

Travail de Bachelor

Présenté à :

Mme Gremaud Jane &
Mr Comte Pascal

Barraud Elisa

N° d'immatriculation :
20883302

Delabays Annabel

N° d'immatriculation :
20883419

**Chez les enfants atteints
d'arthrite juvénile
idiopathique, quelles
interventions infirmières
probantes diminuent
l'impact sur la qualité de
vie, dès l'annonce du
diagnostic ?**

Septembre 2023

**Lieu d'activité de
Neuchâtel**

Table des matières

Lexique	7
Résumé du Travail de Bachelor	8
Problématique.....	8
Concepts abordés.....	8
Méthode	9
Résultats	9
Conclusion	9
Mots clés	10
Remerciements.....	11
Chapitre 1 : Introduction.....	12
Chapitre 2 : Problématique.....	14
Choix du thème et rédaction de la question de départ.....	15
Revue exploratoire de littérature.....	18
Arthrite juvénile idiopathique	18
Prise en soin pluridisciplinaire.....	19
Prise en soin infirmière spécifique	20
Impacts psychosociaux sur l'enfant et son entourage	21
Entretiens avec les experts	23
Infirmière spécialisée en immuno-rhumatologie pédiatrique.....	23
Association française pour les familles impactées par l'AJI et d'autres maladies rhumatismales	26
Métaparadigme infirmier	28
L'Être humain.....	28

L'environnement	29
La santé	30
Les soins infirmiers.....	30
Mode de savoirs infirmiers.....	31
Savoir empirique	31
Savoir esthétique	31
Savoir personnel	32
Savoir émancipatoire	32
Savoir éthique.....	33
Concepts.....	33
Arthrite juvénile idiopathique	33
Critères de diagnostics	34
Physiopathologie globale de l'arthrite juvénile idiopathique	35
Physiopathologie de l'AJI systémique	37
Physiopathologie des autres formes d'AJI	38
Symptômes spécifiques à l'arthrite juvénile idiopathique.....	39
Traitements médicamenteux.....	41
Impacts psychologiques des traitements médicamenteux sur l'enfant et son entourage	44
Autogestion	46
Éducation thérapeutique.....	48
Perspectives pour la pratique infirmière.....	49
Chapitre 3 : Champ disciplinaire infirmier	52
Ancrage disciplinaire	54

Principaux concepts de la théorie.....	55
Assomptions majeures.....	55
Assertions théoriques	55
Le modèle de promotion de la santé.....	57
Utilité pour la discipline infirmière	60
Chapitre 4 : Méthode	64
Chapitre 5 : Synthèse des résultats/discussion.....	77
Résumé des articles de recherche.....	78
Article n°1	78
Article n°2	79
Article n°3	80
Article n°4	82
Article n°5	83
Article n°6	84
Article n°7	85
Article n°8	87
Article n°9	88
Article n°10.....	89
Synthèse des résultats de recherche	90
Qualité de vie.....	90
Gestion de la douleur	95
Fatigue, impact physique et activité physique.....	97
Auto-efficacité.....	99
Impacts psychosociaux sur l'enfant	100

Impacts familiaux	103
Prise en soin interdisciplinaire	104
Communication avec le patient et son entourage	105
Perspectives / propositions pour la pratique	109
Interventions infirmières	114
Lien avec le cadre théorique.....	120
Chapitre 6 : Conclusion	122
Apport du travail de Bachelor	123
Limites.....	124
Perspectives pour la recherche	125
Chapitre 7 : Références	127
Chapitre 8 : Annexes	135
Appendice A.....	136
Appendice B.....	138
Appendice C.....	143
Appendice D.....	152
Appendice E	161
Appendice F	168
Appendice G.....	174
Appendice H.....	179
Appendice I.....	186
Appendice J.....	193
Appendice K.....	202

Liste des tableaux, figures et illustrations

Tableau 1.....	65
Tableau 2.....	68
Figure 1	70
Figure 2	71
Figure 3	72
Figure 4	73
Figure 5	74
Figure 6	75
Figure 7	76

Lexique

AINS : Anti-inflammatoires non stéroïdiens

AJI : Arthrite juvénile idiopathique

AVQ : Activités de la vie quotidienne

CMH : Complexe majeur d'histocompatibilité

EBBS : « Exercise Benefits-Barriers Scale »

ETP : Éducation thérapeutique du patient

EVA : Échelle visuelle analogique

MRP : « Myeloid Reactive Protein »

OFSP : Office fédéral de la santé publique

OMS : Organisation mondiale de la Santé

TCC : Thérapie cognitivo-comportementale

TNF : « Tumor Necrosis Factor »

Résumé du Travail de Bachelor

Problématique

Cette étude s'intéresse à une pathologie rhumatismale auto-immune pédiatrique et plus spécifiquement à l'arthrite juvénile idiopathique. La question de recherche inhérente à ce travail est la suivante : « *Chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique, quelles interventions infirmières probantes diminuent l'impact sur la qualité de vie, dès l'annonce du diagnostic ?* ». En effet, l'annonce d'une pathologie chronique va engendrer des impacts majeurs sur la qualité de vie du patient, relatifs à la gestion de sa maladie, comprenant globalement les douleurs, les limitations fonctionnelles et l'instauration de traitements médicamenteux. En définitive, cela va marquer un bouleversement dans le quotidien du patient et de son entourage.

Concepts abordés

Suite à l'élaboration de la problématique, trois concepts principaux ont été éclaircis à l'aide de recherches afin de faciliter la compréhension du sujet. Il s'agit de l'arthrite juvénile idiopathique, l'autogestion et l'éducation thérapeutique du patient (ETP). De plus, le sujet a été développé au travers du métaparadigme (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012) et des modes de savoirs infirmiers (Chinn & Kramer, 2014). Enfin, un parallèle avec le modèle « Health Promotion in Nursing Practice », de Nola Pender (Alligood, 2017), a été réalisé dans le but d'approfondir le thème abordé.

Méthode

La question de recherche a été établie sous format PICOT, puis les descripteurs correspondants en ont découlé. Dix articles scientifiques ont été recherchés dans trois bases de données (*Embase, Pubmed, Medline*). Finalement, un tableau comprenant les équations de recherches ainsi que des diagrammes de flux ont été élaborés afin de faciliter la lecture de la procédure de recherche.

Résultats

Lors de la synthèse, divers thèmes ont émergé au sein des articles scientifiques sélectionnés : la qualité de vie, la gestion de la douleur, la fatigue, l'auto-efficacité, les impacts psychosociaux sur l'enfant et familiaux, la prise en soin interdisciplinaire, ainsi que la communication avec le patient et son entourage. Globalement, la qualité de vie est dépendante de l'activité de la maladie et de son impact sur le quotidien de l'enfant. Les résultats statistiquement significatifs ont donc permis de répondre à la question de recherche initiale et une synthèse de ceux-ci est présentée dans ce présent chapitre.

Conclusion

En définitive, le travail de Bachelor a permis aux auteures de développer de nombreuses connaissances relatives à la recherche scientifique et clinique inhérente à un sujet spécifique. De plus, les limites du travail sont liées au fait

que le rôle infirmier n'est que peu développé dans les recherches trouvées. Ceci indique que des recherches scientifiques seraient à effectuer dans ce domaine afin d'améliorer la pratique clinique actuelle.

Mots clés

Arthrite juvénile idiopathique, interventions infirmières, qualité de vie

Juvenile rheumatoid arthritis ; arthritis juvenile ; health care ; child health care ; patient care ; quality of life

Remerciements

Pour commencer, l'élaboration de ce travail n'aurait pu être possible sans l'aide et le soutien de divers intervenants. Ainsi, les auteures tiennent à remercier Madame Jane Gremaud et Monsieur Pascal Comte qui les ont suivis durant toute la durée de la rédaction de ce dossier. Ils ont fait preuve d'un grand professionnalisme et d'un soutien précieux qui ont permis l'élaboration et l'aboutissement de ce travail.

Pour continuer, le point de vue d'expertes de la pratique a été essentiel afin de définir la problématique de recherche. En effet, leur collaboration, leur expertise et leur disponibilité ont été d'une grande aide pour l'élaboration de ce travail de Bachelor. À cette occasion, les auteures remercient Madame Béatrice Fonjallaz, infirmière en immunologie et rhumatologie pédiatrique à la ligue genevoise contre le rhumatisme ainsi que Madame Nadine Peziere, administratrice de l'association KOURIR à Paris, en France.

Pour terminer, ce travail a été relu par divers membres de la famille et amies que les auteures remercient chaleureusement pour leur temps et leur implication.

Chapitre 1 : Introduction

Pour débiter, dans le cadre de la formation d'infirmière HES, il est demandé d'élaborer un travail de Bachelor, ce qui consiste à effectuer une revue de littérature sur un thème spécifique retenu par les auteures. Lorsque cette thématique est établie, en l'occurrence l'arthrite juvénile idiopathique (AJI), il est nécessaire de définir la ou les problématiques principales qui en découlent afin d'orienter la suite du travail et de déterminer la question de recherche finale. Dans le cadre de ce travail spécifique, la question de recherche est : « *Chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique, quelles interventions infirmières probantes diminuent l'impact sur la qualité de vie, dès l'annonce du diagnostic ?* ». Par la suite, un parallèle est effectué avec une théorie de soins de niveau intermédiaire, pertinente pour la pathologie et sa prise en soin. Puis, la pièce maîtresse du travail est la recherche, l'analyse et la synthèse des résultats statistiquement significatifs d'articles scientifiques. Pour cela, des recherches sont effectuées dans diverses bases de données scientifiques. À la suite de l'analyse, les informations récoltées sont utilisées dans le but de définir des recommandations infirmières applicables dans la pratique clinique. Ainsi, ce travail permet aux auteures de développer une réflexion et un questionnement clinique relatifs à la profession infirmière.

La lecture de ce travail continuera avec les chapitres comprenant la problématique, puis le champ disciplinaire infirmier, la méthodologie de recherche, la synthèse des résultats suivie de la discussion sur les perspectives infirmières et enfin la conclusion.

Chapitre 2 : Problématique

Choix du thème et rédaction de la question de départ

À la suite de plusieurs discussions de groupe, et au vu des intérêts de chaque membre, le choix du thème général s'est porté sur les maladies chroniques, spécifiquement les maladies auto-immunes chez les enfants. Il a ensuite fallu spécifier la pathologie que les auteures souhaitaient aborder. Pour cela, des recherches sur les maladies infantiles existantes et leurs implications ont été effectuées. Ces recherches ont fait ressortir plusieurs pathologies, comme la mucoviscidose ou encore la trisomie 21, mais c'est finalement l'arthrite juvénile idiopathique (AJI) qui a retenu l'attention des auteures.

Il a également fallu définir l'objectif à atteindre en réalisant ce travail. À la suite d'une longue réflexion de groupe à ce sujet, c'est principalement l'envie de s'intéresser à la prise en soin pluridisciplinaire qui est ressortie. En effet, il semble que dès les premiers symptômes, les enfants ainsi que leur famille soient amenés à rencontrer plusieurs spécialistes différents ; et cela va continuer tout au long de leur prise en soin étant donné les divers impacts sur la vie quotidienne que peut engendrer l'AJI. De plus, il importait que les résultats de ce travail puissent être applicables dans la pratique infirmière. C'est pour cela qu'il fallait trouver une question de recherche qui permettrait de mettre pleinement le rôle autonome infirmier à contribution dans la prise en soin de cette pathologie.

À la suite de cela, plusieurs questionnements sont ressortis au sein du groupe, concernant principalement ; les bouleversements que peut engendrer

l'annonce du diagnostic sur l'enfant et son entourage, la difficulté que peut représenter une gestion optimale des douleurs et autres symptômes par les enfants ainsi que les parents, les bénéfices qui émanent d'un accompagnement infirmier ainsi que d'une prise en soin pluridisciplinaire adéquate et finalement les ressources qui sont mobilisables chez le patient pour l'accompagner dans sa recherche d'amélioration de sa qualité de vie. Ces questionnements ont permis de poser la question de recherche primaire suivante : « *Quelles interventions infirmières probantes pour accompagner un enfant atteint d'arthrite juvénile idiopathique dès l'annonce du diagnostic ?* ». Puis, tout cela a été utilisé comme base pour les recherches ainsi que pour la construction des entretiens avec les experts.

De plus, les pathologies auto-immunes, précisément rhumatologiques, sont très bien connues par une des membres du groupe, car elle est touchée de près. Elle a donc pu observer les difficultés du quotidien qui englobent les limitations fonctionnelles, les douleurs chroniques, l'impact psychologique, l'instabilité de la maladie avec la notion d'imprévue, ainsi que diverses autres problématiques. Les maladies auto-immunes représentent effectivement un énorme bouleversement dans l'entourage du patient et cela a pu être observé dans le sentiment de culpabilité que sa famille portait envers la maladie étant donné ses caractéristiques chroniques. Pour conclure, il est ressorti un manque de connaissances notable de la part du patient et de son entourage sur la pathologie et tout ce qui l'entourait. En effet, ils n'ont reçu que très peu

d'explications en lien avec la maladie à l'annonce du diagnostic, ce qui a représenté une source d'anxiété et d'instabilité. À la suite de cette constatation, il est apparu que l'accompagnement dès l'annonce du diagnostic était primordial. À cet instant, les enfants ainsi que leur entourage sont naïfs au sujet de l'AJI et n'ont que peu de connaissances relatives à cette pathologie. Ainsi, un suivi rigoureux est nécessaire jusqu'à ce que la prise en soin s'intègre aux habitudes familiales, autant dans la gestion du quotidien que celle de la pathologie. En définitive, le but principal est que l'enfant et ses accompagnants soient entourés par une équipe interdisciplinaire qui peut se mettre en place sous supervision infirmière.

En outre, au contact de personnes atteintes de maladies chroniques, un élément supplémentaire qui est ressorti est l'emploi du temps du patient. Effectivement, la personne devra se rendre à des rendez-vous médicaux, de physiothérapie ou encore d'ergothérapie de manière hebdomadaire. Cela représente une charge importante en plus de la vie active, qui a un impact non négligeable sur les activités de la vie quotidienne (AVQ).

En définitive, c'est pour toutes ces raisons que l'attention des auteures s'est portée sur l'accompagnement, par le biais de diverses interventions infirmières, qui peut être offert aux patients atteints d'AJI ainsi qu'à leurs familles dans cette période de changement et d'ajustement qu'est l'annonce de cette pathologie chronique. Les auteures ont également réfléchi aux concepts qui pouvaient être utilisés pour mobiliser les ressources internes du

patient, par exemple l'autogestion, afin qu'il devienne un acteur à part entière dans sa prise en soin. C'est avec cet objectif que les recherches pour la revue exploratoire de littérature ont été effectuées.

Revue exploratoire de littérature

Afin de mieux comprendre cette pathologie et ses enjeux, des recherches ont été effectuées sur diverses bases de données dans le but de récolter le maximum d'informations à ce sujet. Pour cela, des ressources numériques et en format papier ont été utilisées afin d'avoir un champ de recherche le plus vaste possible. Les informations principales qui en sont ressorties sont présentées dans la suite de ce chapitre.

Arthrite juvénile idiopathique

Plusieurs définitions de l'AJI existent, elles se rejoignent et se complètent, ce qui permet une meilleure compréhension de cette pathologie (Association Suisse des Polyarthritiques, 2019; Cotten et al., 2013). Différents types d'AJI sont décrits et définis précisément, ainsi que les divers critères diagnostiques qui les caractérisent (Bader-Meunier, 2017; Boustil, 2019; Cotten et al., 2013).

Il est important de préciser que les prévalences relatives à cette pathologie sont fluctuantes en fonction des articles de recherche. En effet, une étude spécifie qu'un enfant sur mille est atteint par cette pathologie (Cotten et al., 2013) tandis qu'une autre mentionne qu'en Europe la prévalence se situe entre 16 et 150 enfants sur 100'000 (Bader-Meunier, 2017). En somme,

la variabilité de ces chiffres démontre que ces données ne sont pas exploitables en l'état.

Ensuite, divers auteurs relèvent les objectifs de la prise en soin thérapeutique ainsi que la description des traitements les plus fréquemment utilisés ainsi que l'ordre dans lequel ils sont instaurés afin d'avoir une gestion des symptômes optimale (Bader-Meunier et al., 2010; Boustil, 2019; Cotten et al., 2013). Il est également précisé la dose initiale recommandée pour chacun des traitements ainsi que les modalités de prescription (Bader-Meunier et al., 2010). À cela s'ajoute, un référencement de tous les traitements couramment utilisés dans la prise en soin des maladies rhumatismales infantiles et il est précisé notamment leur indication, leur mécanisme d'action, la posologie indiquée ainsi que leurs effets secondaires (Pediatric Rheumatology, 2016).

Prise en soin pluridisciplinaire

Pour poursuivre, la littérature mentionne également l'importance de la prise en soin pluridisciplinaire avec cette population. Des recommandations sont décrites de manière générale pour l'AJI, notamment pour le suivi en physiothérapie (Boustil, 2019) ou plus spécifiquement pour chaque forme d'AJI (Bader-Meunier, 2017). Dans ce dernier article, les recommandations de prise en soins sont majoritairement axées sur l'aspect médicamenteux et lorsque la prise en soin par un autre professionnel de santé est mentionnée, il n'y a pas de recommandations spécifiques qui lui sont adressées (Bader-Meunier, 2017). De plus, le rôle infirmier dans l'accompagnement aux patients et à leur

entourage n'est décrit ou mentionné dans aucun de ces articles, tournés sur la prise en soin strictement médicale.

Prise en soin infirmière spécifique

Un auteur a cependant mis en évidence le rôle et l'importance des informations transmises par les infirmières scolaires (Sanzo, 2008). En effet, leur rôle se construit principalement autour de trois axes lors de l'accompagnement d'un enfant atteint d'AJI (Sanzo, 2008). Le premier axe consiste à s'assurer que les aménagements que nécessite la pathologie dans le milieu scolaire soient mis en œuvre correctement et entièrement (Sanzo, 2008). Le deuxième axe consiste à être une source d'information importante pour les parents afin qu'ils puissent acquérir les connaissances qu'ils souhaitent au sujet de l'AJI et de ses traitements (Sanzo, 2008). Pour finir, le dernier axe se compose du recueil d'informations sur l'état de santé actuel de l'enfant, ainsi que sur l'évolution de la pathologie et des limitations qu'elle engendre (Sanzo, 2008).

Song (2023) spécifie dans une étude que pour proposer une prise en soin optimale aux patients atteints d'une pathologie rhumatologique chronique, il est nécessaire de collaborer avec des services de soins infirmiers de haute qualité pour garantir l'efficacité des soins sur le patient et espérer un rétablissement rapide. Cette étude a ressorti diverses recommandations dans le cadre d'une prise en soin d'un patient atteint d'une affection rhumatologique. Il y est mentionné que le patient devrait recevoir des

massages et des compresses chaudes sur ses articulations régulièrement pour promouvoir la circulation sanguine dans ces régions (Song, 2023). Aussi, il est rapporté que les infirmiers devraient faire preuve d'une communication active envers les patients et fournir des indications à leur entourage pour qu'ils puissent le soutenir au mieux dans sa santé mentale (Song, 2023). Il est, en outre, ressorti que le fait de fournir une éducation thérapeutique au patient était important et lui vulgariser les informations médicales en lien avec sa pathologie était également un point à ne pas négliger (Song, 2023). Par ailleurs, dans le domaine de l'éducation thérapeutique, les infirmiers ont le rôle de promouvoir le repos auprès du patient pendant les phases aiguës de la pathologie, puis de proposer des interventions de rééducation lorsque la maladie est plus calme pour limiter les impacts à long terme de cette dernière (Song, 2023).

Impacts psychosociaux sur l'enfant et son entourage

Pour poursuivre, et afin d'élargir la compréhension de la problématique et du champ d'intervention infirmier, la prise en compte du point de vue des personnes diagnostiquées d'une AJI et de leur entourage est essentielle. Effectivement, l'impact de ce diagnostic pour les parents est renforcé par la charge financière supplémentaire ainsi que les ajustements nécessaires pour maintenir la cohésion et l'équilibre familial (Min et al., 2022; Rossato et al., 2007). En effet, celui-ci est menacé par l'insécurité ressentie par les parents pour l'avenir de leur enfant à la suite de l'annonce du diagnostic et la menace

que cette pathologie représente pour la vie de leur enfant (Min et al., 2022; Rossato et al., 2007).

Après cela, les auteurs précisent que la préoccupation principale pour la famille est surtout l'urgence de soulager la douleur que peut ressentir l'enfant (Rossato et al., 2007). Par exemple, lorsqu'une hospitalisation est nécessaire, autant l'entourage que l'enfant n'y sont pas préparés et différentes conséquences vont émerger (Rossato et al., 2007). En effet, pour les enfants, une peur de l'inconnu engendrée par l'hospitalisation ainsi que les répercussions physiques et mentales ressenties peuvent augmenter l'impact de l'AJI sur leur vie (Rossato et al., 2007). Du côté des parents, un sentiment de normalité perdue, une insécurité dans le rôle de parent et la difficulté d'être confronté à la douleur de son enfant sont ressortis (Rossato et al., 2007). En outre, il a également été démontré que les principales difficultés rencontrées par les enfants étaient en lien avec la scolarité, les relations avec les pairs ainsi que tout ce qui touche au contexte socioprofessionnel (Min et al., 2022). Finalement, les points qui permettent de soutenir les patients autant que les parents, de les rendre plus confiants et autonomes pour faire face aux différentes étapes de la maladie ont également été analysés (Min et al., 2022).

Pour conclure, il a été défini que les parents se sentent bien informés sur la prise en soin de l'AJI, mais ils relèvent tout de même un déficit d'informations sur les éléments principaux qui impactent la vie de leur enfant ainsi que pour les thérapies complémentaires qui peuvent être proposées

(Thon & Ullrich, 2009). Toutefois, malgré ce sentiment d'être bien informé, il a été décrit un fort intérêt pour des informations supplémentaires, quel que soit le niveau d'information préalable des parents (Thon & Ullrich, 2009).

À l'issue de ces recherches et afin de définir au mieux la problématique, les auteures ont pris la décision de contacter des experts de la pratique et de la vie quotidienne, dans le but de confronter la vision de cette pathologie et ses enjeux à ceux de personnes ayant travaillé de près ou vécu avec l'AJI.

Entretiens avec les experts

Dans un premier temps, une rencontre a été organisée avec une infirmière spécialisée en immunologie et rhumatologie pédiatrique, affiliée à une ligue romande contre le rhumatisme. Dans un deuxième temps, un entretien s'est déroulé avec une des mamans d'une association française qui siège à Paris. Pour préciser, cette association regroupe des familles d'enfants et d'adolescents touchées par l'AJI et d'autres maladies rhumatismales. Ces deux entretiens complémentaires ont permis d'avoir un point de vue professionnel sur l'AJI ainsi qu'un point de vue du patient et de son entourage.

Infirmière spécialisée en immuno-rhumatologie pédiatrique

Cet entretien a permis d'étayer la problématique et de préciser la question de recherche. Un résumé de l'entrevue est explicité ci-dessous (communication personnelle, 13 juin 2022).

Un des premiers points évoqués a été le fait que la prise en soin de toutes les formes d'AJI est la même étant donné qu'elle cible principalement la gestion des symptômes que présente l'enfant. Néanmoins, il y a un des types d'AJI, la maladie de Still, qui demandera quelques modifications à la prise en soin de base, notamment en lien avec la nécessité d'une surveillance plus importante de l'apparition de certains symptômes, qui sont explicités en aval.

Cet entretien aura permis de confirmer l'utilité d'une collaboration pluridisciplinaire dans la prise en soin d'un enfant atteint d'AJI. En effet, lors de la discussion, la nécessité d'une prise en soin pluridisciplinaire a très vite été précisée puisque l'infirmière spécialisée a rapidement évoqué le fait qu'elle met un point d'honneur à laisser le pédiatre dans son rôle de médecin de première ligne dans le suivi de l'enfant, ce qui permet à ce dernier d'avoir un meilleur suivi de santé d'un point de vue généraliste. De plus, un autre spécialiste avec lequel il est nécessaire de collaborer est l'ophtalmologue, au vu des risques d'uvéïte qu'engendre l'AJI ainsi que de la difficulté à déceler cette inflammation non douloureuse et sans répercussion sur l'acuité visuelle lorsqu'elle se déclare. Pour cela, un suivi ophtalmologique est mis en place tous les trois mois. En complément, une collaboration avec un allergologue, un orthopédiste, un physiothérapeute et/ou un ergothérapeute est également envisageable en fonction des besoins de l'enfant. En définitive, ce travail pluridisciplinaire permet de mobiliser les compétences de collaborateur, communicateur ainsi que d'organisateur du rôle infirmier pour proposer des

prises en soins optimales et accompagner l'enfant et son entourage durant cette période.

Un autre aspect de la prise en soin de l'AJI, évoqué lors de cet entretien, est l'ETP qui sera utilisée lors de la mise en place d'un traitement, notamment lorsqu'il s'agit d'injections, et ce depuis le plus jeune âge. Le but étant de permettre aux enfants de participer le plus tôt possible, que ce soit pour surveiller la technique de leurs parents ou pour effectuer certains gestes simples. Toutefois, la majeure partie de l'ETP s'intéresse à la compréhension des risques engendrés par les traitements, les surveillances à effectuer et principalement la reconnaissance des signes d'infection, que ce soit cutané ou systémique, plutôt que simplement au geste technique de l'injection.

Le dernier point à relever dans le résumé de cet entretien est l'impact qu'a l'annonce de la maladie sur l'enfant et son entourage. En effet, des notions de stress et de culpabilité du côté des parents sont ressorties. De plus, la stigmatisation d'une maladie rhumatismale chez l'enfant ainsi que celle du handicap dans la société a été évoquée. Tous ces points ont permis de diriger la suite de l'entretien sur la manière dont l'infirmière tournait ses rendez-vous, autant avec les enfants qu'avec leur entourage pour répondre au mieux à leurs besoins. Ainsi, les points primordiaux à une bonne prise en soin qui se sont dégagés de l'entretien sont le fait de chercher à créer un véritable lien thérapeutique et de confiance avec les personnes afin de proposer un accompagnement dans leur vie quotidienne et de s'intéresser principalement

aux aspects non mesurables de la maladie. Cela comprend donc tous les impacts psychosociaux de l'AJI, mais également certaines limitations motrices qui peuvent sembler mineures pour les personnes extérieures, et pourtant bien présentes dans la vie de l'enfant.

Pour résumer, les points soulevés lors de cet entretien démontrent que le rôle autonome infirmier permet de répondre à une partie non négligeable des besoins engendrés par le diagnostic d'AJI. Et l'accompagnement ciblé sur les AVQ des patients et de leur entourage rend possible une prise en soin holistique (communication personnelle, 13 juin 2022).

Association française pour les familles impactées par l'AJI et d'autres maladies rhumatismales

Les auteures ont rencontré la maman d'un enfant atteint d'AJI qui fait actuellement partie du conseil d'administration de l'association, depuis maintenant plusieurs années, et exerce la profession d'enseignante en soins infirmiers à Paris. Pour poursuivre, un résumé de l'entrevue est retracé ci-dessous (communication personnelle, 25 juin 2022).

À travers cet entretien, la requête relevait essentiellement de l'établissement des problématiques prioritaires rencontrées par un enfant atteint d'AJI dans sa vie quotidienne et de la compréhension des enjeux de cette pathologie à domicile.

Il est ressorti de l'entretien qu'un enfant atteint d'AJI présente diverses difficultés lors de sa vie quotidienne liées à sa maladie chronique qui engendre des problématiques familiales, scolaires, sociales ou encore psychologiques.

Par la suite, un second élément a émergé de la discussion : le handicap invisible. En effet, l'enfant présente diverses contraintes au quotidien liées à ses limitations fonctionnelles, la fatigue chronique, les douleurs ou encore les effets secondaires des traitements. En outre, il s'agit d'une maladie qui n'est pas observable en tout temps en fonction de l'atteinte articulaire. L'enfant va aussi devoir faire face à l'imprévisibilité de la maladie, avec la notion de crise. Tout cela peut engendrer de l'incompréhension de la part d'autrui et apporter des conflits familiaux ainsi que sociaux qui pourraient être les déclencheurs d'un isolement social de la famille.

Pour poursuivre, il est ressorti qu'il est primordial de tenir compte de l'individualité de l'enfant, de ses besoins, de ses contraintes et de ses particularités. En effet, il pourra avoir besoin d'aide dans les moments difficiles ainsi que dans toutes les étapes de sa vie. Il est donc indispensable que l'enfant présente un accompagnement optimal, autant par les professionnels de santé que par son entourage et le corps professoral afin de l'aider à faciliter son quotidien (communication personnelle, 25 juin 2022).

En conclusion, en parallèle des recherches et des entretiens, les auteures ont affiné la question de recherche jusqu'à sa version définitive : « *Chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique, quelles interventions*

infirmières probantes diminuent l'impact sur la qualité de vie, dès l'annonce du diagnostic ? ». De plus, à la suite de ces premières recherches et entretiens, il est ressorti que l'ETP était déjà largement utilisée dans la pratique clinique par l'infirmière spécialisée pour autonomiser au maximum les enfants ainsi que leurs parents et représentait donc une intervention infirmière applicable à la prise en soin de l'AJI. En outre, selon les auteures, un autre principe permettant au patient de devenir acteur dans sa prise en soin est le principe d'autogestion, il est donc intéressant de pouvoir comprendre comment il peut s'appliquer à la pratique et devenir un outil pour l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant et de son entourage. Ainsi, les différents concepts en lien avec la question de recherche ont été déterminés avant d'être définis clairement. En conséquence, des recherches supplémentaires se sont axées sur l'AJI, l'autogestion ainsi que l'éducation thérapeutique du patient. Avant cela et afin de démontrer la pertinence de la question de départ dans les soins infirmiers, celle-ci a été mise en lien avec le métaparadigme infirmier.

Métaparadigme infirmier

Le métaparadigme infirmier regroupe quatre concepts : l'Être humain, la santé, l'environnement et les soins infirmiers (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012).

L'Être humain

Le concept de l'être humain se réfère à l'intégration de l'individu dans des groupes sociaux impliqués dans les soins infirmiers (Fawcett & Desanto-

Madeya, 2012). Étant donné que, dans l'AJI, l'enfant représente le point central de la prise en soin, il est donc mis en concordance à l'Être humain dans le métaparadigme infirmier. À l'annonce du diagnostic, les parents occupent une place importante lors de l'accompagnement dans les soins. Ainsi, leur présence et leurs compétences doivent être prises en compte et adaptées au mieux aux besoins de l'enfant. En définitive, les parents sont intégrés dans l'ETP en lien avec l'AJI ainsi que toutes les personnes encadrant l'enfant dans les AVQ, ce qui englobe majoritairement la famille proche, les enseignants ainsi que les éducateurs de la petite enfance.

L'environnement

Le concept de l'environnement regroupe les éléments sociaux, politiques, économiques et culturels liés aux soins de l'individu (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012). L'environnement est ainsi un élément essentiel à prendre en compte dans une pathologie chronique. Avec l'AJI, l'enfant peut présenter des limitations fonctionnelles qui le handicapent dans ses AVQ. Par conséquent, il est indispensable que le lieu de vie soit adapté au mieux par des professionnels selon les besoins de l'enfant afin de créer un environnement sécuritaire et facile d'utilisation.

Premièrement, concernant les représentations sociales, l'AJI est considérée comme un handicap invisible et les limitations que cette pathologie engendre ainsi que leur caractère imprévisible peuvent être mal compris par l'entourage social (communication personnelle, 25 juin 2022). Deuxièmement,

dans la vision de la société, un enfant n'est pas censé présenter une maladie, ce qui n'aide pas à la compréhension et à l'acceptation de l'enfant avec sa pathologie dans son environnement (communication personnelle, 25 juin 2022). Par exemple, un enfant peut jouer normalement à un moment donné, puis présenter de fortes douleurs et des limitations fonctionnelles une heure après, ce qui peut peiner à être accepté socialement (communication personnelle, 13 juin 2022). Ainsi, une des conséquences de l'AJI pourrait être l'isolement social de l'enfant et de sa famille.

La santé

La santé implique le processus de vie et de mort de l'individu (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012). En effet, l'enfant présente une maladie chronique, auto-immune qui va probablement le suivre durant une longue partie de sa vie. En outre, il ne pourra jamais obtenir un état de pleine santé, mais il pourra atteindre un état de bien-être et de soulagement afin de mener une vie indépendante tout en ayant en tête les diverses limitations fonctionnelles que la maladie peut occasionner.

Les soins infirmiers

Les soins sont fournis par des infirmiers en collaboration avec le patient et sa famille. Dans le cadre de l'AJI, diverses interventions sont essentielles au bon déroulement de l'accompagnement de l'enfant malade. Par exemple, dans le cadre des maladies chroniques, il est intéressant de mettre en place une promotion à l'autogestion (Office fédéral de la santé publique, 2022). En effet,

la maladie nécessite divers soins et surveillances qu'il est primordial d'enseigner à l'enfant et à ses accompagnants. Le rôle principal de l'infirmier sera donc de conseiller et de répondre aux interrogations de l'enfant, des parents et des proches.

Par la suite, la question de recherche a été mise en lien avec les divers modes de savoirs infirmiers afin de montrer sa pertinence dans les soins infirmiers.

Mode de savoirs infirmiers

Il existe au total cinq modes de savoirs infirmiers : empirique, esthétique, personnel, éthique et émancipatoire (Chinn & Kramer, 2014).

Savoir empirique

Le savoir empirique s'assimile aux éléments physiques comme les divers sens (Chinn & Kramer, 2014). L'infirmier va devoir observer les divers comportements de l'enfant et permettre une traçabilité des soins afin de constater une potentielle évolution ou péjoration de son état général. De plus, tous les sens doivent être mis en éveil afin d'observer, d'écouter et d'examiner l'enfant. En effet, une compréhension globale de la situation est primordiale dans le cadre d'une maladie auto-immune.

Savoir esthétique

Les soins infirmiers développent le savoir esthétique afin d'apporter une vision plus profonde de la situation de soins (Chinn & Kramer, 2014). À ce

sujet, les infirmiers accompagnent l'enfant et sa famille dans l'AJI au travers des diverses étapes de la maladie, avec ses phases de crises ou de rémissions. De plus, cette pathologie peut présenter un impact majeur sur la qualité de vie de l'enfant, ce qui implique que la prise en soin doit tendre vers une vision holistique afin d'y intégrer autant le patient que son entourage.

Savoir personnel

Le savoir personnel regroupe les connaissances de son propre être et de son être vis-à-vis des autres individus (Chinn & Kramer, 2014). L'infirmier devra présenter un comportement empathique, à l'écoute des besoins de chacun d'entre eux. Ainsi, il sera important de considérer et de comprendre leur vision de la maladie afin de pouvoir les accompagner de manière personnalisée. De plus, la prise en soin de l'enfant devra être adaptée à ses besoins.

Savoir émancipatoire

Pour poursuivre, le savoir émancipatoire a pour but de diminuer les inégalités entre les individus (Chinn & Kramer, 2014). Ainsi, l'enfant ne doit pas être exclu socialement en raison de ses problèmes de santé. Des ajustements dans son milieu de vie familial et scolaire devront être effectués afin d'éliminer au maximum les injustices qui pourraient se créer. Effectivement, il est important de trouver des conditions équitables pour les enfants atteints d'AJI, en fonction des ressources mises à disposition par la société.

Savoir éthique

En dernier lieu, le savoir éthique regroupe les obligations morales relatives aux soins infirmiers (Chinn & Kramer, 2014). À ce sujet, les infirmiers doivent toujours s'assurer que l'enfant reçoive des soins adaptés à sa situation et que ceux-ci soient moralement acceptables. Il sera donc nécessaire de préciser au patient et à sa famille toutes les options qui s'offrent à eux afin qu'ils puissent faire des choix responsables.

Concepts

Arthrite juvénile idiopathique

Le premier concept à expliciter est l'AJI, qui se définit par un groupe hétérogène rare de maladies rhumatologiques caractérisées par une arthrite d'origine non connue qui débute avant l'âge de 16 ans et qui persiste pendant plus de six semaines (Cotten et al., 2013). Afin de compléter cette définition, l'Association Suisse des Polyarthritiques caractérise l'AJI comme une « maladie articulaire inflammatoire chronique auto-immune qui survient dans l'enfance et dont la cause n'est pas connue » (Association Suisse des Polyarthritiques, 2019).

De plus, lors du diagnostic, le type d'AJI dont souffre l'enfant peut être classifié selon sept sous-catégories (Association Suisse des Polyarthritiques, 2019). En effet, des marqueurs biologiques spécifiques ainsi que des critères cliniques sont définis de manière précise pour chaque catégorie afin de poser

le diagnostic complet (Cotten et al., 2013), cela est explicité plus en détail ci-dessous.

Critères de diagnostics

En ce qui concerne le diagnostic de l'AJI, il s'agit d'un diagnostic d'exclusion, ce qui implique que les symptômes observés peuvent être très variables (Cotten et al., 2013). De plus, il n'en existe pas de forme générale, le diagnostic sera directement donné pour un type d'AJI en fonction des symptômes que va présenter l'enfant (Cotten et al., 2013). Globalement, les critères de diagnostics pour cette pathologie rejoignent la définition de l'AJI : l'arthrite doit débuter avant l'âge de 16 ans ; elle doit durer plus de six semaines ; elle ne doit présenter aucune cause établie (Cotten et al., 2013).

À propos de la sous-catégorie « systémique » de l'AJI, des critères de diagnostics spécifiques sont définis. L'enfant doit présenter un état fébrile à plus de 39°C sur plus de deux semaines, dont minimum trois jours de suite, une arthrite ainsi qu'un ou plusieurs de ces symptômes : une éruption cutanée évanescence, une lymphadénopathie généralisée, une hépatomégalie, une splénomégalie et/ou une sérosité (Bruck et al., 2015).

En plus de cela, des critères plus spécifiques ont été définis pour chaque autre type d'AJI (Boustil, 2019; Cotten et al., 2013) et sont explicités ci-après dans le sous-chapitre « symptômes spécifiques à l'arthrite juvénile idiopathique ». Il n'y a toutefois pas de symptômes qui peuvent être définis comme typiques de l'AJI ou qui sont communs à toutes ses formes (Cotten et

al., 2013). Néanmoins, ce qui ressort principalement est une atteinte articulaire inflammatoire plus ou moins généralisée avec un risque important de développer une atteinte oculaire, notamment une uvéite (Cotten et al., 2013).

Pour poursuivre, afin de mieux comprendre la physiopathologie de l'AJI, il est nécessaire d'éclaircir certains éléments sur le fonctionnement du système immunitaire.

Physiopathologie globale de l'arthrite juvénile idiopathique

Le système immunitaire regroupe l'ensemble des processus mis en place par l'organisme pour se défendre face à des agents pathogènes (Marieb & Hoehn, 2019). En effet, deux types de réactions existent au sein du système immunitaire face à un agent pathogène : l'immunité innée et l'immunité adaptative/acquise. La caractéristique principale de l'immunité innée est qu'elle est non spécifique à l'agent pathogène, elle se déclenche immédiatement et dans l'attente que la réponse adaptative se mette en place (Marieb & Hoehn, 2019). D'un autre côté, l'immunité acquise représente le deuxième type de réaction du système immunitaire. Par ailleurs, les cellules qui la composent doivent d'abord entrer en contact avec un agent pathogène une première fois avant de pouvoir pleinement défendre l'organisme contre ce dernier (Bonnotte, 2004).

Trois types de cellules interviennent dans l'immunité acquise : les lymphocytes B, les lymphocytes T et les cellules présentatrices d'antigènes (CPA). Les CPA ont pour but de détecter les cellules étrangères au corps

humain et de présenter leur antigène aux lymphocytes T afin de déclencher une réaction de défense et d'initier la mémoire immunologique (Marieb & Hoehn, 2019). Ainsi, les lymphocytes T ont comme rôle principal de patrouiller dans l'organisme et de déclencher une réaction du système immunitaire en cas d'attaque (Bonnotte, 2004). Une fois la réaction déclenchée par les lymphocytes T, l'antigène de l'agent pathogène est présenté aux lymphocytes B pour créer et libérer des anticorps spécifiques pour le combattre (Bonnotte, 2004). Concernant les lymphocytes B et T, lors de leur maturation, ils obtiennent une immunocompétence et une autotolérance (Marieb & Hoehn, 2019). Le principe d'autotolérance est important à comprendre dans le mécanisme d'une maladie auto-immune. En effet, cela implique que les cellules qui composent le système immunitaire sont normalement capables de reconnaître les cellules endogènes des cellules exogènes (Marieb & Hoehn, 2019). Pour cela, il est important de préciser que toutes les cellules d'un individu ainsi que les agents pathogènes présentent des antigènes à leur surface. Ainsi, dans le cadre des cellules propres de l'individu, ils sont appelés auto-antigènes et sont composés du complexe majeur d'histocompatibilité (CMH). Cela permet au système immunitaire de différencier les cellules du « soi », les cellules de l'individu, de celles du « non soi », les agents pathogènes. Ce sont à ces antigènes, marqueurs du « non soi », que vont s'attaquer les anticorps afin de défendre l'organisme dans une réaction du système immunitaire physiologique (Bonnotte, 2004).

