99-104. doi: 10.1053/jn.2000.5447
- Littlefield, C. H., Craven, J. L., Rodin, G. M., Daneman, D., Murray, M. A., & Rydall, A. C. (1992). Relationship of self-efficacy and bingeing to adherence to diabetes regimen among adolescents. *Diabetes Care*, 15(1), 90-94.
- Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (Loi relative à la recherche sur l'être humain, LRH) (30 septembre 2011).
- Loi sur la santé publique, Art. 23 C.F.R. (29 mai 1985).
- MacIsaac, A. M., Colicchia, R., Helm, J., Marrale, J. C., McCloskey, D., & Tamburello, S. (2010). Standards of Practice, Professional Nursing Competencies in Rheumatology. Retrieved from <http://www.rheumatology.org/arhp/practice/standards/nursestandards.asp?aud=rhp:cf0AC07F06=72B14D3!SEVDVINcZWZlbHRpbjpuGxtOsGgslrxLBOTAMDwiBIIW0=>
- MacNaughton, K. L., & Rodrigue, J. R. (2001). Predicting adherence to recommendations by parents of clinic-referred children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(2), 262-270.
- Mahone, I. H. (2004). Medication decision-making by persons with serious mental illness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 18(4), 126-134. doi: 10.1016/j.apnu.2004.05.004
- Marion, L. N., & Cox, C. L. (1996). Condom use and fertility among divorced and separated women. *Nursing Research*, 45(2), 110-115.

- Mathews, S. K., Secrest, J., & Muirhead, L. (2008). The Interaction Model of Client Health Behavior: a model for advanced practice nurses. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 415-422. doi: 10.1111/j.1745-7599.2008.00343.x
- McDonagh, J. E. (2008). Young people first, juvenile idiopathic arthritis second: Transitional care in rheumatology. *Arthritis & Rheumatism*, 59(8), 1162-1170
- Milojevic, D. S., & Ilowite, N. T. (2002). Treatment of rheumatic diseases in children: special considerations. *Rheumatic Diseases Clinics of North America*, 28(3), 461-482.
- Mistiaen, P., & Poot, E. (2006). Telephone follow-up, initiated by a hospital-based health professional, for postdischarge problems in patients discharged from hospital to home. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4). Retrieved from <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsystrev/articles/CD004510/frame.html> doi:10.1002/14651858.CD004510.pub3
- Modi, A. C., Pai, A. L., Hommel, K. A., Hood, K. K., Cortina, S., Hilliard, M. E., . . . Drotar, D. (2012). Pediatric self-management: a framework for research, practice, and policy. *Pediatrics*, 129(2), e473-485. doi: 10.1542/peds.2011-1635
- Mokkink, L. B., van der Lee, J. H., Grootenhuys, M. A., Offringa, M., & Heymans, H. S. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 167(12), 1441-1447. doi: 10.1007/s00431-008-0697-y
- Morisky, D. E., Green, L. W., & Levine, D. M. (1986). Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Medical Care*, 24(1), 67-74.
- Moscato, S. R., Valanis, B., Gullion, C. M., Tanner, C., Shapiro, S. E., & Izumi, S. (2007). Predictors of patient satisfaction with telephone nursing services. *Clinical Nursing Research*, 16(2), 119-137.
- Myers, L. B., & Horn, S. A. (2006). Adherence to chest physiotherapy in adults with cystic fibrosis. *Journal of health psychology*, 11(6), 915-926. doi: 10.1177/1359105306069093
- Nesari, M., Zakerimoghadam, M., Rajab, A., Bassampour, S., & Faghihzadeh, S. (2010). Effect of telephone follow-up on adherence to a diabetes therapeutic regimen. *Japan Journal of Nursing Science*, 7(2), 121-128. doi: 10.1111/j.1742-7924.2010.00146.x

- Nishigaki, M., Shimada, M., Ikeda, K., Kazuma, K., Ogane, M., Takeda, K., . . . Kimura, S. (2007). Process and contents of telephone consultations between registered nurses and clients with HIV/AIDS in Japan. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 18(6), 85-96.
- Oen, K. (2002). Long-term outcomes and predictors of outcomes for patients with juvenile idiopathic arthritis. *Best Practice & Research. Clinical Rheumatology*, 16(3), 347-360.
- Office fédéral de la statistique. (2000). *Statistical Classifications used at the FSO: Swiss Standard Classification of Occupations*. Retrieved from [http://www.bfs.admin.ch/xmlns/sdmx/OFS\\_BS\\_AES\\_SBN+HCL\\_SBN+2.0.xml](http://www.bfs.admin.ch/xmlns/sdmx/OFS_BS_AES_SBN+HCL_SBN+2.0.xml).
- Office fédéral de la statistique. (2009). *Bilan de la population résidante permanente selon la nationalité 1999-2009, tableau Excel : je-f-01.03.01.02.01*. Retrieved from <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/infothek/lexikon/lex/0.topic.1.html>.
- Oliveira, S., Ravelli, A., Pistorio, A., Castell, E., Malattia, C., Prieur, A. M., . . . Pediatric Rheumatology International Trials Organization. (2007). Proxy-reported health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis: the Pediatric Rheumatology International Trials Organization multinational quality of life cohort study. *Arthritis & Rheumatism*, 57(1), 35-43.
- Oliver, S. (2007). Best practice in the treatment of patients with rheumatoid arthritis. *Nursing Standard*, 21(42), 47-56; quiz 58.
- Olson, N. Y., & Lindsley, C. B. (2008). Advances in pediatric rheumatology paving the way to better care. *Journal of Musculoskeletal Medicine*, 25(11), 505.
- Ordonnance du 17 octobre 2001 sur les essais cliniques de produits thérapeutiques (OClin) (17 octobre 2001).
- Östlie, I. L., Dale, O., & Moller, A. (2007). From childhood to adult life with juvenile idiopathic arthritis (JIA): a pilot study. *Disability and Rehabilitation*, 29(6), 445-452. doi: 771057126 10.1080/09638280600835994
- Ou, H. T., Feldman, S. R., & Balkrishnan, R. (2010). Understanding and improving treatment adherence in pediatric patients. *Seminars in Cutaneous Medicine and Surgery*, 29(2), 137-140. doi: 10.1016/j.sder.2010.03.012
- Pai, A. L., & Drotar, D. (2010). Treatment adherence impact: the systematic assessment and quantification of the impact of treatment adherence on

- pediatric medical and psychological outcomes. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(4), 383-393. doi: 10.1093/jpepsy/jsp073
- Park, J., & Nachman, S. (2010). The link between religion and HAART adherence in pediatric HIV patients. *AIDS Care*, 22(5), 556-561. doi: 10.1080/09540120903254013
- Pepin, J., K  rouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pens  e infirmi  re* (3<sup>  me</sup> ed.). Montr  al: Cheneli  re   ducation inc.
- Petty, R. E., Southwood, T. R., Manners, P., Baum, J., Glass, D. N., Goldenberg, J., . . . Woo, P. (2004). International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *Journal of Rheumatology*, 31(2), 390-392.
- Provencher, H., & Fawcett, J. (2002). Les sciences infirmi  res: Une structure   pist  mologique. In O. Goulet & C. Dallaire (Eds.), *Les soins infirmiers: Vers de nouvelles perspectives* (pp. 315-335). Boucherville, Qu  bec: Ga  tan Morin.
- Quartier, P., & Prieur, A.-M. (2007a). Juvenile idiopathic arthritis. (I) Clinical aspects. [Abstract]. *Revue du Praticien*, 57(11), 1171-1178.
- Quartier, P., & Prieur, A.-M. (2007b). Juvenile idiopathic arthritis. (II). Treatment and prognosis. [Abstract]. *Revue du Praticien*, 57(12), 1289-1293.
- Quittner, A. L., Modi, A. C., Lemanek, K. L., Ievers-Landis, C. E., & Rapoff, M. A. (2008). Evidence-based Assessment of Adherence to Medical Treatments in Pediatric Psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(9), 916-936. doi: 10.1093/jpepsy/jsm064
- Rapoff, M.A, & Lindsley, C. (2007). Improving adherence to medical regimens for juvenile rheumatoid arthritis. *Pediatric Rheumatology*, 5(1), 10.
- Rapoff, M. A. (2006). Management of adherence and chronic rheumatic disease in children and adolescents. *Best Practice & Research. Clinical Rheumatology*, 20(2), 301-314.
- Rapoff, M. A., Belmont, J., Lindsley, C., Olson, N., Morris, J., & Padur, J. (2002). Prevention of nonadherence to nonsteroidal anti-inflammatory medications for newly diagnosed patients with juvenile rheumatoid arthritis. *Health Psychology*, 21(6), 620-623.
- Rapoff, M. A., Belmont, J., Lindsley, C. B., & Olson, N. Y. (2005). Electronically monitored adherence to medications by newly diagnosed patients with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 53(6), 905-910.