Pour terminer, il convient de préciser que c'est un autre mécanisme de dérégulation du système immunitaire qui entre en jeu pour une des formes d'AJI. En effet, l'AJI systémique, aussi nommée maladie de Still, se définit comme étant une maladie auto-inflammatoire. Ceci implique que cette maladie se déclenche à cause de certains éléments environnementaux qui vont activer de manière anormale le système immunitaire inné chez les enfants présentant une prédisposition génétique (Cotten et al., 2013). L'élément clé permettant la différenciation entre cette forme d'AJI et les autres est la présence de température élevée chez l'enfant, c'est également un point d'attention principal dans la surveillance clinique de l'activité de la pathologie. Enfin, le second groupe englobe toutes les autres formes d'AJI existantes qui sont classifiées comme des maladies auto-immunes (Cotten et al., 2013).

Physiopathologie de l'AJI systémique

Pour préciser, l'AJI systémique est un trouble auto-inflammatoire comme mentionné ci-dessus. Cette forme présente des facteurs rhumatoïdes négatifs et une absence d'anticorps antinucléaires (Cotten et al., 2013). Dans le cas des maladies auto-inflammatoires, une dérégulation des voies immunitaires innées est observée. En outre, l'AJI systémique est une maladie auto-inflammatoire polygénique ce qui signifie qu'elle présente des causes multifactorielles. Ainsi, elle se situe entre les troubles auto-immuns et les troubles auto-inflammatoires monogéniques. Il est relevé que divers facteurs environnementaux amplifient la réaction phagocytaire du système immunitaire

inné. Le système immunitaire va solliciter davantage de cytokines et d'éléments pro-inflammatoires engendrant une inflammation globale. Par ailleurs, il a été démontré qu'une cytokine est principalement ciblée dans ce type de pathologie, il s'agit de l'interleukine-6, sécrétée par l'organisme en cas de phases inflammatoires aiguës (Cotten et al., 2013).

Physiopathologie des autres formes d'AJI

Les autres formes d'AJI se placent dans la catégorie des maladies auto-immunes (Cotten et al., 2013). Dans cette pathologie, le patient présente une défaillance de son système immunitaire adaptatif, qui engendre une absence de différenciation entre les cellules du soi et du non-soi, qui se caractérise par une auto-immunité pathologique avec une perte de la tolérance immunologique (Bonnotte, 2004).

Ainsi, dans le cadre d'une auto-immunité physiologique, le corps présente une tolérance du soi. Cela signifie que le système immunitaire n'émet pas de réponses contre les antigènes du soi qui sont reconnus par le CMH. En effet, physiologiquement, lorsque des lymphocytes B et T autoréactifs sont créés, ils sont régulés via l'homéostasie, et ils sont éliminés lors de leur processus de maturation. Toutefois, cela peut être contourné si l'antigène autoréactif présente de fortes similitudes aux cellules saines. Malgré cela, les antigènes autoréactifs inactifs ne sont pas problématiques au sein de l'organisme. Cependant, leur activation va engendrer le développement d'une maladie auto-immune. Leur processus d'activation est encore hypothétique ; certaines

cellules du soi et du non-soi présentent une signature antigénique quasi similaire. Lors d'une exposition infectieuse, une mutation génétique ou autre, la création d'anticorps physiologiques et d'auto-anticorps va être engendrée (Bonnotte, 2004). Lorsque l'auto-immunité devient pathologique, il s'agit d'un terrain propice au développement de l'AJI. En effet, le système de régulation est inefficace et engendre une rupture de la tolérance du soi. Ainsi, les lymphocytes B et T autoréactifs ne sont pas régulés et vont donc attaquer les auto-antigènes, ce qui va découler sur la fabrication d'auto-anticorps. Dans le cadre de l'AJI, les auto-antigènes, des cellules cartilagineuses et des tissus articulaires, vont activer les cellules pro-inflammatoires de l'organisme et inhiber les cellules T régulatrices anti-inflammatoires (Cotten et al., 2013). Finalement, il y aura une perte de la tolérance immunitaire. En conséquence, l'inflammation ne sera plus contrôlée et elle peut ainsi devenir chronique (Cotten et al., 2013).

Symptômes spécifiques à l'arthrite juvénile idiopathique

De manière générale, les diverses manifestations liées à l'AJI sont regroupées en trois catégories : les atteintes extra-articulaires, les atteintes articulaires et l'atteinte biologique. De plus, une des atteintes extra-articulaires la plus répandue et surveillée est l'uvéïte. Toutefois, dans le cadre de l'AJI systémique, l'atteinte extra-articulaire spécifique est la présence d'un état fébrile sur minimum deux semaines avec une variation de la température sur la journée. De plus, des éruptions cutanées de type rash maculopapuleux

apparaissent sur pic fébrile et une atteinte séreuse peut se manifester au niveau du péricarde, de la plèvre ou du péritoine principalement d'origine inflammatoire. Toutefois, une atteinte séreuse myocardique est rarement observée. En définitive, l'enfant va présenter une altération de son état général en lien avec les manifestations citées ci-dessus. D'un autre côté, l'atteinte articulaire peut se manifester sous diverses formes et à une temporalité différente en fonction des situations. En effet, elle peut apparaître dès l'arrivée de la maladie ou survenir ultérieurement. Il peut être observé une oligoarthritis symétrique (poignets, genoux, chevilles), une polyarthrite, une monoarthrite, une arthralgie, une myalgie, une atteinte rachidienne ou temporo-mandibulaire. De plus, des kystes synoviaux au niveau des membres supérieurs peuvent être observés dans certains cas, tout comme des lymphœdèmes réactionnels inflammatoires. Enfin, une atteinte biologique est observée et permet de confirmer le diagnostic d'AJI systémique en écartant les autres affections fébriles. Une protéine sécrétée par les neutrophiles (MRP) qui présente un taux sérique élevé est recherché au niveau de l'organisme pour compléter le diagnostic (Cotten et al., 2013).

Concernant les symptômes liés aux autres formes d'AJI, ils sont spécifiques à leur classification (cf. tableau « Appendice A »). En effet, à chaque forme correspond un âge variable d'apparition, qui se situe entre un et douze ans. Par ailleurs, les atteintes articulaires varient en fonction de la catégorie d'AJI. Concernant la polyarticulaire, elle comporte cinq atteintes

articulaires ou plus tandis que la forme oligoarticulaire touche au maximum quatre articulations. En outre, les formes enthésiques et psoriasiques font état de particularités notables. Effectivement, la forme enthésique présente des atteintes uniquement au niveau des articulations périphériques. Quant à l'arthrite psoriasique, les atteintes articulaires s'accompagnent d'un psoriasis. Pour terminer, une classe est dénommée « arthrite indifférenciée », elle comporte toutes les formes qui ne s'insèrent dans aucune catégorie susmentionnée (Boustil, 2019; Cotten et al., 2013).

Traitements médicamenteux

Pour poursuivre, un ordre de prescription des traitements médicamenteux est établi dans le cadre de l'AJI. En première intention, le médecin va prescrire des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) qui peuvent être accompagnés ou non d'infiltrations en fonction des besoins du patient. Dans un deuxième temps, des corticoïdes seront prescrits en cas d'aggravation des symptômes. Toutefois, si une efficacité moindre des divers traitements primaires est observée, un traitement de fond, comprenant le méthotrexate et/ou les traitements biologiques, va être mis en place (communication personnelle, 13 juin 2022).

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens. Comme mentionné plus haut, ce sont les AINS qui sont utilisés en première intention (Bader-Meunier, 2017). Ils traitent les symptômes en agissant contre le processus inflammatoire de l'organisme (Gervais et al., 2020). Ceux-ci présentent une

action qui provoque l'inhibition de la synthèse des prostaglandines, ce qui a pour résultat de limiter l'inflammation (Pillon, 2014). Suite à l'administration des AINS, deux actions principales sont recherchées en cas d'AJI : l'action anti-inflammatoire et l'action antalgique sur le système locomoteur de l'enfant (Gervais et al., 2020).

Cependant, l'enfant peut présenter comme effet secondaire principal, bien qu'occasionnel, des troubles gastro-intestinaux. À ce sujet, il est fortement recommandé de prendre le traitement lors d'un repas afin de diminuer le risque d'effets indésirables (Gervais et al., 2020).

Par ailleurs, la voie d'administration est majoritairement par voie orale, en comprimé ou en sirop (Cotten et al., 2013). Pour conclure, lors d'une rémission, le traitement sera diminué progressivement, ce qui est envisageable à la suite d'une prise médicamenteuse durant un à trois mois (Bader-Meunier, 2017).

Les anti-inflammatoires stéroïdiens/corticoïdes. Les corticoïdes vont inhiber les diverses étapes de la réaction inflammatoire. En effet, la principale action recherchée est l'action anti-inflammatoire (Gervais et al., 2020). Toutefois, un effet concomitant est l'action immunosuppressive qui engendrera une surveillance particulière lors de la prise du traitement. Néanmoins, chez les enfants, l'inquiétude majeure d'une prise de corticoïdes à long terme est le retard de croissance, étant donné que le traitement agit sur l'équilibre hormonal métabolique (Cotten et al., 2013).

Concernant son administration, la voie intra-articulaire est souvent privilégiée, sous forme d'infiltrations et cette préférence n'est pas liée aux effets secondaires explicités ci-dessous. Une administration systémique est malgré tout utilisée en cas de poussées intenses de la maladie souvent d'origine systémique (Cotten et al., 2013).

Enfin, les effets secondaires principaux observés chez les enfants lors d'une administration systémique sont l'augmentation de l'appétit, des troubles du sommeil, des tremblements, des sautes d'humeur, un arrêt de la croissance, des infections récurrentes, une ostéoporose, un diabète stéroïdien et/ou un glaucome (Pediatric Rheumatology, 2016).

Les immunosuppresseurs. Globalement, les immunosuppresseurs ont pour but de diminuer la réponse immunitaire. Cela permettra de limiter l'attaque de l'organisme via les autoanticorps, mais par conséquent, engendrera un risque infectieux plus élevé chez le sujet traité (Gervais et al., 2020) . Avant la mise en place d'un traitement de fond, il est indispensable d'y chercher des contre-indications et, durant le traitement, un suivi rigoureux des facteurs biologiques, cliniques et radiologiques est obligatoire (Cotten et al., 2013). Concernant les voies d'administration, cela se fait par voie orale ou sous-cutanée en fonction du traitement prescrit (Gervais et al., 2020). Enfin, le méthotrexate présente comme effet secondaire principal des troubles digestifs (Cotten et al., 2013). Afin de les prévenir, le patient se verra prescrire de l'acide folique à prendre au lendemain de l'injection. Concernant les agents

biologiques, les effets indésirables sont spécifiques à chaque traitement. De plus, les sujets traités s'exposent aussi au risque de développer un lymphome ou des tumeurs malignes (Pediatric Rheumatology, 2016).

Impacts psychologiques des traitements médicamenteux sur l'enfant et son entourage

Habituellement, les parents présentent une grande réticence à accepter les diverses biothérapies ou le méthotrexate. La mise en place d'un traitement de fond représente une grande responsabilité parentale, car celui-ci aura un impact important sur le confort de l'enfant. De plus, lors de la mise en place d'un traitement, l'enfant, en fonction de son âge, ne peut pas être autonome dans sa gestion. Ainsi, les parents seront impliqués et recevront une éducation thérapeutique adaptée à l'administration et à la surveillance des divers traitements médicamenteux. Cependant, l'enfant va très vite être intégré dans l'administration des injections. Actuellement, avec les diverses informations sur Internet à portée de main, il est important de spécifier aux parents et aux adolescents de lire la notice inhérente aux traitements et de demander à un professionnel pour obtenir des informations complémentaires fiables. En effet, il est primordial que les personnes concernées n'amplifient pas leurs craintes avec des informations erronées. En outre, dès que l'enfant possède sa capacité de discernement, il prendra les décisions liées à la prise en soin de sa pathologie. Néanmoins, il se peut qu'un compromis doive être négocié entre l'enfant, ses parents et les professionnels.

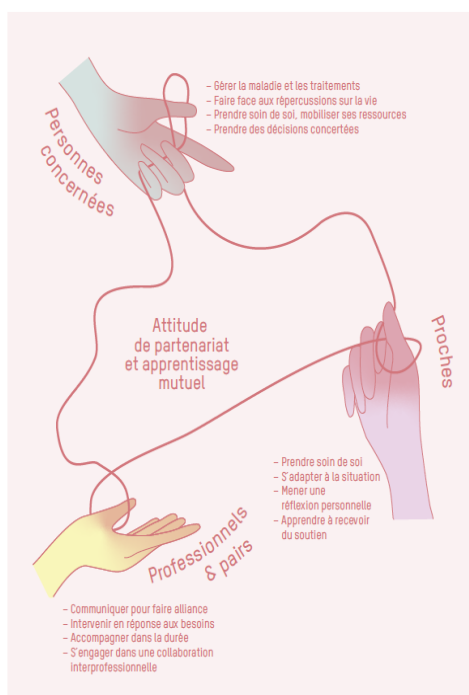
Diverses biothérapies existent, mais elles ne sont pas toutes reconnues à un niveau pédiatrique, la disponibilité des traitements de fond est donc limitée (communication personnelle, 13 juin 2022). Cela ne laisse que peu de choix aux parents et enfants sur les traitements à adopter, ce qui peut engendrer un stress supplémentaire et le sentiment d'être pris au piège dans le cas où l'enfant ne supporterait pas bien un de ses traitements (communication personnelle, 13 juin 2022).

En France, l'entourage et l'enfant sont peu impliqués dans le choix des traitements médicamenteux, qui sont décidés entre spécialistes (communication personnelle, 25 juin 2022). Ce qui peut engendrer des difficultés sur la création d'une alliance thérapeutique entre les professionnels de la santé, l'enfant et son entourage. De plus, la culpabilité de la mise en place d'un traitement de fond est souvent ressentie par les parents en raison des craintes de l'impact d'un traitement de la sorte. En effet, ces traitements présentent divers effets indésirables handicapants sur le quotidien de l'enfant, qui peuvent entraver sa scolarité ou encore la dynamique familiale, comme la nausée, des vomissements et/ou une asthénie chronique. Au vu des diverses réactions possibles face à la mise en place d'un traitement de fond, il faut prendre en compte l'individualité du patient et l'encourager, ainsi que son entourage, à exprimer leurs émotions (communication personnelle, 25 juin 2022).

Autogestion

Actuellement, il n'existe pas de définition universellement acceptée de la notion d'autogestion ni des interventions nécessaires pour permettre aux patients de l'atteindre (Chouinard, 2012). Plusieurs auteurs donnent des définitions qui se complètent et qui, mises bout à bout, permettent une meilleure visualisation de ce concept (Chouinard, 2012). Ces éléments sont toutefois similaires à ceux regroupés dans la définition de l'autogestion de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Selon ces derniers, l'autogestion est définie comme étant ce que les personnes atteintes d'une maladie de longue durée et leurs proches vont mettre en place afin de trouver un équilibre dans leur vie avec cette pathologie et les difficultés qu'elle engendre (Office fédéral de la santé publique, 2022). Au fur et à mesure des obstacles rencontrés, les personnes vont donc développer des compétences d'autogestion, qui font partie des compétences en santé (Office fédéral de la santé publique, 2022). Ces dernières regroupent « la capacité, les connaissances et la motivation à trouver, comprendre et utiliser les informations en matière de santé qui nous permettent de prendre au quotidien des décisions qui ont un impact positif sur notre santé » (Office fédéral de la santé publique, 2022, p. 9).

Il est reconnu que l'autogestion est un travail de longue durée. Ces compétences seront mobilisées à chaque nouvel obstacle rencontré ou lors de chaque changement dans la situation de la personne (Office fédéral de la santé publique, 2022).



En outre, ce n'est pas un travail qui peut être fait seul, il est nécessaire qu'il y ait un partenariat entre la personne concernée, ses proches et les professionnels de la santé où chacun a un rôle spécifique à jouer (Office fédéral de la santé publique, 2022). À ce sujet, l'OFSP a défini cinq compétences clés pour chacune des parties, qui travaillent main dans la main (Office fédéral de la santé publique, 2022).

Tiré de : (Office fédéral de la santé publique, 2022)

Par la suite, les personnes atteintes d'une pathologie et leurs proches vont trouver un meilleur équilibre entre leur vie quotidienne et les besoins engendrés par la maladie, ce qui contribue à l'amélioration de leur qualité de vie ainsi que de leur état de santé (Office fédéral de la santé publique, 2022).

Par ailleurs, l'autogestion a été évoquée comme un éventuel moyen de combler l'écart existant entre les besoins des patients et la capacité des services d'aide sociale ainsi que ceux de la santé à répondre à ces besoins

(Barlow et al., 2002). Le système de santé va également profiter de cette promotion à l'autogestion puisque toutes les personnes impliquées sont plus satisfaites, la qualité des soins est augmentée et l'efficacité de la prise en soin renforcée (Office fédéral de la santé publique, 2022).

Éducation thérapeutique

Selon l'OMS (1998, repris par la Haute Autorité de Santé, 2007, p. 1), l'ETP « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Pour compléter, l'OFSP mentionne que l'ETP a les mêmes finalités que la promotion à l'autogestion, ce qui démontre l'utilité de s'intéresser aux deux aspects dans la prise en soin des patients (Office fédéral de la santé publique, 2022).

Cependant, il existe plusieurs types d'interventions éducatives dans l'ETP et elles seront choisies par le soignant en fonction du sentiment de contrôle du patient par rapport à sa situation actuelle (Revillot, 2016). En premier lieu, l'éducation thérapeutique sous forme d'informations thérapeutiques sera proposée afin de gérer la crise actuelle et pouvoir donner les prérequis nécessaires au patient, qui sera alors un agent de la prise en soin (Revillot, 2016). Puis, c'est l'éducation thérapeutique centrée sur les soins qui prendra place afin d'avoir une meilleure gestion de tous les soins nécessaires. C'est à ce moment-là que se crée l'alliance thérapeutique et que le patient devient acteur de sa prise en soin (Revillot, 2016). Pour terminer, l'éducation thérapeutique sera centrée sur le développement, ce qui permettra une

meilleure gestion de la vie avec la maladie et mènera à un partage d'expériences entre les soignants et le patient (Revillot, 2016).

Perspectives pour la pratique infirmière

Le but de la problématique est d'apporter les outils nécessaires aux enfants atteints d'AJI et à leur entourage afin d'avoir une gestion optimale des symptômes, des traitements et des surveillances liée à la pathologie.

Il est également ressorti de la revue exploratoire que les actions infirmières dans la prise en soin spécifique d'un enfant atteint d'AJI ne sont pas développées et c'est principalement l'intérêt de la collaboration avec les infirmières scolaires qui est mise en avant (Sanzo, 2008). Ainsi, la définition d'interventions infirmières qui peuvent être mises en place lors de l'accompagnement d'un enfant atteint d'AJI permet de fournir des outils aux infirmiers afin qu'ils puissent apporter des soins optimaux et personnalisés à ces patients, peu importe le milieu dans lequel ils les rencontrent.

Par ailleurs, le rôle infirmier peut principalement être exercé de deux manières différentes, soit par le biais d'actions infirmières à proprement parler, soit par le biais d'une coordination et d'une gestion d'un plan de soins au niveau pluridisciplinaire. Ces recherches permettront de définir dans quelle mesure ces deux fonctions devront être mises en œuvre pour permettre une prise en soin optimale et holistique. En effet, l'équipe infirmière pourra aussi bien accompagner la famille dans l'apprentissage des gestes techniques nécessaires à l'administration des traitements, que fournir des informations de

bases nécessaires aux surveillances de l'évolution de la maladie et des possibles effets secondaires des traitements. Elle pourra également transmettre des informations aux professeurs et à la direction des écoles que fréquentent les enfants pour les sensibiliser à la pathologie et à ses manifestations, ce qui leur permettra d'être une ressource intéressante dans la collaboration interdisciplinaire, puisque l'équipe éducative côtoie l'enfant pendant de nombreuses heures par semaine (communication personnelle, 25 juin 2022). Pour terminer, elle pourra avoir comme rôle de coordonner la prise en soin pluridisciplinaire, si l'entourage n'a pas les capacités ou la volonté de le faire, tant d'un point de vue organisationnel que pour centraliser toutes les informations sur l'évolution de l'état de santé de l'enfant. L'intention est d'améliorer la communication interprofessionnelle ainsi qu'avec l'enfant et son entourage, dans le but de fournir une prise en soin holistique et adaptée à leurs besoins.

Pour conclure, cette problématique a également un intérêt pour le système de santé actuel, puisqu'une meilleure prise en soin de l'AJI dès son diagnostic devrait limiter l'impact de cette dernière et les complications qui y sont liées. Ceci devrait avoir pour effet de diminuer les coûts de santé des personnes atteintes d'AJI et devrait réduire les prises en soins aiguës engendrées par de nouvelles crises ou manifestations de la pathologie. De plus, si l'impact psychologique de l'AJI sur les personnes qui en sont atteintes

est réduit, le besoin de soins du domaine psychiatrique va également diminuer sur le long terme.

Chapitre 3 : Champ disciplinaire infirmier

La théorie de soins retenue en lien avec la problématique est celle de Nola Pender qui a été créée en 1982 : « Health Promotion in Nursing Practice ». Ce modèle a été choisi, car il se concentre sur la promotion de la santé et décrit les impacts globaux qu'il peut y avoir sur le patient, son environnement ainsi que son entourage dans le cas où les personnes ne bénéficient pas de promotion de la santé. En effet, elle est particulièrement adaptée à l'AJI puisqu'il ressort du chapitre de la problématique que cette pathologie peut avoir de forts impacts autant physiques, mentaux que sur l'environnement de l'enfant. Spécialement si elle n'est pas surveillée correctement ou que le patient et son entourage ne sont pas assez sensibilisés à la réalité des obstacles liés à la pathologie. De plus, c'est une théorie de soins et un modèle basé sur la recherche scientifique infirmière, ce qui en fait un modèle encore adapté en 2023 pour la prise en soin des patients étant donné qu'il évolue au fur et à mesure des nouvelles données probantes trouvées. Finalement, des outils concrets utilisables dans la pratique infirmière découlent de cette théorie, ce qui la rend applicable dans les interventions proposées pour les patients (Alligood, 2017).

La totalité des informations retranscrites dans ce chapitre sont tirées de l'ouvrage « Nursing theorists and their work » (Alligood, 2017).

Ancrage disciplinaire

En ce qui concerne l'ancrage disciplinaire de la théorie de soins, Nola Pender ne définit pas clairement les quatre concepts du métaparadigme infirmier. Cependant, elle a défini d'autres concepts qui constituent la théorie de la « promotion de la santé dans la pratique infirmière » et qui sont explicités dans le sous-chapitre suivant.

Ensuite, le « Health Promotion in Nursing Practice » est une théorie de niveau intermédiaire et son appartenance à un paradigme ou à une école de pensée spécifique n'est pas précisée par l'auteure. Toutefois, il ressort que le modèle de promotion de la santé est fondé sur plusieurs autres concepts. Le premier est la théorie de l'apprentissage social d'Albert Bandura créée en 1977, qui fait état de l'importance des processus cognitifs dans le changement de comportement. Cette dernière intègre les notions de l'auto-attribution, l'auto-évaluation et l'auto-efficacité. Le second est le modèle de la valeur d'attente de la motivation humaine selon Feather, décrit en 1982, qui présente le comportement comme étant rationnel et économique. Ainsi, ces différents concepts ont constitué la base théorique sur laquelle a été construite la théorie, telle que présentée ci-après.

Principaux concepts de la théorie

Assomptions majeures

Dans la description de sa théorie de soins, Nola Pender définit sept assomptions majeures qui mettent l'accent sur le rôle actif du patient dans la gestion de ses comportements de santé en modifiant le contexte environnemental. Ainsi, ces assomptions font état que les individus cherchent à créer des conditions de vie leur permettant d'exprimer leur potentiel unique de santé, notamment en régulant de manière active leur propre comportement. Nola Pender souligne que les personnes ont la capacité d'avoir une conscience réfléchie d'elles-mêmes et qu'elles tendent à évoluer dans des directions positives pour trouver un équilibre acceptable entre le changement et la stabilité. De plus, il est fait état que chaque individu transforme l'environnement avec lequel il interagit et inversement, ainsi la reconfiguration de ces modèles interactifs entre la personne et son environnement est essentielle pour la modification des comportements de l'individu. Les professionnels de la santé, faisant partie intégrante de l'environnement interpersonnel de l'individu, exercent une influence sur ces derniers au cours de leur vie.

Assertions théoriques

Avec l'évolution du modèle au fil des années, les assertions théoriques qui y sont liées ont également évoluées. En 1982, l'assertion du modèle de

promotion de la santé était que les « processus biopsychosociaux complexes incitent les individus à adopter des comportements visant à améliorer leur santé » (Alligood, 2017, p. 329). Par la suite, dans la quatrième édition de son ouvrage paru en 2002, Nola Pender fait état de quatorze assertions théoriques qui sont dérivées de son modèle.

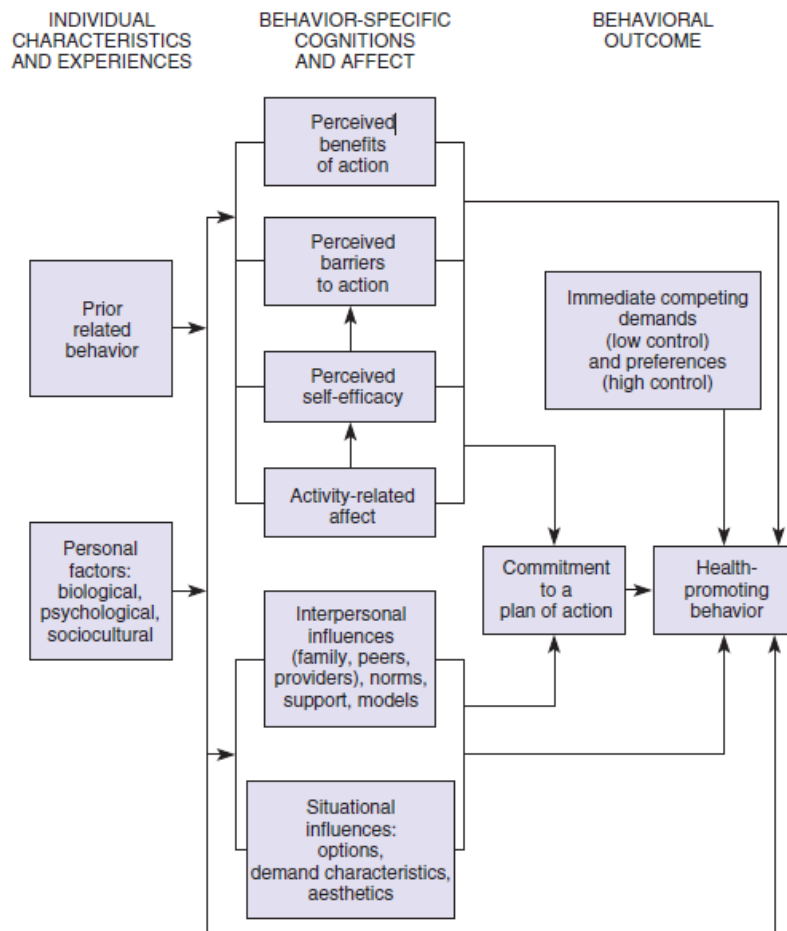
Il en ressort que les caractéristiques héritées et acquises ainsi que le comportement antérieur de l'individu vont influencer ses affects, ses croyances et l'adoption d'un comportement favorable à la santé. De plus, les individus vont s'engager à adopter des comportements de santé lorsqu'ils prévoient d'en tirer des bénéfices personnels et qu'ils ne perçoivent pas d'obstacles qui peuvent être un frein. Par ailleurs, lorsqu'une personne a une plus grande auto-efficacité perçue cela va se traduire par une diminution des obstacles perçus envers un comportement de santé spécifique. En outre, le fait d'avoir un affect positif à l'attention d'un comportement peut se traduire par une plus grande auto-efficacité perçue, qui peut également augmenter le sentiment positif et ainsi de suite. En conséquence, le fait qu'une personne éprouve un plus grand sentiment d'auto-efficacité, et que des affects positifs soient associés à un comportement donné, augmente la probabilité qu'il soit effectivement exécuté et que la personne s'engage à s'y tenir. D'autre part, lorsque des personnes importantes dans l'entourage de l'individu adoptent ce comportement et/ou s'attendent à ce qu'il se produise chez l'individu en lui apportant le soutien et l'assistance nécessaire, cela augmente la probabilité

que le comportement soit effectivement adopté. Il en découle que les familles, les pairs et les prestataires de soins de santé vont avoir une forte influence, positive ou négative, sur l'engagement à l'adoption d'un comportement favorable à la santé. D'ailleurs, les influences situationnelles de l'environnement externe vont également jouer un rôle important sur la participation à un comportement favorable à la santé. De surcroît, la probabilité qu'un comportement favorable à la santé soit maintenu dans le temps est liée à l'engagement du patient à un plan d'action spécifique. Ce dernier est moins susceptible de se solder par le comportement souhaité lorsque des exigences concurrentes immédiates émergent ou que d'autres activités plus attrayantes sont à portée de main. En définitive, selon Nola Pender, « les personnes peuvent modifier les cognitions, les affects et les environnements interpersonnels et physiques pour créer des incitations aux actions de santé » (Alligood, 2017, p. 329).

Le modèle de promotion de la santé

Enfin, le modèle de promotion de la santé est conçu sous forme de schéma. Ceci va permettre l'analyse de la situation du patient et va finalement faire émerger les comportements de promotion de la santé de ce dernier.

Tiré de : (Alligood, 2017)



Le schéma se présente avec trois colonnes : les caractéristiques et expériences personnelles, les cognitions et affects spécifiques au comportement ainsi que les résultats comportementaux.

La première colonne comprend le comportement antérieur de la personne et les facteurs personnels, qu'ils soient biologiques, psychologiques ou socioculturels. Le comportement antérieur de la personne représente la fréquence à laquelle un comportement identique s'est produit dans le passé, ce qui va influencer de manière directe ou indirecte la probabilité que la personne adopte des comportements favorables à la santé. Les facteurs

personnels sont composés des facteurs biologiques qui comprennent « l'âge, le sexe, l'indice de masse corporelle, l'état pubertaire, l'état ménopausique, la capacité aérobique, la force, l'agilité et l'équilibre » (Alligood, 2017, p. 326). Les facteurs psychologiques incluent « l'estime de soi, la motivation personnelle, la compétence personnelle, la perception de l'état de santé et la définition de la santé » (Alligood, 2017, p. 326). Et les facteurs socioculturels regroupent « la race, l'ethnicité, l'acculturation, l'éducation et le statut socio-économique » (Alligood, 2017, p. 326).

Dans la deuxième colonne, il est retrouvé en premier lieu le bénéfice perçu de l'action, les obstacles perçus à l'action, l'auto-efficacité perçue et l'affect lié à l'activité. Après cela, il y a les influences interpersonnelles qui sont les cognitions en lien avec les comportements, les croyances ou les attitudes des autres personnes. Elles comprennent donc « les normes (attentes des personnes importantes), le soutien social (encouragement instrumental et émotionnel) et le modelage (apprentissage par procuration en observant d'autres personnes adopter un comportement particulier) » (Alligood, 2017, p. 326). Ainsi, les principales sources d'influence sont les pairs, la famille et les prestataires de soins de santé. Enfin, sont évoquées les influences situationnelles, soit les perceptions personnelles d'une situation ou d'un contexte donné qui vont faciliter ou entraver le comportement de santé. Ces influences comprennent « les perceptions des options disponibles, les caractéristiques esthétiques de l'environnement dans lequel un comportement

de promotion de la santé donné est proposé » (Alligood, 2017, p. 326). Pour conclure, ce sont les variables de cette colonne qui pourront être modifiées par le biais des interventions infirmières.

La troisième et dernière colonne est constituée de l'engagement à l'égard d'un plan d'action, qui va décrire l'intention et identifier une stratégie planifiée qui va conduire à la mise en œuvre d'un comportement de santé. Puis, sont retrouvées les demandes et préférences concurrentes immédiates. En ce qui concerne les demandes concurrentes, il s'agit des comportements alternatifs sur lesquels les personnes auront peu de contrôle, comme la vie familiale ou encore le travail. Quant aux préférences concurrentes, ce sont des comportements alternatifs sur lesquels les individus vont avoir un contrôle relativement important. Le dernier point de la colonne est le comportement favorable à la santé, c'est le résultat d'actions qui ont pour but d'avoir des effets positifs sur la santé. Cela peut être « une alimentation saine, une activité physique régulière, la gestion du stress, un repos adéquat, une croissance spirituelle et l'établissement de relations positives » (Alligood, 2017, p. 327).

Utilité pour la discipline infirmière

Pour commencer, les définitions conceptuelles qui sont formulées dans cette théorie de soins permettent une meilleure compréhension de la complexité des phénomènes liés aux comportements de santé. Le modèle créé, ainsi que ses diagrammes visuels, illustrent de manière claire les relations entre les différents concepts. Par ailleurs, le fait d'avoir un intérêt clinique pour

ces comportements de santé représente un véritable changement de philosophie dans les soins, qui met l'accent sur la qualité de vie et plus seulement sur le fait de sauver des vies. De plus, en 2000, il était fait mention que le modèle de promotion de la santé était déjà utilisé dans l'enseignement infirmier de premier cycle aux États-Unis et permettait ainsi que la promotion de la santé ne soit plus reléguée derrière les soins techniques. Ce modèle est donc réellement soutenu comme cadre explicatif de la promotion de la santé.

Du reste, un des points principaux qui permet de déterminer l'intérêt de ce modèle pour la discipline infirmière est le fait qu'il ait été construit et adapté au fil des années en fonction des preuves empiriques. Ce modèle a été testé dans plusieurs études pour vérifier son efficacité et il a été affiné en fonction des résultats obtenus. Le fait qu'il soit réadapté au fur et à mesure des recherches permet qu'il soit toujours basé sur des stratégies de promotion de la santé efficaces et fondé sur des données probantes.

Déjà dans les années 80, il avait été décrit que le modèle de promotion de la santé avait servi de cadre pour la recherche visant à prédire les modes de vie globaux et les comportements spécifiques favorables à la santé, comme l'utilisation de protections auditives ou encore l'exercice physique. Par la suite, sa validité a notamment été testée dans un programme de recherche, mené directement par Nola Pender et ses collègues, financé par l'institut national de recherche en sciences infirmières. Au cours de cette étude, le modèle de promotion de la santé a été évalué auprès de diverses populations : les adultes

travaillant, les adultes âgés vivant dans la communauté, les patients ambulatoires atteints de cancer ainsi que les patients en réadaptation cardiaque. Ainsi, il prévoit l'application de ce modèle dans divers contextes très variés, puisque par la suite son applicabilité a également été évaluée auprès des enfants de 10 à 16 ans.

De surcroît, le modèle en lui-même étant un outil abstrait, il a servi de paradigme pour le développement d'instruments utilisables dans la pratique, comme le « Heath Promoting Lifestyle Profile » ou encore l'« Exercise Benefits-Barriers Scale (EBBS) ». Pour être plus précis, le « Health Promoting Lifestyle Profile » a pour but de mesurer le mode de vie des patients en matière de promotion de la santé et le questionnaire est divisé en six sous-échelles : la responsabilité en matière de santé, l'activité physique, la nutrition, les relations interpersonnelles, le développement spirituel et la gestion du stress. Ainsi, dans la clinique, il va permettre aux infirmiers et infirmières d'adapter le niveau, ainsi que le type de soutien et d'éducation aux besoins du patient. L'EBBS va, quant à lui, s'intéresser aux facteurs cognitifs et perceptuels des avantages ainsi que des obstacles perçus à l'activité physique. De ce fait, cet outil peut être utilisé dans la pratique infirmière pour évaluer les perceptions du patient par rapport à l'exercice physique et ainsi adapter ses interventions et sa manière d'aborder le sujet.

En outre, l'utilité de ce modèle ne s'arrête pas à la discipline infirmière, puisque si les personnes ne s'engagent pas pour la prévention et la promotion

de la santé, cela va représenter un fardeau autant financier, qu'humain et environnemental pour la société. Ce modèle peut donc être utilisé comme outil pour comprendre quelles sont les motivations potentielles d'un individu à atteindre un niveau de santé satisfaisant, ce qui apporte une solution infirmière à la réforme des soins de santé et donc à la politique de santé.

Pour conclure, ce modèle contribue au développement de la réflexion sur les futures possibilités dans les soins infirmiers et prône l'utilisation des avancées technologiques comme moyen de prévention et de promotion de la santé, notamment avec le dossier médical électronique.

Chapitre 4 : Méthode

En premier lieu, et afin d'effectuer les diverses recherches d'articles scientifiques, les auteures ont défini une question de recherche sous format PICOT, puis ont trouvé les mots-clés et descripteurs y correspondant. En rappel, la question de recherche est : « *Chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique, quelles interventions infirmières probantes diminuent l'impact sur la qualité de vie, dès l'annonce du diagnostic ?* ». Il s'agit d'une question d'intervention.

Tableau n°1

Question de recherche sous format PICOT

Format PICOT	Description
P opulation	Enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique
I ntervention	Interventions infirmières probantes
(C) omparaison	-
O utcome	Impact sur la qualité de vie
(T) emps	Dès l'annonce du diagnostic
Type de questions	Question d'intervention

Pour la suite du travail, différentes bases de données étaient à disposition : Pubmed, EMBASE, Medline, CINAHL ou encore PsycInfo et les articles recherchés devaient respecter des critères de validité imposés. Ainsi, des recherches ont été effectuées sur les cinq bases de données citées ci-dessus, en intégrant les critères de validité suivants : il doit s'agir d'une étude primaire en anglais à méthode qualitative, quantitative ou mixte comprise entre 2013 et 2023.

Trois bases de données ont fourni des résultats spécifiques relatifs au sujet de ce travail de Bachelor et il s'agit de Pubmed, EMBASE et Medline. Elles regroupent des données inhérentes aux sciences biomédicales. En effet, des équations de recherche ont été effectuées dans les diverses bases de données, selon les termes PICOT, puis des diagrammes de flux ont été complétés afin de faciliter la lecture de la méthodologie et de la sélection des articles.

Afin de sélectionner dix articles scientifiques, la procédure suivante a été utilisée. En premier lieu, les Emtree¹, les mots-clés et les descripteurs ont été définis en fonction de la question PICOT, puis les équations de recherches ont été effectuées dans les bases de données. Un filtre a été placé afin de respecter le critère d'inclusion des articles compris entre 2013 et 2023. Suite à cela, les titres correspondant à la question de recherche ont été sélectionnés. Les résumés des articles ont ensuite été lus et la nature de l'étude a été recherchée afin de s'assurer de sa validité ainsi que de son devis quantitatif, qualitatif ou mixte. De plus, les articles retenus ont été observés de manière plus approfondie en lisant la méthodologie, les résultats ainsi que la discussion. Enfin, la dernière modalité qui a été vérifiée avant la validation définitive d'un article était son niveau de preuve. En effet, seuls les articles avec le meilleur niveau de preuve possible, compris dans les échelons II, III, IV ou VI de la pyramide (Schmidt & Brown, 2017) et la présence d'un impact factor pour les

¹ Il s'agit des descripteurs spécifiques à la base de données « EMBASE ».

revues dans lesquelles ils étaient publiés ont été gardés. La totalité des articles sélectionnés présentent un impact factor compris entre 2.5 et 5.606.

Ainsi, ci-dessous, est présenté le tableau des équations de recherches ayant permis de trouver les dix articles définitifs à analyser.

Tableau n°2*Démarche et équations de recherches dans les bases de données*

Bases de données	Mots-clés	Mots-clés anglais	EMTREE, descripteurs ou Mesh-Terms	Équations de recherches	Filtres	Nombre d'articles obtenus	Nombre d'articles retenus selon titre	Nombre d'articles retenus après lecture de son contenu
EMBASE	Arthrite juvénile idiopathique Interventions infirmières	Juvenile idiopathic arthritis Nursing interventions	Juvenile rheumatoid arthritis, health care	Juvenile rheumatoid arthritis AND health care	Major focus 10 ans	5	3	1
	Arthrite juvénile idiopathique Qualité de vie	Juvenile idiopathic arthritis Quality of life	Juvenile rheumatoid arthritis, quality of life	Juvenile rheumatoid arthritis AND quality of life	Major focus 10 ans	122	4	3
	Arthrite juvénile idiopathique Interventions infirmières	Juvenile idiopathic arthritis Nursing interventions	Juvenile rheumatoid arthritis, child health care	Juvenile rheumatoid arthritis AND child health care	Major focus 10 ans	19	1	1

PubMed	Arthrite juvénile idiopathique Qualité de vie	Juvenile idiopathic arthritis Quality of life	Quality of life, arthritis juvenile	Quality of life AND arthritis juvenile	10 ans	264	3	2
	Arthrite juvénile idiopathique Interventions infirmières	Juvenile idiopathic arthritis Nursing interventions	Patient care, arthritis juvenile	Patient care AND arthritis juvenile	10 ans	167	9	2
Medline	Arthrite juvénile idiopathique Qualité de vie	Juvenile idiopathic arthritis Quality of life	Quality of life, arthritis juvenile	Quality of life AND arthritis juvenile	10 ans	278	6	1
	Arthrite juvénile idiopathique Interventions infirmières	Juvenile idiopathic arthritis Nursing interventions	Patient care, arthritis juvenile	Patient care AND arthritis juvenile	10 ans	4	0	0

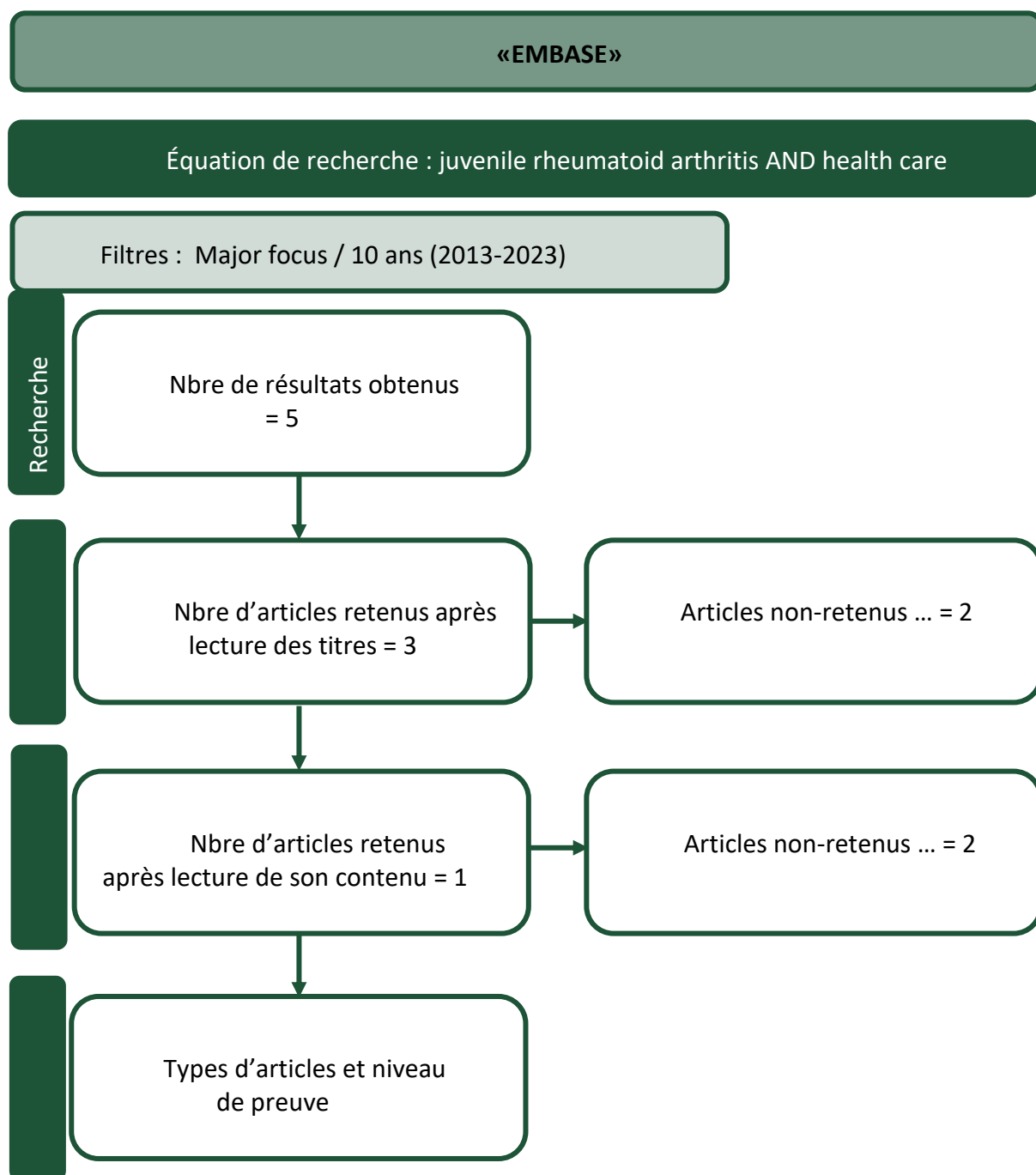
Figure n°1*Diagramme de flux – équation de recherche 1*

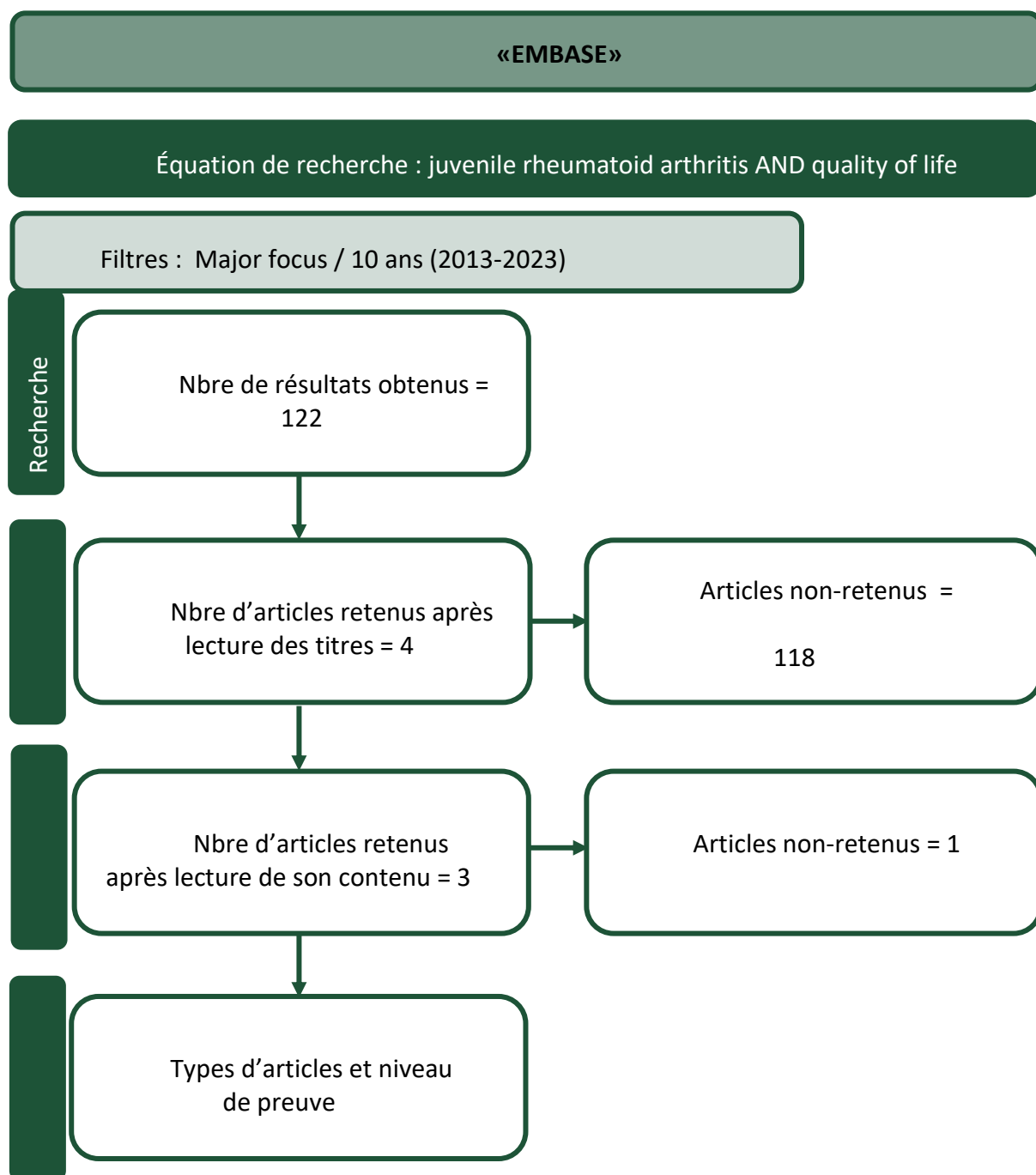
Figure n°2*Diagramme de flux – équation de recherche 2*

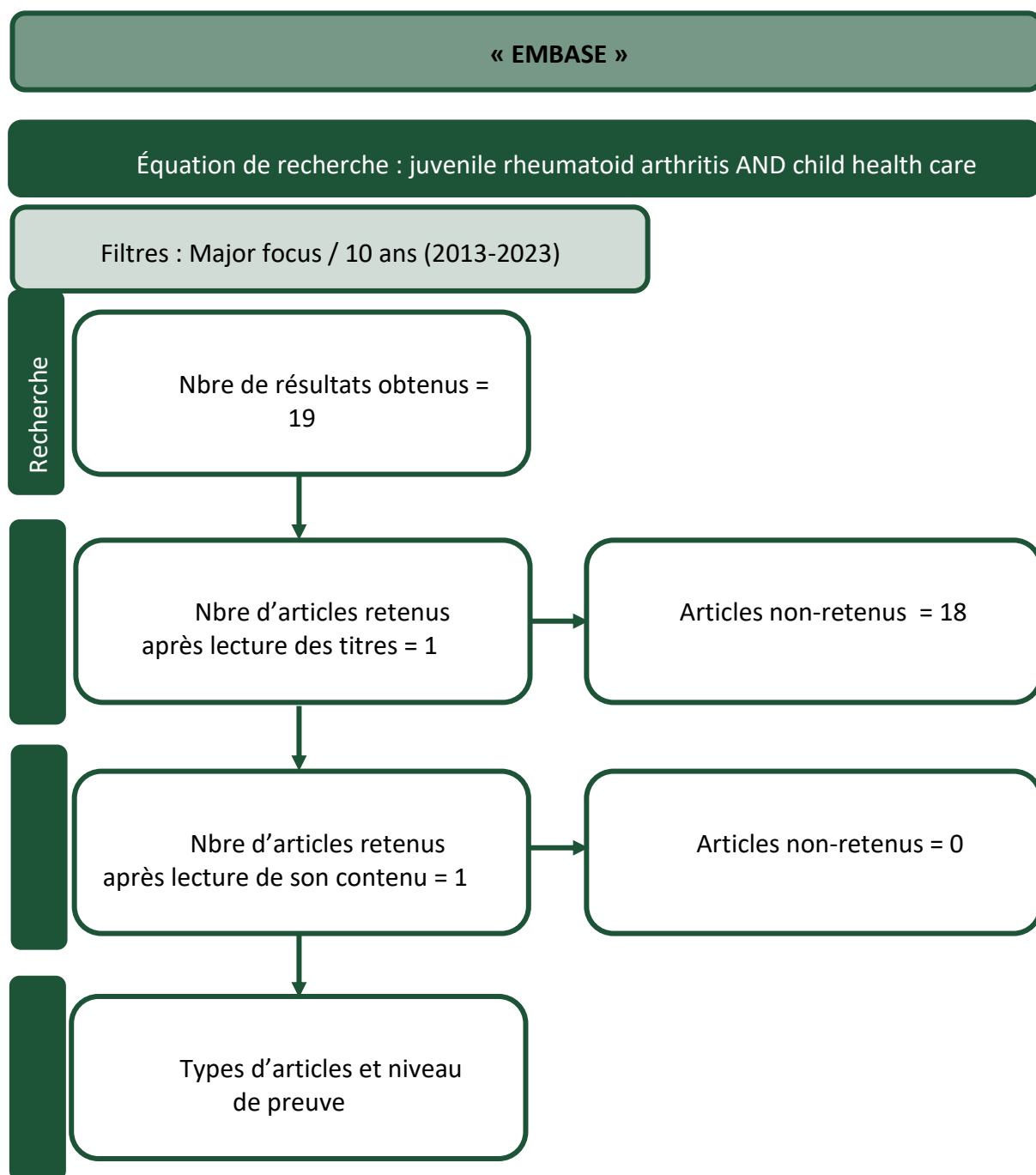
Figure n°3*Diagramme de flux – équation de recherche 3*

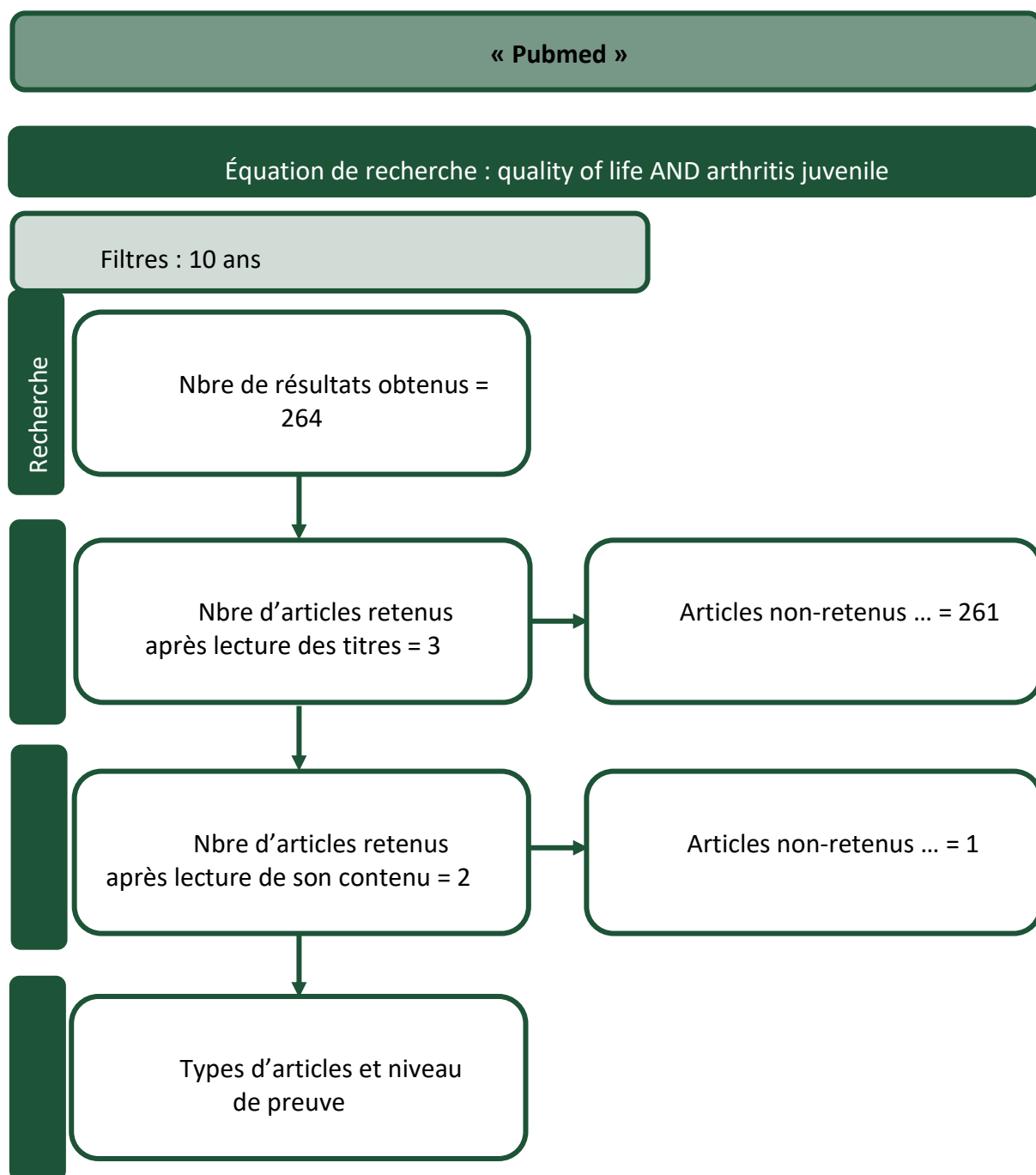
Figure n°4*Diagramme de flux – équation de recherche 4*

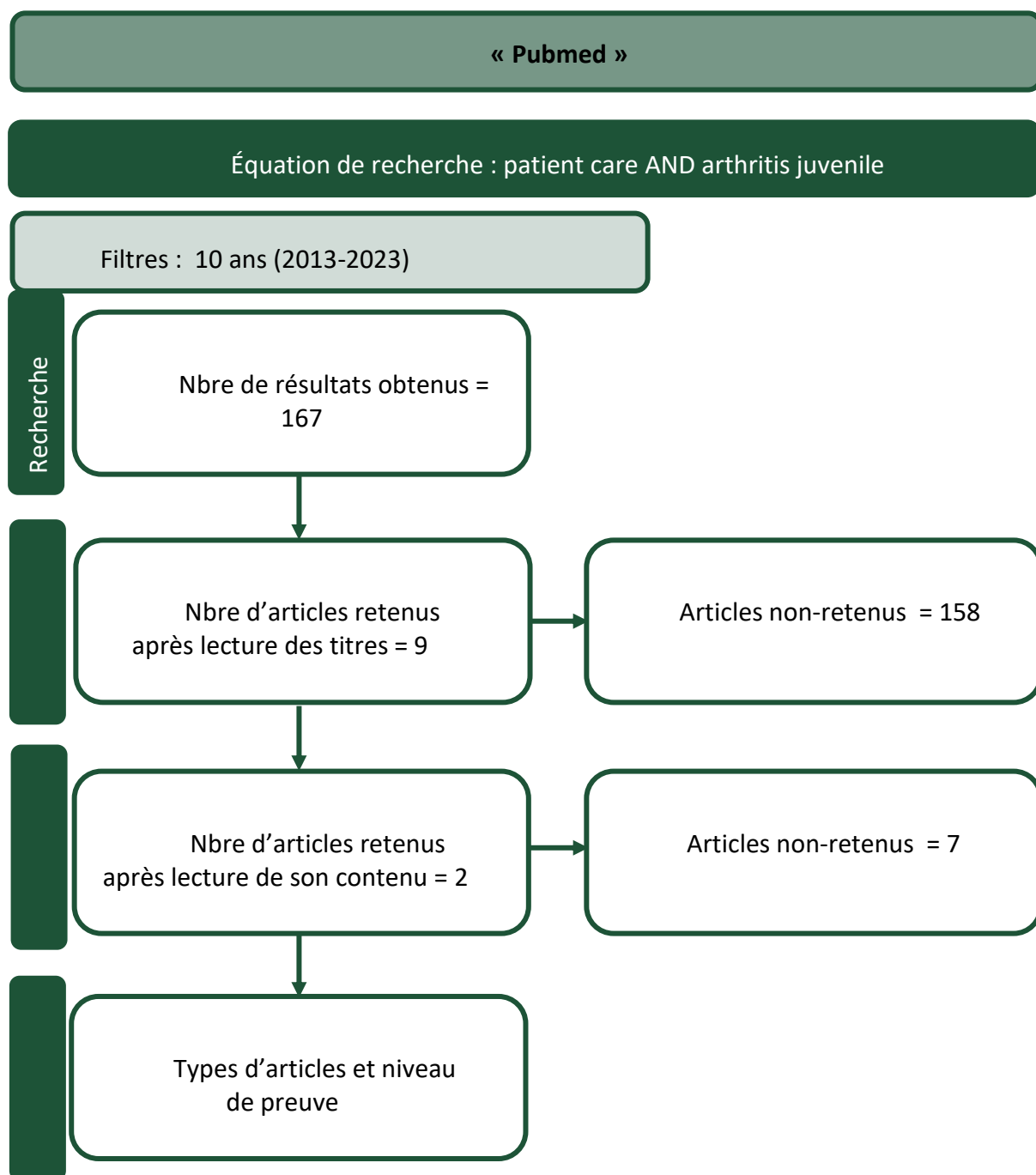
Figure n°5*Diagramme de flux – équation de recherche 5*

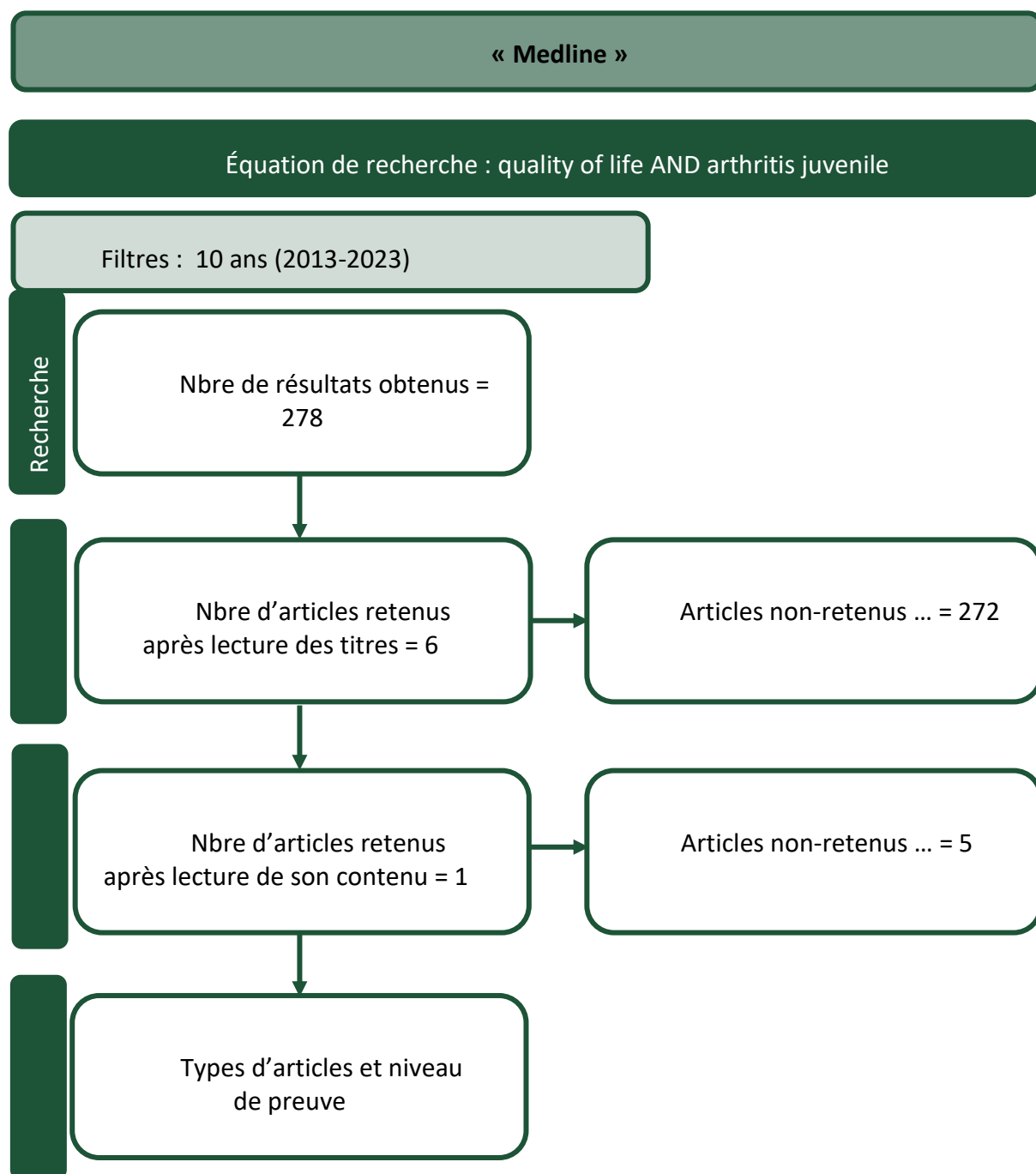
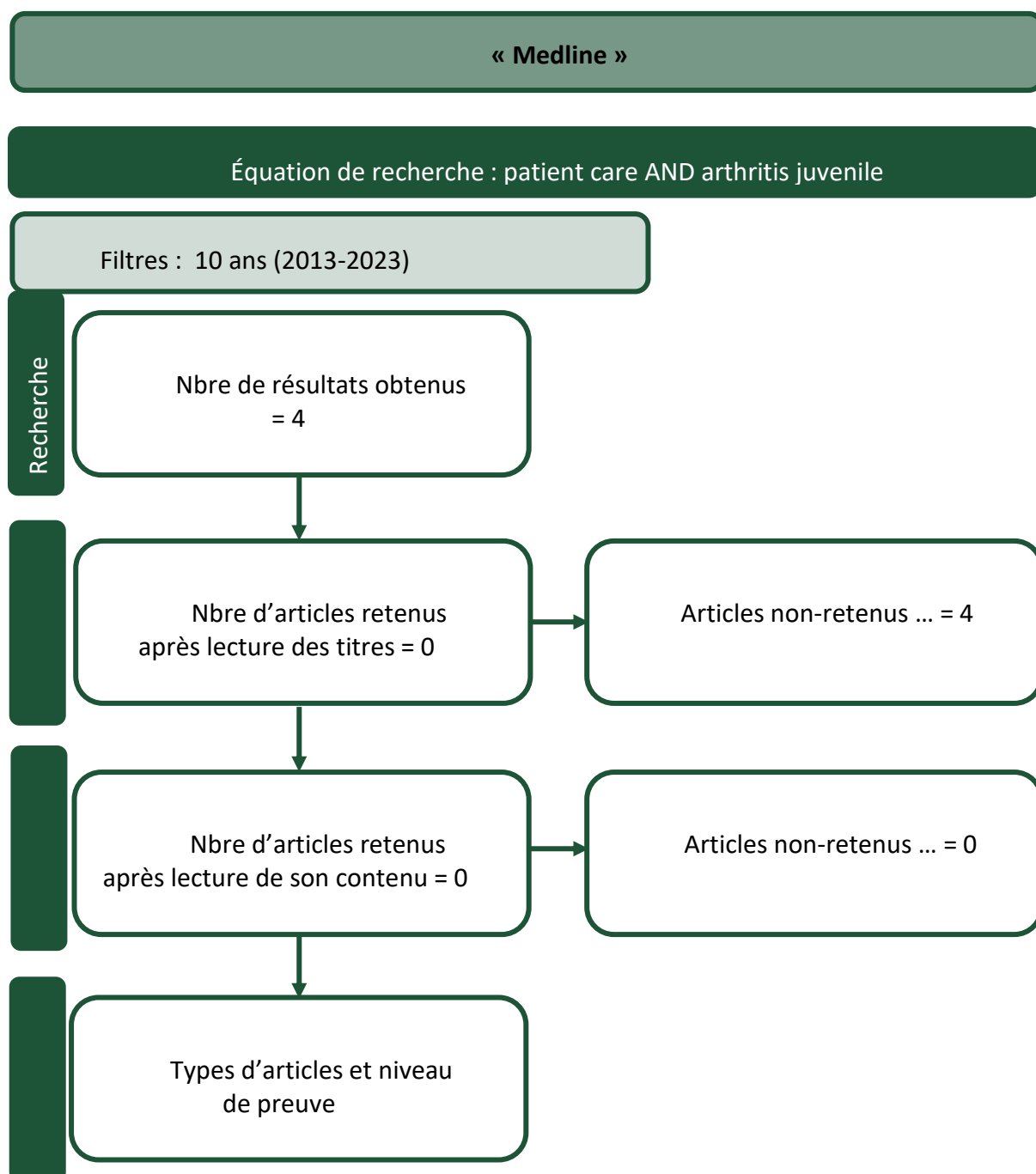
Figure n°6*Diagramme de flux – équation de recherche 6*

Figure n°7*Diagramme de flux – équation de recherche 7*

Chapitre 5 : Synthèse des résultats/discussion

Résumé des articles de recherche

Ci-dessous, un résumé des dix articles retenus est présenté. Les informations détaillées de chacun d'entre eux se trouvent dans les grilles de Tétreault en annexe.

Article n°1

“Patient’s experiences with the care for juvenile idiopathic arthritis across Europe” (Van Dijkhuizen et al., 2018) (Appendice B).

Cette étude quantitative, centrée sur les soins rhumatologiques pédiatriques en Europe, a pour but d'évaluer l'avis des patients atteints d'AJI et de leurs parents relatif aux soins et aux traitements reçus. Il s'agit d'un devis descriptif comparatif et elle a été menée au sein de 25 pays, dont 22 européens. Par ailleurs, les renseignements ont été recueillis par l'intermédiaire d'associations de parents et de rhumatologues spécialisés en pédiatrie. Ensuite, les données de 622 participants, d'un âge médian de 10 ans pour les pays occidentaux, ont été analysées aux Pays-Bas dans un hôpital local. Il est ressorti que dans les pays occidentaux, le délai d'attente médian pour une première consultation est de 14 jours avec par la suite des intervalles de visites aux trois mois. La première visite durait plus de 45 minutes pour 56.7% des patients occidentaux. De plus, la majorité des patients ont été orientés vers un ophtalmologue, cependant une minorité a eu accès à la gestion de la douleur, la gestion de la fatigue ou encore une éducation

spécifique à l'AJI adaptée à l'âge de l'enfant. Toutefois, la majorité des patients ont reçu des informations relatives aux soins et aux traitements.

Enfin, il est objectivé un manque d'informations chez plus de 40% des patients relatif à la vaccination, aux groupes de soutien, à l'existence d'une aide financière ou encore au soutien scolaire. En effet, un tiers des patients sous immunosuppresseurs n'ont pas obtenu d'informations sur la vaccination et le risque infectieux de ces traitements. Ainsi, il est observé au travers de cette étude un déficit de connaissances et d'informations transmises aux patients inhérents à leur pathologie sur divers aspects.

Article n°2

"Cognitive behavioral group intervention for pain and well-being in children with juvenile idiopathic arthritis : a study of feasibility and preliminary efficacy" (Lomholt et al., 2015) (Appendice C).

Cette étude quantitative danoise, avec un devis expérimental, vise à évaluer l'impact des thérapies de groupe cognitivo-comportementales sur 19 enfants atteints d'AJI accompagnés de leurs parents. Par la suite, les participants ont été répartis de manière aléatoire. L'intervention a consisté en six séances de thérapie cognitivo-comportementale (TCC) en groupe, à raison d'une séance par semaine. Au cours de chaque rencontre, des sujets bien spécifiques ont été abordés, notamment en lien avec la restructuration cognitive et le développement de compétences pour gérer la douleur.

Pour poursuivre, il n'y a pas de résultats statistiquement significatifs. Cependant, il a été démontré une légère augmentation de l'activité de la maladie chez les enfants du groupe d'intervention. De plus, il a été rapporté que les participants du groupe d'intervention décrivaient une meilleure qualité de vie sur les échelles de l'inquiétude et de la communication par rapport au groupe sur liste d'attente. Les sous-échelles de contrôle de l'enquête sur les attitudes face à la douleur ainsi que l'échelle d'auto-efficacité n'ont pas été significatives. Il est également rapporté que les hypothèses de départ de l'étude n'ont pas été confirmées puisqu'il n'y a aucune différence démontrée en pré- et post-intervention pour la douleur ainsi que l'incapacité fonctionnelle. Néanmoins, l'évaluation moyenne de la crédibilité de l'intervention par les parents était élevée ainsi que le niveau de satisfaction, autant pour les enfants que les parents.

Article n°3

"Determinants of Health-Related Quality of Life in Children Newly Diagnosed with Juvenile Idiopathic Arthritis" (Seid et al., 2014) (Appendice D).

Cette étude quantitative américaine (Ohio) vise à évaluer l'effet des facteurs non médicamenteux sur la qualité de vie des enfants atteints d'AJI. Il s'agit d'une étude prospective de cohorte de nouveaux patients avec 230 participants atteints d'AJI, diagnostiqués au cours des 6 derniers mois, compris entre deux et seize ans. Par la suite, des questionnaires ont été remplis une

fois par les participants, leurs parents ou le coordinateur de la recherche en fonction de leurs capacités.

Enfin, les résultats statistiquement significatifs ont démontré que les variables principales qui définissent la qualité de vie des parents sont la douleur, les limitations d'activité, l'adaptation à la douleur, les obstacles à l'observance ainsi que la détresse émotionnelle des parents. Pour les enfants, ce sont les variables suivantes : la douleur, l'état fonctionnel, l'auto-efficacité, la gestion de la douleur, les obstacles à l'observance ainsi que le soutien social. Lors de la seconde étape de l'analyse des données, il est également ressorti que 70% de la variance de la qualité de vie déclarée par les parents ainsi que 75% de celle déclarée par les enfants est définie par les variables biologiques et physiologiques, l'état clinique et fonctionnel ainsi que les caractéristiques non médicales. En ce qui concerne les autres résultats importants, il est explicité qu'après ajustement des variables biologiques et physiologiques ainsi que de l'état clinique et fonctionnel, les caractéristiques non médicales expliquent 30% de la variance de la qualité de vie autoévaluée. Pour conclure, l'étude répond aux hypothèses de recherche puisqu'il en est ressorti que les facteurs non médicaux sont une explication à la variance de la qualité de vie et que les variables ayant un lien avec la qualité de vie qui sont communes entre les parents ainsi que les enfants sont la douleur et l'état fonctionnel, mais que les autres variables diffèrent.

Article n°4

“Parent-Reported Medication Side Effects and Their Impact on Health-Related Quality of Life in Children With Juvenile Idiopathic Arthritis” (Chédeville et al., 2022) (Appendice E).

Cette étude quantitative canadienne permet d'exposer l'apparition des effets secondaires relatifs aux traitements médicamenteux mis en place pour un enfant atteint d'AJI et de démontrer leur impact sur la qualité de vie. Il s'agit d'un devis longitudinal à méthode mixte comptant 275 patients, qui ont reçu un diagnostic dans les trois mois précédents l'inscription. Les données ont été recueillies au travers de questionnaires lors des visites médicales par les patients, leurs parents et les médecins.

Ainsi, dans 42% des visites médicales, au moins un effet secondaire a été signalé par les parents d'enfants atteints d'AJI. Les effets secondaires relatifs aux médicaments les plus fréquents sont les symptômes gastro-intestinaux (32.5%) et les troubles comportementaux/psychiatriques (22.4%). Afin de mesurer la gravité des effets secondaires une échelle a été utilisé : 0 signifie aucun problème et 10 un problème très grave. La gravité médiane des effets secondaires est de 3. En fonction des traitements administrés, il est observé une variation du pourcentage d'apparition des effets secondaires.

Par la suite, la qualité de vie a été mesurée pour les parents et les enfants et il est objectivé une qualité de vie péjorée en présence d'effets secondaires

inhérents aux traitements médicamenteux. Ainsi, les effets secondaires influencent négativement la qualité de vie des enfants traités.

Article n°5

“The relationship between physical activity levels and pain in children with juvenile idiopathic arthritis” (Limenis et al., 2014) (Appendice F).

Les auteurs de cette étude, réalisée au Canada, sont rattachés à la faculté de médecine de l'Université de Toronto ainsi qu'au département de rhumatologie du « Hospital for Sick Children » de Toronto. Cette recherche vise à définir le lien entre le degré d'activité physique et la douleur pour des enfants atteints d'AJI compris entre 11 et 18 ans. Cette étude présente un devis descriptif corrélationnel comportant 34 participants. La collecte des données s'est réalisée en une seule fois et une lettre d'explication a été envoyée aux familles une semaine en amont des questionnaires, qui s'intéressaient à la période de sept jours qui précédait le remplissage des documents.

Les résultats statistiquement significatifs démontrent que l'activité physique diminue proportionnellement au vieillissement des enfants. De plus, un taux d'activité physique plus élevé est associé à une intensité moindre de la douleur et à un niveau de gêne moins important. En ce qui concerne les autres résultats importants, il a été rapporté qu'il n'y avait pas de corrélation significative entre le sexe des participants et les différentes variables. De plus, la localisation des douleurs n'est pas non plus corrélée au niveau d'activité

physique. Pour conclure, la recherche répond à l'objectif puisqu'elle a permis de déterminer que l'activité physique et la douleur liée à l'AJI sont étroitement associées.

Article n°6

"How children with juvenile idiopathic arthritis view participation and communication in healthcare encounters : a qualitative study" (Lundberg et al., 2021) (Appendice G).

Cette étude qualitative suédoise analyse la manière dont les patients atteints d'AJI ainsi que leurs parents estiment leur participation et leur communication avec les divers professionnels de santé durant le suivi. Il s'agit d'une étude phénoménologique et les données ont été recueillies au travers d'ateliers participatifs puis analysées selon le modèle « *Qualitative Content Analysis* » créé par Graneheim et Lundman en 2004. Ainsi, dix participants, âgés de 10 à 17 ans, ont été intégrés à l'étude.

Dans cet article, les résultats sont présentés par thèmes et sous-thèmes. Ainsi, les enfants expriment avoir manqué de soutien dans la phase du diagnostic et lorsqu'ils étaient jeunes. De plus, ils ressentent le besoin d'être compris, respectés, en sécurité et de recevoir de l'aide en cas de nécessité. Les enfants ont montré des réticences quant à participer aux entrevues médicales pour plusieurs raisons. En effet, cela est stressant pour eux en lien avec la peur d'annonces négatives, d'examen médicaux, ainsi que par son impact émotionnel. Effectivement, le patient ne se sent pas écouté ni compris

par le professionnel, car le médecin a tendance à se baser uniquement sur les examens médicaux. De plus, ils disent devoir pleurer pour se faire écouter et expriment un ennui durant les rencontres en raison d'une incompréhension des termes médicaux et d'une non-adaptation du langage à l'âge du patient. Toutefois, les patients ont pu développer une aisance dans ces rencontres si le professionnel fait preuve d'intérêt pour celui-ci, au sein d'un environnement accueillant. Il a été démontré que la mise en place d'une préparation au rendez-vous facilite le lien avec le professionnel de la santé. Finalement, il est nécessaire que les soins soient individualisés et que la communication soit adaptée au développement de l'enfant.

Article n°7

"The majority of patients with newly diagnosed juvenile idiopathic arthritis achieve a health-related quality of life that is similar to that of healthy peers: results of the German multicenter inception cohort (ICON)" (Listing et al., 2018) (Appendice H).

Cette étude quantitative allemande évalue la qualité de vie chez des patients atteints d'AJI durant 36 mois en comparaison à un groupe sain en essayant de détecter ce qui peut diminuer négativement leur qualité de vie. Il s'agit d'un devis descriptif corrélationnel et l'échantillon est composé de 953 patients atteints d'AJI, d'un âge moyen de 7.7 ans à l'annonce du diagnostic, et 491 pairs. Le recrutement s'est déroulé entre mai 2010 et décembre 2012 au travers d'unités de rhumatologies pédiatriques. Le critère d'inclusion est

que les patients doivent être diagnostiqués depuis moins de 12 mois. La collecte des données s'est effectuée au travers de questionnaires remplis aux trois mois, durant la première année, puis tous les six mois pour les patients, tandis que les rhumatologues regroupent des données à chaque rencontre de suivi. Concernant les pairs, ils ont été contactés chaque année.

Au moment de l'inscription, les patients atteints d'AJI présentent une qualité de vie inférieure au groupe contrôle au niveau de la santé physique et psychosociale. Force est de constater que, dès le début de l'étude, la majorité prenait un traitement médicamenteux sous forme d'AINS, d'injection de glucocorticoïdes intra-articulaires ou de traitements biologiques. Les moyens médicamenteux ont démontré une amélioration marquée de la qualité de vie chez les sujets durant les six premiers mois de traitements. En outre, après 36 mois, la moitié des patients comportaient une maladie inactive. À la fin de l'étude, les résultats relatifs à la santé psychosociale sont équivalents et une légère différence est observée concernant la santé physique. Une diminution de la qualité de vie est liée à des douleurs intenses, une incapacité fonctionnelle en lien avec l'activité de la maladie et/ou une charge familiale importante. In fine, cette étude conclut qu'avec les prises en soins actuelles, les patients atteints d'AJI peuvent obtenir une qualité de vie favorable.