- Rianthavorn, P., & Ettenger, R. B. (2005). Medication non-adherence in the adolescent renal transplant recipient: a clinician's viewpoint. *Pediatric Transplantation, 9*(3), 398-407. doi: 10.1111/j.1399-3046.2005.00358.x
- Robinson, C. H., & Thomas, S. P. (2004). The Interaction Model of Client Health Behavior as a conceptual guide in the explanation of children's health behaviors. *Public Health Nursing, 21*(1), 73-84.
- Rosenstock, I. M. (1966). Why people use health services. *Milbank Memorial Fund Quarterly, 44*, 94-124.
- Rouster-Stevens, K. A., & Klein-Gitelman, M. S. (2005). Bone health in pediatric rheumatic disease. *Current Opinion in Pediatrics, 17*(6), 703-708.
- Royal College of Nursing. (2009). Research ethics: RCN guidance for nurses 2<sup>ème</sup>. Retrieved from [http://www.rcn.org.uk/\\_data/assets/pdf\\_file/0007/388591/003138.pdf](http://www.rcn.org.uk/_data/assets/pdf_file/0007/388591/003138.pdf)
- Ryan, S., Browne, A., Home, D., Wild, A., Hennell, S., & Homer, D. (2006). Benchmarking the nurse consultant role in rheumatology. *Nursing Standard, 20*(33), 52-57.
- Sackett, D. L., & Haynes, R. B. (1976). *Compliance with Therapeutic Regimens*. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press.
- Salema, N.-E. M., Elliott, R. A., & Glazebrook, C. (2011). A Systematic Review of Adherence-Enhancing Interventions in Adolescents Taking Long-term Medicines. *Journal of Adolescent Health, 49*(5), 455-466. doi: 10.1016/j.jadohealth.2011.02.010
- Schulz, K. F., Altman, D. G., & Moher, D., for the CONSORT Group. (2010). CONSORT 2010 Statement: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *Annals of Internal Medicine, 152*(11), 1-8.
- Seid, M., Opiari, L., Huang, B., Brunner, H. I., & Lovell, D. J. (2009). Disease control and health-related quality of life in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis & Rheumatism, 61*(3), 393-399.
- Shulman, A. I., & Punaro, M. (2011). Critical care of the pediatric patient with rheumatic disease. *Current Opinion in Pediatrics, 23*(3), 263-268. doi: 10.1097/MOP.0b013e328346198f
- Simons, L. E., Logan, D. E., Chastain, L., & Cerullo, M. (2010). Engagement in multidisciplinary interventions for pediatric chronic pain: parental expectations, barriers, and child outcomes. *Clinical Journal of Pain, 26*(4), 291-299.



- Smith, B. A., & Shuchman, M. (2005). Problem of nonadherence in chronically ill adolescents: strategies for assessment and intervention. *Current Opinion in Pediatrics, 17*(5), 613-618.
- Solheim, K. (1989). The Smoking Cessation Process. *Journal of Holistic Nursing, 7*(1), 26-33. doi: 10.1177/089801018900700106
- Stam, H., Hartman, E. E., Deurloo, J. A., Groothoff, J., & Grootenhuis, M. A. (2006). Young Adult Patients with a History of Pediatric Disease: Impact on Course of Life and Transition into Adulthood. *Journal of Adolescent Health, 39*(1), 4-13. doi: 10.1016/j.jadohealth.2005.03.011
- Stark, L. J., Janicke, D. M., McGrath, A. M., Mackner, L. M., Hommel, K. A., & Lovell, D. (2005). Prevention of Osteoporosis: A Randomized Clinical Trial to Increase Calcium Intake in Children with Juvenile Rheumatoid Arthritis. *Journal of Pediatric Psychology, 30*(5), 377-386. doi: 10.1093/jpepsy/jsi061
- Stinson, J. N., McGrath, P. J., Hodnett, E. D., Feldman, B. M., Duffy, C. M., Huber, A. M., . . . White, M. E. (2010). An Internet-based Self-management Program with Telephone Support for Adolescents with Arthritis: A Pilot Randomized Controlled Trial. *Journal of Rheumatology, 37*(9), 1944-1952. doi: 10.3899/jrheum.091327
- Suchman, E. (1967). A model for research on community health campaigns. *Journal of Health and Social Behavior, 8*, 197-209.
- Theofanidis, D. (2007). Chronic illness in childhood: psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *Health Science Journal, 1*(2), 1-9.
- Toupin April, K., Ehrmann Feldman, D., Platt, R. W., & Duffy, C. M. (2006). Comparison between children with juvenile idiopathic arthritis and their parents concerning perceived treatment adherence. *Arthritis Care & Research, 55*(4), 558-563. doi: 10.1002/art.22104
- Toupin April, K., Ehrmann Feldman, D., Zunzunegui, M. V., Descarreaux, M., Malleson, P., & Duffy, C. M. (2009). Longitudinal analysis of complementary and alternative health care use in children with juvenile idiopathic arthritis. *Complementary Therapies in Medicine, 17*(4), 208-215.
- Toupin April, K., Ehrmann Feldman, D., Zunzunegui, M. V., & Duffy, C. M. (2008). Association between perceived treatment adherence and health-related quality of life in children with juvenile idiopathic arthritis: perspectives of both parents and children. *Patient Preference and Adherence, 2*, 121-128.
- Tucker, L. B., & Cabral, D. A. (2005). Transition of the Adolescent Patient with Rheumatic Disease: Issues to Consider. *Pediatric Clinics of North America, 52*(2), 641-652. doi: 10.1016/j.pcl.2005.01.008

- Urbaniak, G. C., & Plous, S. (2011). Research Randomizer (Version 3.0) [Computer software]. Retrieved from <http://www.randomizer.org/>
- van Eijk-Hustings, Y., van Tubergen, A., Bostrom, C., Braychenko, E., Buss, B., Felix, J., . . . Hill, J. (2012). EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases, 71*(1), 13-19. doi: 10.1136/annrheumdis-2011-200185
- Wagner, D., & Bear, M. (2009). Patient satisfaction with nursing care: a concept analysis within a nursing framework. *Journal of Advanced Nursing, 65*(3), 692-701.
- Wahlberg, A. C., Cedersund, E., & Wredling, R. (2002). Telephone nurses' experience of problems with telephone advice in Sweden. *Journal of Clinical Nursing, 12*(1), 37-45.
- Weiss, J., & Ilowite, N. T. (2005). Juvenile idiopathic arthritis. *Pediatric Clinics of North America, 52*, 413-442.
- White, J. (1995). Patterns of knowing: review, critique, and update. *Advances in Nursing Science, 17*(4), 73-86.
- World Health Organization. (2003). *Adherence to long-term therapies: A call to action*. Switzerland: World Health Organization Retrieved from [http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence\\_Section1.pdf](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_Section1.pdf).
- World Health Organization. (2008). *Maladies chroniques* Retrieved from [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)
- World Health Organization. (2010). *ICD-10: International Classification of Diseases* Retrieved from <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>.

## **Appendice A**

Stratégie de recherche

## Stratégie de recherche

1. Adherence OR compliance
2. Chronic disease OR chronic illness OR chronicity OR chronic OR chronic health conditions
3. Rheumatic disease OR juvenile idiopathic arthritis OR juvenile rheumatoid arthritis
4. Adherence AND chronic disease
5. Telenursing AND chronic disease
6. Telenursing AND adherence
7. Telenursing AND rheumatic disease
8. *Cross-referencing*

CINAHL
--------

**Adherence OR compliance:** Published Date from: 20050101-20101231; Language: English, French; Age Groups: Infant, Newborn: birth-1 month, Infant: 1-23 months, Child, Preschool: 2-5 years, Child: 6-12 years, Adolescent: 13-18 years

2719 articles

**Chronic disease OR chronic illness OR chronicity OR chronic OR chronic health conditions:** Published Date from: 20050101-20101231; Language: English, French; Age Groups: Infant, Newborn: birth-1 month, Infant: 1-23 months, Child, Preschool: 2-5 years, Child: 6-12 years, Adolescent: 13-18 years

3018 articles

**Rheumatic disease OR juvenile idiopathic arthritis OR juvenile rheumatoid arthritis:** Published Date from: 20050101-20101231; Language: English, French; Age Groups: Infant, Newborn: birth-1 month, Infant: 1-23 months, Child, Preschool: 2-5 years, Child: 6-12 years, Adolescent: 13-18 years

213 articles

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing:** Published Date from: 20050101-20101231; Language: English, French;

Age Groups: Infant, Newborn: birth-1 month, Infant: 1-23 months, Child, Preschool: 2-5 years, Child: 6-12 years, Adolescent: 13-18 years

48 articles

Retenu 11 articles

**Adherence OR compliance AND Chronic disease OR chronic illness OR chronicity OR chronic OR chronic health conditions:** 114 articles

Retenu 10 dont 2 avec TN

**Adherence OR compliance AND Rheumatic disease OR juvenile idiopathic arthritis OR juvenile rheumatoid arthritis:** Published Date from: 20050101-20101231; Language: English, French; Age Groups: Infant, Newborn: birth-1 month, Infant: 1-23 months, Child, Preschool: 2-5 years, Child: 6-12 years, Adolescent: 13-18 years

6 articles

Retenu 2 articles

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing AND Chronic disease OR chronic illness OR chronicity OR chronic OR chronic health conditions:** Published Date from: 20050101-20101231; Language: English, French; Age Groups: Infant, Newborn: birth-1 month, Infant: 1-23 months, Child, Preschool: 2-5 years, Child: 6-12 years, Adolescent: 13-18 years

2 articles

Retenu 0

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing AND Adherence OR compliance:** Published Date from: 20050101-20101231; Language: English, French; Age Groups: Infant, Newborn: birth-1 month, Infant: 1-23 months, Child, Preschool: 2-5 years, Child: 6-12 years, Adolescent: 13-18 years

3 articles

Retenu 1

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing AND Rheumatic disease OR juvenile idiopathic arthritis OR juvenile rheumatoid arthritis:** Published Date from: 20050101-20101231; Language:

English, French; Age Groups: Infant, Newborn: birth-1 month, Infant: 1-23 months, Child, Preschool: 2-5 years, Child: 6-12 years, Adolescent: 13-18 years

0

<b>MEDLINE</b>
----------------

**Adherence OR compliance:** English, French, All Child: 0-18 years, published in the last 5 years

6809 articles

**Chronic disease OR chronic illness OR chronicity OR chronic OR chronic health conditions:** English, French, All Child: 0-18 years, published in the last 5 years

21629 articles

**Rheumatic disease OR juvenile idiopathic arthritis OR juvenile rheumatoid arthritis:** English, French, All Child: 0-18 years, published in the last 5 years