Article n°8

“Health related quality of life and parental perceptions of child vulnerability among parents of a child with juvenile idiopathic arthritis: results from a web-based survey” (Haverman et al., 2014) (Appendice I).

Cette étude néerlandaise vise à évaluer la qualité de vie ainsi que la vulnérabilité du point de vue parental d'un enfant atteint d'AJI. Il s'agit d'un devis semi-expérimental et 273 parents ont été invités à participer à cette étude. La collecte de données s'est effectuée auprès des parents, qui ont rempli des questionnaires relatifs à la qualité de vie et la vulnérabilité de leur enfant. Les données ont ensuite été comparées à celles de sujets sains. En somme, les résultats statistiquement significatifs montrent qu'un enfant atteint d'AJI présente une motricité fine moins bonne, mais obtient de meilleurs résultats en matière de liens sociaux, comparé à la population générale. De plus, les patients présentant une AJI active démontrent une diminution de leur qualité de vie dans les activités de la vie quotidienne, le fonctionnement cognitif ainsi que la présence d'émotions dépressives. Enfin, l'enfant est perçu comme plus vulnérable par ses parents lorsqu'il est atteint d'AJI. Finalement, un enfant avec une AJI présente une diminution de sa qualité de vie en raison de sa pathologie.

Article n°9

“Fatigue in patients with Juvenile Idiopathic Arthritis: relationship to perceived health, physical health, self-efficacy, and participation” (Armbrust et al., 2016) (Appendice J).

Cette étude néerlandaise s’intéresse à la fatigue chez les patients atteints d’AJI et ses facteurs associés. Il s’agit d’un devis descriptif corrélationnel, non expérimental, ayant 80 participants. La collecte de données s’est effectuée sous forme de questionnaires remplis par les enfants.

Pour poursuivre avec les résultats statistiquement significatifs, il est ressorti que le score total de fatigue est élevé et que son niveau fluctue au cours de la journée. Il est ainsi mentionné que ce sont durant les après-midis que le niveau d’énergie est le plus haut. De plus, 78% des participants déclarent avoir un niveau d’énergie faible pendant plus de la moitié de la semaine et 60% tout au long de la semaine. Il est également intéressant de souligner qu’un niveau élevé de fatigue est lié à des scores plus hauts d’incapacité, de douleur, de capacité à faire de l’exercice, d’activité physique et d’auto-efficacité. De plus, un niveau d’énergie plus élevé est corrélé à une faible incapacité, une faible douleur, un niveau d’activité physique plus élevé et à l’arrêt des médicaments. Par ailleurs, une fréquence sportive élevée serait liée à une fatigue moins élevée.

Au niveau de la scolarité, 70% des participants ont déclaré avoir eu une scolarité complète sans absentéisme dû à la maladie. Enfin, la recherche

répond aux objectifs et hypothèses posés au départ, sauf au sujet du lien entre la fatigue et la participation aux cours d'éducation physique.

Article n°10

“Physical Functioning, Pain, and Health-Related Quality of Life in Adults With Juvenile Idiopathic Arthritis: a Longitudinal 30-Year Followup Study” (Tollisen et al., 2018) (Appendice K).

Cette étude norvégienne vise à déterminer la capacité physique, la douleur et la qualité de vie chez des adultes atteints d'AJI, ainsi qu'à montrer les éléments prédictifs d'une baisse de la qualité de vie 30 ans après le diagnostic. Il s'agit d'un devis non expérimental longitudinal avec une cohorte composée de 260 participants à son début et 176 participants au suivi de 30 ans. Il est par ailleurs mentionné qu'une partie des données est récoltée lors des visites médicales à 15 et 30 ans de suivi, et que les autres sont récoltées par des formulaires envoyés par la poste à 15, 23 et 30 ans de suivi.

Les résultats statistiquement significatifs montrent que les patients présentant des signes de maladie active ainsi que ceux en rémission clinique sans traitements avaient un score concernant la composante physique plus faible que les personnes du groupe témoin. Il est également mentionné qu'une détérioration légère, mais significative de l'évaluation globale du bien-être des patients a été observée. Pour conclure avec les résultats principaux, l'échelle globale de santé, l'évaluation globale du bien-être par le patient et le score de

fatigue notifié lors du suivi à 15 ans prédisaient la qualité de vie liée à la santé lors du suivi à 30 ans.

Une fois que les dix articles ont été résumés et analysés, les thèmes suivants ont émergé pour la synthèse des résultats : « qualité de vie », « gestion de la douleur », « fatigue, impact physique et activité physique », « auto-efficacité », « impacts psychosociaux sur l'enfant », « impacts familiaux », « prise en soin interdisciplinaire » et « communication avec le patient et son entourage ».

Synthèse des résultats de recherche

Qualité de vie

Le meilleur score en matière de qualité de vie est obtenu chez les patients ayant une arthrite inactive (Listing et al., 2018). Ainsi, dans une étude allemande (Listing et al., 2018) il a été relevé qu'après l'annonce du diagnostic et la mise en place des divers traitements rhumatologiques, une diminution de l'activité de la maladie est observable après six mois et que 52% des participants obtiennent une maladie inactive au bout de trois ans de traitements. Au début de l'étude, la moyenne du score clinique d'activité de l'AJI (cJADAS-10) était de 9.8 sur 30 points et après trois ans cette moyenne était descendue à 2.7 points (Listing et al., 2018). Concernant l'évaluation globale de l'activité de la maladie par le médecin, la moyenne est passée de 3.8 sur 10 points au début de l'étude à 0.8 après trois ans (Listing et al., 2018). Ainsi, la qualité de vie est corrélée à l'activité de la maladie, ce qui est

également lié à l'efficacité des traitements administrés (Listing et al., 2018). L'obtention de meilleurs résultats concernant la qualité de vie est la plus marquée dans les six mois suivants le début des traitements et les patients présentent un niveau de qualité de vie se rapprochant de leurs pairs après trois ans de traitements (Listing et al., 2018). Toutefois, les traitements administrés peuvent également diminuer la qualité de vie des patients, dans le cas où ces derniers ressentent des effets secondaires, ce qui est le cas pour deux tiers des patients dans l'année qui suit le diagnostic (Chédeville et al., 2022). Les traitements les plus à même de créer des effets secondaires sont l'association entre la prednisone et le méthotrexate (67% des patients concernés), les agents biologiques associés aux AINS (66%), le traitement par méthotrexate seul (59%) et l'association entre le méthotrexate et les AINS (54%). Les symptômes gastro-intestinaux sont les plus fréquents puisqu'ils concernent 33% des patients, et cela concerne notamment les symptômes suivants : douleur abdominale (13.2%), manque d'appétit (12%) et nausées (11%) (Chédeville et al., 2022).

Selon Tollisen et al. (2018), il a été démontré que les patients adultes atteints d'AJI font état d'une moins bonne qualité de vie au bout de 30 ans de suivi que les témoins appariés issus de la population générale, avec des scores inférieurs sur toutes les sous-échelles du SF-36, à l'exception de la santé mentale. En effet, la moyenne des patients atteints d'AJI était de 48.5 points sur l'échelle des composantes physiques du SF-36 contre 55.2 pour le groupe

de contrôle (Tollisen et al., 2018). Le score du SF-36 est encore plus bas, à 43.8, pour les patients avec une AJI active et ceux en rémission sous traitement médicamenteux (Tollisen et al., 2018). En outre, une détérioration légère, mais significative de la qualité de vie liée à la santé physique a été observée entre le suivi à 15, 23 et 30 ans (Tollisen et al., 2018). En effet, au suivi à 15 ans, le score était de 50 points, de 51.5 au suivi à 23 ans et enfin à 48.5 au suivi à 30 ans (Tollisen et al., 2018). De plus, il a été relevé après 30 ans de suivi que l'HAQ DI, l'évaluation de la douleur, l'évaluation globale du bien-être par le patient et le fait de recevoir une allocation d'invalidité ou une allocation sociale étaient significativement corrélés avec la qualité de vie liée à la santé physique (Tollisen et al., 2018). De plus, sur 100 patients en rémission clinique sans médication lors du suivi à 15 ans, 84% ont conservé ce statut lors du suivi à 30 ans (Tollisen et al., 2018). Tandis que 22% des patients, qui n'étaient pas en rémission sans médication après 15 ans, étaient en rémission clinique sans médication après 30 ans (Tollisen et al., 2018).

Plusieurs auteurs ont défini que les variables principales qui influencent la qualité de vie des enfants sont la douleur et l'incapacité fonctionnelle (Listing et al., 2018; Seid et al., 2014) ou encore : l'auto-efficacité, la gestion de la douleur, les obstacles à l'observance ainsi que le soutien social (Seid et al., 2014). Il est également ressorti que les répercussions de la pathologie sur les parents étaient des variables qui influençaient la qualité de vie des enfants (Listing et al., 2018). Au total, il a été démontré que les caractéristiques non

médicales de l'enfant (l'adaptation, l'auto-efficacité, le soutien social et l'observance) sont responsables de 30% de la qualité de vie rapportée par les enfants atteints d'AJI (Seid et al., 2014). Au final, il ressort principalement que la qualité de vie est décrite comme étant la plus basse dans le domaine de la motricité fine (Haverman et al., 2014). En effet, le score moyen pour la motricité fine chez les enfants atteints d'AJI est de 92.37 contre 96.82 pour les pairs sains (Haverman et al., 2014). Cependant, il est également démontré que les enfants atteints d'AJI rapportent un meilleur niveau de qualité de vie dans le domaine du fonctionnement social, puisque le score moyen de fonctionnement social est de 89.78 chez les enfants atteints d'AJI contre 83.59 chez les pairs sains (Haverman et al., 2014). En outre, les facteurs prédictifs de la qualité de vie des patients 30 ans après l'apparition des premiers symptômes est le fait d'avoir un score d'incapacité physique positif ou encore le score lors de l'évaluation globale du bien-être par le patient et de la fatigue lors du suivi à 15 ans (Tollisen et al., 2018). Il est également ressorti de l'étude que 30% de la variance de la qualité de vie liée à la santé physique reste inexpliquée (Tollisen et al., 2018).

Il est ressorti de certaines études que la qualité de vie des parents d'enfants atteints d'AJI est principalement influencée par la douleur, les limitations dans les activités, ainsi que la capacité d'adaptation de leur enfant face à la douleur (Seid et al., 2014), mais également en lien avec l'activité de la maladie de leur enfant (Haverman et al., 2014). Les obstacles à l'observance

des traitements ainsi que la détresse émotionnelle décrite par les parents sont également mentionnés comme étant des facteurs importants de la qualité de vie de ces derniers (Seid et al., 2014). Pour terminer, il a été défini que la diminution de la qualité de vie était encore plus marquée chez les parents dont la pathologie des enfants est en phase active, comparativement à ceux dont la maladie est inactive (Haverman et al., 2014). Cette diminution de la qualité de vie du côté des parents est surtout marquée dans le domaine des activités quotidiennes (88.57 pour ceux avec une maladie inactive contre 79.33 pour ceux avec une maladie active), du fonctionnement cognitif (87.75 contre 73.35) et des émotions dépressives (80.26 contre 71.43) (Haverman et al., 2014).

En ce qui concerne la faisabilité d'une TCC de groupe auprès des enfants atteints d'AJI, les parents et les enfants ont décrit un niveau de satisfaction élevé envers l'intervention proposée (Lomholt et al., 2015). Cela est également étayé par le score élevé de crédibilité de l'intervention mentionné par les parents, ce qui est en relation avec la motivation à s'engager dans la TCC dont ont fait preuve autant les parents que les enfants (Lomholt et al., 2015). Il ressort que les familles participantes ont trouvé l'intervention utile et la recommanderait à d'autres familles concernées par l'AJI. En ce qui concerne l'efficacité de la TCC, aucun résultat statistiquement significatif n'est ressorti de cette étude, ce qui induit que les résultats obtenus ne répondent ainsi que partiellement à leurs hypothèses de recherche (Lomholt et al., 2015).

Cependant, il a été décrit que les sujets tels que l'inquiétude ou encore la communication avaient obtenu de meilleurs scores sur les échelles de la qualité de vie en lien avec la santé à la suite de l'intervention, comparativement au groupe sur liste d'attente (Lomholt et al., 2015). Pour l'inquiétude le score est passé de 70.37 sur 100 avant l'intervention à 88.37 après cette dernière pour le groupe d'intervention contre 75 avant l'intervention à 72.96 pour le groupe de contrôle (Lomholt et al., 2015). Le score de la communication est passé de 68.52 à 85.70 après l'intervention pour le groupe d'intervention contre 61.11 à 59.53 pour le groupe de contrôle (Lomholt et al., 2015).

Gestion de la douleur

Le premier élément mis en évidence est le fait qu'un taux d'activité physique plus élevé est associé à une douleur de moindre intensité ainsi qu'à un niveau de gêne moins important en lien avec les douleurs (Limenis et al., 2014). En effet, en moyenne un résultat à 1 point sur 4 du questionnaire de l'activité physique (PAQ) est corrélé à un score moyen de la douleur à 4.5 sur 10 (Limenis et al., 2014). Par contre, lorsque le score du PAQ est à 4, le score de la douleur qui y est corrélé est à 0.5 (Limenis et al., 2014). Toutefois, il est ressorti que les enfants atteints d'AJI présentent un niveau d'activité physique significativement plus bas que les enfants n'ayant pas de pathologies et que ce taux tend encore à diminuer à mesure que les enfants avancent en âge (Limenis et al., 2014). En effet, à l'âge de 11 ans, le score moyen du PAQ est à 2.8 sur 4 contre 1.7 à 18 ans (Limenis et al., 2014). Le deuxième élément

relevé est qu'une étude incluant une intervention par TCC de groupe a démontré que les enfants ayant participé à l'intervention rapportent un plus grand sentiment de contrôle de leurs douleurs, comparativement au groupe sur liste d'attente (Lomholt et al., 2015). En effet, après l'intervention le score du sentiment de contrôle est de 2.22 pour le groupe d'intervention comparativement à 1.73 pour le groupe sur liste d'attente (Lomholt et al., 2015). Toutefois, la généralisation de ces résultats est à faire avec prudence étant donné qu'ils n'étaient pas statistiquement significatifs et que les auteurs recommandent de mener une étude plus large à ce sujet pour infirmer ou confirmer leurs hypothèses de recherche (Lomholt et al., 2015). Le troisième élément est le fait qu'une corrélation a été définie entre la mise en place de traitements : AINS, glucocorticoïdes intra-articulaires ou traitements antirhumatismaux, et l'amélioration significative de la qualité de vie des enfants atteints d'AJI ainsi que de l'activité de leur maladie et de leurs capacités fonctionnelles (Listing et al., 2018).

Pour conclure, une étude rapporte que, 30 ans après l'annonce du diagnostic, 31% des patients présentant des signes de maladie active mentionnent vivre une douleur modérée à sévère, alors que ce n'est le cas que chez 11% des patients en rémission clinique sans traitement médicamenteux (Tollisen et al., 2018). Toutefois, il est démontré que le score médian de la douleur n'a pas changé dans le groupe de patients au cours du suivi longitudinal (Tollisen et al., 2018). En effet, au suivi à 15 et 23 ans le score de

la douleur était de 0.8 sur 10 et de 0.6 au suivi à 30 ans (Tollisen et al., 2018). Cependant, chez les patients ayant rapporté des douleurs entre les suivis à 15, 23 et 30 ans, une diminution du score médian de la douleur a été rapportée (Tollisen et al., 2018).

Fatigue, impact physique et activité physique

Il est ressorti de l'étude de Armbrust et al. (2016) que plus d'un quart des patients rapportent un niveau d'énergie très bas pendant plus de la moitié de la semaine. Il est mentionné que c'est les après-midis qu'ils ont le plus d'énergie et pour donner une image, les auteurs ont exprimé qu'ils estimaient que les « batteries » personnelles des patients atteints d'AJI ne se chargeaient au maximum qu'à 72% (Armbrust et al., 2016). Concernant le niveau d'énergie tout au long de la journée, le matin le score est en moyenne de 5.55 sur 10, l'après-midi de 7.21 et le soir de 5.53 (Armbrust et al., 2016). De plus, il a été démontré que les patients atteints d'AJI à évolution polyarticulaire étaient plus susceptibles d'avoir un score d'incapacité physique positif comparativement à ceux à évolution oligoarticulaire (Tollisen et al., 2018). Il est également ressorti que les scores moyens physiques des patients atteints d'AJI oligoarticulaire étaient plus élevés que ceux souffrant d'AJI liée à l'enthésite ou psoriasique (Tollisen et al., 2018). Les scores physiques de l'échelle SF-36 sont, respectivement, en moyenne de 51.3 contre 46.1 (p-value = 0.03) (Tollisen et al., 2018). Afin d'observer l'évolution dans le temps, une étude s'intéressant au suivi des patients 30 ans après le diagnostic de l'AJI a démontré que ces

derniers avaient des scores moyens physiques plus faibles que ceux des témoins (Tollisen et al., 2018). En effet, sur l'échelle de la qualité de vie SF-36, pour la partie physique les patients atteints d'AJI atteignent un score de 48.5 contre 55.2 pour les témoins (Tollisen et al., 2018). En outre, 67% des patients avec une maladie active ou en rémission sous traitement médicamenteux avaient un score HAQ DI² positif contre 32% des patients en rémission clinique sans traitement médicamenteux (Tollisen et al., 2018). Toutefois, ces résultats sont à généraliser avec précaution étant donné qu'ils n'étaient pas significatifs (Tollisen et al., 2018).

De plus, il est fait état que l'incapacité fonctionnelle et la fatigue sont corrélées ($p\text{-value} < 0.01$), mais le mécanisme précis n'est pas encore compris (Armbrust et al., 2016). Une des possibilités serait que lors des phases actives de la maladie, l'enfant soit forcé d'adapter ses objectifs en acceptant les limitations dues à sa situation actuelle, alors qu'en phase de rémission il cherche à compenser pour faire les mêmes activités que ses pairs, ce qui aurait pour conséquence de l'épuiser (Armbrust et al., 2016).

Pour conclure, il a été démontré que la fatigue peut constituer un obstacle à la pratique d'une activité physique, alors que la pratique d'une activité physique peut réduire le niveau de fatigue (Armbrust et al., 2016). En effet, la fatigue a été définie comme étant un facteur prédictif de la baisse de la fréquence des activités sportives ($p\text{-value} = 0.01$) (Armbrust et al., 2016).

² Indice d'incapacité du questionnaire d'évaluation de la santé

Toutefois, il a été démontré que la fatigue est en lien avec l'auto-efficacité. Elle n'a pas d'impact direct sur l'intensité de la fatigue, mais par contre elle a un effet sur la perception de cette dernière par le patient (Armbrust et al., 2016).

Auto-efficacité

Une étude a défini que l'auto-efficacité était une variable qui définissait de manière significative la qualité de vie des enfants atteints d'AJI (Seid et al., 2014). En effet, l'auto-efficacité fait partie des caractéristiques non médicales de l'enfant et il est fait mention que ces dernières expliquaient 30% de la variance de la qualité de vie rapportée par les enfants (Seid et al., 2014). Une seconde étude complète ces résultats en rapportant que l'auto-efficacité joue probablement un rôle dans la perception que le patient va avoir des conséquences de la fatigue dans sa vie quotidienne, mais n'a pas d'impact direct sur l'intensité de la fatigue ou le niveau d'énergie du patient (Armbrust et al., 2016). En définitive, l'auto-efficacité joue principalement un rôle dans la perception des facteurs en lien avec la maladie et est un facteur prédictif de la douleur chez les patients atteints d'AJI (Armbrust et al., 2016).

Pour conclure, il est ressorti que les enfants ayant participé à une TCC de groupe ont fait preuve d'une plus grande efficacité personnelle que les enfants faisant partie du groupe contrôle de la même étude (Lomholt et al., 2015). En effet, après la TCC, le groupe d'intervention rapporte un score pour l'auto-efficacité liée aux symptômes à 2.95, celui de l'auto-efficacité liée à

l'activité à 3.40 et celui de l'auto-efficacité liée aux émotions à 3.25 contre respectivement 2.14, 2.59 et 2.38 pour le groupe sur liste d'attente (Lomholt et al., 2015). Il a été relaté que l'amélioration de l'auto-efficacité permettait de briser le cercle vicieux de la fatigue qui peut être un obstacle à l'activité physique, alors que la pratique d'une activité physique peut réduire la fatigue (Armbrust et al., 2016). En effet, il a été relevé qu'un niveau élevé d'auto-efficacité pour les activités était associé à un faible niveau de fatigue (Armbrust et al., 2016).

Impacts psychosociaux sur l'enfant

Il a été défini que la qualité de vie psychosociale autoévaluée par les enfants est expliquée à 30% par les caractéristiques non médicales (l'adaptation, l'auto-efficacité, le soutien social et l'observance) (Seid et al., 2014). Une étude a rapporté que durant les trois premières années de soins il y a une amélioration significative de la qualité de vie chez les patients (Listing et al., 2018). En effet, en moyenne, l'amélioration est de 11.2 sur l'échelle PedsQL dans les scores psychosociaux et de santé physique (Listing et al., 2018). Ces scores s'améliorent particulièrement pendant les six premiers mois et à l'issue de ces trois ans, les scores moyens de santé psychosociale des patients et des pairs sont équivalents (Listing et al., 2018). Ces résultats vont dans la même direction que ceux d'une étude de suivi après 30 ans, dans laquelle il n'a pas été constaté de différences entre les patients et les témoins sur le plan de la santé mentale (Tollisen et al., 2018). Toutefois, il est ressorti

que, par rapport au groupe témoin, moins d'adultes atteints d'AJI étaient employés à temps plein ou scolarisés à temps plein (Tollisen et al., 2018).

Une des études analysées faisait l'hypothèse de départ que les enfants atteints d'AJI avaient un taux d'absentéisme plus élevé que les autres enfants en raison de leur pathologie (Armbrust et al., 2016). Cependant, il en est ressorti que 70% des enfants participants ont effectué une scolarité complète sans absentéisme lié à la maladie (Armbrust et al., 2016). De plus, il a été défini que la fatigue n'était pas un facteur prédictif de l'assiduité scolaire (Armbrust et al., 2016). En ce qui concerne les cours d'éducation physique, les résultats sont contradictoires (Armbrust et al., 2016). D'une part un faible niveau de fatigue est corrélé à une participation totale au cours d'éducation physique mais, d'autre part, un niveau de fatigue élevé semble également être associé à une participation totale (Armbrust et al., 2016). Les auteurs font ainsi l'hypothèse que les cours d'éducation physique et l'incitation à réaliser les mêmes performances que leurs camarades de classe entraînent de la fatigue (Armbrust et al., 2016).

Enfin, les rencontres avec les soignants ont été décrites comme étant des événements stressants pour les enfants, notamment parce qu'ils exprimaient une sensation de perte de contrôle, des craintes d'annonce de mauvaises nouvelles ou encore que les traitements doivent être changés (Lundberg et al., 2021). Il y a également un impact sur l'intimité de l'enfant puisqu'ils peuvent être amenés à devoir se déshabiller au cours des consultations pour

certain examens (Lundberg et al., 2021). De plus, les enfants ont mentionné avoir le sentiment d'être ignorés au cours des consultations, au bénéfice des résultats de bilans sanguins, ce qui engendre des changements dans leur comportement habituel (Lundberg et al., 2021). En effet, ils ont verbalisé devoir pleurer ou exprimer qu'ils n'en pouvaient plus pour pouvoir se faire entendre (Lundberg et al., 2021). À force de vivre avec cette pathologie, certains enfants ont fait mention d'une autre modification de comportement puisqu'ils font de la rétention d'informations sur leur véritable état de santé auprès de leur entourage ainsi que des professionnels de santé par peur, entre autres, de leur réaction excessive (Lundberg et al., 2021). Toutefois, avec le temps, l'impact psychosocial des consultations diminue puisqu'il est évoqué que les enfants sont plus à l'aise lors de ces rencontres quand ils en ont pris l'habitude (Lundberg et al., 2021). En définitive, un élément permettant de diminuer cet impact est le fait que l'enfant soit préparé à ce qu'il va se passer pendant la consultation, puisque cela permet qu'il soit plus à l'aise et ouvert (Lundberg et al., 2021).

Il est également intéressant d'évoquer l'impact que la sphère sociale a sur les patients atteints d'AJI puisqu'il a été démontré que le soutien social est une des variables spécifiques qui définit de manière significative la qualité de vie rapportée par les enfants atteints d'AJI (Seid et al., 2014). En effet, le soutien social fait partie des caractéristiques non médicales de l'enfant et,

comme précisé au début de ce sous-chapitre, ces dernières expliquent 30% de la variance de la qualité de vie rapportée par les enfants (Seid et al., 2014).

Pour terminer, lors du suivi à 36 mois après l'inscription à l'étude, il est ressorti qu'une partie des facteurs favorisant une qualité de vie liée à la santé sous-optimale était le fait que l'enfant se sente comme un fardeau pour la famille et lorsque le score global des parents était plus mauvais à l'inscription (Listing et al., 2018).

Impacts familiaux

Une des études a démontré que les variables qui définissent de manière significative la qualité de vie des parents d'enfants atteints d'AJI sont la douleur des enfants, les limitations d'activité qu'ils peuvent rencontrer, leur adaptation à la douleur, les obstacles à l'observance et la détresse émotionnelle des parents (Seid et al., 2014). En outre, ces résultats sont complétés par une autre étude qui fait mention que les parents d'enfants atteints d'AJI active présentent une qualité de vie moins bonne sur les sous-échelles des activités quotidiennes, du fonctionnement cognitif et des émotions dépressives (Haverman et al., 2014). Selon les auteurs, le niveau de détresse élevé des parents est en lien avec une mauvaise adaptation de l'enfant à sa maladie (Haverman et al., 2014). Un impact démontré par cette étude est également que les parents d'enfants atteints d'AJI voient leur enfant comme étant plus vulnérable que les autres et la présence d'une plus grande limitation fonctionnelle empire encore ce phénomène (Haverman et al., 2014).

Toutefois, une diminution de l'inquiétude est observée au fur et à mesure que la période de l'annonce du diagnostic s'éloigne (Haverman et al., 2014).

Prise en soin interdisciplinaire

Il a été rapporté que la majorité des patients a au moins une fois été orienté vers un ophtalmologue, puisque 40% des patients bénéficient d'un dépistage tous les trois mois et 46% tous les six mois (Van Dijkhuizen et al., 2018). Concernant les autres aspects d'une prise en soin interdisciplinaire, la majorité des patients occidentaux mentionnent connaître les groupes de patients (Van Dijkhuizen et al., 2018). Cependant, la plupart des patients n'ont jamais été adressés à : un ergothérapeute, un assistant social, un psychologue ou un orthodontiste (Van Dijkhuizen et al., 2018). En outre, une minorité des patients ont eu accès à la gestion de la douleur, les groupes de soutien, l'éducation à la maladie adaptée à l'âge ou encore à une rééducation spécifique (Van Dijkhuizen et al., 2018).

Pour la prise en soin médicale, une étude rapporte qu'avant et au moment de l'inclusion dans cette dernière, la quasi-totalité des patients avait reçu des AINS et 48% étaient traités par glucocorticoïdes intra-articulaires (Listing et al., 2018). Ces derniers ont également été utilisés chez 11% des patients dans les six mois suivant l'évaluation à deux et à trois ans après le diagnostic (Listing et al., 2018). Par ailleurs, 44.2% des participants ont eu des traitements antirhumatismaux de synthèse conventionnels et un quart des

patients ont été traités par anti-TNF ou d'autres traitements biologiques (Listing et al., 2018).

Concernant la prise en soin par l'intermédiaire d'une thérapie cognitivo-comportementale, les auteurs définissent que le taux de participation important sur le long terme démontre le fait qu'elle a été bien acceptée par les familles ainsi que les enfants et les parents ont également rapporté trouver l'étude crédible, ce qui peut être mis en relation avec la motivation à s'engager pour l'intervention dont ont fait preuve tous les participants (Lomholt et al., 2015). De plus, les familles ayant participé à cette thérapie l'ont trouvée utile et la recommanderaient à d'autres familles concernées par l'AJI (Lomholt et al., 2015). Pour conclure, il en est ressorti qu'autant les parents que les enfants avaient une satisfaction élevée envers l'intervention (Lomholt et al., 2015).

Communication avec le patient et son entourage

En ce qui concerne la gestion des symptômes et des urgences, les patients non occidentaux déclarent avoir reçu plus d'informations sur ce qu'ils pouvaient faire en cas de péjoration des symptômes et ont reçu de manière plus fréquente les coordonnées d'une personne de contact en cas d'urgence comparativement aux patients occidentaux (Van Dijkhuizen et al., 2018). En effet, 83.2% des patients non occidentaux ont reçu des informations sur la marche à suivre en cas de péjoration des symptômes contre 75.2% chez les patients occidentaux (Van Dijkhuizen et al., 2018). Concernant les coordonnées en cas d'urgence, 73.3% des patients non occidentaux en ont

reçu, contre 59.8% chez les patients occidentaux (Van Dijkhuizen et al., 2018). Toutefois, il est ressorti que plus de 40% des patients disent ne pas avoir été informés sur plusieurs sujets pouvant avoir un lien avec l'AJI comme la vaccination, les groupes de soutien, l'aide financière, l'école ou l'employeur ainsi que l'alimentation saine (Van Dijkhuizen et al., 2018). De plus, environ un tiers des patients sous immunosuppresseurs n'ont pas bénéficié d'informations sur les vaccins et les potentielles infections (Van Dijkhuizen et al., 2018).

En ce qui concerne directement les rencontres avec les soignants, il est ressorti que les besoins actuels des enfants lors de ces dernières étaient principalement de se sentir compris, respectés et en sécurité avec les professionnels, afin qu'ils aient la sensation de recevoir l'aide dont ils ont besoin (Lundberg et al., 2021). Il a également été mis en évidence que les enfants avaient besoin d'un soutien plus important de la part de leurs parents et des professionnels de la santé qui les entourent pour se sentir à l'aise lors des consultations, notamment dans la première phase du diagnostic ainsi que lorsqu'ils sont jeunes (Lundberg et al., 2021). Si les besoins évoqués sont satisfaits, l'enfant va se familiariser plus rapidement et s'habituer aux rencontres avec les divers professionnels (Lundberg et al., 2021).

Il a également été relevé comme défi dans la communication avec les enfants atteints d'AJI la possibilité que ces derniers cachent des informations sur leur santé et leur fonctionnement aux professionnels (Lundberg et al.,

2021). À ce sujet, les raisons évoquées de la réticence des enfants à participer aux rencontres et à exprimer leur ressenti viennent particulièrement du fait qu'ils considèrent les rencontres avec les soignants comme stressantes et qu'ils ont le sentiment d'être ignorés (Lundberg et al., 2021). En effet, les rencontres avec les soignants sont des périodes pénibles au niveau émotionnel, les enfants mentionnent une crainte des mauvaises nouvelles, des traitements, des bilans sanguins. Il y a également le sentiment de perte de contrôle qui est ressenti et le fait de devoir se déshabiller peut être vécu par certains comme une violation de l'intimité (Lundberg et al., 2021). De plus, il est ressorti que les professionnels négligent les propos de l'enfant et se basent principalement sur les résultats des bilans sanguins, l'enfant ne se sent ainsi pas pris au sérieux et modifie son comportement, par exemple en pleurant, pour pouvoir se faire entendre (Lundberg et al., 2021). Tous ces éléments se traduisent par de la rétention d'informations de la part des enfants lors des consultations avec les soignants. Cela est également lié au fait que les enfants ne comprennent pas les discussions relatives à leur santé, notamment à cause du vocabulaire employé, et que ce sont donc leurs parents qui parlent à leur place. Ainsi, ils expriment que les consultations sont ennuyeuses et une perte de temps (Lundberg et al., 2021). En outre, ils peinent à exprimer leurs problèmes aux professionnels ou à leur entourage par peur des conséquences, qu'ils aient une réaction jugée comme excessive ou encore que de nouveaux traitements soient mis en place (Lundberg et al., 2021). D'un autre côté, les enfants pensent que c'est aux professionnels de santé de poser des questions sur

l'école, la maison, le sommeil ainsi que l'alimentation. Il a également été mis en lumière que les problématiques de santé mentale sont considérées séparément des problèmes physiques lors des consultations (Lundberg et al., 2021).

Une étude s'est intéressée aux éléments facilitateurs qui permettaient aux enfants d'être à l'aise avec les soins de santé (Lundberg et al., 2021). Le premier point est le fait que les enfants sont plus à l'aise avec le temps, car ces rendez-vous deviennent une habitude (Lundberg et al., 2021). Deuxièmement, le fait que l'environnement soit accueillant et adapté à l'enfant ainsi que le professionnel de santé montre de l'intérêt pour l'enfant sont des éléments positifs pour l'avenir de la prise en soin (Lundberg et al., 2021). Troisièmement, la première rencontre est décrite comme étant un élément clé, il est important que les professionnels soient gentils et aimables avec les enfants pour qu'ils puissent se sentir en sécurité (Lundberg et al., 2021). Les traits de personnalité les plus appréciés chez les professionnels de santé sont le fait d'être calme, confiant, positif et toujours le même au fil des rencontres (Lundberg et al., 2021). Par ailleurs, les enfants expriment qu'ils seraient plus ouverts pendant la consultation s'ils savaient ce qu'il allait se passer et ainsi, une préparation à la rencontre faciliterait cette dernière (Lundberg et al., 2021). Il est également mentionné que l'appréhension des enfants vient également du fait qu'ils ne comprennent pas toutes les problématiques qui sont liées à l'AJI ou non et donc ne comprennent pas tous les examens qui

sont utiles pour détecter des problèmes supplémentaires (Lundberg et al., 2021).

Pour poursuivre, un autre élément facilitateur mentionné est la possibilité de parler aux médecins sans les parents, ce qui permet à l'enfant d'être plus à l'aise, notamment parce que le langage est adapté, bien que les parents apportent souvent des compléments d'informations utiles sur l'enfant et son état de santé (Lundberg et al., 2021). De plus, il est ressorti que les enfants veulent participer aux prises de décision et qu'ils souhaitent être directement informés des effets secondaires des traitements (Lundberg et al., 2021). Par ailleurs, il est important que la prise en soin soit individualisée pour chaque enfant et il est souhaité que les informations transmises tiennent compte de la maturité et du développement de l'enfant (Lundberg et al., 2021). Pour conclure, il est nécessaire que les professionnels de la santé s'assurent de la compréhension et qu'ils donnent des pistes d'action pour résoudre des problématiques, ce qui peut insuffler un sentiment d'espoir au patient ainsi qu'à son entourage (Lundberg et al., 2021).

Perspectives / propositions pour la pratique

En définitive, au sein des divers articles de recherches, il ressort des propositions concrètes dans une perspective clinique bien que le rôle infirmier soit peu développé. Ainsi, l'infirmier devrait être intégré de manière proactive dans la gestion du quotidien et des soins d'un enfant atteint d'AJI. Globalement, ses rôles seraient d'effectuer une ETP spécialisée inhérente à la

pathologie et de soutenir l'enfant ainsi que son entourage dans la gestion de son quotidien. En effet, il ressort d'un article que les patients manquent de connaissances relatives à la maladie concernant la gestion de la douleur et de la fatigue (Van Dijkhuizen et al., 2018). Cela met en évidence qu'il y a un rôle infirmier à développer à ce niveau-là. De plus, les enfants doivent avoir la possibilité de choisir leur implication dans la prise en soin médicale de manière active ou passive, en fonction de leurs besoins (Lundberg et al., 2021). Il est démontré que ces aspects présentent un fort impact sur la qualité de vie des patients traités. En somme, les infirmiers ainsi que tous professionnels de la santé doivent rechercher chez les bénéficiaires de soins les éléments prédictifs d'une qualité de vie sous-optimale (Listing et al., 2018). Il est ressorti que les patients souhaitent une prise en soin holistique comprenant des informations actuelles sur la maladie, la recherche médicale et les différents traitements disponibles (Lundberg et al., 2021). Il est donc essentiel que l'enfant présente un réseau soutenu, spécifique à ses besoins. Par ailleurs, il est démontré l'importance d'obtenir un suivi régulier chez un ophtalmologue afin de prévenir le risque d'uvéite (Van Dijkhuizen et al., 2018). En outre, les enfants présentent des craintes et des appréhensions relatives aux consultations médicales. Elles sont considérées comme émotionnellement stressantes de par l'incompréhension du langage médical et des questions posées. D'ailleurs, il a été explicité qu'il était important qu'un temps de réflexion soit laissé à l'enfant suite à une interrogation afin qu'il puisse préparer sa réponse (Lundberg et al., 2021).

Lors des prises en soins spécifiques à l'AJI, les patients prennent des traitements médicamenteux qui engendrent des effets secondaires impactant leur qualité de vie. Cet aspect va influencer le choix du traitement ainsi que l'adhésion médicamenteuse du patient et c'est pourquoi des recherches en lien avec des stratégies visant à atténuer les effets indésirables devraient être effectuées. Ainsi, l'objectif prioritaire est de gérer l'antalgie, d'augmenter la qualité de vie, tout en diminuant les effets secondaires inhérents aux traitements. Par ailleurs, un aspect relatif à la compliance médicamenteuse doit être pris en compte, en lien avec le fait que l'augmentation des douleurs va diminuer la qualité de vie des patients (Chédeville et al., 2022).

L'activité physique doit être intégrée dans la prise en soin d'un enfant atteint d'AJI au travers de consultations en physiothérapie. En effet, une baisse de l'activité physique va influencer négativement la capacité fonctionnelle et la qualité de vie du patient (Van Dijkhuizen et al., 2018). Cela est corrélé au fait que l'activité physique a une influence positive sur la gestion de l'antalgie (Limenis et al., 2014). Ainsi, les professionnels de la santé et l'entourage doivent surveiller le bien-être physique et social du bénéficiaire de soins (Limenis et al., 2014). En définitive, il est donc primordial de promouvoir l'activité physique auprès des enfants atteints d'AJI dès l'annonce du diagnostic.

Il y a également un autre aspect à prendre en compte, dans le cas où l'enfant est jugé vulnérable, les professionnels et les parents peuvent décider

de ne pas donner d'informations à l'enfant en lien avec sa qualité de vie (Lundberg et al., 2021). Cependant, il convient de rester vigilant face à ces comportements de surprotection parce qu'ils pourraient limiter les compétences personnelles et développementales des patients (Haverman et al., 2014). Du côté des professionnels la même vigilance est de mise, étant donné qu'il a été rapporté que les professionnels limitent les informations transmises aux familles afin d'essayer de les protéger du sentiment d'être submergé, surtout au début de la pathologie (Lundberg et al., 2021).

De surcroît, l'AJI impacte la qualité de vie de l'enfant et des parents, cela peut être difficile à vivre au quotidien (Lomholt et al., 2015). En plus de cela, il a été rapporté que les enfants ne se sentent pas écoutés lorsqu'ils sont pris en soins par les professionnels (Lundberg et al., 2021). Pour pallier cela, il peut être mis en place un suivi psychologique au travers d'une TCC (Lomholt et al., 2015). Par ailleurs, un suivi psychologique chez les parents influencerait positivement la douleur de leur enfant (Haverman et al., 2014).

D'un autre côté, il est observé au sein de la recherche scientifique que de nombreux éléments sont à modifier ou à mettre en place afin d'améliorer la qualité de vie d'un enfant atteint d'AJI. L'infirmier peut exercer un rôle majeur dans les prises en soins de ces pathologies, autant au niveau relationnel dans la gestion du quotidien qu'au niveau technique par les soins à apporter ou encore par l'ETP. Globalement, il ressort que l'enfant et son entourage ont besoin davantage d'informations afin de pouvoir gérer au mieux

la pathologie au quotidien. Il est cependant essentiel que cela soit adapté au développement de l'enfant afin qu'il puisse comprendre l'entièreté des informations transmises lors des consultations médicales. Des explications sous forme de jeu, expliquant la pathologie ainsi que les traitements médicamenteux, pourraient être un moyen ludique d'apprentissage.

Concrètement, l'ETP doit inclure la gestion des traitements médicamenteux en lien avec les effets secondaires, ainsi que les divers comportements à adopter inhérents aux immunosuppresseurs. De plus, en cas de péjoration de l'état de santé de l'enfant, les parents ainsi que le patient doivent être informés de la conduite à tenir afin d'assurer la sécurité de l'enfant et diminuer l'anxiété de tous les membres de la famille, majorée dans ces situations spécifiques. Par ailleurs, il est observé que la douleur présente une influence négative sur la qualité de vie autant de l'enfant que de ses parents, il serait donc nécessaire de gérer l'antalgie de manière optimale. Par exemple, l'enfant pourrait avoir à disposition un schéma avec les conduites à tenir en fonction du résultat de l'EVA.

De plus, il est nécessaire que l'enfant s'investisse dans la gestion de sa maladie surtout d'un point de vue symptomatologique et médicamenteux, afin de lui offrir une liberté dans sa vie quotidienne et de pouvoir effectuer des activités à sa guise, en fonction de ses capacités et de son stade de développement.

En définitive, il serait intéressant de développer le rôle infirmier relatif à la coordination et au suivi des soins. En effet, il serait présent par exemple dans le but de soulager l'entourage dans la planification des rendez-vous. Le professionnel serait la première personne de contact en cas de questions ou de modification de l'état de santé de l'enfant. Ainsi, l'infirmier obtiendrait un rôle de consultant. Il est donc observé ci-dessus des pistes d'amélioration concernant la gestion de la pathologie, afin d'améliorer ou de stabiliser la qualité de vie d'un enfant atteint d'AJI.

Interventions infirmières

À la suite de cette première analyse des perspectives pour les soins infirmiers, il en ressort la liste d'interventions infirmières suivante ainsi que les moyens pour y parvenir :

Éducation thérapeutique spécifique :

- Gestion de l'antalgie et de la fatigue :
 - Évaluer l'efficacité des traitements médicamenteux en surveillant les paramètres suivants : le niveau de la douleur, l'activité de la maladie, les limitations fonctionnelles rencontrées par l'enfant et le nombre d'effets secondaires ressentis.
 - Définir avec le médecin un schéma de gestion de l'antalgie en prescrivant des réserves médicamenteuses en fonction de son évaluation de la douleur. Ainsi, il est important de former les parents

sur ce point, pour qu'ils puissent réagir de manière autonome et adaptée à domicile.

- Former les parents à utiliser quotidiennement l'échelle visuelle analogique ou l'échelle des visages pour quantifier la douleur ainsi que le dessin du bonhomme pour quantifier et situer la douleur. De plus, si l'enfant n'est pas en âge de s'exprimer, l'échelle DEGR³ peut être utilisée par le parent afin d'effectuer une hétéroévaluation de la douleur de l'enfant.
- Fournir aux parents un carnet leur permettant de prendre note des évaluations de la douleur de leur enfant. Ce dernier pourrait contenir un schéma du corps humain pour que l'enfant y dessine les zones douloureuses et un tableau qui regrouperait toutes les évaluations faites par les parents. La mise en page du carnet devrait être faite de manière à ce que l'enfant puisse l'utiliser de façon autonome et ludique.
- Effectuer une évaluation systématique de la douleur chez l'enfant à l'aide d'une échelle adaptée lors des rendez-vous infirmiers et récolter les données des évaluations effectuées à domicile.
- Encourager les enfants à exprimer leurs ressentis et besoins en créant un lien de confiance entre le bénéficiaire de soins et le professionnel de la santé. De plus, le cadre des rencontres doit être

³ « Douleur Enfant Gustave Roussy », hétéroévaluation de la douleur prolongée chez l'enfant.

chaleureux et sécurisant (veiller à la décoration de la pièce, à la luminosité, au respect de l'intimité). Par ailleurs, il est important que le professionnel de la santé prête une attention particulière aux expressions et comportements de l'enfant pour répondre à ses besoins.

- Démontrer l'importance de l'activité physique sur la gestion de la fatigue et de l'antalgie chez un enfant atteint d'AJI. En effet, la pratique régulière de diverses activités motivantes, en fonction de ses limitations actuelles, influencera positivement sa douleur et sa fatigue au quotidien.
- Gestion du quotidien :
 - Accompagner l'enfant et son entourage, en début de prise en soin et en se plaçant en ressource, dans la mise en place d'un réseau adapté et couvrant tous les besoins inhérents à la pathologie. À ce sujet, l'infirmier peut orienter l'enfant et son entourage vers des ressources spécifiques à leurs besoins pour les rendre plus autonomes dans leur quotidien.
 - Proposer une coordination infirmière des soins auprès des parents, en cas de besoin, pour les aider à organiser l'agenda des divers rendez-vous liés à la prise en soin de l'AJI.

- Évaluer la charge portée par la famille et les proches aidants, notamment grâce à l'échelle de Zarit⁴, afin de détecter de manière précoce un épuisement.
- Gestion des traitements médicamenteux :
 - Évaluer et quantifier l'apparition d'effets secondaires relatifs aux traitements administrés.
 - Informer les parents et enfants de l'importance de notifier les effets secondaires dont se plaint l'enfant au quotidien pour évaluer si le traitement est toujours adapté et donc de démontrer aux infirmiers et médecins s'il nécessite un réajustement.
 - Évaluer l'adhésion ainsi que la compliance médicamenteuse afin de mettre en lumière les éléments contraignants et facilitants en lien avec le traitement.

Développement du partenariat soignant-soigné :

- Transmettre des informations actuelles au patient et à son entourage sur la recherche médicale en cours et les différents traitements disponibles, dans le but d'intégrer pleinement les parties dans les avancées scientifiques en lien avec l'AJI et leur permettre d'accéder à de nouvelles perspectives cliniques.
- Afin de diminuer l'impact des visites médicales et des examens réalisés sur l'enfant, il serait pertinent de leur proposer un temps de préparation

⁴ Échelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau

infirmier en amont pour leur expliquer ce qui va se dérouler en leur montrant, par exemple, ce qui va se passer sur une peluche. De ce fait, l'enfant ne sera pas pris au dépourvu et apprendra à poser clairement ses limites, notamment en préparant ses questions à l'avance.

- Au travers des deux points précédents, l'infirmier pourra permettre à l'enfant de devenir acteur de sa prise en soin et s'autonomiser dans la prise de décision en lien avec la gestion de sa pathologie. Ceci aura pour but d'augmenter son sentiment d'auto-efficacité et de contrôle sur sa situation. Ce qui permettra d'espérer une meilleure compliance thérapeutique ainsi que le développement d'un partenariat basé sur la confiance.

En définitive, pour toutes les interventions infirmières citées ci-dessus, le moyen principal utilisé pour en définir l'efficacité est l'évaluation de la qualité de vie de l'enfant et de son entourage. Pour les enfants, cela peut se faire au travers de l'utilisation de l'échelle PedsQL et plus particulièrement avec le module « arthritique ». Au sein de ce module, il existe plusieurs subdivisions en fonction de l'âge de l'enfant, toutefois cela ne commence qu'à partir de deux ans. Pour les parents, il n'y a pas d'outil spécifique pour évaluer leur qualité de vie qui a été utilisé dans les articles analysés. Cependant, cela peut se faire notamment par le biais du « Symptom Checklist-10 » (SCL-10) qui prend en compte les facteurs suivants : dépression, somatisation et anxiété phobique. Comme mentionné ci-dessus, l'échelle de Zarit peut être utilisée

pour déterminer la charge que représente l'enfant pour ses parents et ainsi potentiellement observer les premiers signes d'épuisement. Ainsi, le but final est l'amélioration ou le maintien de la qualité de vie autant physique que mentale de l'enfant et de son entourage, et ainsi, réduire l'impact de l'AJI sur leur vie quotidienne.

Dans la pratique clinique, ces diverses interventions susmentionnées sont applicables à plusieurs niveaux. En effet, les enfants atteints d'AJI peuvent être amenés à avoir un suivi autant en milieu intra hospitalier, qu'extrahospitalier ou encore dans le domaine scolaire. Actuellement, la prise en soin infirmière majoritaire se fait en extrahospitalier (communication personnelle, 13 juin 2022) et c'est pour cela que toutes les interventions évoquées peuvent y être appliquées. Cependant, ce n'est pas le seul domaine de soin qui peut apporter un soutien aux enfants atteints d'AJI. En effet, dans le cas où les enfants sont pris en soins en milieu intra hospitalier, que cela soit en lien avec l'AJI ou non, les infirmiers peuvent tout de même évaluer l'efficacité des traitements, former les parents et les enfants sur les échelles d'évaluation de la douleur, évaluer eux-mêmes le niveau de douleur de l'enfant et encourager celui-ci à exprimer ses besoins et ressentis. De plus, les infirmiers peuvent se placer en ressource pour l'enfant et son entourage tout au long de l'hospitalisation et également devenir coordinateurs si de nouvelles prises en soins doivent s'ajouter aux éléments déjà mis en place. Ils peuvent également accompagner l'enfant dans sa préparation aux visites médicales et

divers examens afin de diminuer leur impact. Le dernier milieu évoqué est le milieu scolaire. Cependant, en Suisse, il n'y a pas d'infirmier scolaire présent en continu dans les écoles, ce qui limite les possibilités de prises en soins dans ce domaine-là et c'est pour cela que ces interventions n'y sont pas spécifiquement adaptées. Toutefois, il est possible que les infirmiers scolaires soient témoins de certaines limitations dont peuvent souffrir les enfants atteints d'AJI ou qu'ils puissent récolter ces informations auprès des enseignants et divers corps de métier présents dans les écoles. Ainsi, ces infirmiers peuvent être une ressource intéressante à intégrer dans les prises en soins pluridisciplinaires afin qu'ils puissent partager les informations en lien avec ce milieu, qui n'auraient pas pu être récoltées sans leur aide. Dans le futur, et si le rôle de l'infirmier scolaire évolue, il pourra être intégré pleinement dans la prise en soin, notamment dans les diverses surveillances et évaluations à effectuer.

Lien avec le cadre théorique

Afin de conclure ce chapitre sur les perspectives et propositions pour la pratique infirmière, il est ressorti d'une étude qu'ils recommandaient l'utilisation de la théorie de promotion de la santé de Nola Pender auprès des enfants atteints d'AJI (Armbrust et al., 2016). En effet, le modèle de promotion de la santé comprend autant des stratégies d'éducation que d'auto-efficacité qui ont pour but d'aider les patients à surmonter les obstacles qu'ils rencontrent dans le processus d'adoption de nouveaux comportements de

santé (Armbrust et al., 2016). Ainsi, les auteurs précisent que, selon eux, cette théorie permettrait de briser le cercle vicieux qui peut s'installer entre la fatigue et la pratique de l'activité physique (Armbrust et al., 2016).

En conclusion, et pour faire le lien avec toutes les autres recommandations citées ci-dessus, le modèle de promotion de la santé peut être utilisé comme trame de fond pour les prises en soins de patients atteints d'AJI ainsi que pour leur entourage.

Chapitre 6 : Conclusion

Dans ce chapitre, il sera explicité les éléments facilitants et contraignants rencontrés lors de l'élaboration de ce travail de Bachelor, suivi de ses limites puis les principales perspectives pour la recherche scientifique et clinique.

Apport du travail de Bachelor

Pour commencer, le travail de Bachelor a permis de développer de nombreuses connaissances relatives à la recherche scientifique et clinique inhérentes à un sujet spécifique. Cela s'observe au travers d'une augmentation de l'aisance concernant la recherche dans les bases de données ainsi que d'un accroissement de la réflexivité lors de questionnements professionnels. En effet, ce travail permet une avancée dans le processus de professionnalisation, il permet d'encourager et d'introduire une forme de pensée et de réflexion qui devra être maintenue tout au long de la carrière professionnelle des auteures. De plus, il incite les auteures à porter une réflexion clinique et à chercher les soins probants adaptés aux diverses situations rencontrées, notamment en prenant en compte les paramètres spécifiques du patient, comme son stade de développement, ses compétences, ses connaissances ainsi que ses ressources.

Ensuite, des éléments facilitants ont été relevés durant cette recherche. Premièrement, les auteures ont mis à disposition leurs compétences personnelles et professionnelles afin d'élaborer cet écrit en binôme. Par ailleurs, au sein du groupe il fut observé une grande complémentarité relative aux aptitudes et capacités de chacune. Deuxièmement, de l'entraide, du

professionnalisme ainsi qu'une communication adaptée entre les intervenants ont permis de faciliter la collaboration et ainsi d'avancer de manière adéquate dans ce travail.

Cependant, des éléments contraignants ont également été relevés lors de l'élaboration de cette étude. En effet, le sujet principal de l'écrit est en lien avec une pathologie pédiatrique, qui intègre la catégorie des maladies rares. Cela a impliqué, dans un premier temps, des difficultés relatives à la recherche d'articles scientifiques. Effectivement, des recherches comprenant des sujets plus globaux ont dû être exploitées avant de recentrer l'attention sur le sujet spécifique. L'intervention d'un enseignant a permis de guider la méthodologie de recherche et de terminer la collecte des articles scientifiques.

Limites

Ce travail comprend plusieurs limites inhérentes à la spécificité du sujet de recherche. Comme spécifié au point précédent, l'AJI est une pathologie rare. De fait, les études effectuées sur ce sujet sont limitées dans les diverses bases de données scientifiques. De plus, le rôle infirmier n'est que peu développé dans les recherches trouvées, ce qui a amené les intervenants à une réflexion sur ce point. Effectivement, les auteures peuvent en déduire que le rôle infirmier auprès des patients atteints d'AJI n'est pas assez mis en avant autant dans la recherche scientifique que dans la pratique clinique. Toutefois, des parallèles ont pu être effectués entre les maladies chroniques et l'AJI afin de transposer les données à une approche centrée sur les soins infirmiers.

Enfin, les experts spécialisés dans le domaine de l'AJI sont rares en Suisse. Les auteures ont cependant eu la chance d'entrer en contact avec une infirmière spécialisée en immuno-rhumatologie pédiatrique. Cela confirme que le rôle infirmier n'est que peu développé au sein du système de santé suisse concernant cette pathologie auto-immune pédiatrique. Cependant, les études sélectionnées pour la discussion sont majoritairement européennes, ce qui implique que les résultats probants et les perspectives cliniques sont transposables à la Suisse en prenant en compte ses ressources à disposition ainsi que son système de santé.

Perspectives pour la recherche

Pour continuer, les auteures suggèrent que des recherches supplémentaires relatives à la pathologie spécifique intégrant le rôle infirmier soient effectuées. En effet, comme objectivé au sein de la discussion, il ressort des lacunes relatives à la prise en soin d'un enfant atteint d'AJI. Ainsi, des études spécifiques relatives aux soins infirmiers et à leurs rôles permettraient de trouver des solutions adaptées afin de pallier ces diverses lacunes, ainsi que d'objectiver les éléments déjà mis en application dans la pratique clinique.

Du reste, en développant le rôle infirmier, cela permettra que ceux-ci prennent part à l'élaboration et la mise en place d'un suivi pluridisciplinaire pour un enfant atteint d'AJI. Effectivement, il est observé dans les articles scientifiques que cela est nécessaire afin de stabiliser ou d'améliorer les

symptômes cliniques du patient, ce qui pourrait influencer positivement la qualité de vie de ce dernier.

Lors de la recherche ainsi que dans l'exploitation des résultats, peu de données ont été relevées en lien spécifiquement avec la prise en soin dès l'annonce du diagnostic. Cependant, selon les dires d'une maman d'un enfant atteint d'AJI, il s'agit de la période où l'enfant et son entourage nécessiteraient un suivi intensif afin d'arriver à une gestion optimale de la pathologie (communication personnelle, 25 juin 2022). Ainsi, des recherches plus approfondies sont à effectuer à ce niveau-là.

Pour conclure, les auteures ont pu faire émaner des résultats statistiquement significatifs inhérents à la question de recherche : « *Chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique, quelles interventions infirmières probantes diminuent l'impact sur la qualité de vie, dès l'annonce du diagnostic ?* ». De plus, les données soulevées sont exploitables et permettent d'émettre des suggestions d'améliorations pour la recherche scientifique et la pratique clinique.

Chapitre 7 : Références

Alligood, M. R. (2017). *Nursing theorists and their work*. 323-338.

Armbrust, W., Lelieveld, O. H. T. M., Tuinstra, J., Wulfraat, N. M., Bos, G. J. F. J., Cappon, J., Van Rossum, M. A. J., Sauer, P. J. J., & Hagedoorn, M. (2016). Fatigue in patients with Juvenile Idiopathic Arthritis : Relationship to perceived health, physical health, self-efficacy, and participation. *Pediatric Rheumatology*, 14(1), 65. <https://doi.org/10.1186/s12969-016-0125-1>

Association Suisse des Polyarthritiques. (2019). *Arthrite juvénile idiopathique*. <https://www.arthritis.ch/fr/krankheitsbilder/juvenile-idiopathische-arthritis>

Bader-Meunier, B. (2017). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)*. Filière de Santé des Maladies Auto-Immunes et Auto-Inflammatoires Rares.

Bader-Meunier, B., Wouters, C., Job-Deslandre, C., Cimaz, R., Hofer, M., Pillet, P., & Quartier, P. (2010). Recommandations pour la prise en charge des formes oligoarticulaire et polyarticulaires (en dehors de la polyarthrite rhumatoïde) d'arthrite juvénile idiopathique. *Archives de Pédiatrie*, 17(7), 1085-1089. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.04.002>

Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions : A review.

Patient Education and Counseling, 48(2), 177-187.

[https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00032-0](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00032-0)

Bonnotte, B. (2004). Physiopathologie des maladies auto-immunes. *La Revue de Médecine Interne*, 25(9), 648-658.

<https://doi.org/10.1016/j.revmed.2004.02.003>

Boustil, A. L. (2019). *Arthrite juvénile idiopathique* [Cours du module de pédiatrie de l'université Badji Mokhtar Annaba].

Bruck, N., Schnabel, A., & Hedrich, C. M. (2015). Current understanding of the pathophysiology of systemic juvenile idiopathic arthritis (sJIA) and target-directed therapeutic approaches. *Clinical Immunology*, 159(1), 72-83. <https://doi.org/10.1016/j.clim.2015.04.018>

Chédeville, G., McGuire, K., Cabral, D. A., Shiff, N. J., Rumsey, D. G., Proulx-Gauthier, J., Schmeling, H., Berard, R. A., Batthish, M., Soon, G., Gerhold, K., Gerschman, T., Bruns, A., Duffy, C. M., Tucker, L. B., Guzman, J., & CAPRI Registry Investigators. (2022). Parent-reported medication side effects and their impact on Health-related quality of life in children with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Arthritis Care & Research*, 74(10), 1567-1574. <https://doi.org/10.1002/acr.24610>

Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2014). *Knowledge development in nursing: Theory and process* (9^e éd.).

- Chouinard, M.-C. (2012). Autogestion: In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 85-87). Association de Recherche en Soins Infirmiers.
<https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0085>
- Cotten, A., Mazingue, F., Pruvost, I., & Boutry, N. (2013). *Arthrites juvéniles idiopathiques*. 12.
- Fawcett, J., & Desanto-Madeya, S. (2012). Structure and use of nursing knowledge. In *Contemporary Nursing Knowledge: Analysis and evaluation of nursing models and theories* (3^e éd.).
- Gervais, R., Willoquet, G., Diallo, A., & Talbert, M. (2020). *Guide pharmacoinfirmier* (13^e éd.). LAMARRE EDITION.
- Haute Autorité de Santé. (2007). *Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
- Haverman, L., Van Oers, H. A., Maurice-Stam, H., Kuijpers, T. W., Grootenhuis, M. A., & Van Rossum, M. A. (2014). Health related quality of life and parental perceptions of child vulnerability among parents of a child with juvenile idiopathic arthritis : Results from a web-based survey. *Pediatric Rheumatology*, 12(1), 34. <https://doi.org/10.1186/1546-0096-12-34>
- Limenis, E., Grosbein, H. A., & Feldman, B. M. (2014). The Relationship Between Physical Activity Levels and Pain in Children with Juvenile

Idiopathic Arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 41(2), 345-351.
<https://doi.org/10.3899/jrheum.130734>

Listing, M., Mönkemöller, K., Liedmann, I., Niewerth, M., Sengler, C., Listing, J., Foell, D., Heiligenhaus, A., Klein, A., Horneff, G., Ganser, G., Haas, J.-P., Klotsche, J., & Minden, K. (2018). The majority of patients with newly diagnosed juvenile idiopathic arthritis achieve a health-related quality of life that is similar to that of healthy peers: Results of the German multicenter inception cohort (ICON). *Arthritis Research & Therapy*, 20(1), 106. <https://doi.org/10.1186/s13075-018-1588-x>

Lomholt, J. J., Thastum, M., Christensen, A. E., Leegaard, A., & Herlin, T. (2015). Cognitive behavioral group intervention for pain and well-being in children with juvenile idiopathic arthritis: A study of feasibility and preliminary efficacy. *Pediatric Rheumatology*, 13(1), 35. <https://doi.org/10.1186/s12969-015-0032-x>

Lundberg, V., Eriksson, C., Lind, T., Coyne, I., & Fjellman-Wiklund, A. (2021). How children with juvenile idiopathic arthritis view participation and communication in healthcare encounters: A qualitative study. *Pediatric Rheumatology*, 19(1), 156. <https://doi.org/10.1186/s12969-021-00642-x>

Marieb, E. N., & Hoehn, K. (2019). *Anatomie et physiologie humaines* (6^e éd.). Pearson ERPI.

- Min, M., Hancock, D. G., Aromataris, E., Crotti, T., & Boros, C. (2022). Experiences of living with juvenile idiopathic arthritis: A qualitative systematic review. *JBIC Evidence Synthesis*, 20(1), 60-120. <https://doi.org/10.11124/JBIES-21-00139>
- Office fédéral de la santé publique. (2022). *Concept de Promotion à l'autogestion*. https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/npp/selbstmanagement/konzept-selbstmanagementfoerderung.pdf.download.pdf/BAG_NCD_Selbstmanagement_fr_RZ-WEB.pdf
- Pediatric Rheumatology. (2016). *Traitements médicamenteux*.
- Pillon, F. (2014). Les anti-inflammatoires non stéroïdiens. *Actualités Pharmaceutiques*, 53(534), 43-46. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2014.01.009>
- Revillot, J.-M. (2016). *Manuel d'éducation thérapeutique du patient*.
- Rossato, L. M., Angelo, M., & Silva, C. A. A. (2007). Care delivery for the child to grow up despite the pain: The family's experience. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(4), 556-562. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000400006>

- Sanzo, M. (2008). The Child With Arthritis in the School Setting. *The Journal of School Nursing*, 24(4), 190-196.
<https://doi.org/10.1177/1059840508319630>
- Schmidt, N. A., & Brown, J. M. (2017). *Evidence-based practice for nurses : Appraisal and application of research* (4^e éd.). Jones & Bartlett Learning.
- Seid, M., Huang, B., Niehaus, S., Brunner, H. I., & Lovell, D. J. (2014). Determinants of Health-Related Quality of Life in Children Newly Diagnosed With Juvenile Idiopathic Arthritis: HRQOL Determinants in Newly Diagnosed JIA. *Arthritis Care & Research*, 66(2), 263-269.
<https://doi.org/10.1002/acr.22117>
- Song, S. (2023). *Effect observation and satisfaction analysis of rehabilitation nursing intervention in rheumatoid arthritis nursing*.
<https://doi.org/10.23736/S0031-0808.20.04186-5>
- Thon, A., & Ullrich, G. (2009). Information needs in parents of children with a rheumatic disease. *Child: Care, Health and Development*, 35(1), 41-47.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00870.x>
- Tollisen, A., Selvaag, A. M., Aulie, H. A., Lilleby, V., Aasland, A., Lerdal, A., & Flatø, B. (2018). Physical Functioning, Pain, and Health-Related Quality of Life in Adults With Juvenile Idiopathic Arthritis: A Longitudinal 30-Year Followup Study. *Arthritis Care & Research*, 70(5), 741-749.
<https://doi.org/10.1002/acr.23327>

Van Dijkhuizen, E. H. Pieter., Egert, T., Egert, Y., Costello, W., Schoemaker, C., Fernhout, M., Kepic, M., Martini, A., Scala, S., Rotstein-Grein, I., Vastert, S. J., & Wulffraat, N. M. (2018). Patient's experiences with the care for juvenile idiopathic arthritis across Europe. *Pediatric Rheumatology*, 16(1), 10. <https://doi.org/10.1186/s12969-018-0226-0>

Chapitre 8 : Annexes

Appendice A

Forme		Âge d'apparition	Prédominance en fonction du sexe	Nombre d'articulations atteintes	Types d'atteintes	Types d'articulations touchées	Manifestations cliniques supplémentaires	Et au moins un élément suivant
Systémique ou maladie de Still		Entre 1-5 ans	Pas de différenciation	Une ou plusieurs	Bilatérales, symétriques et d'aspect fluxionnaire	Principalement les grosses articulations ainsi que les petites articulations des doigts et le rachis cervical	Fièvre quotidienne pendant au moins 15 jours, dont 1 ou 2 pics supérieurs ou égaux à 39°C avec retour rapide à une température normale ou basse	Éruption cutanée typiquement maculeuse ou maculo-papuleuse
								Hépatomégalie, splénomégalie et/ou adénopathies
								Sérite (épanchement péricardique, épanchement pleural, épanchement péritonéal)
Polyarticulaire	Séropositive	Après 10 ans	Nette prédominance féminine	5 articulations ou plus au cours des 6 premiers mois d'évolution	Symétrique avec des déformations et des fusions osseuses observables	Prédominance articulations distales des membres. Puis l'atteinte progressera au niveau des genoux, épaules, hanches et rachis cervical	Des nodules et des lésions de vascularite peuvent être associés	—
	Séronégative				Moins de destructions osseuses et meilleur pronostic fonctionnel sur le long terme que la forme séropositive	Pas de différenciation au début, diffusion aux petites articulations de la main par la suite	—	

Appendice B

Titre de l'article :

« Patient's experiences with the care for juvenile idiopathic arthritis across Europe » / 2018

Impact factor 2021 : 3.413

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français). <p>« Patient's experiences with the care for juvenile idiopathic arthritis across Europe »</p> <p>« Expériences des patients dans la prise en soin de l'arthrite juvénile idiopathique en Europe »</p> <ul style="list-style-type: none"> Quels sont les thèmes abordés ? <p>Prise en soin de l'AJI en Europe, expériences des patients</p> <ul style="list-style-type: none"> Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ? <p>Oui, les patients atteints d'AJI</p>
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays). <p>E. H. Pieter. van Dijkhuizen¹, Tsipi Egert², Yona Egert², Wendy Costello³, Casper Schoemaker^{1,4}, Marlous Fernhout⁴, Mirjam Kepic⁵, Alberto Martini⁶, Silvia Scala⁶, Ingrid Rotstein-Grein^{1,7}, Sebastiaan J. Vastert¹ and Nico M. Wulffraat^{1*}</p> <p>¹Paediatric Rheumatology, Wilhelmina Children's Hospital, University Medical Centre Utrecht, Room KC.03.063.0, P.O. box 85090, 3508, AB, Utrecht, The Netherlands. ²Inbar Parent Association, Jerusalem, Israel. ³CAN Irish Children's Arthritis Network, Dublin, Republic of Ireland. ⁴Netherlands JIA patient/parent organization, Amsterdam, Netherlands. ⁵Slovenian JIA patient organization, Ljubljana, Slovenia. ⁶Paediatric Rheumatology, IRCCS G. Gaslini, Genoa, Italy. ⁷Department of Pediatric Rheumatology, Hospital Pequeno Príncipe, Curitiba, Paraná, Brazil.</p>
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les mots-clés ? <p>Patient participation, Care, Pediatric rheumatology, Europe</p>
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats. <p>Objectifs : Évaluer l'avis des patients (AJI) et de leurs parents sur les soins reçus en rhumatologie pédiatrique en Europe</p> <p>Méthodologie : Un questionnaire a été fourni sur les différents éléments pris en charge dans l'AJI à des associations de parents et des rhumatologues pédiatriques à 25 pays (22 européens). Les réponses ont été mises sur PRINTO, les participants peuvent remplir un questionnaire papier ou en</p>

	<p>ligne. Les données ont été récupérées par l'hôpital local de Utrecht (Pays-Bas).</p> <p>Résultats :</p> <p>Remplis par 622 parents dans 23 pays</p> <p>Majorité des patients sont féminines avec un âge médian de 10-11 ans. Des patients n'ont jamais été dirigés vers un ophtalmologue (22.8%) ou un physiothérapeute (31.7%). Les orientations pour le traitement de la fatigue, de la douleur, à l'éducation de la maladie adaptée à l'âge du patient, à la rééducation spécialisée et aux groupes de soutien sont peu nombreuses (faible).</p> <p>Beaucoup de patients ne sont pas renseignés sur les personnes à contacter en cas d'urgence, sur la vaccination, sur la recherche, sur les aides financières disponibles ainsi que l'existence de cliniques de transition.</p> <p>Environ la moitié des patients sous immunosuppresseur n'ont pas reçu d'informations sur les vaccins, les voyages, le risque infectieux ainsi que les façons de traiter un zona ou une varicelle</p>
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques	
Pertinence	<ul style="list-style-type: none"> La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse). <p>Oui, le patient est l'élément central dans la prise en soin de sa pathologie. Cela permet aussi de montrer l'organisation des soins et comment le patient les comprend / perçoit. Cela a pour but global d'améliorer la prise en soin de l'AJI et de montrer aux patients les ressources disponibles qui ne lui aurait pas été présentées.</p>
Objectifs/questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche? <p>« Interroger un large panel de parents de patients atteints d'AJI dans un grand nombre de pays, principalement européens, afin de connaître leur point de vue sur les soins et les traitements qu'ils reçoivent »</p>
Principaux concepts théoriques	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les concepts les plus importants? <p>Arthrite juvénile idiopathique, prise en soin, communication</p>
PARTIES RECHERCHE QUALITATIVE	
Méthodologie	
Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> Quelle est la question de recherche? Donner des précisions sur les composantes de la question. <p>« Interroger un large panel de parents de patients atteints d'AJI dans un grand nombre de pays, principalement européens, afin de connaître leur point de vue sur les soins et les traitements qu'ils reçoivent »</p> <p>Cela a pour but d'optimiser et de standardiser les soins de l'arthrite juvénile idiopathique.</p>
Devis	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le devis de l'étude? Est-il bien détaillé? <p>Le devis n'est pas clairement explicité mais on peut en déduire qu'il s'agit d'un devis descriptif comparatif</p> <ul style="list-style-type: none"> Le rôle du chercheur est-il défini? (Par ex, le chercheur reconnaît-il son influence potentielle dans la recherche? De quelle manière participe-t-il à l'étude? Etc.). <p>Non, cela n'est pas défini</p> <ul style="list-style-type: none"> Les règles éthiques sont-elles respectées? Argumenter la réponse.

	Le comité éthique n'a pas besoin de donner son accord à cette étude car les participants étaient libres de remplir ou non le questionnaire
Sélection des participants ou objet d'étude	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? Est-elle bien définie ? <p>Oui, les enfants atteints d'AJI et leurs parents</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Des critères d'inclusion, d'exclusion de cette population sont-ils présentés ? Si oui, quels sont-ils ? <p>Non, les enfants doivent présenter l'AJI. Il s'agit du seul critère explicité.</p>
Choix des outils de collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les outils de collecte de données ? Sont-ils décrits de façon précise ? <p>La collecte de données a été effectuée à l'aide d'un questionnaire composée de quatre catégories de questions</p> <ul style="list-style-type: none"> • Démographique et diagnostic <ul style="list-style-type: none"> • Age, sexe, catégorie d'AJI • Organisation des soins <ul style="list-style-type: none"> • Temps d'attente entre l'orientation et la première visite • Intervalle entre les visites • Durée de la première visite et des suivantes • Orientations vers d'autres professionnels • Informations sur les soins, traitements, vaccinations, écoles, employeurs, besoins nutritionnels, recherches en cours, éléments à faire en cas d'aggravation de la maladie, connaissance de groupe de soutien • Informations reçues lors de la mise en place d'un traitement biologique • Connaissances de la recherche médicale (médicaments, si l'enfant y participe ou pas) • Accès au services de gestion de la douleur, de la fatigue et la réadaptation • Aspects sociaux <ul style="list-style-type: none"> • Connaissances sur l'existence des groupes de soutien et leur accès • Savoir si l'école du patient avait été contacté par un professionnel en rhumatologie • Transition vers les soins aux adultes <ul style="list-style-type: none"> • Informations reçues sur la transition aux soins adultes • Questions spécifiques à l'adolescent : alcool, drogues, santé sexuelle et grossesse <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ? <p>Les questionnaires ont été donnés aux participants par des rhumatologues en pédiatrie (membres PRINTO) dans 25 pays ainsi que par les associations de parents dans chaque pays. Les questionnaires étaient anonymes selon les critères de la ligue internationale contre le rhumatisme. Un remplissage des questionnaires à un moment <i>t</i>.</p>
Méthode d'analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la méthode d'analyse utilisée ? <p>Les résultats anonymisés ont été résumés : médiane, 1^{er} quartile, 3^{ème} quartile pour les données continues et en nombre de fréquence pour les données catégorielles. Les pays sont classés en occidentaux et non-occidentaux. Les différences entre les régions sont analysées à l'aide du test Pearson's X-test ou du Fisher's exact test pour les données catégorielles et du Mann-Whitney U test pour les données continues.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Qui procède à l'analyse (les personnes qui y participent sont-elles décrites? Si oui, de quelle manière?) <p>Les personnes qui procèdent à l'analyse ne sont pas spécifiées</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Un logiciel de classement des données a-t-il été utilisé? <p>Si oui, lequel? (N'VIVO, MAXQDA, autre?)</p> <p>Oui, R3.3.2 (r Foundation for statistical computing, Vienna, Austria)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment se fait la validation des données? Y a-t-il des précisions sur les critères de rigueur scientifiques (triangulation des données, etc.). <p>Il n'y a pas de précisions relatives à cela</p>
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les résultats sont-ils présentés (thèmes, sous-thèmes, etc.)? <p>Les résultats sont classés par thèmes correspondant à ceux présents dans le questionnaire initial</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude) <p>Données démographies générales :</p> <p>Questionnaire rempli par 622 patients de 23 pays (420/occident)</p> <p>Majorité de femmes (66.7%) avec un âge médian de 10 ans (occidentaux) et 11 ans (non-occidentaux)</p> <p>Age médian du diagnostic : 5 ans</p> <p>Catégories d'AJI les plus fréquentes : oligoarthritis, polyarthrite à facteur rhumatoïde négatif</p> <p>Renvois et intervalles entre les visites</p> <p>Délai médian entre le signalement et la première visite :</p> <p>Pays occidentaux : 14 jours / Pays non-occidentaux : 21 jours</p> <p>Intervalle moyen entre deux visites : 3 mois</p> <p>Temps première visite : + de 45 minutes (155 personnes, 76.7% / non occidentaux, 238 personnes, 56.7% / occidentaux)</p> <p>Plus de personnes dans les pays non occidentaux ont indiqué que les rendez-vous de suivi duraient plus de 25 minutes.</p> <p>Ophtalmologie, physiothérapie et soins multidisciplinaires</p> <p>Majorité orientée au moins une fois vers un ophtalmologue :</p> <p>4/10 : dépistage tous les trois mois / 46.3% : tous les 6 mois</p> <p>Non occidentaux sont plus nombreux à avoir été adressés à un physiothérapeute. La plupart n'ont jamais été orienté vers : ergothérapeute, assistant social, psychologue, orthodontiste.</p> <p>Une minorité ont eu accès : gestion de la douleur, groupe de soutien, éducation à la maladie adaptée à l'âge, rééducation spéciale. Majorité des occidentaux (82.9%) connaissent les groupes de patients.</p> <p>Informations d'urgence et maintien du contact avec le médecin entre les visites</p> <p>La plupart des patients ont eu des informations sur les soins et les traitements. Les non-occidentaux ont reçu plus d'informations sur les éléments à faire en cas de péjoration des symptômes. Coordonnées d'une personne de contact en cas d'urgence plus fréquent chez les non-occidentaux.</p> <p>Les médecins en tant que source d'informations spécifiques et générales sur l'AJI, y compris sur les vaccinations</p> <p>De nombreuses personnes (plus de 40%) n'ont pas reçu d'informations sur la vaccination, les groupes de soutien, l'aide financière, l'école ou l'employeur et l'alimentation saine. Les patients sous immunosuppresseurs (1/3 à la moitié) n'ont pas reçu d'informations sur les vaccins et les infections possibles.</p> <p>Informations sur les essais et la recherche</p>

	<p>Environ la moitié des patients ont obtenu des informations sur la recherche. Un peu moins savaient que des infos étaient récupérées sur les traitements et les effets secondaires. Plus de patients occidentaux ont été contacté pour participer à un essai. Les patients non occidentaux ont plus participé à des registres.</p>
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté? Si oui, que contient-il? <p>Oui, un résumé des résultats est présent. Il contient l'entièreté des recherches de façon résumée et montre les éléments manquants dans la prise en soin d'un patient atteint d'AJI.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ? <p>La recherche répond exactement à l'objectif visé</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. <p>Les résultats ne se rattachent pas à d'autres études</p>
Recommandations & suggestions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la <i>pratique</i> et pour b) la <i>recherche</i>? <p>a. Connaissances, communications, s'assurer de la compréhension des informations, ...</p> <p>b. Pas de recommandations</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique? <p>Les recommandations sont facilement applicables dans la pratique clinique.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude? <p>Les pédiatres font partie d'une organisation donc ils fournissent possiblement les meilleurs soins possibles par pays. La situation réelle est peut-être donc moins favorable. L'étude s'intéresse aux connaissances des patients et non pas des moyens à disposition. Le fait que le médecin distribue le questionnaire, cela a pu influencer les réponses du patient.</p>
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé? <p>La recherche répond exactement à l'objectif visé</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche? <p>Il existe de nombreux déficits relatifs aux connaissances sur plusieurs aspects des soins.</p>

Appendice C

Titre de l'article :

"Cognitive behavioral group intervention for pain and well-being in children with juvenile idiopathic arthritis: a study of feasibility and preliminary efficacy" / 2015

Impact factor 2022 : 2.5

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le titre? (Nommer le titre et le traduire en français). <p>"Cognitive behavioral group intervention for pain and well-being in children with juvenile idiopathic arthritis: a study of feasibility and preliminary efficacy"</p> <p>"intervention cognitivo-comportementale de groupe pour la douleur et le bien-être chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique : étude de faisabilité et d'efficacité préliminaire"</p> <ul style="list-style-type: none"> Quels sont les thèmes abordés? <p>Les thèmes abordés sont la thérapie cognitivo-comportementale, la douleur et le bien-être.</p> <ul style="list-style-type: none"> Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente? Si oui, laquelle ou lesquelles? <p>Le titre réfère aux enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique. Et questionne l'effet de la thérapie cognitivo-comportementale de groupe sur la douleur et le bien-être des enfants atteints d'AJI.</p>
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays). <p>Johanne Jeppesen Lomholt et Mikael Thastum sont rattachés au département de psychologie et de sciences comportementales de l'université d'Aarhus, Danemark.</p> <p>Anne Estmann Christensen est rattachée au département de pédiatrie, hôpital universitaire d'Odense, Danemark.</p> <p>Anne Leegaard et Troels Herlin sont rattachés au département de pédiatrie, hôpital universitaire d'Aarhus, Danemark.</p>
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les mots-clés? <p>Faisabilité, arthrite juvénile idiopathique, thérapie cognitivo-comportementale, douleur, incapacité fonctionnelle, qualité de vie liée à la santé, cognitions de la douleur.</p>
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats. <p><u>Contexte :</u></p> <p>La douleur fait partie de la vie quotidienne de plusieurs enfants atteints d'AJI, malgré l'amélioration du traitement. Les interventions psychologiques peuvent contribuer à diminuer les plaintes liées à la douleur et à améliorer le bien-être des enfants atteints d'AJI. L'objectif de l'étude est d'évaluer la faisabilité et l'efficacité préliminaire d'une</p>

	<p>thérapie cognitivo-comportementale de groupe pour les enfants atteints d'AJI et leurs parents.</p> <p><u>Méthodologie :</u></p> <p>19 enfants atteints d'AJI et leurs parents ont été répartis en 2 groupes. 9 personnes ont participé à une TCC de groupe de 6 séances et 10 personnes sur liste d'attente pour une condition de contrôle. Les résultats ont été mesurés à partir d'échelles d'auto-évaluation et de journaux de la douleur sur une semaine. Les données ont été recueillies par un rhumatologue.</p> <p><u>Résultats :</u></p> <p>Le taux de participation est de 33%, ce qui est faible. Cependant, le taux d'abandon est faible et le taux d'assiduité est élevé.</p> <p>Une meilleure qualité de vie et une amélioration des cognitions adaptatives liées à la douleur ont été rapportées dans le groupe d'intervention comparativement à la liste d'attente. Aucune différence n'a été rapportée pour la douleur et l'incapacité fonctionnelle.</p> <p>L'activité de la maladie a augmenté dans le groupe d'intervention, mais pas dans le groupe de contrôle.</p> <p><u>Conclusion :</u></p> <p>Aucune réduction de la douleur n'a été relevée après l'intervention, malgré que la gestion de la douleur ait été le principal objectif de l'intervention.</p> <p>L'étude souligne l'importance de prendre en compte l'état de la maladie lors de l'évaluation de l'efficacité d'une intervention psychologique chez les enfants atteints d'arthrite.</p> <p>Les conclusions sur la réelle efficacité et son impact nécessitent de plus amples recherches dans le cadre d'un vaste essai contrôlé randomisé.</p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques

Pertinence

- La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse).