2644 articles

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing:** English, French, All Child: 0-18 years, published in the last 5 years

420 articles

**Adherence OR compliance AND Chronic disease OR chronic illness OR chronicity OR chronic OR chronic health conditions:** English, French, All Child: 0-18 years, published in the last 5 years

351 articles

Retenu 43 articles

**Adherence OR compliance AND Rheumatic disease OR juvenile idiopathic arthritis OR juvenile rheumatoid arthritis:** English, French, All Child: 0-18 years, published in the last 5 years

51 articles

Retenu 8

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing AND Chronic disease OR chronic illness OR chronicity OR chronic OR**

**chronic health conditions:** English, French, All Child: 0-18 years, published in the last 5 years

24 articles

Retenu 2

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing AND Adherence OR compliance:** English, French, All Child: 0-18 years, published in the last 5 years

15 articles

Retenu 3

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing AND Rheumatic disease OR juvenile idiopathic arthritis OR juvenile rheumatoid arthritis:** English, French, All Child: 0-18 years, published in the last 5 years

0

<b>EMBASE</b>
---------------

**Adherence OR compliance:** limit 3 to ((english or french) and yr="2005 -Current" and (infant <to one year> or preschool child <1 to 6 years> or school child <7 to 12 years> or adolescent <13 to 17 years>))

5969 articles

**Chronic disease OR chronic illness OR chronicity OR chronic OR chronic health conditions:** limit 1 to ((english or french) and yr="2005 -Current" and (infant <to one year> or child <unspecified age> or preschool child <1 to 6 years> or school child <7 to 12 years> or adolescent <13 to 17 years>))

23978 articles

limit 2 to human

21353 articles

**Rheumatic disease OR juvenile idiopathic arthritis OR juvenile rheumatoid arthritis:** limit 1 to ((english or french) and yr="2005 -Current" and (infant <to one

year> or child <unspecified age> or preschool child <1 to 6 years> or school child <7 to 12 years> or adolescent <13 to 17 years>))

1499 articles

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing:** limit 1 to ((english or french) and yr="2005 -Current" and (infant <to one year> or child <unspecified age> or preschool child <1 to 6 years> or school child <7 to 12 years> or adolescent <13 to 17 years>))

35 articles

Retenu 3

**Adherence OR compliance AND Chronic disease OR chronic illness OR chronicity OR chronic OR chronic health conditions:** limit 1 to ((english or french) and yr="2005 -Current" and (infant <to one year> or child <unspecified age> or preschool child <1 to 6 years> or school child <7 to 12 years> or adolescent <13 to 17 years>))

521 articles

**Adherence OR compliance AND Rheumatic disease OR juvenile idiopathic arthritis OR juvenile rheumatoid arthritis:** limit 1 to ((english or french) and yr="2005 -Current" and (infant <to one year> or child <unspecified age> or preschool child <1 to 6 years> or school child <7 to 12 years> or adolescent <13 to 17 years>))

40 articles

Retenu 12

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing AND Chronic disease OR chronic illness OR chronicity OR chronic OR chronic health conditions:** limit 1 to ((english or french) and yr="2005 -Current" and (infant <to one year> or child <unspecified age> or preschool child <1 to 6 years> or school child <7 to 12 years> or adolescent <13 to 17 years>))

1 article

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing AND Adherence OR compliance:** limit 1 to ((english or french) and yr="2005 -Current" and (infant <to one year> or child <unspecified age> or



preschool child <1 to 6 years> or school child <7 to 12 years> or adolescent <13 to 17 years>))

1 article

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing AND Rheumatic disease OR juvenile idiopathic arthritis OR juvenile rheumatoid arthritis:** limit 1 to ((english or french) and yr="2005 -Current" and (infant <to one year> or child <unspecified age> or preschool child <1 to 6 years> or school child <7 to 12 years> or adolescent <13 to 17 years>))

0

<b>COCHRANE</b>
-----------------

**Adherence OR compliance** 2005-2010 all of the Cochrane library:

2250 revues, 5330 clinical trials

**Chronic disease OR chronic illness OR chronicity OR chronic OR chronic health conditions** 2005-2010 all of the Cochrane library: 11461 clinical trials, 2829 revues

**Rheumatic disease OR juvenile idiopathic arthritis OR juvenile rheumatoid arthritis** 2005-2010 all of the Cochrane library: 122 revues, 386 clinical trials

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing** 2005-2010 all of the Cochrane library: 670 revues, 496 clinical trials

**Adherence OR compliance AND Chronic disease OR chronic illness OR chronicity OR chronic OR chronic health conditions** 2005-2010 all of the Cochrane library: 13 revues, 57 clinical trials

Retenu 1

**Adherence OR compliance AND Rheumatic disease OR juvenile idiopathic arthritis OR juvenile rheumatoid arthritis** 2005-2010 all of the Cochrane library: 1 revue, 4 clinical trials

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing AND Chronic disease OR chronic illness OR chronicity OR chronic OR**

**chronic health conditions** 2005-2010 all of the Cochrane library: 30 revues, 16 clinical trials

Retenu 3

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing AND Adherence OR compliance** 2005-2010 all of the Cochrane library: 11 revues, 18 clinical trials

Retenu 3

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing AND Rheumatic disease OR juvenile idiopatic arthritis OR juvenile rheumatoid arthritis** 2005-2010 all of the Cochrane library: 0

<b>PsycINFO</b>
-----------------

**Adherence OR compliance:** limit 1 to ((childhood <birth to 12 years> or adolescence <13 to 17 years>) and (english or french) and yr="2005 -Current") 5057 articles

**Chronic disease OR chronic illness OR chronicity OR chronic OR chronic health conditions:** limit 1 to ((childhood <birth to 12 years> or adolescence <13 to 17 years>) and (english or french) and yr="2005 -Current") 13992 articles

**Rheumatic disease OR juvenile idiopatic arthritis OR juvenile rheumatoid arthritis:** limit 1 to ((100 childhood <birth to age 12 yrs> or 120 neonatal <birth to age 1 mo> or 140 infancy <age 2 to 23 mo> or 160 preschool age <age 2 to 5 yrs> or 180 school age <age 6 to 12 yrs> or 200 adolescence <age 13 to 17 yrs>) and (english or french) and yr="2005 -Current") 330 articles

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing:** limit 1 to ((100 childhood <birth to age 12 yrs> or 120 neonatal <birth to age 1 mo> or 140 infancy <age 2 to 23 mo> or 160 preschool age <age 2 to 5 yrs> or 180 school age <age 6 to 12 yrs> or 200 adolescence <age 13 to 17 yrs>) and (english or french) and yr="2005 -Current") 24 articles

Retenu 7

**Adherence OR compliance AND Chronic disease OR chronic illness OR chronicity OR chronic OR chronic health conditions: 1485 articles**

**Adherence OR compliance AND Rheumatic disease OR juvenile idiopathic arthritis OR juvenile rheumatoid arthritis: 83 articles**

Retenu 12

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing AND Chronic disease OR chronic illness OR chronicity OR chronic OR chronic health conditions: 6 articles**

Retenu 2

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing AND Adherence OR compliance: 6 articles**

Retenu 1

**Telenursing OR telephone consultation OR telephone advice OR telephone nursing AND Rheumatic disease OR juvenile idiopathic arthritis OR juvenile rheumatoid arthritis: 0**

<b>JB</b>
-----------

**Adherence or compliance**

16 Best Practice Information Sheets and Evidence-Based Recommended Practice

Retenu 4

ORS

**Rheumatic disease or juvenile idiopathic arthritis or juvenile rheumatoid arthritis**

0 Best Practice Information Sheets and Evidence-Based Recommended Practice

**Adherence and juvenile idiopathic arthritis**

12 Best Practice Information Sheets and Evidence-Based Recommended Practice

Retenu 3

ORS

**Adherence and chronic disease or chronic illness**

0 Best Practice Information Sheets and Evidence-Based Recommended Practice

ORS

**Telenursing**

0

**Embase Subject Headings**

**Patient compliance and Chronic disease:** (patient compliance and chronic disease).sh. limit 1 to ((english or french) and yr="2005 -Current" and (infant <to one year> or child <unspecified age> or preschool child <1 to 6 years> or school child <7 to 12 years> or adolescent <13 to 17 years>))

72 articles

Retenu 12 articles + 2 articles cross-referencing

**Patient compliance and rheumatic disease and juvenile rheumatoid arthritis:**

(patient compliance and rheumatic disease and juvenile rheumatoid arthritis).sh.

8 articles

Retenu 3

**Patient compliance and rheumatic disease OR juvenile rheumatoid arthritis:**

((patient compliance and rheumatic disease) or juvenile rheumatoid arthritis).sh.

limit 2 to ((english or french) and yr="2005 -Current" and (infant <to one year> or child <unspecified age> or preschool child <1 to 6 years> or school child <7 to 12 years> or adolescent <13 to 17 years>)) limit 3 to full text

1309 articles (axé médicamenteux)

**Telenursing and patient compliance:** 2 articles

Retenu 2

**Telenursing and rheumatic disease and juvenile rheumatoid arthritis:** 0

**Telenursing and rheumatic disease and juvenile rheumatoid arthritis:**

((telenursing and rheumatic disease) or juvenile rheumatoid arthritis).sh.