Une étude rapporte que des enfants atteints d'AJI ont signalés avoir des douleurs pendant 73% des jours sur une période de deux mois. Une seconde étude démontre que 29% des enfants atteints d'AJI qui avaient atteints une rémission à la suite de traitements biologiques ont signalés des douleurs quotidiennes sur une période de deux semaines. De plus, il est ressorti que l'intensité de la douleur expérimentée est modifiée par les aspects psychologiques, sociaux et biologiques, indépendamment de l'inflammation liée à la pathologie.

Une étude a démontré que les changements dans les croyances de contrôle de la douleur et de ce qui l'entoure ainsi que l'auto-efficacité ont prouvés l'efficacité de la TCC sur la douleur et l'incapacité fonctionnelle chez les adultes souffrant de douleurs chroniques. Deux études appuient ces résultats en démontrant que toutes les cognitions liées à la douleur sont significativement associées à l'intensité de la douleur chez des enfants atteints d'AJI.

Certaines études portées auprès de la population pédiatrique souffrant de douleurs chroniques et récurrentes ont montré que la TCC avait des résultats prometteurs dans la réduction de la douleur.

Il a été démontré que l'inclusion d'une composante familiale dans la TCC était efficace pour réduire la douleur chronique. Une étude a également comparé l'efficacité de la TCC individuelle comparativement à la TCC de groupe dans la gestion de la douleur, ne démontrant aucune différence.

Objectifs/questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ? <p>L'objectif de la recherche est de développer et évaluer la faisabilité ainsi que l'efficacité préliminaire d'un programme d'intervention psychologique de groupe basé sur les principes de la TCC, pour les enfants atteints d'AJI et leurs parents.</p>
Principaux concepts théoriques	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les concepts les plus importants ? <p>Thérapie cognitivo-comportementale de groupe, douleur, bien-être, arthrite juvénile idiopathique.</p>

PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE

Méthodologie

Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ? <p>L'intensité de la douleur L'incapacité fonctionnelle La qualité de vie en lien avec la santé Le catastrophisme de la douleur Les croyances spécifiques à la douleur L'auto-efficacité L'activité de la maladie La crédibilité de l'intervention La satisfaction de l'intervention</p> <ul style="list-style-type: none"> Quels sont les buts <i>et/ou</i> questions <i>et/ou</i> objectifs de recherche ? <i>Si applicable</i>: quelles sont les hypothèses de recherche ? <p>Les hypothèses de recherche sont décrites dans l'introduction. Leur première hypothèse est que des signes de faisabilité de l'intervention se démarqueront, comme un fort taux de participation et un faible taux d'abandon, ainsi que la croyance des parents en la crédibilité de l'intervention dès le début et leur satisfaction à l'égard de l'intervention une fois celle-ci terminée.</p> <p>Leur seconde hypothèse est que le groupe d'intervention démontrera une diminution des symptômes, une amélioration de la qualité de vie liée à la santé ainsi qu'une modification des cognitions inadaptées liées à la douleur en comparaison au groupe de contrôle.</p>
Devis	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? <p>Le devis de l'étude est un essai contrôlé par liste d'attente.</p> <ul style="list-style-type: none"> Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse. <p>L'étude a été approuvée par l'Agence danoise de protection des données ainsi que le conseil d'examen éthique de la région du Danemark central et la procédure de recrutement a été basée sur leurs directives.</p> <p>Le consentement écrit des participants a été obtenue au cours d'un entretien préalable.</p>

<p>Sélection des participants ou objet d'étude</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? Les enfants atteints d'AJI ayant entre 9 et 14 ans. ▪ Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection). Sur une période de 5 mois et dans deux cliniques de rhumatologie pédiatrique danoises, tous les enfants atteints d'AJI ayant entre 9 et 14 ans ont rempli une révision de l'échelle faciale de la douleur durant leur visite de routine. Il leur était demandé de définir leur douleur pendant la semaine qui venait de s'écouler. 57 enfants et leurs parents étaient éligibles selon les critères d'inclusion et ont été invités. 26 ont acceptés l'invitation et ont été contactés par téléphone. À l'issue de ces entretiens 22 ont acceptés de participer à un entretien préalable. Finalement 19 enfants et leurs parents ont participés à l'intervention. ▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ? Les critères d'inclusion sont : <ul style="list-style-type: none"> • Un diagnostic d'AJI confirmé selon les critères de la ligue internationale contre le rhumatisme ; • Absence de comorbidités liées à d'autres pathologies chroniques ; • Capacité à parler couramment danois ; • Et une évaluation de la douleur supérieure à la médiane pour l'ensemble de l'échantillon (≥ 2.0). ▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.). Il n'y a pas de précision sur la justification de la taille de l'échantillon. ▪ <i>Si applicable</i>: y a-t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ? Les participants ont premièrement été répartis en 4 groupes selon leur répartition géographique dans le pays ainsi que leur âge pour essayer d'avoir des groupes homogènes. Ensuite, dans chaque groupe les participants ont été répartis aléatoirement entre un groupe d'intervention et un groupe sur liste d'attente.
<p>Choix des outils de collecte des données</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les instruments de mesure ? ▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.). <p><u>La crédibilité de l'intervention</u> : questionnaire comprenant 5 éléments, chacun évalués sur une échelle de Likert en 5 points.</p> <p><u>Satisfaction de l'intervention</u> : version modifiée du questionnaire sur l'expérience du service. Evalué sur une échelle de Likert de 3 points.</p> <p><u>L'intensité de la douleur</u> : révision de l'échelle faciale de la douleur.</p> <p><u>L'incapacité fonctionnelle</u> : inventaire des handicaps fonctionnels de 15 éléments, chacun évalués selon une échelle de Likert de 5 points. Les coefficients de cohérence interne de l'alpha de Cronbach se situaient dans une fourchette acceptable pour toutes les évaluations (0.83-0.93).</p>

La qualité de vie en lien avec la santé : l'inventaire de la qualité de vie pédiatrique, contenant 23 éléments chacun évalués selon une échelle de Likert de 5 points + le module sur l'arthrite de l'inventaire de la qualité de vie pédiatrique, contenant 22 éléments et incluant 3 sous-échelles. L'alpha de Cronbach se situait dans une fourchette acceptable pour toutes les échelles (0.7-0.89).

Le catastrophisme de la douleur : sous-échelle du questionnaire sur la gestion de la douleur sur l'intériorisation/le catastrophisme, comprenant 5 éléments évalués selon une échelle de Likert en 5 points. L'alpha de Cronbach était acceptable (0.73-0.84).

Les croyances spécifiques à la douleur : version révisée de l'enquête sur les attitudes face à la douleur, version pour les enfants. Selon une échelle de Likert de 3 points.

L'auto-efficacité : l'échelle d'auto-efficacité de l'arthrite chez l'enfant, évalué selon une échelle de Likert de 5 points. L'alpha de Cronbach étaient dans des normes acceptables (0.79-0.84).

L'activité de la maladie : un score composite d'activité arthritique a été calculé sur la base des données enregistrées par les rhumatologues pédiatriques.

- De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?).

Pour le groupe d'intervention, les données ont été collectées auprès des enfants et des parents par un questionnaire avant l'intervention (pendant l'entretien préalable) puis à l'issue des 8 semaines de thérapie. Les enfants ont dû remplir un journal sur leurs douleurs quotidiennes pendant la semaine suivant la réalisation des questionnaires.

Pour le groupe sur liste d'attente, les questionnaires ont été remplis par les enfants et les parents avant la période d'attente de 3 mois (pendant l'entretien préalable), avant de commencer la thérapie et après avoir terminé la thérapie.

Tous les parents participants ont rempli un questionnaire sur la crédibilité de l'intervention à l'issue de la première session.

Excepté pour les questionnaires remplis lors de l'entretien préalable, tous les questionnaires étaient en ligne et envoyés par mail aux familles pour qu'ils puissent être remplis à la maison.

Lorsque les enfants sont venus pour leur examen de routine, l'activité de la pathologie a été enregistrée.

- Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ?

Les variables dépendantes sont les suivantes :

- L'intensité de la douleur
- L'incapacité fonctionnelle
- La qualité de vie liée à la santé
- L'activité de la maladie

Les variables indépendantes sont les suivantes :

- Le catastrophisme de la douleur
- Les croyances spécifiques à la douleur
- L'auto-efficacité

Interventions ou programmes (si applicable)

- Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites?

L'intervention de cette étude est un programme de TCC de groupe manualisé ayant pour but :

- la psycho-éducation des enfants et des parents sur les mécanismes de la douleur
- le fait d'apprendre aux enfants à restructurer leurs pensées négatives automatiques liées à la douleur
- ainsi qu'à affronter progressivement les situations évitées à cause de la douleur.

Session I :

Formation psychologique sur le gate-control et le modèle bio-psycho-social de la douleur. Introduction des principes cognitifs, puis clarification de l'association entre les pensées, les sentiments, le comportement et l'intensité de la douleur. Les parents et les enfants ont été encouragés à fixer des objectifs de traitement pour eux-mêmes et leur famille.

Session II :

Accent mis sur la restructuration cognitive.

Session III :

Les enfants ont continué de travailler sur les restructurations cognitives et ils ont été initiés aux récompenses.

Les parents ont abordé le thème de l'éducation d'un enfant atteint d'arthrite. Les principes de la gestion parentale ont été abordés, en mettant l'accent sur les défis que représentent le fait d'être parent d'un enfant atteint d'une maladie chronique.

Session IV :

Présentation d'un exercice de distraction qui permet de rester dans le présent au lieu de se concentrer sur les problèmes et la douleur.

Présentation de l'exposition comme les marches d'une échelle afin de démontrer qu'un défi peut être surmonté en le divisant en plus petites étapes.

Session V :

Introduction aux compétences sociales et à l'affirmation de soi.

Répétition des principes dans le cadre d'exercices de jeux de rôle.

Session VI :

Présentation de stratégies pouvant être utilisées dans des situations douloureuses.

Évaluation des objectifs de la famille fixés lors de la première séance.

- De quelle manière les interventions sont-elles appliquées?

6 sessions hebdomadaires de 120 minutes ont été réalisées ainsi que 2 sessions à deux semaines d'intervalle. Les sessions étaient menées par deux psychologues formés en TCC et impliqués dans le développement du protocole de l'intervention. Deux assistants de recherche ayant un Bachelor en psychologie ont assistés aux séances. Afin de maintenir la fidélité de l'intervention, le contenu de l'intervention ainsi que les progrès étaient discutés en permanence entre les psychologues et les assistants.

Chaque session avait la même structure :

- Évaluation des devoirs de la précédente session ;
- Introduction au thème de la session actuelle pour les parents et les enfants.

	<p>Ensuite, les parents et les enfants sont séparés. Les enfants restent pour travailler avec les thérapeutes pendant que les parents vont discuter autour de thèmes liés aux devoirs de la session précédente et ceux de la session actuelle.</p> <p>Au milieu de la session, les thérapeutes rejoignent les parents pendant que les enfants font une pause.</p> <p>A la fin de la session, les devoirs de la session actuelle sont présentés aux enfants ainsi qu'aux parents.</p>
Méthode d'analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ? <p>Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide de L'« IBM SPSS statistics 20.0 for Windows ».</p> <p>Les comparaisons étaient basées sur le test du chi-carré pour les variables catégorielles et sur le test U de Mann-Whitney pour les variables continues.</p> <p>Les deux conditions (intervention et liste d'attente) ont été comparées avant et après l'intervention. Les résultats sont basés sur des analyses en intention de traiter (ITT).</p> <p>Les scores post-intervention des deux conditions ont été comparés avec une analyse de covariance (ANCOVA).</p> <p>La valeur partielle de l'etasquared a été utilisée comme mesure de l'ampleur de l'effet, catégorisées comme suit : 0.01=petit effet, 0.06=effet moyen et 0.14=grand effet.</p>
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ? <p>Au niveau de l'âge, du ratio de genres, durée de la maladie, score de douleur et du statut de la maladie il n'y a pas de différence entre les 19 enfants qui ont participé à l'étude et les autres qui remplissaient les critères d'inclusion.</p> <p>Il n'y a pas de différence significative entre les résultats et les caractéristiques démographiques.</p> <ul style="list-style-type: none"> Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ? <p>Non, il n'y a pas de précisions de mentionnées.</p> <ul style="list-style-type: none"> Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ? <p>Il n'y a pas de résultats statistiquement significatifs.</p> <ul style="list-style-type: none"> Quels sont les autres résultats importants ? <p>Chez les enfants du groupe d'intervention, une légère augmentation de l'activité de la maladie a été rapportée, bien qu'elle ne soit pas significative ($p=0.07$).</p> <p>Chez les enfants du groupe sur liste d'attente, une légère diminution de l'activité de la maladie a été rapportée, bien qu'elle ne soit pas scientifiquement significative ($p=0.28$).</p> <p>Sur les échelles de la qualité de vie en lien avec la santé spécifiques à l'arthrite, le groupe d'intervention a rapporté une meilleure qualité de vie en lien avec la santé sur les échelles d'inquiétude et de communication par rapport au groupe sur liste d'attente ($p=0.06$).</p> <p>Dans l'enquête sur les attitudes face à la douleur, la sous-échelle de contrôle ainsi que l'échelle d'auto-efficacité pour les enfants atteints d'arthrite a donné des p-values entre 0.06 et 0.10. Les enfants ayant</p>

	<p>participé à l'intervention ont déclaré avoir le sentiment de pouvoir mieux contrôler la douleur et on fait preuve d'une plus grande efficacité personnelle.</p> <p>L'évaluation moyenne de la crédibilité de l'intervention par les parents était de 4.14 (écart-type=0.51, fourchette de 1-5).</p> <p>Le niveau de satisfaction de l'intervention était élevé. Pour les enfants : moyenne = 7.76 et écart-type = 2.36, sur une fourchette de -10 à 10. Pour les parents : moyenne = 9.56 et écart-type = 1.56, sur une fourchette de -12 à 12.</p>
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté? Si oui, que contient-il? <p>L'acceptabilité de l'étude semble être élevée pour les familles qui ont participé à l'intervention. Les parents ont rapporté un haut niveau de crédibilité envers l'intervention, ce qui est en relation avec la motivation de s'engager pour l'intervention. La satisfaction envers l'intervention était élevée autant pour les enfants que pour les parents.</p> <p>Les familles qui ont participé au programme l'ont trouvé utile et recommandable.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ? <p>Contrairement à leurs hypothèses, aucune différence pré- ou post-intervention n'a été trouvée entre les deux conditions pour la douleur ainsi que l'incapacité fonctionnelle.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. <p>Le fait que les participants n'aient pas été compliant pour effectuer les devoirs entre les séances a pu impacter négativement les résultats, bien que cette corrélation ne soit pas encore démontrée de manière fiable dans d'autres études.</p> <p>Une étude a démontré qu'ils ne trouvaient pas de différence entre le groupe d'intervention et le groupe sur liste d'attente pour l'évaluation moyenne de la douleur. Une étude non-contrôlée a quant à elle rapporté une diminution de la douleur décrite par les patients. Cependant, ces deux études datant de 1992, il est compliqué de les comparer à l'étude actuelle.</p> <p>Une étude plus récente a démontré une réduction de la douleur chez les adolescents atteints d'arthrite et des questions sur la gestion de la douleur et des pensées négatives étaient similaires à l'étude actuelle.</p>
Recommandations & suggestions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la <i>pratique</i> et pour b) la <i>recherche</i>? <p>Ils recommandent de ne pas inclure le critère du niveau de douleur dans les critères d'inclusion de futures études, car les douleurs sont très variables chez un enfant atteint d'AJI.</p> <p>Des critères d'inclusion plus larges et une sélection personnelle par les familles seraient un meilleur moyen pour atteindre les familles qui ont besoin d'un traitement.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique? <p>Cela n'est pas spécifié.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ? <p>La taille de l'échantillon est relativement petite. L'étude n'était pas randomisée. Pour des raisons éthiques, les participants mis sur liste d'attente ont reçu l'intervention après la période d'attente. Ceci ne permet pas de définir des effets à long terme de l'intervention. L'index d'activité de la maladie n'a pas été validé auprès d'un grand nombre de patients. Bien que le score d'activité de la maladie appliqué dans l'étude ait déjà été utilisés dans des études en lien. Les enfants intégrés à l'étude avaient des scores de douleur dans la médiane, mais qui restaient tout de même bas. Cela laisse donc moins de marge pour pouvoir observer une réelle diminution de cette douleur et pour pouvoir intervenir dessus. Les niveaux d'incapacité fonctionnelle dans cette étude pouvaient être catégorisés comme étant nuls ou minimaux autant avant qu'après l'intervention. En considérant ces niveaux bas, une réduction de l'incapacité fonctionnelle semble irréaliste et n'ayant pas d'importance clinique.</p>
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? <p>La faisabilité de la TCC semble élevée au vu de l'acceptabilité des familles à participer à l'intervention. Il n'y a pas de diminution de la douleur qui a été démontrée, bien que la gestion de la douleur était l'objectif principal. Afin de définir la force de l'efficacité, il est nécessaire d'effectuer des recherches dans le cadre d'un vaste essai contrôlé randomisé.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? <p>Une amélioration de la qualité de vie et des cognitions adaptatives liées à la douleur a été démontrée dans le groupe d'intervention comparativement au groupe contrôle, bien que l'activité de la pathologie ait augmenté dans le groupe d'intervention comparativement au groupe contrôle.</p>

Appendice D

Titre de l'article :

"Determinants of Health-Related Quality of Life in Children Newly Diagnosed with Juvenile Idiopathic Arthritis" / 2014

Impact factor 2022 : 4.7

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le titre? (Nommer le titre et le traduire en français). <p>"Determinants of Health-Related Quality of Life in Children Newly Diagnosed with Juvenile Idiopathic Arthritis"</p> <p>"Déterminants de la qualité de vie liée à la santé chez les enfants dont l'arthrite juvénile idiopathique vient d'être diagnostiquée"</p> <ul style="list-style-type: none"> Quels sont les thèmes abordés? <p>La qualité de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente? Si oui, laquelle ou lesquelles? <p>Il se réfère aux enfants qui viennent d'être diagnostiqués d'une AJI et à leur qualité de vie en lien avec leur santé.</p>
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays). <p>Les auteurs sont : Michael Seid, Bin Huang, Stacey Niehaus, Hermine I. Brunner et Daniel J. Lovell.</p> <p>Ils sont tous rattachés au centre médical de l'hôpital pour enfants de Cincinnati, dans l'Ohio.</p>
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les mots-clés? <p>Les mots-clés ne sont pas précisés, mais il est possible d'en déduire les suivants : health-related quality of life, juvenile idiopathic arthritis, newly diagnosed.</p>
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats. <p><u>Objectifs :</u></p> <p>Examiner l'influence des facteurs non-médicaux sur l'auto-évaluation par l'enfant de sa qualité de vie liée à la santé ainsi que dans le rapport des parents par procuration. Cela spécifiquement pour les enfants atteints d'AJI nouvellement diagnostiqués, après avoir pris en compte les facteurs médicaux.</p> <p><u>Méthodologie :</u></p> <p>Les parents (d'enfants âgés de 2-16 ans) et les patients (âgés de plus de 5 ans) diagnostiqués au cours des 6 mois précédents ont répondu à des enquêtes dans le but d'évaluer :</p> <ul style="list-style-type: none"> Les facteurs médicaux (état fonctionnel et paramètres cliniques); Les facteurs non-médicaux (auto-efficacité, adaptation, obstacles à l'observance, soutien social, détresse parentale et accès aux soins); La qualité de vie.

	<p>L'évaluation complète de l'activité de la maladie par le médecin, le nbre d'articulations actives et certaines valeurs de laboratoire (facteur rhumatoïde, anticorps antinucléaires et vitesse de sédimentation des érythrocytes) ont été enregistrées.</p> <p><u>Résultats :</u></p> <p>L'auto-efficacité, la gestion de la douleur, les obstacles à l'observance, le soutien social et la détresse parentale ont expliqué une modification dans les échelles de la qualité de vie, du fonctionnement physique et du fonctionnement psychosocial.</p> <p>La détresse parentale était uniquement associée à la qualité de vie indiquée par les parents.</p> <p>L'auto-efficacité de l'enfant et le soutien social étaient uniquement associés à la qualité de vie indiquée par l'enfant lui-même.</p> <p><u>Conclusion :</u></p> <p>Les facteurs non-médicaux sont associés à la qualité de vie chez les patients atteints d'AJI nouvellement diagnostiqués, en particulier pour le fonctionnement psychosocial.</p>
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques	
<i>Pertinence</i>	<ul style="list-style-type: none"> La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse). <p>Certaines études ont démontré l'effet des facteurs cliniques et psychosociaux sur l'adaptation des enfants atteints d'AJI et d'autres ont défini un lien de causalité entre les variables physiologiques, l'état clinique, les résultats fonctionnels et la qualité de vie.</p> <p>Il est spécifié qu'il manque d'études sur la façon dont les paramètres cliniques ainsi que les caractéristiques de l'enfant, de la famille ou de l'environnement affectent la qualité de vie dans le contexte d'un traitement continu.</p> <p>Il a été démontré que les enfants atteints d'AJI avaient une qualité de vie plus basse que celle des enfants n'ayant pas de problématique de santé, même lorsque l'AJI est maîtrisée par les traitements.</p> <p>Il est également explicité que la façon dont les paramètres cliniques et les interventions thérapeutiques affectent la qualité de vie chez les enfants atteints d'AJI. Pour cette raison, il est nécessaire de comprendre les perceptions des parents et des enfants concernant leur qualité de vie et leur relation avec les facteurs médicaux et non-médicaux.</p>
<i>Objectifs/questions de recherche</i>	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche? <p>L'hypothèse de recherche est la suivante :</p> <p>Les variables médicales (fonction biologique, physiologique, clinique et physique) et non médicales (capacité d'adaptation, auto-efficacité, soutien social, observance, détresse parentale, climat familial, statut socio-économique et accès aux soins) seraient significativement associées à la qualité de vie du patient.</p>
<i>Principaux concepts théoriques</i>	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les concepts les plus importants? <p>Qualité de vie liée à la santé, arthrite juvénile idiopathique.</p>
PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE	
Méthodologie	
<i>Questions de recherche</i>	<ul style="list-style-type: none"> Quelles sont les variables importantes? Celles-ci sont-elles bien définies?

	<p><u>Variables biologiques et physiologiques :</u> L'âge, le sexe, l'ethnie, la durée de la maladie Les facteurs rhumatoïdes, les anticorps anti-nucléaires, le taux de sédimentation des érythrocytes, la forme de l'AJI, le nombre des articulations actives et le nombre d'articulations avec des limitations dans l'amplitude des mouvements.</p> <p><u>Variables cliniques et fonctionnelles :</u> La douleur rapportée par le patient, l'activité de la maladie selon une évaluation médicale et l'activité physique.</p> <p><u>Variables non-médicales de l'enfant :</u> L'adaptation, l'auto-efficacité, le soutien social et l'observance.</p> <p><u>Variables non-médicales de la famille :</u> La détresse parentale et le climat familial.</p> <p><u>Variables non-médicales socio-économiques et environnement financier :</u> Le niveau d'éducation de la mère, le code postal et le type d'assurance. L'accès financier aux soins et l'accès réel aux soins.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les buts <i>et/ou</i> questions <i>et/ou</i> objectifs de recherche ? L'objectif de la recherche est d'examiner l'effet des facteurs non médicaux, après prise en compte des facteurs médicaux et de l'état fonctionnel, sur la qualité de vie chez les enfants atteints d'AJI nouvellement diagnostiqués. ▪ <i>Si applicable</i>: quelles sont les hypothèses de recherche ?
Devis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? C'est une étude prospective de cohorte de nouveaux patients. ▪ <i>Si applicable</i>: préciser la procédure expérimentale ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse. L'étude a été examinée et approuvée par les comités d'examen institutionnel de chacun des deux centres participants. Tous les participants ont donné leur consentement pour participer à l'étude.
Sélection des participants ou objet d'étude	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? Les enfants de 2-16 ans dont le diagnostic a été posé les 6 derniers mois. ▪ Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection). Deux centres ont participé à cette étude, leurs patients répondants aux critères d'inclusion ont été recrutés au cours de la période d'octobre 2008 à août 2012. Au cours de cette période, toutes les nouvelles personnes qui ont reçu un diagnostic d'AJI et qui étaient éligibles ont été contactées.

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ? <p>Les critères d'inclusion sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etre âgé de 2-16 ans • Avoir un diagnostic d'AJI, selon les critères de la ligue internationale des associations de rhumatologie, au cours des 6 derniers mois <p>Les critères d'exclusion sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etre porteur d'un diagnostic qui aurait gravement compromis leur qualité de vie (infirmité motrice cérébrale, spina bifida, retard mental grave et fibromyalgie) <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.). <p>La taille de l'échantillon n'est pas justifiée.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Si applicable</i>: y a-t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ?
<p>Choix des outils de collecte des données</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les instruments de mesure ? <p>La qualité de vie :</p> <p>Pediatric Quality of Life Inventory, coté entre 0 et 100.</p> <p>La douleur rapportée par le patient :</p> <p>Echelle visuelle analogique (cotée entre 0 et 10) et sous-échelle de douleur du module rhumatologique de « Pediatric Quality of Life Inventory » (coté sur une échelle de 0-100, les valeurs les plus hautes indiquant la douleur la plus basse).</p> <p>L'activité de la maladie :</p> <p>Selon l'évaluation d'un médecin, coté entre 0 (maladie inactive) et 10 (maladie très active)</p> <p>La fonction physique :</p> <p>Sous-échelle de fonctionnement du module rhumatologique du PedsQL et la version révisée de l'indice d'incapacité du questionnaire d'évaluation de la santé de l'enfant (C-HAQ)</p> <p>L'adaptation de l'enfant :</p> <p>Waldron/Varni Pediatric Pain Coping Inventory. Comprend 41 points, chacun évalués sur une échelle de 3 points.</p> <p>L'auto-efficacité :</p> <p>L'échelle d'auto-efficacité des enfants atteints d'arthrite. C'est une échelle de 11 éléments, chacun évalués sur une échelle allant de 0-4 points.</p> <p>Le soutien-social :</p> <p>L'échelle de soutien social pour enfants de Harter. Comprend 21 éléments, chaque score allant de 1-4 points.</p> <p>L'observance :</p>

	<p>L'inventaire de l'observance médicamenteuse auto-déclarée, composé de 5 éléments. Ainsi que la sous-échelle des problèmes de traitement du module rhumatologique du PedsQL pour mesurer les obstacles à l'observance.</p> <p>La détresse parentale : « Symptom Checklist-10 » en 10 points, évalué sur une échelle de Likert en 5 points.</p> <p>Le climat familial : L'échelle de l'environnement familial en 90 points, cotés « vrai » ou « faux ».</p> <p>Le niveau socio-économique : Le niveau d'éducation de la mère, le code postal et le type d'assurance.</p> <p>L'accès financier aux soins : Déclaration des parents sur le fait que leur enfant avait ou non une assurance maladie et par la déclaration des parents sur la mesure dans laquelle le coût était un problème.</p> <p>L'accès réel aux soins : Déclaration des parents sur le renoncement aux soins, c'est-à-dire les moments où l'enfant aurait dû recevoir des soins médicaux mais ne les a pas reçus.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données? Si oui, lesquelles? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.). Voir la rubrique du dessus. ▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc.?). Les données biologiques, physiologiques et cliniques ont été obtenues à partir du dossier clinique des patients. Les questionnaires ont été rempli à un seul moment. Pour les enfants qui ne pouvaient pas remplir les formulaires seuls, le coordinateur de la recherche ou un parent lisait les questionnaires aux enfants. ▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes? La variable dépendante est la qualité de vie. <p>Les variables indépendantes sont les suivantes : <i>Variables biologiques :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • La durée de la maladie, les facteurs rhumatoïdes, les anticorps anti-nucléaires, le taux de sédimentation des érythrocytes, la forme de l'AJI, le nombre des articulations actives et le nombre d'articulations avec des limitations dans l'amplitude des mouvements. <p><i>Variables cliniques et fonctionnelles :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • La douleur rapportée par le patient, l'activité de la maladie selon une évaluation médicale et l'activité physique.
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p><i>Variables non-médicales de l'enfant :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • L'adaptation, l'auto-efficacité, le soutien social et l'observance. <p><i>Variables non-médicales de la famille :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • La détresse parentale et le climat familial. <p><i>Variables non-médicales socio-économiques et environnement financier :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Le niveau d'éducation de la mère, le code postal et le type d'assurance. L'accès financier aux soins et l'accès réel aux soins <p>Les variables de contrôle sont ; l'âge, le sexe et l'ethnie.</p>
<i>Interventions ou programmes (si applicable)</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ? ▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ? <p>Il n'y a pas d'intervention dans cette étude.</p>
<i>Méthode d'analyse des données</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ? <p>Des analyses de régression linéaire parallèle ont été réalisés pour l'auto-évaluation des enfants et l'évaluation de la qualité de vie par les parents.</p> <p>Des analyses de régression linéaire multivariées ont été réalisées pour chaque ensemble de variables explicatives du cadre conceptuel séparément. Pour chacun de ces ensembles de variables, seules celles qui sont statistiquement significatives ont été sélectionnées pour l'étape suivante des analyses (permet de définir les variables indépendantes les plus fortes pour représenter un ensemble de variables potentiellement corrélées au sein d'un même domaine). Pour la deuxième partie de l'analyse, les variables restantes ont été introduites dans une analyse de régression linéaire (l'âge, le sexe, la race et l'âge d'apparition de l'AJI ont toujours été incluses dans la modélisation par régression linéaire, quelle que soit leur signification statistique).</p> <p>Les analyses de la PedsQL rapportées par les parents ont été effectuées avec et sans ceux des parents d'enfants âgés de moins de 5 ans. Cela permet de vérifier la sensibilité des résultats de l'études lors de l'inclusion et de l'exclusion des enfants les plus jeunes, afin de pouvoir comparer les résultats entre le rapport par procuration des parents et l'auto-évaluation pour les enfants âgés de plus de 5 ans.</p>
<i>Résultats</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ? <p>316 enfants ont été sélectionnés pour l'étude, 262 familles ont été approchées et 230 ont participé. Le taux de participation est de 73% et le taux de réponse est de 88%. Sur les 230 familles participantes, 180 avaient des enfants en âge de répondre aux questionnaires.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ? <p>Les participants avaient entre 2 et 16 ans et une majorité étaient des filles (69.1%) et des blancs (92.6%).</p>

	<p>Pour les types d'AJI, les plus courants sont les types polyarticulaires avec un facteur rhumatoïdes négatif et oligoarticulaires. La majorité des patients de l'étude ont présenté des anticorps antinucléaires (67.8%) et des facteurs rhumatoïdes (92.6%) négatifs.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ? <p>Première étape de l'analyse :</p> <p>Pour les parents : les variables qui définissent de manière significative la qualité de vie sont la douleur ($p < 0.001$), les limitations d'activité ($p < 0.001$), l'adaptation à la douleur (l'adaptation par le biais du catastrophisme = $p < 0.001$), les obstacles à l'observance ($p < 0.001$) et la détresse émotionnelle des parents ($p < 0.01$).</p> <p>Pour les enfants : les variables qui définissent de manière significative la qualité de vie sont la douleur ($p < 0.001$), l'état fonctionnel ($p < 0.01$), l'auto-efficacité ($0 < 0.05$), la gestion de la douleur (l'auto-apprentissage cognitif = $p < 0.05$ / l'adaptation par le biais du catastrophisme = $p < 0.05$), les obstacles à l'observance ($p < 0.001$) et le soutien social ($p < 0.001$).</p> <p>Seconde étape de l'analyse :</p> <p>Les variables biologiques et physiologiques, l'état clinique et fonctionnel et les caractéristiques non médicales expliquent 70% de la variance de la qualité de vie déclarée par les parents et 75% pour celle déclarée par les enfants.</p> <p>Les résultats sont superposables lorsque l'on exclut les enfants âgés de moins de 5 ans.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les autres résultats importants ? <p>Seconde étape de l'analyse :</p> <p>Après ajustement des variables biologiques et physiologiques, l'état clinique et fonctionnel expliquait 44% de la qualité de vie rapporté par les parents et 35% du score rapporté par les enfants.</p> <p>Après ajustement des variables biologiques et physiologiques ainsi que de l'état clinique et fonctionnel, les caractéristiques non médicales n'expliquaient que 7% de la qualité de vie rapportée par les parents, mais 30% de celle rapportée par les enfants.</p> <p>Cela corrèle avec la proportion plus importante de variance en lien avec les caractéristiques non médicales pour la qualité de vie psychosociale auto-évaluée (30%), par rapport à la qualité de vie psychosociale rapportée par les parents (13%).</p> <p>Les résultats sont superposables lorsque l'on exclut les enfants âgés de moins de 5 ans.</p>
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? <p>Il est mentionné que les facteurs non médicaux représentent des variables explicatives significatives de la qualité de vie. Il est également spécifié que les variables expliquant la qualité de vie déclarée par les parents et celles liées à la qualité de vie déclarée par les enfants se superposaient partiellement.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ?

	<p>Première hypothèse de recherche (les facteurs non médicaux sont des variables explicatives significatives de la qualité de vie) :</p> <p>Les facteurs non médicaux expliquent une variance de la qualité de vie globale, après prise en compte des variables médicales. Le taux de variance est plus important pour la qualité de vie auto-déclarée (30%) que pour la qualité de vie rapportée par les parents (7%). Pour le sous-domaine de la qualité de vie liée au fonctionnement psychosocial, l'impact des variables non médicales est encore plus importante puisqu'elle explique 30% de variance dans le score auto-déclaré et 13% de variance dans le score rapporté par les parents.</p> <p>Seconde hypothèse de recherche (l'ensemble des variables explicatives significatives pour la qualité de vie déclarée par les parents et la qualité de vie déclarée par les enfants se chevaucheraient de manière incomplète) :</p> <p>Cette hypothèse a été confirmée, Les variables en commun pour les deux qualités de vie sont la douleur et l'état fonctionnel. Pour les parents, il y a surtout la détresse émotionnelle qui a joué un rôle sur leur score de qualité de vie, alors que chez les enfants c'est surtout le soutien social des camarades de classe et des parents ainsi que l'auto-efficacité qui ont été importants.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. <p>Les résultats de l'étude sont similaires à la littérature existante au niveau de la relation entre les facteurs cliniques et la qualité de vie des enfants atteints d'AJI. D'autres études ont démontré que la qualité de vie pouvait fluctuer malgré un excellent contrôle des symptômes de l'AJI ou encore que l'école manquée ainsi que la vie quotidienne rythmée par les traitements étaient des facteurs prédictifs de la qualité de vie. Cette étude a relevé de nouveaux points, en démontrant que les facteurs psychosociaux tels que la détresse parentale et la perception du soutien social par les enfants sont de puissants prédicteurs de la qualité de vie chez les patients nouvellement diagnostiqués.</p>
<p>Recommandations & suggestions</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la <i>pratique</i> et pour b) la <i>recherche</i>? <p>Pour la recherche :</p> <p>De future études devraient porter sur un échantillonnage dans plusieurs centres cliniques et examiner les effets longitudinaux. Il serait également intéressant d'explorer le rôle des variables médiatrices et modératrices.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ? <p>Il n'y a pas de suggestions ou recommandations pour la pratique clinique. Cependant, ils mentionnent que leur étude soulève des pistes de cibles d'intervention supplémentaire que les cliniciens pourraient envisager pour les prises en soins de patients atteints d'AJI.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ? <p>Les limites de l'étude évoquée sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'échantillonnage de patients n'a été réalisé que dans deux centres cliniques ;

	<ul style="list-style-type: none"> • La cohorte comprenait des patients nouvellement diagnostiqués, il n'est donc pas certain de pouvoir généraliser ces résultats lors des stades ultérieurs de l'évolution de la maladie ; • Les données étant transversales, il est difficile de définir clairement l'évolution des effets des variables indépendantes sur la qualité de vie.
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? Ils sont mentionnés dans la rubrique discussion. ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? Ils sont mentionnés dans la rubrique discussion

Appendice E

Titre de l'article :

"Parent-Reported Medication Side Effects and Their Impact on Health-Related Quality of Life in Children With Juvenile Idiopathic Arthritis" / 2022

Impact factor 2021 : 5.178

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le titre? (Nommer le titre et le traduire en français). <p>Parent-Reported Medication Side Effects and Their Impact on Health-Related Quality of Life in Children With Juvenile Idiopathic Arthritis</p> <p>Effets secondaires des médicaments rapportés par les parents et leur impact sur la qualité de vie liée à la santé chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique</p> <ul style="list-style-type: none"> Quels sont les thèmes abordés? <p>Fréquence et gravité des effets secondaires en lien avec les traitements médicamenteux ainsi que leur impact sur la qualité de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente? Si oui, laquelle ou lesquelles? <p>Oui, les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique</p>
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays). <p>1Gaëlle Chédeville, MD: McGill University, Montreal, Quebec, Canada; 2Katherine McGuire: University of Ottawa, Ottawa, Ontario, Canada; 3David A. Cabral, MBBS, Tommy Gerschman, MD, Lori Tucker, MD, FAAP, Jaime Guzman, MD, MSc: University of British Columbia, British Columbia, Canada; 4Natalie J. Shiff, MD, MHSc: University of Saskatchewan, Saskatoon, Saskatchewan, Canada; 5Dax G. Rumsey, MD, MSc: University of Alberta, Edmonton, Alberta, Canada; 6Jean-Philippe Proulx-Gauthier, MD: Université Laval, Quebec, Quebec, Canada; 7Heinrike Schmeling, MD: University of Calgary, Calgary, Alberta, Canada; 8Roberta A. Berard, MD, MSc: London Health Sciences Centre and Western University, London, Ontario, Canada; 9Michelle Batthish, MD: McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada; 10Gordon Soon, MD: University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada; 11Kerstin Gerhold, MD: University of Manitoba, Winnipeg, Manitoba, Canada; 12Alessandra Bruns, MD: Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Quebec, Canada; 13Ciaran M. Duffy, MBBCh, MSc: University of Ottawa, Ottawa, Ontario, Canada.</p>
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les mots-clés? <p>Effets secondaires des médicaments Qualité de vie Enfants atteints d'AJI</p>
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats. <p>Objectif Décrire l'apparition (fréquence + gravité) des effets secondaires des divers traitements médicamenteux, observé par les parents comparés à</p>

<p>l'observation des médecins ainsi que son impact sur la qualité de vie des enfants atteints d'AJI.</p> <p>Méthodologie Patients AJI nouvellement diagnostiqués (2017-2019)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Parents évaluent ES : 0-10 à chaque visite clinique • Médecins signalent ES qui peut découler sur une action <p>Qualité de vie évalué à l'aide d'un questionnaire (QoML)</p> <ul style="list-style-type: none"> • 0 = la pire / 10 = la meilleure <p>Evaluation globale de la part des parents</p> <ul style="list-style-type: none"> • 0 = très bien / 10 = très mauvais <p>Analyse : proportion de visites qui peuvent donner lieu à des actions relatives à la présence d'ES</p> <p>Modèles longitudinaux à effets mixtes</p> <p>Résultats ES signalés : 371 sur 884 visites / médiane 2 ES par visite / médiane gravité 3</p> <p>Majorité des ES : gastro-intestinaux ou comportementale / psychiatrique</p> <p>Fréquence des ES :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Plus faible AINS seuls (34.7%) • Plus élevée avec association de prednisone et de méthotrexate (66%) <p>Incidence des ES était de 67% dans l'année qui suit le diagnostic</p> <p>36% peuvent donner lieu à une action</p> <p>La QV est moins bonne en cas d'ES, persiste après ajustement de la douleur et du nb d'articulations actives</p> <p><u>Action nécessaire afin de diminuer les effets secondaires des traitements médicamenteux pour un patient atteint d'AJI</u></p>	
<p>Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques</p>	
<p>Pertinence</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse). <p>Oui, jusqu'à présent aucunes analyses systémiques des ES n'a été faite</p>
<p>Objectifs/questions de recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ? <p>Décrire les effets secondaires perçus par les parents associés aux traitements antirhumatismaux dans une cohorte canadienne d'enfants atteints d'AJI</p> <p>2 objectifs spécifiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Décrire la fréquence et la gravité des effets secondaires liés aux traitements déclarés par les parents comparés aux ES qui peuvent donner lieu à des actions par les médecins • Evaluer le lien entre les ES signalés par les parents et la QVLS
<p>Principaux concepts théoriques</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les concepts les plus importants ? <p>AJI, Effets secondaires, Traitements médicamenteux en lien avec l'AJI, QV</p>
<p>PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE</p>	
<p>Méthodologie</p>	
<p>Questions de recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ? <p>Evaluation des effets secondaires, leurs types</p> <p>Evaluation qualité de vie</p> <p>Oui, celles-ci sont bien définies</p>