190 articles (axé médicamenteux)

limit 2 to full text

0

**Telenursing and chronic disease:** 7 articles

Retenu 1

<b>Medline Mesh Terms</b>
---------------------------

**Medication adherence and patient compliance and chronic disease:** ("patient compliance"[MeSH Terms] AND "medication adherence"[MeSH Terms]) AND "chronic disease"[MeSH Terms] AND ((English[lang] OR French[lang]) AND ("infant"[MeSH Terms] OR "child"[MeSH Terms] OR "adolescent"[MeSH Terms]) AND "2006/02/25"[PDat] : "2011/02/23"[PDat])

17 articles

Retenu 3

**Medication adherence and patient compliance OR chronic disease:** ("medication adherence"[MeSH Terms] OR "patient compliance"[MeSH Terms]) AND "chronic disease"[MeSH Terms] AND ((English[lang] OR French[lang]) AND ("infant"[MeSH Terms] OR "child"[MeSH Terms] OR "adolescent"[MeSH Terms]) AND "2006/02/25"[PDat] : "2011/02/23"[PDat])

70 articles

Retenu 10 (contient beaucoup d'articles concernant l'effet de médicaments, sur les 10 retenus, tous ont déjà été sélectionnés avec les KW)

**Patient compliance and rheumatic disease:** ("patient compliance"[MeSH Terms] AND "rheumatic diseases"[MeSH Terms]) AND ((English[lang] OR French[lang]) AND ("infant"[MeSH Terms] OR "child"[MeSH Terms] OR "adolescent"[MeSH Terms]) AND "2006/02/25"[PDat] : "2011/02/23"[PDat])

16 articles

Retenu 5

**Telenursing and patient compliance:** (telenursing[MeSH Terms]) AND patient compliance[MeSH Terms]) AND ((English[lang] OR French[lang]) AND (infant[MeSH] OR child[MeSH] OR adolescent[MeSH]) AND "last 5 years"[PDat])

0

**Telenursing and rheumatic disease or Arthritis, Juvenile Rheumatoid:** (telenursing[MeSH Terms]) AND rheumatic disease[MeSH Terms]) AND ((English[lang] OR French[lang]) AND (infant[MeSH] OR child[MeSH] OR adolescent[MeSH]) AND "last 5 years"[PDat])

0

**Telenursing and chronic disease:** (telenursing[MeSH Terms]) AND chronic disease[MeSH Terms] AND ((English[lang] OR French[lang]) AND (infant[MeSH] OR child[MeSH] OR adolescent[MeSH]) AND "last 5 years"[Pdat])

0

<b>Cinhal Descripteurs</b>
----------------------------

**MH Patient compliance or MH medication compliance and MH chronic disease**

Limiters - Published Date from: 20050101-20111231; Exclude MEDLINE records; Human; Language: English, French; Age Groups: Infant, Newborn: birth-1 month, Infant: 1-23 months, Child, Preschool: 2-5 years, Child: 6-12 years, Adolescent: 13-18 years

Search modes - Boolean/Phrase

100 articles

Retenu 22

**MH patient compliance or MH medication compliance and MH rheumatic**

**disease or MH Arthritis, juvenile rhumatoid** Published Date from: 20050101-20111231; Exclude MEDLINE records; Human; Language: English, French; Age Groups: Infant, Newborn: birth-1 month, Infant: 1-23 months, Child, Preschool: 2-5 years, Child: 6-12 years, Adolescent: 13-18 years

99 articles

Retenu 20

**MH Telenursing and MH patient compliance** Published Date from: 20050101-

20111231; Exclude MEDLINE records; Human; Language: English, French; Age Groups: Infant, Newborn: birth-1 month, Infant: 1-23 months, Child, Preschool: 2-5 years, Child: 6-12 years, Adolescent: 13-18 years

0

**MH telenursing and MH rheumatic disease** Published Date from: 20050101-

20111231; Exclude MEDLINE records; Language: English, French; Age Groups: Infant, Newborn: birth-1 month, Infant: 1-23 months, Child, Preschool: 2-5 years, Child: 6-12 years, Adolescent: 13-18 years

0

**MH telenursing and MH rheumatic disease or MH juvenile idiopathic****arthritis** Published Date from: 20050101-20111231; Exclude MEDLINE records;

Language: English, French; Age Groups: Infant, Newborn: birth-1 month, Infant: 1-23 months, Child, Preschool: 2-5 years, Child: 6-12 years, Adolescent: 13-18 years

0

**MH telenursing and MH chronic disease** Published Date from: 20050101-

20111231; Exclude MEDLINE records; Language: English, French; Age Groups:

Infant, Newborn: birth-1 month, Infant: 1-23 months, Child, Preschool: 2-5 years,

Child: 6-12 years, Adolescent: 13-18 years

1 article

Retenu 0

**PsycINFO Subject Headings**

**(treatment compliance and chronic illness).sh.** limit 1 to (adolescence <13 to 17 years> and (100 childhood <birth to age 12 yrs> or 120 neonatal <birth to age 1 mo> or 140 infancy <age 2 to 23 mo> or 160 preschool age <age 2 to 5 yrs> or 180 school age <age 6 to 12 yrs> or 200 adolescence <age 13 to 17 yrs>) and (english or french) and yr="2005 -Current")

11 articles

Retenu 6

**(treatment compliance and Rheumatoid Arthritis).sh.** limit 1 to ((100 childhood <birth to age 12 yrs> or 120 neonatal <birth to age 1 mo> or 140 infancy <age 2 to 23 mo> or 160 preschool age <age 2 to 5 yrs> or 180 school age <age 6 to 12 yrs> or 200 adolescence <age 13 to 17 yrs>) and (english or french) and yr="2005 -Current")

2 articles

Retenu 2

**(hot line services and treatment compliance).sh.**

2 articles

Retenu 1

**(hot line services and Rheumatoid Arthritis).sh.**

0

**(hot line services and chronic illness).sh.**

1 article

Retenu 1

<b>Cochrane Mesh</b>
----------------------

**(MeSH descriptor Patient Compliance, this term only OR (MeSH descriptor Medication Adherence, this term only AND MeSH descriptor Chronic Disease, this term only))** in Cochrane Database of Systematic Reviews

30 RS, 6112 clinical trials, 141 other reviews

Retenu 11 RS

**(MeSH descriptor Patient Compliance, this term only OR (MeSH descriptor Medication Adherence, this term only AND MeSH descriptor Rheumatic Diseases, this term only) MeSH descriptor Arthritis, Juvenile Rheumatoid, this term only)** in Cochrane Database of Systematic Reviews

32 RS, 148 other reviews, 6238 clinical trials

Retenu 10 RS

**((MeSH descriptor Telenursing, this term only AND MeSH descriptor Patient Compliance, this term only) OR MeSH descriptor Medication Adherence, this term only)** in Cochrane Database of Systematic Reviews

0RS, 11 other reviews, 204 clinical trials

**((MeSH descriptor Telenursing, this term only AND MeSH descriptor Rheumatic Diseases, this term only) OR MeSH descriptor Arthritis, Juvenile Rheumatoid, this term only)** in Cochrane Database of Systematic Reviews

3RS, 7 other reviews, 137 clinical trials

Retenu 2 RS

**(MeSH descriptor Telenursing, this term only AND MeSH descriptor Chronic Disease, this term only)** in Cochrane Database of Systematic Reviews

0



## **Appendice B**

Lettre d'information aux parents concernant le début de l'étude

CMRRP

Consultation Multisite Romande  
de Rhumatologie Pédiatrique

Dr. Michaël HOFER  
Médecin-adjoint, Unité d'immuno-allergologie et rhumatologie  
Département médico-chirurgical de Pédiatrie (DMCP)  
CHUV  
Rue du Bugnon 46  
1011 Lausanne

Lausanne, le 27 avril 2011

Madame, Monsieur,

Votre enfant est actuellement suivi à la Consultation Multisite Romande de Rhumatologie Pédiatrique, à Lausanne, Sion, Neuchâtel ou Aigle.

Nous conduisons actuellement une étude financée par le Fonds National Suisse de la recherche scientifique (FNS) et approuvée par la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain, dont le but est d'évaluer l'effet d'une consultation téléphonique infirmière sur la satisfaction et la santé d'enfants atteints de rhumatismes inflammatoires et de leur famille.

Lors de la prochaine consultation de votre enfant en rhumatologie pédiatrique, nous vous informerons de ce projet plus en détail. Les différents intervenants de cette étude vont se présenter à vous et vous expliquer personnellement cette démarche. Les questionnaires à remplir vous seront également détaillés. A ce moment-là, vous aurez tout le loisir de poser vos questions. La durée de cette consultation se verra donc un peu allongée, d'environ 30 minutes. Cependant, nous veillerons à diminuer au maximum votre temps d'attente.

Votre participation à cette recherche est libre, et votre refus n'entraînera aucun changement dans le traitement et dans l'attention que votre enfant recevra.

Veillez trouver ci-joint un formulaire d'information au sujet de ce projet de recherche en collaboration avec la Haute Cantonale Vaudoise de la Santé à Lausanne, la Ligue Genevoise contre le Rhumatisme et le Département médico-chirurgical de pédiatrie du CHUV. Si votre enfant est âgé de 11 à 16 ans, un formulaire d'information le concernant est également joint à cet envoi.

Veillez agréer, Madame, Monsieur, nos plus cordiales salutations.

Dr M.Hofer PD & MER  
Médecin adjoint  
Rhumatologie pédiatrique  
Co-investigateur de l'étude

Annexe(s) mentionnée(s)

## **Appendice C**

Lettre d'information au médecin traitant



Département médico-chirurgical  
de pédiatrie - DMCP



FONDS NATIONAL SUISSE  
SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS  
FONDO NAZIONALE SVIZZERO  
SWISS NATIONAL SCIENCE FOUNDATION

**Hecv** santé  
Haute école cantonale vaudoise de la santé

CMRRP

Consultation Multisite Romande  
de Rhumatologie Pédiatrique

Dr. Michaël HOFER  
Médecin-adjoint, Unité d'immuno-allergologie et rhumatologie  
Département médico-chirurgical de Pédiatrie (DMCP)  
CHUV  
Rue du Bugnon 46  
1011 Lausanne

Lausanne, le 2 février 2011

Chère et cher confrère,

Votre patient(e) est actuellement suivi à la Consultation Multisite Romande de Rhumatologie Pédiatrique (CMRRP), à Lausanne, Sion, Neuchâtel ou Aigle.