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les buts et/ou questions et/ou objectifs de recherche? <p>Objectifs de recherches: décrire la fréquence et la gravité des effets secondaires liés aux traitements déclarés par les parents comparés aux ES qui peuvent donner lieu à des actions par les médecins</p>
Devis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Si applicable: quelles sont les hypothèses de recherche? ▪ Quel est le devis de l'étude? Est-il bien détaillé? <p>Oui, il s'agit d'un devis longitudinal à méthode mixte</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Si applicable: préciser la procédure expérimentale ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées? Argumenter la réponse. <p>Oui, le comité éthique local a accepté</p>
Sélection des participants ou objet d'étude	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée? <p>Enfants atteints d'AJI nouvellement diagnostiqués</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment se réalise la sélection des participants? (Donner des précisions sur la procédure de sélection). <p>Recrutement dans le registre a débuté en février 2017, les enfants ont été inscrit dans les trois mois suivant la pause du diagnostic (dans 14 sites participants)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon? Si oui, quels sont-ils? <p>Oui, les enfants ont reçu leur diagnostic dans les 3 mois</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon? (Est-elle basée sur un calcul de puissance? Etc.). <p>275 patients nouvellement diagnostiqués AJI / pas de justification de la taille de l'échantillon, pris les données disponibles</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Si applicable: y a-t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle)? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle?
Choix des outils de collecte des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les instruments de mesure? <p>Sous forme de questionnaires</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données? Si oui, lesquelles? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.). <p>Les types de questionnaires utilisés sont spécifiés</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc.?). <p>Les données sont collectées à chaque visite par les parents, les patients et les médecins. Les intervalles entre les visites ne sont pas fixes.</p> <p>Questions posées aux parents lors de chaque visite</p> <ul style="list-style-type: none"> • Votre enfant prend-il des médicaments pour son arthrite? • Si oui, souffre-t-il d'effets secondaires? <p>Dans l'affirmative, les parents choisissent dans une liste de 17 éléments et pouvaient rajouter des ES au besoin.</p> <p>Les parents ont aussi évalué sur une échelle numérique:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dans quelle mesure est-il difficile ou gênant pour votre enfant de prendre ses médicaments (orale ou injectable) (0 = aucun problème / 10 = très gênant) • Dans l'ensemble, quelle est la gravité des ES que votre enfant éprouve à cause des médicaments (0 = aucun problème / 10 = très grave) <p>Questions posées aux médecins lors de chaque visite</p> <ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que le patient a des ES pouvant donner lieu à des actions

	<p>(Es pouvant donner lieu à une action : événements qui engendrent des visites médicales supplémentaires, des examens, des traitements ou une modification de la médication)</p> <p>Les médecins ont sélectionné les ES dans une liste de 18 items et pouvaient en ajouter au besoin.</p> <p>Ils doivent indiquer les actions mises en place et préciser leur gravité (mort, atteinte du pronostic vital, hospitalisation, handicap ...)</p> <p>Questionnaires sur la qualité de vie</p> <p>L'enfant répondait à chaque visite à un questionnaire, si son âge le permettait (plus ou = 6 ans)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Question à l'enfant : « En considérant ma SANTE, ma vie est ... » / Evalué sur une échelle numérique horizontale de 21 points (0 = le pire / 10 = le meilleur) • Question aux parents sur la perception de la QV de l'enfant : « Considérant toutes les façons dont l'arthrite affecte votre enfant, veuillez évaluer comment votre enfant se porte au cours de la dernière semaine » Evalué sur une échelle numérique horizontale de 21 points (0 = très bien / 10 = très mal) <p>Les données ont été extraites de la base en mai 2019.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Données centrées sur les traitements médicamenteux et la qualité de vie <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ? ▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ? ▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ?
Interventions ou programmes (si applicable)	<p>Pas applicable</p>
Méthode d'analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ? <p>Les analyses de données ont été faites avec Stata, version 12.</p> <p>Pour plus de précisions, cf paragraphe Statistical analysis</p>
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ? <p>La base de données regroupe 975 visites chez 275 patients nouvellement diagnostiqués. Il se trouve dans un registre CAPRI où les données ont été extraites en mai 2019. Cependant, cette étude englobe 884 visites pour 249 patients, les autres ont été exclus pour diverses raisons.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ? <p>Oui, tableau 1 (âge, sexe, diagnostics, type d'AJI, médications, ...)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ? <p>Effets secondaires des médicaments et les effets indésirables rapportées par les médecins pouvant donner lieu à une action</p> <ul style="list-style-type: none"> • Au moins 1 ES signalé par les parents : 371/884 visites (42%) / médiane : 2 ES par visite • Fréquence des ES et ceux pouvant donner lieu à une action médicales <ul style="list-style-type: none"> ○ Plus fréquents : symptômes gastro-intestinaux (32.5%) + symptômes comportementaux / psychiatriques (22.4%) ○ Les médecins ont indiqué au moins un ES qui donne lieu à une action lors de 112 / 884 visites (12.7%)

	<ul style="list-style-type: none"> ○ ES pouvant donner lieu à une action signalée par le médecin + ES indiqué par les parents lors de 89 visites ○ 9 ES graves chez 4 patients • Incidence cumulative des ES et ceux pouvant donner lieu à une action <ul style="list-style-type: none"> ○ Dans la première année du diagnostic: parents signalant au moins un ES (67%) / proportion de médecins signalant au moins un ES donnant lieu à une action (36%) ○ Incidence cumulative des effets gastro-intestinaux et comportementaux: pour les symptômes psychiatriques pour les ES (51%), ES pouvant donner lieu à une action (4%) • Fréquence et gravité des ES et des difficultés à suivre le plan du traitement établi <ul style="list-style-type: none"> ○ Gravité médiane des ES: 3 ○ Gravité des ES pour 58.4%: égal ou inf. à 3 ○ Gravité des ES pour 83.8%: égal ou inf. à 5 ○ Fréquence des ES monothérapie AINS: 35% ○ Fréquence des ES monothérapie méthotrexate: 59% ○ Fréquence des ES prednisone et méthotrexate: 66% ○ Médiane, difficulté à prendre les traitements: 2 <ul style="list-style-type: none"> • 2.5 en présence de ES • 1 en l'absence de ES ○ Varie selon le schéma de traitements: 1 si que AINS / jusqu'à 6 en cas de produit biologique et de méthotrexate ○ Plus de difficultés en cas de traitements injectables <p>Qualité de vie Évalué par les parents (évaluation globale) et les enfants (QoML)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluation globale médiane des parents <ul style="list-style-type: none"> ○ Avec ES: 2 ○ Sans ES: 0.5 ○ ES sup à 3: 4 ○ ES inf ou = à 3: 1.5 • Score QoML médian <ul style="list-style-type: none"> ○ Présence d'ES: 7 ○ Absence d'ES: 8 ○ ES sup à 3: 6 ○ ES inf ou = 3: 7.5 ▪ Quels sont les autres résultats importants? <p>Modèles longitudinaux à effets mixtes (quali + quanti) La sévérité des ES ont un impact mesurable sur la QV même après ajustement de la douleur et du nombre d'articulations actives. La douleur a le plus grand impact sur la qualité de vie (parents + enfants). (Spécificité texte)</p>
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté? Si oui, que contient-il? <p>Oui, un résumé des résultats est présent. Points essentiels :</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • 2/3 des enfants au moins 1 ES dans l'année qui suit le diagnostic • QV altérée en cas d'ES • Les médecins ont sélectionné uniquement les ES qui nécessitent une action, certains ES ont donc été relevé par les parents mais pas par les médecins • Fréquence des ES plus élevée sous méthotrexate : nausées, vomissements, troubles du comportement • Monothérapie AINS fréquence élevée de ES • ES gastro-intestinaux les plus fréquents : douleurs abdominales, manque d'appétit, nausées • Types ES comportementaux / psychiatriques : changement d'humeur, troubles du sommeil, céphalées • Les ES influencent probablement les choix en matière de traitements de la part des parents et l'adhésion médicamenteuse • Les ES joue un rôle dans la diminution de la qualité de vie. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ? <p>L'étude répond parfaitement à l'objectif visé</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. <p>Plusieurs études sont citées, cf discussion</p>
Recommandations & suggestions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la pratique et pour b) la recherche ? <p>a) stratégies visant à atténuer les ES, évaluer la présence d'ES et leur gravité afin de noter son impact sur la QV, contrôle de la douleur et améliorer les ES dans le but d'améliorer la qualité de vie</p> <p>b) avoir un groupe témoin d'enfants du même âge et du même sexe, plus intégrer l'avis des patients et des parents</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ? <p>Applicable dans la pratique mais pas clairement explicité</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ? <p>Les plus significatifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les ES perçus par les parents n'ont pas été vérifiés ni leur attribution à un ttt spécifique • Pas demandés aux parents s'ils étaient prêts à accepter les ES sans interventions lié aux médicaments bénéfiques sur d'autres points • Les patients n'ont pas exprimé leur ES, il peut y avoir des différences entre l'avis des parents et celui des enfants
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? <p>L'étude répond parfaitement à l'objectif visé</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? <p>Les parents ont signalé une fréquence très élevée d'ES qui ont un effet mesurable sur l'évaluation globale du bien-être et sur le QoML. Les ES les plus fréquents sont les symptômes gastro-intestinaux et les comportements / psychiatriques. La prise en compte des ES peut améliorer la QV des enfants. Une bonne communication permet d'éviter le rejet d'ES.</p>

	Il est nécessaire de développer des études qui testent des stratégies efficaces afin d'atténuer les ES.
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------

Appendice F

Titre de l'article :

"The relationship between physical activity levels and pain in children with juvenile idiopathic arthritis" / 2014

Impact factor 2022 : 3.9

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le titre? (Nommer le titre et le traduire en français). <p>"The relationship between physical activity levels and pain in children with juvenile idiopathic arthritis"</p> <p>"relation entre le niveau d'activité physique et la douleur chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique"</p> <ul style="list-style-type: none"> Quels sont les thèmes abordés? <p>Les thèmes abordés sont le niveau d'activité, la douleur ainsi que les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique.</p> <ul style="list-style-type: none"> Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente? Si oui, laquelle ou lesquelles? <p>Le titre se réfère aux enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique et il s'intéresse au lien entre la douleur et le niveau d'activité physique.</p>
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays). <p>Elizaveta Limenis est rattachée à la faculté de médecine de l'Université de Toronto.</p> <p>Haddas A. Grosbein et Brian M. Feldman sont rattachés au département de rhumatologie du « Hospital for Sick Children » de Toronto.</p>
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les mots-clés? <p>Arthrite juvénile idiopathique ; activité physique ; douleur.</p>
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats <p><u>Objectifs:</u> Actuellement, il n'existe pas de consensus concernant le rôle de l'activité physique dans la gestion de la douleur chez les enfants atteints d'AJI. Cette étude a pour but de déterminer la relation entre le niveau d'activité physique et la douleur chez les enfants de 11-18 ans atteints d'AJI.</p> <p><u>Méthodologie:</u> Un échantillon de 50 personnes a reçu par mail des questionnaires à remplir. Le questionnaire « Physical activity questionnaire (PAQ) » a été utilisé pour déterminer l'activité physique des personnes. Pour la douleur, un questionnaire a été utilisé pour l'intensité de la douleur, un autre pour déterminer le nombre de zones douloureuses et un dernier pour déterminer les limitations que la douleur induit. Un modèle linéaire généralisé a été utilisé pour déterminer la relation entre la douleur et l'activité physique, ainsi que le rôle de l'âge et du sexe.</p> <p><u>Résultats:</u></p>

	L'activité physique diminue avec l'avancée en âge des jeunes atteints d'AJI ($p=0.0014$). Un niveau d'activité physique plus faible est associé à une plus grande limitation dû aux douleurs ($p=0.0217$) et à une intensité de la douleur plus importante ($p=0.0422$).
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques	
<i>Pertinence</i>	<ul style="list-style-type: none"> La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse). <p>L'étude repose sur les faits que les personnes atteintes d'AJI présentent des niveaux d'activité physique et de dépenses énergétiques significativement plus basses que le reste de la population. La douleur ainsi que les autres manifestations cliniques de l'AJI sont des prédispositions majeures à une vie sédentaire chez ces enfants. L'inactivité physique augmentant le handicap engendré par l'AJI, ce handicap fini également par avoir un rôle sur le taux d'activité physique de ces personnes ce qui crée un cercle vicieux. Ce dernier finit également par augmenter les douleurs chez les enfants atteints d'AJI.</p> <p>Les auteurs justifient la pertinence de leur étude par le fait que les études actuelles qui traitent du lien entre l'activité physique et la douleur ont donnés des résultats très variables. Certaines études définissent qu'il n'y a pas de lien entre ces deux données, d'autres démontrent que la différence entre une activité physique intense et une plus douce aboutissent aux mêmes résultats. Il y a également une étude qui mentionne que des exercices de musculation ainsi que des cours d'aérobic d'intensité modérée améliorent la condition physique ainsi que la douleur.</p>
<i>Objectifs/questions de recherche</i>	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ? <p>La question de recherche suivante a été posée : « chez les enfants âgés de 11-18 ans avec de l'AJI, est-ce qu'une plus grande activité physique est associée à moins de douleurs ? ».</p>
<i>Principaux concepts théoriques</i>	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les concepts les plus importants ? <p>Activité physique, douleur, arthrite juvénile idiopathique.</p>
PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE	
Méthodologie	
<i>Questions de recherche</i>	<ul style="list-style-type: none"> Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ? <p>Les variables importantes sont bien définies et sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> La douleur : <ul style="list-style-type: none"> Son intensité Sa localisation Les limitations induites Le niveau d'activité physique. <ul style="list-style-type: none"> Quels sont les buts <i>et/ou</i> questions <i>et/ou</i> objectifs de recherche ? <p>La question de recherche n'est pas précisée dans cette rubrique et aucune hypothèse de recherche n'a été définie.</p>
<i>Devis</i>	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? <p>Le devis de l'étude n'est pas précisé, au vu du contenu de l'étude on peut en déduire qu'il s'agit d'un devis transversal étant donné que les observations sont réalisées à un seul moment dans le temps.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse. <p>L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche du «Hospital for Sick Children» de Toronto et des formulaires de consentement à remplir ont été envoyés aux familles concernées par l'étude.</p>
Sélection des participants ou objet d'étude	<ul style="list-style-type: none"> Quelle est la population visée ? <p>La population visée concerne les enfants entre 11 et 18 ans atteints d'AJI.</p> <ul style="list-style-type: none"> Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection). <p>La liste des patients de la clinique de rhumatologie du «Hospital for Sick Children» atteints d'AJI et ayant entre 11 et 18 ans a été établie. A la suite de cela, chaque personne s'est vu attribué un numéro aléatoire généré par ordinateur. Ceux ayant les numéros allant de 1-50 ont été sélectionnés dans le but d'avoir au moins 30 participants. Cela a permis d'obtenir un échantillon représentatif aléatoire.</p> <p>La famille des participants a d'abord été contacté par téléphone, puis l'envoi des documents s'est fait par courrier.</p> <ul style="list-style-type: none"> Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ? <p>Les critères d'inclusion sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> Etre atteint d'AJI Avoir entre 11 et 18 ans <p>Il n'y a pas de critères d'exclusion précisés.</p> <ul style="list-style-type: none"> Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.). <p>La taille de l'échantillon est justifiée par un calcul de puissance qui a défini qu'il faudrait un échantillon de 30 personnes.</p>
Choix des outils de collecte des données	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les instruments de mesure ? <p>Pour l'activité physique :</p> <ul style="list-style-type: none"> Enfants de 11-14 ans : Physical Activity Questionnaire for Older Children (PAQ-C) Enfants de 14-18 ans : Physical Activity Questionnaire for Adolescents (PAQ-A) <p>Pour la douleur :</p> <ul style="list-style-type: none"> L'intensité : Numerical Rating Scale La localisation : SUPER-KIDZ body diagram Limitations dû à la douleur : Child Activity Limitations Interview-21 (CALI-21) <ul style="list-style-type: none"> Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.). <p>La cotation des outils n'est pas spécifiée.</p> <ul style="list-style-type: none"> De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?). <p>La collecte des données a été réalisée une seule fois et la période analysée correspondait aux 7 jours précédents la réponse au questionnaire. Une semaine après avoir envoyé une lettre d'explication de l'étude aux familles,</p>

	<p>un courrier contenant les différents questionnaires, le formulaire de consentement ainsi qu'une enveloppe retour a été envoyé. Dans le cas où il n'y avait pas de réponse à ce courrier, des lettres de rappels ont été envoyées à intervalles régulières puis en dernier recours un appel était passé aux familles.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ? <p>Les variables dépendantes sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La douleur : <ul style="list-style-type: none"> ○ Son intensité ○ Sa localisation ○ Les limitations induites <p>Les variables indépendantes sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le niveau d'activité physique
<i>Interventions ou programmes (si applicable)</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ? ▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ? <p>Il n'y a pas d'intervention proposée dans cette étude.</p>
<i>Méthode d'analyse des données</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ? <p>Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du DataDesk 6.3 (Data Description Inc.) et R (Comprehensive R Archive Network). Afin de déterminer si le sexe et l'âge exerçaient une influence sur le niveau d'activité physique et les scores liés à la douleur, une régression linéaire simple a été utilisée. Pour déterminer le lien entre le niveau d'activité physique et la douleur c'est une modélisation linéaire générale ainsi que les coefficients de corrélation de Spearman qui ont été utilisés.</p>
<i>Résultats</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ? <p>68% des individus ont complété les questionnaires, ce qui donne un échantillon final de 34 personnes. 68% des participants sont des femmes et 32% sont des hommes. L'âge médian est à 15 ans.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ? <p>Les résultats statistiquement significatifs sont les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'activité physique diminue proportionnellement au vieillissement des enfants ($p=0.0014$). • Un taux d'activité physique plus élevé est associé à une intensité moindre de la douleur ($p=0.0422$). • Un taux d'activité physique plus élevé est associé à un niveau de gêne lié à la douleur moins importante ($p=0.0217$). <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les autres résultats importants ? <p>Les résultats ont démontré qu'il n'y avait pas de corrélation significative entre les sexes et les variables. De plus, la localisation des douleurs n'est pas non plus corrélée significativement au niveau d'activité physique.</p>
<i>Discussion</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? <p>Il est mentionné que les jeunes atteints d'AJI ont un niveau d'activité physique significativement plus faible que les enfants n'ayant pas de</p>

	<p>pathologies. Les enfants atteints d'AJI expriment des douleurs d'intensité modérées ainsi que des limitations liées à ces dernières. Le niveau d'activité physique diminue avec l'accroissement de l'âge des enfants atteints d'AJI et un niveau d'activité physique plus faible est associé à des douleurs plus intenses et limitantes.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ? La recherche répond à l'objectif visé puisqu'elle a permis de déterminer que l'activité physique et la douleur liée à l'AJI sont étroitement associés. ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse). Le fait que les enfants atteints d'AJI aient un niveau d'activité physique plus bas que les autres enfants rejoint les résultats d'autres études et confortent celles qui définissent que les enfants atteints d'AJI s'engagent dans des activités moins énergiques et sont plus sédentaires. Les résultats qui démontrent que le niveau d'activité physique diminue avec l'âge sont similaires aux résultats d'autres études.
<p>Recommandations & suggestions</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la <i>pratique</i> et pour b) la <i>recherche</i> ? <u>Recommandations pour la pratique :</u> La promotion d'un plus haut niveau d'activité physique pourrait jouer un rôle important dans la gestion de la douleur pour l'AJI. La thérapie par l'exercice a donc un rôle important dans la gestion de la douleur. Ils recommandent que les conséquences de leur sédentarité sur leur bien-être physique et social soient surveillées par les prestataires de soins de santé et d'éducation. Des interventions médicales et scolaires en matière d'activité physique pourraient se montrer intéressantes dans l'amélioration des douleurs chez les enfants atteints d'AJI. <u>Recommandations pour la recherche :</u> Les facteurs environnementaux et sociaux devraient être une priorité dans de futures études sur l'activité physique chez les enfants atteints d'AJI. De futures études devraient prendre en compte les divers facteurs qui peuvent influencer l'expérience de la douleur, comme l'activité de la maladie et l'ethnicité. Un essai contrôlé randomisé qui suit les patients au cours d'un programme d'intervention par l'exercice est nécessaire pour pouvoir déterminer les bénéfices thérapeutiques de l'activité physique chez les enfants atteints d'AJI. ▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ? Cela n'est pas précisé dans l'article. ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ? Les limites de l'étude suivantes sont évoquées : L'échantillon contenant 34 personnes est relativement petit malgré qu'il soit suffisant pour obtenir des résultats statistiquement significatifs. Le PAQ-C et PAQ-A n'ont pas été validés spécifiquement pour les patients atteints d'AJI.

	<p>Plusieurs facteurs susceptibles d'influencer l'expérience de la douleur, notamment l'activité de la maladie et l'ethnicité n'ont pas été pris en compte.</p> <p>L'étude ne permet pas d'isoler spécifiquement comment le niveau d'activité physique affecte la douleur.</p>
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? <p>Il n'y a pas de conclusion clairement définie, les informations sont retrouvées dans la rubrique « discussion ».</p>

Appendice G

Titre de l'article:

"How children with juvenile idiopathic arthritis view participation and communication in healthcare encounters : a qualitative study" / 2021

Impact factor : 3.413

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français) <i>"How children with juvenile idiopathic arthritis view participation and communication in healthcare encounters : a qualitative study"</i> « Comment les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique considèrent la participation et la communication dans les rencontres de soins de santé : une étude qualitative » Quels sont les thèmes abordés ? Communication avec les professionnels de la santé Implication des enfants dans les rencontres de soins de santé Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ? Oui, les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays). Veronica Lundberg /1,2 , Catharina Eriksson /2,3, Torbjörn Lind /2, Imelda Coyne /4 and Annacristine Fjellman-Wiklund/1 1Department of Community Medicine and Rehabilitation, Physiotherapy, Umeå University, SE 901 87 Umeå, Sweden. 2Department of Clinical Sciences, Pediatrics, Umeå University, SE 901 85 Umeå, Sweden. 3Department of Public Health and Clinical Medicine/Rheumatology, SE 901 87 Umeå, Sweden. 4School of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin, Dublin, Ireland.
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les mots-clés ? Adolescent, Child, Juvenile idiopathic arthritis, Parent, Participation, Qualitative, Young adults
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats. <p>Objectifs Analyser comment les enfants et adolescents ainsi que les jeunes adultes atteints d'AJI et leurs parents considèrent leur participation et leur communication lors des rencontres avec les professionnels de la santé</p> <p>Méthodologie Des ateliers participatifs ont été organisés pour les enfants, les jeunes adultes atteints d'AJI et leurs parents (séparément). Les données ont été analysées avec Graneheim and Lundman's Qualitative Content Analysis. Cela a ressorti un thème principal et deux sous-thèmes</p> <p>Résultats Thème principal</p> <ul style="list-style-type: none"> « Sentiment d'aliénation ou de familiarité avec les rencontres de soins de santé »

	<p>Montre comment les enfants se sentent aliénés lors des rencontres s'ils les ont trouvés pénibles émotionnellement. Les enfants pouvaient cacher des informations en lien avec leur santé et leur fonctionnement aux professionnels, à leurs familles et amis.</p> <p>Sous-thème</p> <ul style="list-style-type: none"> « Se distancier des soins de santé » <p>Montre la raison pour laquelle les enfants hésitent à participer aux rencontres avec les professionnels et qui peinent à exprimer ce qu'ils ressentent.</p> <p>Sous-thème</p> <ul style="list-style-type: none"> « Être un événement normal dans la vie » <p>Montre comment les enfants se sentent plus à l'aise avec les professionnels s'ils savent ce qu'il va se passer et estiment qu'ils leur apportent le soutien dont ils ont besoin pour participer.</p>
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques	
<i>Pertinence</i>	<ul style="list-style-type: none"> La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse). <p>Oui, la justification de l'étude se base sur des observations et des faits rencontrés lors des prises en soins d'enfants atteints d'AJI.</p>
<i>Objectifs/questions de recherche</i>	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche? <p>Explorer la manière dont les enfants, les adolescents, les jeunes adultes atteints d'AJI et leurs parents perçoivent la participation et la communication des enfants et des adolescents lors des rencontres avec les professionnels de la santé</p>
<i>Principaux concepts théoriques</i>	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les concepts les plus importants? <p>Arthrite juvénile idiopathique, communication, prise en soin, participation lors des rendez-vous</p>
PARTIES RECHERCHE QUALITATIVE	
Méthodologie	
<i>Questions de recherche</i>	<ul style="list-style-type: none"> Quelle est la question de recherche? Donner des précisions sur les composantes de la question. <p>Explorer la manière dont les enfants, les adolescents, les jeunes adultes atteints d'AJI et leurs parents perçoivent la participation et la communication des enfants et des adolescents lors des rencontres avec les professionnels de la santé</p>
<i>Devis</i>	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le devis de l'étude? Est-il bien détaillé? <p>Il s'agit d'une étude phénoménologique, cela n'est pas clairement explicité.</p> <ul style="list-style-type: none"> Le rôle du chercheur est-il défini? (Par ex, le chercheur reconnaît-il son influence potentielle dans la recherche? De quelle manière participe-t-il à l'étude? Etc.). <p>Le rôle du chercheur est défini, il est expliqué plus précisément aux points : choix des outils des collectes de données et méthode d'analyse des données</p> <ul style="list-style-type: none"> Les règles éthiques sont-elles respectées? Argumenter la réponse. <p>Une approbation éthique a été accordée par le comité régional d'examen éthique d'Umeå en Suède. Un consentement a été obtenu pour chaque participant.</p>
<i>Sélection des participants ou objet d'étude</i>	<ul style="list-style-type: none"> Quelle est la population visée? Est-elle bien définie? <p>Les enfants et adolescents atteints d'AJI et leurs parents</p> <ul style="list-style-type: none"> 10 participants ont été acceptés

	<ul style="list-style-type: none"> Recrutés par l'intermédiaire d'un centre pour enfants et adolescents d'un hôpital tertiaire en Suède Des critères d'inclusion, d'exclusion de cette population sont-ils présentés? Si oui, quels sont-ils? <ul style="list-style-type: none"> Enfants : âgés de 10 à 17 ans, filles et garçons, rayon de 50km de l'hôpital Enfants et jeunes adultes : pas tous le même sous diagnostic d'AJI, diagnostiqué depuis plus d'un an et jusqu'à 23 ans
Choix des outils de collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les outils de collecte de données? Sont-ils décrits de façon précise? <p>Oui, cela est explicité.</p> <ul style="list-style-type: none"> Ateliers distincts dans un hôpital tertiaire suédois dans une unité de thérapie par le jeu Atelier enfants et parents : RJ ou AFW + VL Comment se réalise concrètement la collecte des données? À quelle fréquence? <p>Déroulement des ateliers :</p> <ol style="list-style-type: none"> Explication de VL (objectif de l'étude, contexte, droits des participants, format et but de l'atelier) Demander aux jeunes adultes de se remémorer des expériences vécues lors de rencontres avec des professionnels de la santé lorsqu'ils étaient enfants Idem que le point 2, pour les parents <p>Les ateliers durent de 60 à 70 minutes pour les enfants et 90 minutes pour les jeunes adultes et les parents.</p> <p>Les ateliers sont enregistrés (audio) puis retranscrit.</p>
Méthode d'analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> Quelle est la méthode d'analyse utilisée? <p>Les données ont été analysées à l'aide du Qualitative Content Analysis (QCA) selon Graneheim et Lundman. Il met l'accent sur les différences et les similitudes.</p> <ul style="list-style-type: none"> Qui procède à l'analyse (les personnes qui y participent sont-elles décrites? Si oui, de quelle manière?) <p>VL a commencé l'analyse des données en écoutant chaque atelier et la lecture des écrits à la recherche d'erreur. Toutes informations liées à l'objectif ont été regroupés et formés en thèmes, sous-thèmes, sous-sous-thèmes et un thème à niveau abstrait et interprétatif.</p> <ul style="list-style-type: none"> Un logiciel de classement des données a-t-il été utilisé? Si oui, lequel? (N'VIVO, MAXQDA, autre?) <p>Non</p> <ul style="list-style-type: none"> Comment se fait la validation des données? Y a-t-il des précisions sur les critères de rigueur scientifiques (triangulation des données, etc.). <p>L'analyse a été suivie de discussions continues sur les résultats avec AFW dans le but de négocier les résultats.</p> <ol style="list-style-type: none"> Discuter entre trois acteurs (CE, TL, IC) <p>VL + AFW : physiothérapeutes CE + TL : médecins IC : infirmière en pédiatrie VL, AFW + IC : expertise en matière d'études qualitatives VL, CE, TL + IC : spécialisés en pédiatrie et AJI</p>
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> De quelle manière les résultats sont-ils présentés (thèmes, sous-thèmes, etc.)? <p>Les résultats sont présentés sous forme de thème et de sous-thèmes.</p> <ul style="list-style-type: none"> Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude)

	<p>Se sentir étranger ou familier avec les soins de santé Cela met en évidence si les enfants se sont sentis aliénés, ignorés ou trouvés pénibles les rencontres avec les soignants sur le plan émotionnel. Ils peuvent cacher des informations sur leur santé et leur fonctionnement aux professionnels, à leur famille ou amis. Les enfants avaient besoin d'un plus grand soutien de la part des parents et des professionnels lors de la première phase du diagnostic ainsi que lorsqu'ils étaient jeunes. Besoins des enfants : compris, respecté, se sentir en sécurité avec les professionnels, recevoir l'aide dont ils ont besoins. Si besoins satisfaits : se familiarise et s'habitue aux rencontres</p> <p>Se distancer des soins de santé Raisons de la réticence des enfants à participer aux rencontres et à exprimer leur ressenti :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Rencontres stressantes avec les soignants</u> Pénibilité émotionnelle, perte de contrôle, craintes des mauvaises nouvelles, traitements, bilans sanguins, le fait de se déshabiller (violation de l'intimité) • <u>Sentiment d'être ignoré</u> Le professionnel néglige les propos de l'enfant et se base sur les bilans sanguins. L'enfant n'est pas pris au sérieux. Pleurer pour se faire entendre ou dire qu'il en peut plus. • <u>Rétention d'informations</u> Les enfants ne comprennent pas les discussions relatives à leur santé, donc sentiment d'ennui. Les parents parlent à la place des enfants car les termes médicaux sont pas adaptés. Les enfants peinent à exprimer leurs problèmes aux professionnels ni à leurs parents par peur des conséquences (réaction excessive, mise en place d'un nouveau traitement). Consultations = pertes de temps, ennuyeux Les problèmes mentaux sont séparés des problèmes physiques. Ils pensent que les professionnels de la santé doivent poser des questions sur : école, maison, sommeil, alimentation. Examens utiles pour détecter les problèmes, les enfants ne comprennent pas les problèmes liés à l'AJI ou non. <p>Être à l'aise avec les soins de santé Montre comment les enfants sont devenus à l'aise lors des rencontres :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Être un événement normal de la vie</u> Plus à l'aise lié à l'habitude, pour parler car le professionnel est disponible à aider l'enfant. Environnement accueillant, adapté à l'enfant. Montrer de l'intérêt pour l'enfant est vu positivement. • <u>Permis par l'espace physique et mental</u> La première rencontre est un élément clé : gentils et aimables avec l'enfant afin d'y montrer qu'il est en sécurité. Professionnels appréciés : calme, confiant, positif, toujours le même. Plus ouvert s'il savait ce qu'il allait se passer pendant la rencontre. La préparation de la rencontre la facilite. Possibilités de parler au médecin sans les parents, le langage est plus adapté à l'enfant. Les parents sont utiles afin de compléter les informations de l'enfant. Les parents exagèrent parfois les symptômes (douleurs). Les enfants veulent participer aux prises de décisions. Le professionnel doit individualiser ses soins à l'enfant. Souhaite que les informations tiennent compte de la maturité et du développement de l'enfant. Informé des effets secondaires des traitements. S'assurer de la compréhension et donner des pistes d'actions pour aider aux problèmes avec un sentiment d'espoir.
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? <p>Oui, un résumé des résultats est présenté. Points clés spécifique à l'enfant :</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Peine à la compréhension du langage médical • Peine à comprendre la discussion et les questions qui leurs sont posées • Doivent avoir la possibilité d'exprimer leur point de vue • Les professionnels de la santé doivent s'adresser directement aux enfants • Important de réduire les craintes et les incertitudes chez l'enfant • Il est difficile pour l'enfant de différencier les symptômes de l'AJI ou ceux présents normalement à cet âge • Trouvent les rencontres émotionnellement stressantes • Soins holistiques, informations actualisées sur les traitements et la maladie • Les informations doivent être adaptées à l'âge de l'enfant et respecter son souhait de savoir ou non • Les enfants ont pu se sentir pas pris au sérieux, pas écouté ou pas compris par les professionnels • L'opinion des enfants doit être pris en considération en fonction de son âge et son degré de maturité <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ? <p>La recherche répond parfaitement à l'objectif visé</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. <p>D'autres études ont été effectué, cf discussion</p>
Recommandations & suggestions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la <i>pratique</i> et pour b) la <i>recherche</i> ? <p>Effectuer la même recherche avec plus de participants</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ? <p>Il n'y a que peu de suggestions, cependant certaines en découlent dans la discussion</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ? <p>Les résultats ont pu être influencés par l'interprétation des chercheurs. Bien que le contenu des ateliers ait été discuté avec un dialogue ouvert au sein de l'équipe de recherche.</p>
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? <p>La recherche répond parfaitement à l'objectif visé qui était : Explorer la manière dont les enfants, les adolescents, les jeunes adultes atteints d'AJI et leurs parents perçoivent la participation et la communication des enfants et des adolescents lors des rencontres avec les professionnels de la santé</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? <p>CF. résultats et discussion</p>

Appendice H

Titre de l'article :

"The majority of patients with newly diagnosed juvenile idiopathic arthritis achieve a health-related quality of life that is similar to that of healthy peers: results of the German multicenter inception cohort (ICON)" /2018

Impact factor : 5.606

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français). "The majority of patients with newly diagnosed juvenile idiopathic arthritis achieve a health-related quality of life that is similar to that of healthy peers: results of the German multicenter inception cohort (ICON)" En français : « La majorité des patients atteints d'arthrite juvénile idiopathique nouvellement diagnostiquée atteignent une qualité de vie liée à la santé similaire à celle de leurs pairs en bonne santé : résultats de la cohorte initiale multicentrique allemande (ICON) » Quels sont les thèmes abordés ? Qualité de vie, comparaison avec des pairs en bonne santé Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ? Oui, les patients atteints d'AJI nouvellement diagnostiquée
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays). Miriam Listing¹, Kirsten Mönkemöller², Ina Liedmann¹, Martina Niewerth¹, Claudia Sengler¹, Joachim Listing¹, Dirk Foell³, Arnd Heiligenhaus⁴, Ariane Klein⁵, Gerd Horneff⁵, Gerd Ganser⁶, Johannes-Peter Haas⁷, Jens Klotsche^{1,8†} and Kirsten Minden^{1,8†} ¹Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin, Epidemiology Unit, Charitéplatz 1, 10117 Berlin, Germany. ²Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße, Kliniken der Stadt Köln gGmbH, Köln, Germany. ³Department of Pediatric Rheumatology and Immunology, University of Münster, Münster, Germany. ⁴Department of Ophthalmology at St. Franziskus Hospital Münster, University of Duisburg-Essen, Duisburg, Germany. ⁵Asklepios Klinik Sankt Augustin, Sankt Augustin, Germany. ⁶St. Josef-Stift Sendenhorst, Sendenhorst, Germany. ⁷Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie, Garmisch-Partenkirchen, Germany. ⁸Charité – Universitätsmedizin Berlin, Department of Rheumatology and Clinical Immunology, Berlin, Germany.
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les mots-clés ? Inception cohort, Juvenile idiopathic arthritis, Quality of life, Outcome
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats. <p>Objectifs Objectif thérapeutique : atteindre la meilleure qualité de vie (QV)</p>

	<p>Évaluer la QV pendant 36 mois chez des enfants atteints d'AJI comparé à des pairs en bonne santé et reconnaître les facteurs engendrant une QV défavorable</p> <p>Méthodologie</p> <p>Cette étude intègre des patients atteints d'AJI récemment diagnostiqués. Leurs amis d'âge et de sexe similaire ont été invités à participer afin de composer le groupe de pairs. Les enfants ont été suivis de manière régulière et interrogés sur leur QV (PedsQL). L'activité de la maladie est évaluée à l'aide du cJADAS-10 (score clinique) et la charge de la maladie chronique pour la famille de l'enfant a été évaluée à l'aide d'un questionnaire (FaBel). Des modèles linéaires mixtes ont permis de comparer la QV des patients et les pairs. Le lien entre l'état de santé du patient au début de l'étude et une QV défavorable (PedsQL total inf. 79.3) sur 3 ans ont été analysés par régression logistique.</p> <p>Résultats</p> <p>Participants: 953 patients (durée médiane des symptômes: 6 mois, âge moyen: 7.9 ans) / 491 pairs sains (âge moyen: 8.4 ans). Durant les 3 ans de l'étude, l'activité de la maladie et la QV se sont améliorées. Au début, les QV variaient en fonction du type de d'AJI, aucune différence à la fin de l'étude. Les scores de QV entre les deux groupes se sont rapprochés à la fin de l'étude. Entre les deux groupes, la santé psychosociale est similaire, on observe une légère différence concernant la santé physique. Les ¾ des patients ont obtenu un niveau de QV favorable, ce qui est le cas pour 90% des pairs. Facteurs associés à une QV défavorable au moment de l'inscription : fardeau familial lourd, douleurs élevées, bien-être faible</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques

Pertinence	<ul style="list-style-type: none"> La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse). <p>Altération de la QV liée aux incapacités relatives à la maladie L'AJI influence la vie de l'enfant et de sa famille ainsi que sa QV</p> <p>Études :</p> <ul style="list-style-type: none"> Patients AJI ont une QV inf. à des personnes saines Études sont rares sur ce sujet La QV s'améliore au fil du temps Indicateurs d'une mauvaise QV : activité élevée de la maladie, présence de handicap et de douleurs chroniques, faibles ressources sociales ou émotionnelles Pas d'étude sur ce sujet encore effectué
Objectifs/questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ? <ol style="list-style-type: none"> Décrire l'évolution de la qualité de vie liée à la santé (QVLS) au fil du temps Comparer la QVLS des patients à celle de leurs pairs en bonne santé Identifier les prédicteurs d'une QVLS sous-optimal au cours de l'évolution de la maladie
Principaux concepts théoriques	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les concepts les plus importants ? <p>Arthrite juvénile idiopathique, qualité de vie et son évolution</p>

PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE	
Méthodologie	
Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ? <p>Age, sexe, délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic, uvéite, catégories d'AJI, activité de la maladie, douleur, capacité fonctionnelle, charge psychosociale des familles</p> <ul style="list-style-type: none"> Quels sont les buts et/ou questions et/ou objectifs de recherche ? <ol style="list-style-type: none"> Décrire l'évolution de la qualité de vie lié à la santé (QVLS) au fil du temps Comparer la QVLS des patients à celle de leurs pairs en bonne santé Identifier les prédictors d'une QVLS sous-optimal au cours de l'évolution de la maladie <ul style="list-style-type: none"> Si applicable : quelles sont les hypothèses de recherche ?
Devis	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? <p>Le devis n'est pas clairement explicité, il s'agit cependant d'un devis descriptif corrélationnel</p> <ul style="list-style-type: none"> Si applicable : préciser la procédure expérimentale Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse. <p>L'étude a été approuvée par le comité éthique de la Charité – Médecine universitaire de Berlin.</p>
Sélection des participants ou objet d'étude	<ul style="list-style-type: none"> Quelle est la population visée ? <p>Patients atteints d'AJI récemment diagnostiqués</p> <ul style="list-style-type: none"> Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection). <p>Patients récemment diagnostiqués recrutés entre mai 2010 à décembre 2012 dans 11 sites de rhumatologie pédiatrique d'Allemagne.</p> <p>Pour le groupe témoin sain, il a été demandé aux patients de recruter leur amis (même âge, même sexe)</p> <ul style="list-style-type: none"> Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ? <p>Diagnostic d'AJI depuis moins de 12 mois</p> <ul style="list-style-type: none"> Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.). <p>Pas de justifications sur la taille de l'échantillon</p> <ul style="list-style-type: none"> 953 patients atteints d'AJI 491 pairs en bonne santé <ul style="list-style-type: none"> Si applicable : y a-t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ? <p>Oui, il y a un groupe témoin (pairs sains) et un groupe contrôle (patients atteints d'AJI)</p>
Choix des outils de collecte des données	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les instruments de mesure ? <p>Des questionnaires sont utilisés, explications au point suivant</p> <ul style="list-style-type: none"> Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.). <p>Activité de la maladie : score clinique d'activité de la maladie de l'AJI (cJADAS-10) / 0-30</p> <ul style="list-style-type: none"> Se calcule selon l'évaluation globale du médecin et des parents ainsi que le nb d'articulations actives