Nous conduisons actuellement une étude financée par le Fonds National Suisse de la recherche scientifique (FNS) et approuvée par la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain, dont le but est d'évaluer l'effet d'une consultation téléphonique infirmière sur la satisfaction et la santé d'enfants atteints de rhumatismes inflammatoires et de leur famille.

Le/la représentant(e) légal(e) de votre patient(e) a accepté qu'il/elle soit inclus(e) dans cette étude par la signature d'un formulaire de consentement. Si votre patient(e) est âgé(e) de plus de 11 ans, celui/celle-ci a également signé un formulaire de consentement.

Veillez trouver ci-joint un résumé au sujet de ce projet de recherche en collaboration avec la Haute Cantonale Vaudoise de la Santé à Lausanne, la Ligue Genevoise contre le Rhumatisme et le Département médico-chirurgical de pédiatrie du CHUV.

Vous n'aurez pas de rôle attendu dans ce projet de recherche, mais il est souhaitable que vous soyez informé(e) des buts et du déroulement de cette étude. Nous nous enquerrons seulement auprès du/de la représentant(e) légal(e) de votre patient(e) du nombre de fois qu'il/elle vous aura sollicité(e) entre ses consultations à la CMRRP.

Je demeure à votre entière disposition pour toute question.

Veillez agréer, chère et cher confrère, mes plus cordiales salutations.

Dr M.Hofer PD & MER  
Médecin adjoint  
Rhumatologie pédiatrique  
Co-investigateur de l'étude

Annexe mentionnée

## **Appendice D**

### Parent Adherence Report Questionnaire

Code patient	No site	Initiales du patient		Date de la visite					
	CHUV=1 Aigle=2 Neuchâtel=3 Sion=4	Prénom(s)	Nom	J	J	M	M	A	A

## PARQ

**Directives:** Les questions suivantes portent sur le respect de votre enfant pour ses traitements. Lisez attentivement chacun des énoncés. Si vous ne comprenez pas une question, demandez des précisions à l'agent de recherche.

Veillez s'il vous plaît indiquer ci-dessous la nature de votre lien avec l'enfant qui a un rendez-vous avec le médecin aujourd'hui (ex.: mère) : \_\_\_\_\_

**Partie I: Au cours des 3 derniers mois**, qui était principalement responsable de s'assurer que votre enfant suivait ses traitements tel que prescrit (pour chaque traitement, veuillez placer un ✓ dans la case appropriée).

	Plutôt la responsabilité de la mère	Plutôt la responsabilité du père	Plutôt la responsabilité de l'enfant	Autre
Médicaments	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Partie II:** Les questions 1 à 7 portent sur la capacité de votre enfant **au cours des 3 derniers mois** à suivre les traitements tel que prescrit par le médecin.

1. Veuillez placer un trait vertical ( | ) sur l'échelle ci-dessous à l'endroit qui décrit le mieux votre opinion concernant le niveau de difficulté qu'éprouve généralement votre enfant à suivre les traitements prescrits.

**Prendre les médicaments :** Si aucun médicament n'a été prescrit, veuillez placer un «✓» dans la case

\_\_\_\_\_

Très facile Très difficile

2. Veuillez placer un trait vertical ( | ) sur l'échelle ci-dessous à l'endroit qui décrit le mieux avec quelle fréquence votre enfant est fidèle aux traitements tels que recommandés par le médecin (dose, fréquence).



8. **Au cours des 3 derniers mois, l'une des situations suivantes a-t-elle été problématique** pour le traitement de votre enfant ? (Vous pouvez cocher ✓ plus d'une case)

- Changement de rhumatologue
- Effets secondaires des médicaments
- Traitements prescrits étaient difficiles à suivre
- Les rendez-vous de suivi étaient trop espacés
- Manque de coordination avec les autres spécialistes impliqués dans le traitement de mon enfant
- Le temps d'attente lors des rendez-vous était trop long
- Le médecin n'expliquait pas assez la maladie et/ou les traitements de mon enfant
- Autre (s) problème (s) (précisez): \_\_\_\_\_

Si vous n'avez éprouvé aucun des problèmes mentionnés ci-dessus, **veuillez placer un «✓» dans la case**

---



## **Appendice E**

### Children Adherence Report Questionnaire

Code patient	No site	Initiales du patient		Date de la visite					
	CHUV=1 Aigle=2 Neuchâtel=3 Sion=4	Prénom(s)	Nom	J	J	M	M	A	A

## CARQ

**Directives :** Les questions qui te seront posées portent sur la façon de prendre tes médicaments.

Quel âge as-tu?

**1 : Au cours des 3 derniers mois**, qui était le plus souvent responsable de s'assurer que tu suivais tes traitements (place un crochet dans la case appropriée).

	Mère	Père	Toi	Autre
Médicaments	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Partie 2 :** Les prochaines questions portent sur la facilité que tu as à suivre les traitements prescrits par ton médecin.

1. Place un trait ( | ) sur l'échelle ci-dessous à l'endroit qui décrit le niveau de difficulté que tu as éprouvé généralement à les suivre **au cours des 3 derniers mois**:

**Prendre les médicaments : Si aucun médicament n'a été prescrit, coche ici**

\_\_\_\_\_ |  
Très facile Très difficile

2. Place un trait ( | ) sur l'échelle ci-dessous à l'endroit qui décrit le mieux combien de fois tu as suivi tes traitements comme te l'a recommandé ton médecin **au cours des 3 derniers mois**:

**Prendre les médicaments : Si aucun médicament n'a été prescrit, coche ici**

\_\_\_\_\_ |  
Jamais Toujours

3. Place un trait ( | ) sur l'échelle ci-dessous à l'endroit qui décrit le mieux le nombre de fois où tu as réagis négativement (ex : pleurer, te plaindre, refuser de suivre les traitements) **au cours des 3 derniers mois**:

**Prendre les médicaments : Si aucun médicament n'a été prescrit, coche ici**

\_\_\_\_\_ |  
Jamais Toujours

**4. Au cours des 3 derniers mois**, est-ce que tu as parfois oublié de prendre tes médicaments ou est-ce que la personne qui te donne tes médicaments a parfois oublié?

Oui  Non

**5. Au cours des 3 derniers mois**, est-ce que tu as parfois décidé de ne pas prendre tes médicaments ou est-ce que la personne qui te donne tes médicaments a parfois décidé de ne pas te les donner?

Oui  Non

**6. Au cours des 3 derniers mois**, lorsque tu te sentais mieux, t'est-t-il arrivé d'arrêter de prendre tes médicaments ou est-ce que la personne qui te donne tes médicaments a parfois arrêté de te les donner?

Oui  Non

**7. Au cours des 3 derniers mois**, si tu te sentais mal après avoir pris tes médicaments, est-ce qu'il t'est arrivé d'arrêter de les prendre ou est-ce que la personne qui te donne tes médicaments a parfois arrêté de te les donner?

Oui  Non

## **Appendice F**

Formulaire de consentement des parents



Département médico-chirurgical  
de pédiatrie - DMCP



FONDS NATIONAL SUISSE  
SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS  
FONDO NAZIONALE SVIZZERO  
SWISS NATIONAL SCIENCE FOUNDATION

**Hecv** santé  
Haute école cantonale vaudoise de la santé

CMRRP

*Consultation Multisite Romande  
de Rhumatologie Pédiatrique*

## Consentement éclairé pour la participation de votre enfant à la recherche

Chère Madame, cher Monsieur,

Suite au formulaire d'information et aux explications de l'infirmière participant au projet de recherche,

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions si certains aspects vous semblent peu clairs ou si vous souhaitez obtenir des précisions.

<b>Titre de l'essai clinique :</b>	« L'impact d'une consultation téléphonique infirmière sur la satisfaction et les résultats de santé d'enfants atteints de maladies inflammatoires rhumatismales et leur famille : un essai croisé. »
<b>Promoteur :</b>	HECVSanté / Unité de Recherche en Santé / Av. de Beaumont 21/ 1011 Lausanne
<b>Lieu de réalisation de l'essai clinique :</b>	Consultation Multisite Romande de Rhumatologie Pédiatrique: <ul style="list-style-type: none"><li>• Centre Hospitalier Universitaire Vaudois – CHUV, à Lausanne</li><li>• Hôpital de Sion, du Centre Hospitalier du Centre du Valais</li><li>• Hôpital neuchâtelois, site de Pourtalès</li><li>• Hôpital du Chablais, site d'Aigle.</li></ul>
<b>Co-Investigateur :</b> Nom et prénom :	Dr. Hofer Michaël
<b>Participant(e) :</b> Nom et prénom :	
Date de naissance :	<input type="checkbox"/> garçon <input type="checkbox"/> fille

- Je déclare avoir été informé(e), oralement et par écrit, par l'investigateur signataire des objectifs et du déroulement de l'étude, des effets présumés, des avantages et des inconvénients possibles ainsi que des risques éventuels.

- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite au sujet de ce projet de recherche. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette étude. Je conserve l'information écrite au sujet de la recherche et reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- Je suis informé(e) qu'une assurance a été souscrite pour couvrir les dommages éventuels découlant de l'étude.
- Je sais que mes données personnelles ne seront transmises que sous une forme codifiée à des institutions externes à des fins de recherche. J'accepte que les spécialistes compétents du mandataire de l'étude et de la Commission d'éthique cantonale puissent consulter mes données brutes, afin de procéder à des examens et à des contrôles, à condition toutefois que leur confidentialité soit strictement assurée.
- Je prends part de façon volontaire à ce projet. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette étude.
- Je suis conscient(e) du fait que les exigences et les restrictions mentionnées dans l'information aux sujets de recherche devront être respectées pendant la durée de l'étude.

Nom du représentant légal du participant	Prénom du représentant légal du participant
Lieu, date	Signature du représentant légal du participant

**Attestation de l'investigateur:** J'atteste par ma signature avoir expliqué au représentant légal du participant la nature, l'importance et la portée de l'étude. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cet essai clinique. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation de l'étude, d'informations susceptibles d'influer sur le consentement du représentant légal du participant à participer à l'étude, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu, date	Signature de l'investigateur
------------	------------------------------

## **Appendice G**

Formulaire de consentement des jeunes

CMRRP

*Consultation Multisite Romande  
de Rhumatologie Pédiatrique*

## Consentement éclairé pour votre participation à la recherche

Cher-ère

Suite au formulaire d'information et aux explications de l'infirmière participant au projet de recherche,

- Nous vous proposons de lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions si certains aspects vous semblent peu clairs ou si vous souhaitez obtenir des précisions.

<b>Titre de l'essai clinique :</b>	« L'impact d'une consultation téléphonique infirmière sur la satisfaction et les résultats de santé d'enfants atteints de maladies inflammatoires rhumatismales et leur famille : un essai croisé. »
<b>Promoteur :</b>	HECVSanté / Unité de Recherche en Santé / Av. de Beaumont 21/ 1011 Lausanne
<b>Lieu de réalisation de l'essai clinique :</b>	Consultation Multisite Romande de Rhumatologie Pédiatrique: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Centre Hospitalier Universitaire Vaudois – CHUV, à Lausanne</li> <li>• Hôpital de Sion, du Centre Hospitalier du Centre du Valais</li> <li>• Hôpital neuchâtelois, site de Pourtalès</li> <li>• Hôpital du Chablais, site d'Aigle.</li> </ul>
<b>Co-Investigateur : Nom et prénom :</b>	Dr. Hofer Michaël
<b>Participant(e) : Nom et prénom :</b>	
<b>Date de naissance :</b>	<input type="checkbox"/> garçon <input type="checkbox"/> fille

- Je déclare avoir été informé(e), oralement et par écrit, par l'infirmière participant au projet de recherche, de quoi et comment est faite ma participation à cette recherche.



- J'ai lu et compris l'information écrite pour cette recherche. J'ai reçu des réponses aux questions que j'ai posées. Je garde l'information écrite et reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- Je sais que mes données personnelles ne seront transmises que sous une forme anonyme à des institutions externes à des fins de recherche. J'accepte que les spécialistes compétents du mandataire de l'étude, des autorités et de la Commission d'éthique cantonale puissent consulter mes données brutes, afin de procéder à des examens et à des contrôles, à condition toutefois que leur confidentialité soit strictement assurée.
- Je prends part de façon volontaire à cette recherche. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir d'explication, ni pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit dans mon suivi médical ultérieur, annuler mon consentement à participer à cette recherche.

Lieu, date	Signature du participant
------------	--------------------------

**Attestation de l'investigateur:** J'atteste par ma signature avoir expliqué à ce participant la nature, l'importance et la portée de l'étude. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cet essai clinique. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation de l'étude, d'informations susceptibles d'influer sur le consentement du participant à participer à l'étude, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu, date	Signature de l'investigateur
------------	------------------------------

## **Appendice H**

Lettre d'information des parents sur le déroulement de l'étude



Département médico-chirurgical  
de pédiatrie - DMCP



FONDS NATIONAL SUISSE  
SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS  
FONDO NAZIONALE SVIZZERO  
SWISS NATIONAL SCIENCE FOUNDATION



Consultation Multisite Romande  
de Rhumatologie Pédiatrique



HAUTE ÉCOLE  
DE SANTÉ VAUD

### Formulaire d'information aux représentants légaux concernant le projet de recherche intitulé :

« L'impact d'une consultation téléphonique infirmière sur la satisfaction et les résultats de santé d'enfants atteints de maladies inflammatoires rhumatismales et leur famille : un essai croisé. »

Chère Madame, cher Monsieur,

#### **Sélection des participants à l'étude :**

Vous avez été sélectionné pour participer à cette étude, car votre enfant est suivi à la Consultation Multisite Romande de Rhumatologie Pédiatrique, soit au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois – CHUV à Lausanne, à l'Hôpital de Sion, du Centre Hospitalier du Centre du Valais, à l'Hôpital neuchâtelois, site de Pourtalès ou à l'Hôpital du Chablais, site d'Aigle. Une enquête préalable de satisfaction des parents d'enfants et adolescents atteints de maladie rhumatologique a démontré que les parents étaient de manière générale satisfaits avec les soins offerts, mais qu'ils manquaient de suivi entre les consultations.

#### **Informations générales sur l'étude :**

Pour combler ce manque et pour mieux répondre à leurs besoins, la consultation en collaboration avec la Haute Ecole Cantonale Vaudoise de la Santé (HECVSanté), le Département médico-chirurgical de pédiatrie (DMCP) et la Ligue genevoise contre le rhumatisme, effectue une recherche qui concerne ***l'introduction d'une consultation téléphonique infirmière (telenursing)***. Ce genre de prestation a prouvé être bénéfique pour la santé et qualité de vie de l'enfant et de sa famille dans d'autres services pédiatriques, mais n'a pas été prouvé dans le contexte de rhumatologie pédiatrique. Il est donc pertinent de vérifier que cette offre corresponde aux besoins des familles.

Cette étude est réalisée conformément aux lois suisses en vigueur et dans le respect de principes reconnus au plan international. Le protocole de cette étude a reçu l'avis positif de la Commission d'éthique de la recherche du canton de Vaud, en date du 17 janvier 2011.

#### **Objectifs de l'étude :**

- Evaluer votre satisfaction par rapport au telenursing (TN) envers les soins prodigués à votre enfant atteint de maladies rhumatismales inflammatoires.
- Evaluer les effets du TN sur le status clinique de votre enfant comprenant l'activité de la maladie et la douleur (effectué tous les 3 mois au moment des consultations en rhumatologie pédiatrique).

- Evaluer les effets du TN sur le suivi des différentes formes de traitement par votre enfant.
- Evaluer le degré d'utilisation du TN.
- Evaluer les effets du TN sur l'efficacité/économie des coûts au niveau du système de santé.

**Caractère volontaire de la participation :**

Votre participation à cette étude est volontaire. Votre refus n'entraînera aucun changement dans le traitement et dans l'attention que votre enfant recevra. Le même principe s'applique en cas de révocation de votre consentement initial. Vous pouvez donc renoncer en tout temps à votre participation. Vous n'êtes tenu(e) de justifier ni la révocation de votre consentement ni un désistement éventuel. En cas de révocation, les données recueillies jusqu'alors continueront toutefois à être utilisées.

**Description et déroulement de l'étude :**

Cette recherche financée par le Fond National Suisse de la recherche scientifique se déroule sur une période de deux ans de la manière suivante : une première visite dans le cadre de la consultation de rhumatologie pédiatrique au CHUV a lieu au début de l'étude. A cette occasion, trois questionnaires supplémentaires vous seront distribués à vous et/ou votre enfant, et quelques données démographiques seront demandées. Un(e) infirmier(ère) participant au projet de recherche sera aussi présent(e).

Durant les 2 ans de l'étude, le TN s'inscrit en complément des visites médicales usuelles que vous avez tous les 3 mois, au CHUV ou s'il y a lieu dans un hôpital plus proche de votre domicile (Sion, Neuchâtel, Aigle, ceci sera discuté avec le médecin). Les questionnaires supplémentaires seront distribués tous les 6 mois au moment de la consultation.

Un entretien individuel sera proposé à la fin de la première et de la deuxième année de l'étude, d'une durée d'environ 30 à 60 minutes, afin de vous permettre de vous exprimer, décrire les expériences, perceptions de ce que vous avez vécu concernant les prestations du TN. Cet entretien sera effectué par une personne indépendante de l'étude afin de protéger la confidentialité de vos propos.

Il s'agit d'une étude randomisée, c'est-à-dire que les parents et enfants seront répartis de manière aléatoire dans deux groupes ; nous ne pouvons par conséquent pas vous informer tout de suite dans quel groupe vous commencerez l'étude.

Un groupe bénéficiera des prestations habituelles durant les 12 premiers mois puis d'une consultation téléphonique infirmière (un appel par mois) durant les 12 mois suivants ; l'autre groupe commencera les 12 premiers mois par la consultation téléphonique infirmière, et terminera le projet avec les prestations habituelles sur les 12 derniers mois. On appelle ceci une étude comparative à deux bras, de type croisé.

Cette consultation téléphonique est conçue afin d'assurer la continuité des soins auprès de votre enfant et de votre famille. L'infirmière vous posera des questions qui auront pour but de vous donner plus d'informations si besoin, de déceler d'éventuels problèmes, d'agir en conséquence et de vous aider à prendre des décisions, ainsi que de vous offrir un soutien affectif. L'infirmière vous appellera une fois par mois. Toutefois, les appels téléphoniques pourront se faire dans les deux sens ; pour ce faire, un numéro de téléphone sera à disposition durant la durée du projet selon les besoins et/ou désirs des participants (il s'agira de deux numéros en fonction du groupe dans lequel vous vous trouvez). Si l'appel provient de votre part, l'infirmière ne vous posera pas l'ensemble des questions, mais elle répondra spécifiquement à vos demandes et besoins.

La consultation téléphonique est avant tout destinée aux parents, mais si l'enfant et/ou adolescent désire y prendre part, elle ou il est bienvenu à utiliser ce service.

Si vous acceptez de participer à l'étude, il s'agit de se présenter avec votre enfant et/ou adolescent tous les 3 mois aux consultations médicales et de répondre aux questionnaires

(cela prendra environ 30 minutes pour compléter les questionnaires). Finalement, vous serez sollicités à participer à un entretien en fin de première et de deuxième année.

Ci-dessous, un tableau en deux parties, vous décrivant le déroulement de l'étude, avec comme exemple le groupe qui bénéficiera des prestations habituelles actuelles durant la première année, puis de la consultation téléphonique infirmière pendant la deuxième année. Aléatoirement, les deux années peuvent être inversées, c'est-à-dire que vous bénéficieriez de la consultation téléphonique infirmière la première année, et des prestations habituelles actuelles durant la deuxième année.

Le temps « T » représente les mois. « Q habit. » représente les questionnaires que vous remplissez de façon habituelle à chaque consultation, concernant l'activité et l'impact de la maladie. « Q plus » représente les deux questionnaires supplémentaires que vous aurez à remplir. « TN » représente l'appel que l'infirmière vous fera chaque mois.

Groupe avec les prestations habituelles actuelles pendant la première année de l'étude :												
T0	T1	T2	T3	T4	T5	T6	T7	T8	T9	T10	T11	T12
Consultation Q habit. Q plus			Consultation Q habit.			Consultation Q habit. Q plus			Consultation Q habit.			Consultation Q habit. Q plus Entretien
Appel téléphonique de votre part selon vos besoins												

Groupe TN pendant la deuxième année de l'étude :											
T13	T14	T15	T16	T17	T18	T19	T20	T21	T22	T23	T24
TN	TN	TN Consultation Q habit.	TN	TN	TN Consultation Q habit. Q plus	TN	TN	TN Consultation Q habit.	TN	TN	TN Consultation Q habit. Q plus Entretien
Appel téléphonique de votre part selon vos besoins											

#### **Avantages pour les participants :**

L'intérêt est avant tout d'augmenter votre satisfaction par rapport à la prise en charge de votre enfant en assurant un suivi plus systématique, ceci dans l'espoir d'améliorer le bien-être physique et psychologique de l'ensemble de la famille.

Votre participation peut permettre à d'autres personnes de profiter des résultats de cette étude.

#### **Risques et désagréments :**

Il n'existe aucun risque en lien avec cette étude.

Les désagréments possibles peuvent être les suivants : le temps nécessaire à mettre à disposition pour cette recherche et le temps à passer sur place à la consultation ; cependant, nous nous engageons à diminuer au maximum le temps d'attente pour les consultations.

#### **Découvertes pertinentes**

L'investigateur vous informe de toute découverte pouvant nuire à votre avantage ou à la

sécurité de l'étude et donc influencer sur votre consentement à participer à l'essai clinique. Ces informations vous sont communiquées par écrit.

**Confidentialité des données :**

Des données personnelles vous concernant sont recueillies pendant l'étude. Elles sont toutefois rendues anonymes et ne sont accessibles qu'à des spécialistes à des fins d'analyse scientifique.

Les spécialistes compétents du promoteur (ou leurs mandataires) peuvent, dans le cadre de ce que l'on appelle un monitoring ou un audit, contrôler la procédure de réalisation de l'essai clinique. A ce titre, ils peuvent être amenés, tout comme les membres des autorités compétentes procédant à des inspections, à consulter les données brutes vous concernant. De la même manière, la Commission d'éthique compétente pourra consulter les données brutes. Reste que leur confidentialité est strictement garantie pendant toute la durée de l'étude et lors des contrôles précités. Votre nom ne pourra donc en aucun cas être publié dans des rapports ou des publications qui découleraient de cet essai clinique.

**Frais :**

Ni vous ni votre caisse-maladie n'avez à supporter quelque frais supplémentaire que ce soit qui découlerait de votre participation.

**Dédommagements des participants à l'étude :**

Le remboursement des frais de parking sera prévu à titre de dédommagement.

**Réparation des dommages subis :**

Le CHUV s'engage à réparer tout dommage éventuel que vous pourriez subir dans le cadre de cette étude par le biais d'une contraction d'une assurance en votre faveur.

**Interlocuteur :**

Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez et nous resterons toujours à votre disposition pour cela.

Si vous désirez obtenir plus d'informations concernant le projet, ou en cas d'urgence, d'incertitude ou d'événement inattendu ou indésirable survenant pendant ou après l'étude, vous pouvez vous adresser à tout moment à la personne suivante : Dr. Michaël Hofer au 021/ 314.33.24.

Si vous êtes d'accord d'y prendre part et que vous autorisez votre enfant à participer à cette étude, veuillez s'il vous plaît signer la lettre de consentement ci-jointe.

Avec votre consentement, le médecin pédiatre traitant de votre enfant sera avisé par un courrier de votre inclusion dans ce projet de recherche, l'informant des buts et du déroulement de l'étude. Il n'aura aucun rôle à jouer dans ce cadre là.

Votre signature ne vous empêchera pas de revenir sur votre décision dans un deuxième temps.

Nous vous remercions par avance pour votre collaboration.

Avec nos meilleures salutations, au nom du groupe de recherche telenursing :

Dr. M. Hofer, Médecin-adjoint  
HES  
et Co-investigateur de l'étude  
de l'étude

A.-S. Ramelet, Professeure  
et Investigatrice principale

## **Appendice I**

Lettre d'information des jeunes sur le déroulement de l'étude



Consultation Multisite Romande  
de Rhumatologie Pédiatrique



HAUTE ÉCOLE  
DE SANTÉ VAUD

## **Formulaire d'information aux jeunes de 11-16 ans concernant le projet de recherche intitulé :**

« L'impact d'une consultation téléphonique infirmière sur la satisfaction et les résultats de santé d'enfants atteints de maladies inflammatoires rhumatismales et leur famille : un essai croisé. »

Cher-ère

Nous vous proposons de participer à cette étude parce que vous êtes suivi à la Consultation Multisite Romande de Rhumatologie Pédiatrique, soit au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois – CHUV, à l'Hôpital de Sion, du Centre Hospitalier du Centre du Valais, à l'Hôpital neuchâtelois, site de Pourtalès ou à l'Hôpital du Chablais, site d'Aigle.

### **Quel est le but de cette étude ?**

Pour mieux répondre à un besoin de contact entre chaque rendez-vous à l'hôpital, l'unité effectue une recherche au sujet d'une consultation téléphonique infirmière.

Cette consultation téléphonique devrait permettre une meilleure qualité des soins pour vous et votre famille. Il est donc important de vérifier dans votre suivi en rhumatologie que cette consultation téléphonique corresponde à vos besoins et à ceux de votre famille.

Cette consultation téléphonique devrait permettre de mieux comprendre les problèmes avec votre maladie, les soucis avec votre famille et vos amis, de répondre à vos questions, et de trouver des solutions avec l'infirmière de la consultation téléphonique.

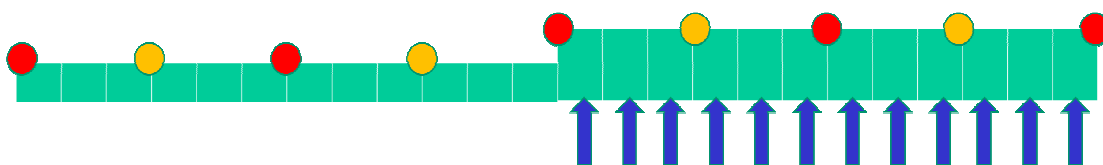
### **Caractère volontaire de votre participation**



Votre participation à cette recherche est volontaire. Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous pouvez en tout temps revenir sur votre décision. Votre refus ne changera pas vos soins et l'attention que vous recevrez.

### Comment ça va se dérouler ?

Cette recherche se déroule sur deux ans. Vous aurez comme d'habitude des consultations et des soins durant la 1<sup>ère</sup> année. La 2<sup>ème</sup> année sera la même avec en plus une consultation téléphonique infirmière. Cette personne vous appellera 1 fois par mois.



#### Légende du schéma:

Chaque carré / rectangle vert

représente 1 mois.



Appel Telenursing

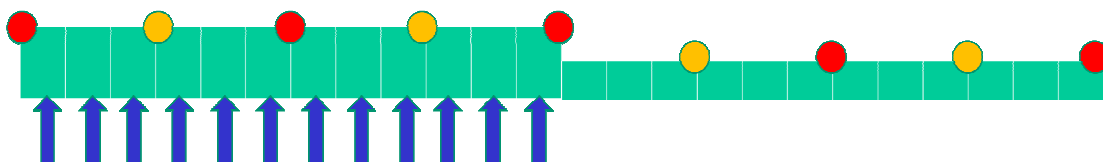


Consultation médicale avec questionnaires habituels



Consultation médicale + Questionnaire en plus

Peut-être que vous commencerez dès la 1<sup>ère</sup> année par la consultation téléphonique infirmière, avec des consultations et des soins. Lors de la 2<sup>ème</sup> année, vous aurez comme maintenant des consultations et des soins.



Tout au début de la recherche, il y aura une première visite en rhumatologie pédiatrique au CHUV. Lors de cette visite, en plus de l'examen clinique et des questionnaires traditionnels, vous recevrez avec vos parents d'autres questionnaires. Au début de la première ou de la deuxième année, vous rencontrerez l'infirmière qui vous téléphonera une fois par mois durant un an.

Pour participer à cette recherche sur 2 ans, il est important de venir tous les 3 mois aux consultations, au CHUV ou comme d'habitude dans un hôpital proche de votre domicile (Sion, Neuchâtel, Aigle, ceci sera discuté avec votre médecin), et de répondre à trois questionnaires tous les 6 mois. Vos parents auront également un ou deux questionnaires à remplir. Il faut compter environ 30 minutes pour le tout. A la fin de la première et de la deuxième année, il y aura un entretien individuel d'environ 30 à 60 minutes.

L'infirmière vous appellera une fois par mois, vous ou vos parents. Elle posera quelques questions. Si vous en avez besoin, vous ou vos parents pourrez également joindre une infirmière tout au long de l'étude.

**Quels sont les avantages et inconvénients pour vous ?**

Ce que propose la consultation de rhumatologie pédiatrique est pour vous satisfaisant. Il n'existe aucun risque pour vous à participer à cette recherche.

Les inconvénients possibles sont le temps pour cette recherche avec des consultations tous les 3 mois, des questionnaires supplémentaires tous les 6 mois et l'entretien à la fin de la première et de la deuxième année. Le service va faire un maximum pour diminuer le temps d'attente pour vos consultations.

**Comment mes données personnelles seront-elles protégées ?**

Toute information qui permettrait d'identifier votre participation sera protégée. Vos questionnaires et interviews seront numérotés, sans aucun nom ni adresse et seulement l'équipe de recherche peut en faire une lecture.

Une fois la recherche terminée, les résultats seront écrits et présentés lors de conférences, mais votre identité ne sera jamais nommée.

Ni vous, ni vos parents, ni votre caisse-maladie n'avez à supporter des frais avec votre participation.

Le remboursement des frais de parking de vos parents sera prévu.

Cette recherche est approuvée par la commission d'éthique du canton de Vaud, qui étudie les problèmes que posent les projets de recherche, veille au respect des volontaires et à ce qu'il n'y ait pas ou peu de risques.

**Vous avez des questions ?**

Si vous désirez obtenir plus d'informations concernant le projet, ou en cas de problèmes avec l'étude, n'hésitez pas à contacter le Dr. Michaël Hofer au 021/314.33.24.

Nous vous remercions par avance pour votre participation.

Avec nos meilleures salutations, au nom du groupe de recherche telenursing :

Dr. M. Hofer, Médecin-adjoint  
HES  
et Co-investigateur de l'étude  
de l'étud

A.-S. Ramelet, Professeure  
et Investigatrice principale

## **Appendice J**

Accord commission d'éthique du canton de Vaud



Commission cantonale  
d'éthique de la recherche  
sur l'être humain  
Rue du Bugnon 21  
1011 Lausanne

Prof. R. Darioli  
Président a.i.

Secrétariat  
Tél. 021 692 50 08/40  
Fax 021 692 50 05  
E-mail: secretariatcervd@unil.ch

Sous-Commission I  
Président a.i. Prof. R. Darioli  
Tél. 021 692 50 95

Dr Anne-Sylvie Ramelet, PhD  
Professeure HES S2  
HECV Santé  
Av. de Beaumont 21  
1011 Lausanne

Lausanne, le 25 février 2011  
RD/fch

---

### Avis de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain

---

Madame et chère Collègue,

Lors de sa séance du **17 janvier 2011**, la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain, Sous-Commission I (composition détaillée en page 5) a procédé à une évaluation approfondie du projet de recherche désigné ci-après :

**Protocole 26/11:** L'impact d'une consultation téléphonique infirmière sur la satisfaction et les résultats de santé d'enfants atteints de maladies inflammatoires rhumatismales et leur famille: un essai croisé

**Investigateur :**

Dr Anne-Sylvie Ramelet, PhD  
Professeure HES S2  
HECV Santé  
Av. de Beaumont 21  
1011 Lausanne

**Copie :** Mme Anne-Sylvie Fontannaz, Pharmacien cantonal, Service de la santé publique, Rue Cité-Devant 11, 1014 Lausanne

---

No de réf. de la Commission cant. d'éthique de la recherche 26/11 – Dr Anne-Sylvie Ramelet 2

La Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain, Sous-Commission I, base son appréciation sur les documents soumis les 3 janvier et 22 février 2011, soit :

- Vos lettres datées des 30 décembre 2010 et 21 février 2011
- Réponses point par point aux questions de la Commission cantonale d'éthique
- Formulaire de base pour la soumission d'un projet de recherche
- Liste des collaborateurs(trices) impliqué(e)s dans l'étude, version 1.0 du 29 décembre 2010
- Protocole en français, version modifiée du 21 février 2011
- Lettre aux parents, accompagnant le formulaire d'information, datée du 21 février 2011
- Formulaire d'information aux représentants légaux, version modifiée du 21 février 2011
- Consentement pour la participation de votre enfant, version modifiée du 21 février 2011
- Formulaire d'information aux jeunes de 11-15 ans, version modifiée du 21 février 2011
- Lettre aux médecins, datée du 2 février 2011
- Consentement éclairé pour votre participation, version modifiée du 21 février 2011
- Formulaire-questionnaire à utiliser pour chaque appel
- Formulaire PARQ, Projet: JIA étude I
- Formulaire CARQ
- Questionnaire de satisfaction du client CSQ-8
- "Patient ID" :Hygiène, atteindre, saisir et autres activités et questionnaire de mesure de la qualité de vie des enfants
- CRF du groupe A et CRF du groupe B
- Article en anglais, revue "Arthritis & Rheumatism", Vol. 55, N°4, 15 août 2006, pages 558-563
- Attestation d'autoassurance en responsabilité civile de l'Etat de Vaud, du 30 décembre 2010
- Décision du FNS, datée du 1er septembre 2010
- Votre CV et CV du Dr M. Hofer, de Madame B. Fonjallaz et de Monsieur J. Rapin

procédure ordinaire       procédure simplifiée       évaluation ultérieure

La Commission d'Ethique arrête l'avis suivant :

- A Avis positif**
- B Avis positif assorti de recommandations** (v. page 3 et suiv.)  
Information écrite à la Commission d'éthique suffisante
- C Avis conditionnel** (v. page 3 et suiv.)  
Evaluation ultérieure par la Commission d'éthique nécessaire   
Information écrite à la Commission d'éthique suffisante
- D Avis négatif motivé (et explication pour réexamen)** (v. page 3 et suiv.)
- E Avis justifié de ne pas entrer en matière** (v. page 3 et suiv.)

L'avis s'applique également aux autres investigateurs mentionnés dans la demande d'évaluation, travaillant dans des sites de recherche relevant du champ de compétence de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain.

**Pour mémoire : Obligations de l'investigateur**

Les produits testés et de comparaison (médicaments et dispositifs médicaux) doivent être fabriqués, évalués et utilisés conformément aux règles de l'art visant à en garantir la qualité et la sécurité.

- Devoir de signaler :
- a) immédiatement tout événement indésirable grave (serious adverse events)
  - b) toute information devenant disponible au cours de l'essai et ayant des conséquences directes pour la sécurité des sujets et la poursuite de l'essai
  - c) Modification du protocole
  - d) Fin ou arrêt prématuré de l'essai

Rapport intermédiaire : une fois par année

Notification d'essais de médicaments auprès de Swissmedic et de dispositifs médicaux auprès de l'OFSP (en cas d'étude sponsorisée, cette tâche incombe au promoteur)

Rapport final

Emolument : CHF 200.---

La Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain, Sous-Commission I :

Prof. Roger Darioli  
Président a.i. de la Sous-Commission I

## **Appendice K**

Accord commission d'éthique du canton de Neuchâtel



RÉPUBLIQUE ET CANTON DE NEUCHÂTEL

DÉPARTEMENT DE LA SANTÉ  
ET DES AFFAIRES SOCIALES  
SERVICE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Dr Anne-Sylvie Ramelet  
Professeure HES  
HECVSanté  
Av. de Beaumont 21  
1011 Lausanne

N/RÉF.: NM

V/RÉF.:

Neuchâtel, le 16 mars 2011

**Protocole "Impact d'une consultation téléphonique infirmière sur la satisfaction et les résultats de santé d'enfants atteints de maladies inflammatoires rhumatismales et leur famille : un essai croisé"**

Madame,

Votre courrier du 10 mars 2011 accompagné de la décision de la commission d'éthique du CHUV, nous est bien parvenu et nous vous en remercions.

Nous n'avons pas d'objection à formuler pour le déroulement de cet essai que nous avons enregistré sous le n° 03 2011-01.

Nous vous adressons, Madame, nos meilleures salutations.

Le pharmacien cantonal

Jean-Blaise Montandon, Dr pharm.

## **Appendice L**

Accord commission d'éthique du canton du Valais



**Communication de l'avis de la  
Commission cantonale valaisanne d'éthique médicale  
ICHV , Av. Grand Champsec 86, 1950 Sion**

Avis à l'intention de l'investigateur :

Madame  
Dr Anne-Sylvie Ramelet  
Professeure HES  
HECV Santé  
Av. de Beaumont 21  
1011 Lausanne

Date de réception de la demande d'autorisation : 15.03.2011  
Numéro interne de la demande : CCVEM 012/11

Lors de sa séance du 28 mars 2011, la Commission cantonale valaisanne d'éthique médicale, dans sa composition détaillée en page 2, a procédé à une évaluation en procédure simplifiée du projet de recherche désigné ci-dessous :

**Désignation du projet de recherche** : Protocole : L'impact d'une consultation téléphonique infirmière sur la satisfaction et les résultats de santé d'enfants atteints de maladies inflammatoires rhumatismales et leur famille : un essai croisé.  
Impact of a telenursing service on satisfaction and health outcomes of children with inflammatory rheumatic diseases and their family : a crossover trial.

La Commission d'éthique base son appréciation sur la liste exhaustive des documents joints à la « Demande d'évaluation » du 08.03.2011.

- Procédure ordinaire                      X - procédure simplifiée                      - évaluation ultérieure

**La Commission d'éthique arrête l'avis suivant :**

X **Avis positif**

**Avis positif avec remarque**, annexe no.

**Avis positif avec condition**, annexe no.  
Nouvelle évaluation nécessaire

**Avis négatif motivé** (avec explications pour réexamen), annexe no.

**Avis justifié de ne pas entrer en matière**, annexe no.

L'avis est également valable pour les autres investigateurs mentionnés dans la « Demande d'évaluation », travaillant dans les sites de recherche relevant du champ de compétence de la Commission d'éthique.