	<p>Cela a été utilisé afin de définir l'état d'activité de la maladie (inactive, minime, modérée ou élevée)</p> <p>Capacité fonctionnelle des patients: Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)</p> <p>QVLS: PedsQL</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se compose de quatre sous-échelles (fonctionnement physique, fonctionnement émotionnel, fonctionnement social et fonctionnement scolaire) • 0 (pire QVLS) – 100 (meilleure QVLS) <p>Forces et difficultés: varie de 0 à 40</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si score plus élevé: indicateur de problèmes psychosociaux plus graves <ul style="list-style-type: none"> ▪ Inf ou égal à 13: normal ▪ 14 – 16: limite ▪ Sup ou égal à 17: ostensible <p>3 mois après l'inscription par les parents: l'échelle d'impact sur la famille</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mesure le poids d'une maladie chronique sur la famille du patient • Score de 0 à 4: score plus élevé = fardeau familial plus important <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc.?). <p>Les patients atteints d'AJI: évalués tous les 3 mois la 1^{ère} année et tous les 6 mois ensuite.</p> <p>Les pairs: interrogés une fois par an</p> <p>Evaluation sur 36 mois</p> <p>Éléments demandés aux parents:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Données démographiques: âge, sexe, niveau d'éducation des parents, revenu, pays d'origine et lieu de résidence actuel • Ils ont évalué le bien-être général de leur enfant et la douleur à chaque visite <p>A chaque visite avec le rhumatologue:</p> <p>Modalités de traitements, évalué l'état de la maladie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Exemple: nb d'articulations actives, activité de la maladie, ... <p>Les bilans sanguins et les catégories d'AJI ont été relevés.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes? <p>Activité de la maladie, douleur, capacité fonctionnelle, charge psychosociale des familles</p>
Interventions ou programmes (si applicable)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites? ▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées?
Méthode d'analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.)? <p>Le score total du PedsQL et les échelles de santé physique et psychosociale du PedsQL: ont permis de comparer les trajectoires de la QVLS à 36 mois des patients atteints d'AJI avec leurs pairs (obj. 1-2)</p> <p>Les scores PedsQL des pairs ont permis de définir les états optimaux et sous-optimaux de la QV.</p>

	<p>Les facteurs prédictifs d'une QV sous-optimale ont été pris chez les patients atteints d'AJI (obj. 3) L'activité de la maladie (cJADAS-10) et la capacité fonctionnelle (CHAQ) composent des résultats secondaires.</p> <p>Modèles linéaires mixtes : comparer résultats entre les groupes (PedsQL) Fixer seuil de QV sous-optimal : par les pairs</p> <ul style="list-style-type: none"> • Seuil du PedsQL : dépassé par 90% des pairs • 90% des pairs : score total PedsQL de 79.3 ou plus • Score de santé physique PedsQL de 84.4 ou plus • Score de santé psychosocial de 73.3 ou plus <p>Ces valeurs sont utilisées comme seuils afin de différencier une QV favorable ou élevée d'une QV sous-optimale.</p> <p>Régressions logistiques univariées et multiples : identifier les facteurs prédictifs d'une QV sous-optimale à 3 ans Analyse de régression linéaire pour analyser l'association entre la QVLS et les variables sociodémographiques, les résultats des parents et les résultats cliniques.</p> <p>Les patients avec une maladie active (cJADAS – 10 – 1) à l'inscription ont été mis en groupe avec amélioration minimale, modérée, élevée, très élevée.</p> <p>Points clés ci-dessus pour plus de précisions, cf. chapitre « statistical analysis »</p>
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ? <p>Enfants atteints d'AJI et des pairs en bonne santé</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ? • 953 patients atteints d'AJI et 491 pairs en bonne santé • Age moyen au moment du diagnostic : 7.7 ans ▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ? <p>Caractéristiques de base et comparaisons entre les patients atteints d'AJI et leurs pairs en bonne santé</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comprend 953 patients atteints d'AJI et 491 pairs en bonne santé <p>Les patients atteints d'AJI ont une QVLS altérée (santé physique et psychosociale) par rapport aux pairs sains. Les scores concernant les SDQ sont significativement plus élevés chez les patients atteints d'AJI. Les patients atteints d'AJI au moment de l'inscription : problèmes psychosociaux limites ou manifestes, QVLS plus faible. Score total de PedsQL associée au score total de SDQ, au score global des parents et la douleur.</p> <p>Caractéristiques des patients atteints d'AJI, activité de la maladie et traitement de l'inscription à 36 mois</p> <ul style="list-style-type: none"> • Age moyen au moment du diagnostic : 7.7 ans, délai médian entre diagnostic et l'inscription : 2 mois • Antécédent d'uvéite ou de psoriasis à l'inscription : 5.9 et 3.5% • 1/2 : oligoarthritis et 1/4 : polyarthrite fr-négatif <p>Avant et au moment de l'inclusion : presque tous les patients avaient reçu des AINS et 48% étaient traités par glucocorticoïdes intra-articulaires. 44.2% ont eu des traitements antirhumatismaux de synthèse conventionnels.</p>

	<p>1/4 des patients ont été traités par TNF ou d'autres biologiques à 2 ans et à 3 ans.</p> <p>Des glucocorticoïdes intra-articulaires ont été utilisés chez 11% des patients dans les 6 mois suivant l'évaluation à 2 et 3 ans.</p> <p>Les traitements ont été accompagnée d'une amélioration significative de la QV des patients, de l'activité de la maladie et de la capacité fonctionnelle. Le cJADAS-10 moyen a passé de 9.8 à 4.2 au cours des 6 premiers mois de traitement. 1/2 des patients étaient cliniquement inactifs à l'évaluation des 36 mois.</p> <p>Evolution de la QVLS sur 36 mois, en comparant les enfants atteints d'AJI à leurs pairs en bonne santé</p> <p>Durant les 3 premières années de soins : amélioration significative de la QV chez les patients</p> <p>En moyenne, améliorations de 11.2 dans les scores psychosociaux, de santé physique et PedsQL.</p> <p>Score PedsQL des patients ont beaucoup augmenté durant les 6 premiers mois. Les scores moyens de santé psychosociale des patients et des pairs sont équivalents. Différence de 5.8 pour la santé physique et les scores totaux PedsQL.</p> <p>Diminution de l'activité de la maladie s'accompagne d'une amélioration de la QV.</p> <p>Evolution de la QVLS chez les enfants atteints de différentes catégories d'AJI</p> <p>Au moment de l'inscription, différence dans le score total du PedsQL entre les catégories d'AJI ($p < 0,001$). Amélioration de la QVLS dans toutes les catégories d'AJI. Certaines catégories ont marqué une évolution plus nette que d'autre. Après 12 mois, les scores totaux PedsQL variant de 79.2 à 87.1.</p> <p>Facteurs prédictifs d'une QVLS sous-optimale à l'UF à 3 ans</p> <p>Une QV inférieure à 36 mois était associée à une douleur plus élevée, une incapacité fonctionnelle accrue et un score global plus faible au départ de la part des parents. 76% des patients ont atteint une qualité de vie moyenne de 93.6. En ce qui concerne la santé physique (70% : 96.9) et psychosociale (82% : 91.9) (PedsQL). Facteurs favorisant une QVLS sous-optimal : fardeau plus lourd pour la famille, douleur accrue / perçue, score globale des parents plus mauvais à l'inscription.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les autres résultats importants ? <p>Tout est noté au point précédent</p>
<p>Discussion</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté? Si oui, que contient-il ? <p>Oui, un résumé des résultats est présenté</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diminution de l'activité de la maladie dans les six mois suivant le diagnostic avec la mise en place de soins rhumatologiques • 1/2 patients sont arrivés à une maladie inactive au bout de 3 ans de traitements • L'incapacité fonctionnelle, les douleurs et les scores globaux des parents sont liés à la QVLS • 3/4 des patients ont une QV favorable • Après 3 ans, le PedsQL se rapproche fortement des pairs • La santé physique est plus atteinte que la santé psychosociale pour les patients • L'amélioration de la QV est la plus marquée dans les 6 premiers mois avec un maintien de celle-ci sur les mois suivants

	<ul style="list-style-type: none"> • Les patients avec une maladie inactive ont obtenu une meilleure QV • Associations significatives entre la QV, l'activité de la maladie, l'incapacité physique et la douleur <p>(Les patients ont reçu des traitements conformément aux recommandations thérapeutiques actuelles)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ? <p>La recherche répond parfaitement à l'objectif visé</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. <p>Les résultats rejoignent des recherches précédentes. Précédemment, les patients avaient une qualité de vie inférieure cependant l'échantillon avait été sélectionné avant l'air biologique. Il y a un lien entre la QV et la perception du soutien social par l'enfant et la détresse parentale.</p>
Recommandations & suggestions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la pratique et pour b) la recherche ? a. Rechercher les facteurs prédicteurs d'une QV sous-optimale ▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ? <p>Cela est facilement applicable</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ? <p>Les estimations de la QVLS par les parents peuvent être biaisées par rapport à une autoévaluation, la QV est souvent sous-estimée de la part des parents Il n'a pas été évalué l'impact des modalités de traitement individuelles sur la QV</p>
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? <p>La recherche répond parfaitement à l'objectif visé</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? <p>Avec les prises en soins actuelles, possible d'obtenir une QV favorables chez les patients atteints d'AJI. Après 3 ans de soins, il n'y a presque pas de différence avec les pairs sains concernant la QV. Prédicteurs importants d'une QV sous-optimale à l'inscription : fardeau familial, douleur, déficience fonctionnelle En deuxième plan : l'activité de la maladie Important de rechercher ces facteurs de risques dans la pratique dans le but de prendre des mesures à un stade précoce de l'AJI.</p>

Appendice I

Titre de l'article :

"Health related quality of life and parental perceptions of child vulnerability among parents of a child with juvenile idiopathic arthritis: results from a web-based survey" /2014

Impact factor : 3.413

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le titre? (Nommer le titre et le traduire en français). <p>"Health related quality of life and parental perceptions of child vulnerability among parents of a child with juvenile idiopathic arthritis: results from a web-based survey"</p> <p>En français : « Qualité de vie liée à la santé et perceptions parentales de la vulnérabilité de l'enfant parmi les parents d'un enfant atteint d'arthrite juvénile: résultats d'un enfant atteint d'arthrite juvénile idiopathique: résultats d'une enquête en ligne »</p> <ul style="list-style-type: none"> Quels sont les thèmes abordés? <p>Qualité de vie, perceptions parentales, vulnérabilité d'un enfant d'AJI</p> <ul style="list-style-type: none"> Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente? Si oui, laquelle ou lesquelles? <p>Les parents d'enfants atteints d'AJI</p>
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays). <p>Lotte Haverman^{1*}, Hedy A van Oers¹, Heleen Maurice-Stam¹, Taco W Kuijpers², Martha A Grootenhuis¹ and Marion AJ van Rossum³</p> <p>¹Psychosocial Department, Academic Medical Center, Emma Children's A3-241 Hospital, Postbox 22660, Amsterdam 1100 DD, the Netherlands. ²Department of Pediatric Hematology, Immunology and Infectious Diseases, Academic Medical Center, Emma Children's Hospital, Amsterdam, the Netherlands. ³Department of Pediatric Hematology, Immunology and Infectious Diseases, and Reade (Location Jan van Breemen), Department of Pediatric Rheumatology, Amsterdam, the Netherlands.</p>
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les mots-clés? <p>Parents, Child vulnerability, Psychosocial factors, Health related quality of life, Juvenile idiopathic arthritis, Caregivers, Pediatrics, Disease activity</p>
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats. <p>Objectifs « Évaluer la qualité de vie liée à la santé (QVLS), la perception parentale de la vulnérabilité de l'enfant (PPCV) et les variables associées chez les parents d'un enfant atteint d'AJI »</p> <p>Méthodologie</p>

	<p>Les parents de tous les patients atteints d'AJI, à Amsterdam et aux Pays-Bas, entre 0-18 ans pouvaient participer à l'étude.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mesure de la QDV : questionnaire TNO-AZL (TAAQOL) • Mesure de la PPCV : échelle de vulnérabilité de l'enfant (CVS) <p>La QDV des parents d'enfants atteints d'AJI est comparée à une population de référence. La différence entre les parents avec un enfant ayant une maladie active et ceux sans arthrite active ont été analysée (ANOVA).</p> <p>La PPCV des sujets a été comparée à une population normale (enfants sains et enfants atteints de maladies chroniques) avec Chi2, Mann Whithney U test.</p> <p>Résultats</p> <p>155 parents ont complété les questionnaires en lignes.</p> <p>Les parents d'enfants d'AJI par rapport aux parents d'enfants sains / pas d'arthrite active :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ont une QV moins bonne dans plusieurs domaines • Ont une moins bonne QDV dans les AVQ, les fonctionnements cognitifs, les émotions dépressives • Perçoivent leurs enfants de manière plus vulnérable • Ont relevé des niveaux plus élevés de PPCV associés à un degré élevé d'incapacité fonctionnelle et une durée plus courte de maladie
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques	
Pertinence	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse). <p>L'étude se base sur des faits et des observations. Elle se base aussi sur des études précédentes.</p>
Objectifs/questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ? <ol style="list-style-type: none"> 1. Évaluer la QDV au travers d'un questionnaire TNO-AZL pour la QVLS des adultes (TAAQOL) des parents d'un enfant atteint d'AJI par rapport à un groupe de référence néerlandais 2. Et de comparer la QDVH des parents d'enfants atteints d'AJI avec et sans arthrite active 3. Évaluer la PPCV à l'aide de l'échelle de vulnérabilité de l'enfant (CVS) chez les parents d'enfants atteints d'AJI par rapport à un groupe de référence (composé de parents d'enfant en bonne santé et atteint d'autre maladie chronique) 4. Comparer la PPCV des parents d'enfants atteints d'AJI avec ou sans arthrite active 5. Identifier les variables parentales en infantiles associés à la PPCV
Principaux concepts théoriques	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les concepts les plus importants ? <p>Qualité de vie, vulnérabilité, arthrite juvénile idiopathique, parents d'enfants atteints d'AJI</p>
PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE	
Méthodologie	

Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables importantes? Celles-ci sont-elles bien définies? Données socio-démographiques, données médicales, capacités fonctionnelles, qualité de vie liée à la santé, perception parentale de la vulnérabilité de l'enfant <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les buts <i>et/ou</i> questions <i>et/ou</i> objectifs de recherche? CF. intro, objectifs / questions de recherche <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Si applicable</i>: quelles sont les hypothèses de recherche?
Devis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le devis de l'étude? Est-il bien détaillé? Celui-ci n'est pas détaillé mais il s'agit d'un devis semi-expérimental <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Si applicable</i>: préciser la procédure expérimentale ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées? Argumenter la réponse. Les parents ont donné leur consentement éclairé et l'étude a été acceptée par les comités d'éthique médicales des différents centres concernés
Sélection des participants ou objet d'étude	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée? Les parents d'enfants atteints d'AJI <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment se réalise la sélection des participants? (Donner des précisions sur la procédure de sélection). En amont d'une consultation, les parents ont reçu une lettre comprenant les objectifs et le déroulement de l'étude. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon? Si oui, quels sont-ils? Les enfants ont consulté un rhumatologue spécialisé en pédiatrie entre février 2009 et mars 2010 (à Amsterdam dans un des 4 centres de référence). L'enfant doit avoir entre 0 et 18 ans. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon? (Est-elle basée sur un calcul de puissance? Etc.). Il n'y a pas de justifications sur la taille de l'échantillon <i>Si applicable</i> : y a-t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle)? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle?
Choix des outils de collecte des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les instruments de mesure? Au travers de questionnaires <ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données? Si oui, lesquelles? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.). Activité de la maladie : échelle visuelle analogique (EVA) de 100mm <ul style="list-style-type: none"> • 0 = pas d'activité de la maladie / 100 = activité très sévère CHAQ : Childhood Health Assessment Questionnaire <ul style="list-style-type: none"> • Score de 0 à 3 (3 incapacité importante), évalué par les parents jusqu'à 7 ans Inconfort : évalué à l'aide d'une EVA de 100mm pour évaluer la douleur et une pour le bien-être en général <ul style="list-style-type: none"> • 0 = pas de douleur / 100 = douleur très intense • 0 = très bien / 100 = très mal • Evalué par les parents jusqu'à 7 ans TNO-AZL : mesure l'impact des problèmes de santé sur le bien-être sous 12 items, les scores le plus haut indiquent une meilleure QV <ul style="list-style-type: none"> • Chaque item sur échelle de 4 points

	<ul style="list-style-type: none"> • 1 item se compose de la prévalence entre un problème ou une limitation et sa réponse émotionnelle <p>CVS : évalue les perceptions parentales de la vulnérabilité de l'enfant</p> <ul style="list-style-type: none"> • Composé de 8 items, et une échelle de réponse en 4 points (0=définitivement faux / 3=certainement vrai) • Score total de 0 à 24 points • Score égal ou supérieur à 10 = seuil de vulnérabilité élevée <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?). <p>Les participants ont reçu par mail un nom d'utilisateur et un mot de passe qui leurs donnent accès aux questionnaires en ligne inhérents à l'étude.</p> <p>Données socio-démographiques : questionnaire en ligne rempli par un parent (âge, âge au début de la maladie, sexe), les enfants ont rempli sur le poids subjectif des traitements médicamenteux.</p> <p>Données médicales : évaluées par les pédiatres lors des consultations, évaluation de l'activité de la maladie et le nombre d'articulations actives, considéré comme arthrite active en cas d'une articulation active ou plus.</p> <p>Ce qui a été enregistré : traitements, uvéite, temps entre l'apparition des symptômes et le diagnostic, durée de la maladie</p> <p>Capacité fonctionnelle : mesurée avec CHAQ</p> <p>Inconfort : évalué à l'aide d'une EVA de 100mm pour évaluer la douleur et une pour le bien-être en général</p> <p>Qualité de vie liée à la santé avec le TAAQOL : mesure la QV des parents à l'aide du TNO-AZL sous forme de questionnaire</p> <p>Perceptions parentale de la vulnérabilité de l'enfant à l'aide de l'EVC : évalué avec l'échelle de vulnérabilité de l'enfant (CVS), le questionnaire est rempli par les parents</p> <p>Groupe de référence pour la qualité de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ?
Interventions ou programmes (si applicable)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ? ▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ?
Méthode d'analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ? <p>La version 19.0 de SPSS a été utilisé pour analyser les données.</p> <p>Score TAAQOL : analysé conformément au manuel</p> <p>Les différences de QV entre les différents pairs ont été mesurées à l'aide du test de Mann Whitney U ou le teste de Chi</p> <p>Score total de l'EVC ont été divisé en deux : 0=tout à fait vrai et surtout vrai / 1=tout à fait faux et surtout faux</p> <p>Analyse de régression logistique pour analyser les variables des parents et des enfants qui étaient associées au PPCV, les variables inclues (p inf. 0.05) : âge des parents, nombre d'articulations actives, durée de la maladie, capacité fonctionnelle, douleur rapportée par le patient et les parents.</p>
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ? <p>273 parents d'enfants atteints d'AJI ont été invités à participer à l'étude</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ? <p>Informations sociodémographiques et médicales</p>

168 parents (61.5%) ont rempli le questionnaire en ligne sur la QDV et le questionnaire CVS.

155 parents ont rempli le questionnaire sociodémographique :

- Mère dans 87.5 %, âge moyen 41.99 ans

63.3% des enfants sont de sexe féminin avec un âge moyen de 11.48 ans

- Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ?

Capacité fonctionnelle et gêne

Les résultats CHAQ sont pris pour 158 patients.

- Score total moyen : 0.73
- Score moyen de la douleur et du bien-être en général par les patients : 28.67
- Score moyen de la douleur et du bien-être en général par les parents : 27.58
- Différence entre les enfants sans arthrite active et atteint d'arthrite active
 - Score moyen CHAQ : 0.54 vs 0.97
 - Score VAS de la douleur : 17.6 vs 38.2
 - Score VAS du bien-être général : 18 vs 35.8

HRQOL

Compare les parents d'un enfant atteint d'AJI à la norme néerlandaise. Résultats comparativement similaires en lien avec la QV sur 10/12 des sous-échelles. Résultats significativement moins bon ($p \inf 0.05$) :

- « Fonctionnement moteur fin »

Et significativement meilleurs ($p \inf 0.05$) :

- « Fonctionnement social »

Parents d'un enfant atteint d'AJI sans arthrite active vs parents d'un enfant atteint d'AJI avec arthrite active

Les parents d'enfant ayant une arthrite active présente une QDV moins bonne ($p \inf 0.01$) sur les sous-échelles :

- Activités quotidiennes
- Fonctionnement cognitif
- Emotions dépressives

Perceptions parentales de la vulnérabilité de l'enfant

Parents d'un enfant atteint d'AJI comparativement à la norme néerlandaise.

Les parents d'enfants atteints d'AJI perçoivent leurs enfants comme plus vulnérable. Différence significative ($p \inf 0.01$), sur le score total de l'EVC sur tous ses items et sur les pourcentages de parents ayant des scores supérieurs au seuil (31% vs 1% pour les parents d'enfants en bonne santé.

Les parents d'enfants atteints d'AJI perçoivent leurs enfants comme plus vulnérable comparativement aux parents d'enfants atteints d'une maladie chronique ($p \inf 0.01$). Différences significatives pour 5/8 des items.

Parents d'un enfant atteint d'AJI sans arthrite active comparés aux parents d'un enfant atteint d'AJI avec arthrite active

Différence significative sur le CVS ($p < 0.05$) : médiane 7 vs 5

Pour l'EVC : 1 item présente des différence ($p < 0,05$)

1. "En général, mon enfant semble en moins bonne santé que les autres enfants" : 96.2% (arthrite active) vs 30.8% (sans arthrite active)

	<p>Identification des variables liées aux perceptions parentales de la vulnérabilité de l'enfant</p> <p>Score total CHAQ et la durée de la maladie significativement liée à la PPCV ($p < 0.05$). Si score CHAQ plus élevé : les parents perçoivent leur enfant comme plus vulnérable. Durée de maladie plus courte : perception d'une plus grande vulnérabilité de l'enfant.</p> <ul style="list-style-type: none"> Quels sont les autres résultats importants ? <p>-</p>
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? <p>Oui, un résumé des résultats est présent :</p> <p>1/QDV similaire entre les pairs mais diverge sur deux éléments : motricité fine (moins bon), fonctionnement social (meilleur)</p> <p>QDV des enfants moins bonnes que les parents, cependant peu d'impact sur les parents.</p> <p>Niveau de détresse élevée chez les parents probablement lié à une mauvaise adaptation de l'enfant à sa maladie.</p> <p>Les résultats montrent l'impact d'une maladie active sur la QV des parents</p> <p>2/Les parents d'enfants atteints d'AJI voient leur enfant plus vulnérable</p> <p>Si présence d'une plus grande limitation fonctionnelle, le parent voit son enfant plus vulnérable ainsi que depuis une durée de maladie plus courte</p> <p>lié à une diminution de l'inquiétude lorsque l'on s'éloigne de l'annonce du diagnostic</p> <ul style="list-style-type: none"> Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ? <p>L'étude répond parfaitement à l'objectif visé</p> <ul style="list-style-type: none"> Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. <p>1/ Lié à une bonne éducation thérapeutique des parents et une approche thérapeutique multidisciplinaire (ophtalmologue, pédiatre rhumatologue, physiothérapeute, kinésiothérapeute, psychologue, travailleur social)</p> <p>2/ Similaire à une étude précédente</p> <p>Des études ne montrent aucune différence de l'impact psychosocial sur les parents d'enfants atteint d'AJI comparativement à la norme, cependant d'autres oui.</p> <p>Les études précédentes portent sur des données de plus de 10 ans, il faut tenir compte de l'amélioration des techniques de soins, ce qui pourra se traduire au fil du temps par une meilleure QDV des enfants atteints d'AJI et un fardeau global de la maladie moins lourd, ce qui pourrait diminuer l'impact psychosociaux sur les parents</p>
Recommandations & suggestions	<ul style="list-style-type: none"> Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la <i>pratique</i> et pour b) la <i>recherche</i> ? <p>a) Encourager les parents à rendre leur enfant indépendant afin d'éviter la surprotection et le non-développement de compétences personnelles</p> <p>b) Comparer la QDV des enfants atteints d'AJI et de leurs parents, effectuer plus de recherches sur les parents afin d'améliorer la prise en soin des enfants</p> <p>Continuer à faire des recherches afin d'obtenir des connaissances pour améliorer le bien-être des parents et celui de leur enfant</p> <ul style="list-style-type: none"> De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?

	<p>Des interventions psychologiques sur les parents peuvent contribuer à réduire la douleur chez les enfants. Prendre en compte le niveau de stress et les réactions face aux aspects incontrôlables des parents.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude? <p>Analyse afin d'identifier les variables parentales et infantiles liées au PPCV, lié à l'exclusion de variables : EVA bien-être général et l'activité de la maladie de la part du médecin.</p> <p>La population « normale » n'a peut-être pas compris les enfants gravement malades car ils ont été recrutés dans des écoles ordinaires.</p> <p>Aucune informations objectives sur la gravité des maladies chronique n'étaient disponibles, uniquement selon l'avis parental.</p> <p>L'étude n'a pas permise d'arriver à des conclusions sur la causalité entre les variables parentales et infantiles associées au PPCV.</p>
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé? <p>L'étude répond parfaitement à l'objectif visé</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche? <p>Cf. points précédents / résultats</p>

Appendice J

Titre de l'article :

"Fatigue in patients with Juvenile Idiopathic Arthritis: relationship to perceived health, physical health, self-efficacy, and participation" / 2016

Impact factor : 3.413

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le titre? (Nommer le titre et le traduire en français). "Fatigue in patients with Juvenile Idiopathic Arthritis: relationship to perceived health, physical health, self-efficacy, and participation" En français : « Fatigue chez les patients atteints d'arthrite juvénile idiopathique : relation avec la santé perçue, la santé physique, l'auto-efficacité et la participation. » Quels sont les thèmes abordés? Fatigue chez les patients atteints d'AJI, lien avec la santé perçue, la santé physique, l'auto-efficacité ainsi que la participation Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente? Si oui, laquelle ou lesquelles? Oui, les patients atteints d'AJI
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays). Wineke Armbrust^{1*}, Otto H. T. M. Lelieveld², Jolanda Tuinstra³, Nico M. Wulffraat⁴, G. J. F. Joyce Bos², Jeannette Cappon⁵, Marion A. J. van Rossum⁵, Pieter J. J. Sauer⁶ and Mariët Hagedoorn³ 1Department of Pediatric Rheumatology, University of Groningen, University Medical Center Groningen, Beatrix Children's Hospital, Groningen, The Netherlands. 2University of Groningen, University Medical Center Groningen, Center for Rehabilitation, Groningen, The Netherlands. 3Department of Health Sciences, University of Groningen, University Medical Center Groningen, Groningen, The Netherlands. 4Department of Pediatric Immunology, University Medical Center Utrecht, Wilhelmina Children's Hospital, Utrecht, The Netherlands. 5Reade, Center for Rehabilitation and Rheumatology, location: Dr. Jan van Breemenstraat, Amsterdam, The Netherlands. 6University of Groningen, University Medical Center Groningen, Beatrix Children's Hospital, Groningen, The Netherlands.
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les mots-clés? Arthrite juvénile idiopathique, fatigue, auto-efficacité, activité physique, capacité d'exercice, résultats rapportés par les patients, participation.
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats. <u>Objectifs</u>

	<p>Évaluer la présence et la gravité de la fatigue chez les patients atteints d'AJI et définir les facteurs présumés associés à la fatigue ainsi que définir si la fatigue est liée à la participation aux cours d'éducation physique, à la fréquentation scolaire et à la fréquence des activités physiques.</p> <p><u>Méthodologie</u></p> <p>L'étude regroupe 80 patients atteints d'AJI, âgés de 8 à 13 ans, ceux-ci ont participé à une intervention ayant pour but de promouvoir l'activité physique.</p> <p>Critères principaux de mesure : fatigue, niveau d'énergie</p> <p>Autres mesures : activité de la maladie, handicap, activité physique, capacité d'exercice, auto-efficacité, participation</p> <p><u>Résultats</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • 60% : manque d'énergie au quotidien • 27% : manque d'énergie très important sur plus de la moitié de la semaine • Facteurs prédictifs d'un faible niveau d'énergie : handicap, faible activité physique • Fatigue plus élevée chez les patients atteints d'AJI comparativement à la population témoin • Principaux facteurs de la fatigue : handicap, manque d'efficacité personnelle • Facteur prédictif de fatigue : auto-efficacité • Fatigue est un facteur prédictif de : fréquence des activités sportives
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques

Pertinence	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse). <p>Il est défini que la fatigue chez les patients atteints d'AJI est le résultat d'interactions entre de nombreux facteurs, interaction qui n'a pas été élucidée parce que peu étudiée. En effet, il ressort d'études précédentes que la fatigue ne peut pas être entièrement expliquée par des facteurs liés à la maladie, et plus précisément par l'activité de cette dernière ou encore la prise de traitements.</p> <p>Il est également intéressant de mentionner que certaines études ont démontré que la fatigue dans le cadre de l'AJI affecte négativement l'assiduité scolaire ainsi que la participation aux activités de loisirs. De plus, l'auto-efficacité pourrait avoir un rôle dans la gestion des symptômes de l'AJI étant donné qu'il a été démontré qu'une plus grande efficacité personnelle chez les enfants atteints de polyarthrite rhumatoïde était en relation avec des niveaux de fatigue plus faibles.</p>
Objectifs/questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ? <ol style="list-style-type: none"> 1. Évaluer la présence et la gravité de la fatigue chez des patients atteints d'AJI, et les facteurs susceptibles d'être liés à celle-ci 2. Évaluer si les facteurs inhérents à la maladie (médicaments et activité de la maladie), la santé perçue (incapacité et douleurs) ainsi que la santé physique (capacité d'exercice et activité physique) sont indépendamment liés à la fatigue et si l'auto-efficacité est indépendamment liée ou diminue ce modèle 3. Étudier si les niveaux de fatigue sont associés à la participation aux cours d'activités physiques, à l'assiduité

	scolaire, et la fréquence des activités sportives, au-delà des facteurs associés à la maladie, à la santé perçue et à la capacité d'exercice
Principaux concepts théoriques	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les concepts les plus importants ? Arthrite juvénile idiopathique, fatigue, auto-efficacité, activité physique.
PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE	
Méthodologie	
Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ? La fatigue, le niveau d'énergie, les facteurs liés à la maladie, la santé perçue, la santé physique, les conséquences de la fatigue et l'auto-efficacité. <ul style="list-style-type: none"> Quels sont les buts <i>et/ou</i> questions <i>et/ou</i> objectifs de recherche ? <ol style="list-style-type: none"> Évaluer la présence et la gravité des de la fatigue chez des patients atteints d'AJI, et les facteurs susceptibles d'être lié à celle-ci Évaluer si les facteurs inhérents à la maladie (médicaments et activité de la maladie), la santé perçue (incapacité et douleurs) ainsi que la santé physique (capacité d'exercice et activité physique) sont indépendamment liées à la fatigue et si l'auto-efficacité est indépendamment lié ou diminue ce modèle Etudier si les niveaux de fatigue sont associés à la participation aux cours d'activités physiques, à l'assiduité scolaire, et la fréquence des activités sportives, au-delà des facteurs associés à la maladie, à la santé perçue et à la capacité d'exercice <ul style="list-style-type: none"> <i>Si applicable</i>: quelles sont les hypothèses de recherche ?
Devis	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? Il s'agit d'une étude avec un devis longitudinal, mesure effectuée à un moment <i>t dans le temps</i> . <ul style="list-style-type: none"> <i>Si applicable</i>: préciser la procédure expérimentale Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse. Oui, l'étude a été approuvée par le comité éthique médical des différents centres
Sélection des participants ou objet d'étude	<ul style="list-style-type: none"> Quelle est la population visée ? Patients atteints d'AJI, âgés de 8 à 13 ans <ul style="list-style-type: none"> Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection). Les patients ont participé à une précédente étude sur les interventions qui permettent d'améliorer l'activité physique. Ils ont été recrutés entre janvier 2011 et septembre 2012 dans 3 centres de rhumatologies pédiatriques aux Pays-Bas. 80 enfants ont été inclus à l'étude. <ul style="list-style-type: none"> Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ? Critères d'inclusions <ul style="list-style-type: none"> Diagnostic d'AJI selon les critères de l'ILAR Bonne compréhension du néerlandais Disponibilité d'un ordinateur avec une connexion internet Critères d'exclusion

	<ul style="list-style-type: none"> • Handicap physique associé à une autre affection que l'AJI qui limitent les performances motrices et/ou physiques • Suivi d'une thérapie cognitivo-comportementale • Activité de la maladie avec une évaluation globale du médecin sup. à 2cm sur une échelle de 0 à 10 <p>▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.).</p> <p>Non, l'inscription était volontaire. 308 patients étaient éligibles, 83 ont accepté de participer mais uniquement 80 ont été inclus.</p> <p>▪ <i>Si applicable</i>: y a-t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ?</p>
<p>Choix des outils de collecte des données</p>	<p>▪ Quels sont les instruments de mesure ?</p> <p>Des questionnaires et des échelles sont utilisées, spécifiés au point suivant.</p> <p>▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.).</p> <p>Présence de fatigue : échelle de fatigue multidimensionnelle de l'inventaire pédiatrique de la qualité de vie (PedsQI-MFS) concernant les enfants de 8 à 12 ans.</p> <ul style="list-style-type: none"> • 3 sous-échelles : fatigue générale, fatigue liée au sommeil et au repos, fatigue cognitive • Évalué l'apparition au cours du mois écoulé d'un symptôme à l'aide de l'échelle de Likert comprenant 5 points : 0 : jamais un problème, 1 : presque jamais un problème, 2 : parfois un problème, 3 : souvent un problème, 4 : toujours un problème • Score de sous-échelle et score totaux compris entre 0 et 100 / score élevé indique un niveau de fatigue plus faible • Des corrélations ont été effectuées entre les sous-échelles et le score total du PEDsQI-fatigue qui étaient élevées. Le score total a été utilisé pour décrire la présence de fatigue. • Pour faciliter la lecture : utilisation d'un score total inversé, score élevé = niveau de fatigue plus élevé <p>Niveau d'énergie : score VAS unidimensionnel de 0 à 10</p> <ul style="list-style-type: none"> • 0 = pas d'énergie / 10 = énergie maximale • Évalué 3x/j pendant 7 jours : matin, midi et soir • Faible niveau d'énergie quotidien moyen : score = ou inférieurs à 8 / très faible = égal ou inférieurs à 5 • Nombre de jour sur la semaine avec un niveau d'énergie bas est calculé : 0 = aucun jour avec un niveau d'énergie bas / 7 = nombre maximum de jours avec un niveau d'énergie bas <p>Autres mesures : divisés en facteurs prédictifs de fatigue, conséquences de la fatigue et auto-efficacité</p> <p>Facteurs prédictifs de la fatigue</p> <p><u>Facteurs liés à la maladie</u> : caractéristiques des patients pris dans les dossiers médicaux, l'activité de la maladie est mesurée par les médecins avec une échelle VAS Physician Global Assessment (VAS-PGA) : 0 (pas d'activité de la maladie) – 10 (forte activité de la maladie)</p> <p><u>Santé perçue</u> : le handicap est mesuré avec un questionnaire (C-HAQ38), cela mesure la déficience fonctionnelle sur 9 sujets. Score de 0 (absence de déficience) à 3 (déficience maximale). La douleur est mesurée avec une EVA de 0 (aucune douleur) à 10 (douleur maximale)</p>

	<p><u>Santé physique</u> : le niveau d'activité des patients a été mesuré pendant 7 jours à l'aide d'un accéléromètre, unité de temps et dépense énergétique en Kcal</p> <p><u>Conséquence de la fatigue</u> : noter la participation à l'école et aux cours d'éducation physique. Assiduité scolaire : absence à l'école pendant 1 jour ou plus liée à la maladie et non à des infections ou visites médicales. Participation aux cours d'éducation physique sont complets si les cours ne sont pas adaptés, si l'enfant n'a pas été absent à un cours lié à la maladie.</p> <p><u>Auto-efficacité</u> : mesurée à l'aide d'une échelle Childhood Arthritis Self-Efficacy Scale (CASE), qui comporte 11 questions qui concerne la capacité à gérer l'AJI, sur 3 sous-échelles : symptômes, émotions et activité. Evalué sur une échelle de Likert de 5 points : 1 (très incertain) – 5 (très certain). Score élevé signifie une plus grande auto-efficacité.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc.?). <p>Les temps sont spécifiques aux divers éléments, cela est précisé aux points précédents.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes? <p>Les variables dépendantes sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La fatigue ; • Le niveau d'énergie. <p>Les variables indépendantes sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les facteurs liés à la pathologie : <ul style="list-style-type: none"> • Les caractéristiques des patients • L'activité de la maladie • La santé perçue : <ul style="list-style-type: none"> • Le handicap • La douleur • La santé physique : <ul style="list-style-type: none"> • Le niveau d'activité physique • La capacité à faire de l'exercice • Les conséquences de la fatigue : <ul style="list-style-type: none"> • Participation aux cours d'éducation physique • Fréquence de l'activité sportive • L'auto-efficacité. <p>Les variables de contrôles sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le sexe ; • L'âge.
<i>Interventions ou programmes (si applicable)</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites? <p>L'étude ne comporte pas d'intervention.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées?
<i>Méthode d'analyse des données</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.)? <p>L'analyse statistique a été réalisée à l'aide de SPSS-IBM statistics version 22.</p> <p>Pour la corrélation entre les variables ce sont des corrélations de Spearman qui ont été effectuées.</p>
<i>Résultats</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon? <p>Comprend 80 patients, 65% de filles, âge médian 9.8 ans</p>

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ? <ul style="list-style-type: none"> • Activité médiane de la maladie : faible • Durée médiane de la maladie : 2.9 ans • 75% des patients prennent un traitement ▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ? <ul style="list-style-type: none"> • Score total de fatigue : 77.8 • Niveau d'énergie moyen : matin (5.6), soir (5.5), après-midi (7.2) • Niveau d'énergie moyen quotidien : faible pour 60% pendant 7 jours et 78% pendant plus de la moitié de la semaine • Niveau d'énergie très faible : 7% sur 7 jours, 29% pendant plus de la moitié de la semaine • Scolarité complète sans absentéisme lié à la maladie : 70% • Fréquence médiane des exercices physiques durant le temps libre : 1h par semaine • Niveau élevé de fatigue lié à des scores plus élevés d'incapacité, de douleur, de CE, de PAL et d'auto-efficacité • Niveau d'énergie plus élevée corrélé à : une faible incapacité, une douleur faible, un PAL plus élevé et à l'arrêt des médicaments • Fréquence sportive élevée : fatigue moindre • Utilisation des médicaments, activité de la maladie, douleur, incapacité liée à l'assiduité scolaire et la participation aux cours d'éducation physique ▪ Quels sont les autres résultats importants ?
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? <p>Oui, un résumé des résultats est présenté. Il est mentionné que plus d'un quart des patients rapportaient un niveau d'énergie très bas pendant plus de la moitié des jours de la semaine. Il est également ressorti que leur « batterie » personnelle ne se chargeaient au maximum qu'à 72% et que le moment où ils se sentaient le plus en forme était les après-midis, ce qui indique que la fatigue est une problématique importante chez les patients atteints d'AJI. Il est démontré que l'auto-efficacité joue probablement un rôle dans la perception que le patient a des conséquences de la fatigue dans sa vie quotidienne, mais n'a pas d'impact sur l'intensité de la fatigue / le niveau d'énergie à ce moment-là.</p> <p>L'étude rapporte que l'incapacité et la fatigue sont corrélés, même si le mécanisme exact n'est pas compris. En effet, une des possibilités serait que lors des phases actives de la maladie l'enfant accepte ses limitations et adapte ses objectifs, alors qu'en phase de rémission il cherche à compenser pour faire les mêmes activités que ses camarades ce qui l'épuiserait.</p> <p>Il a également été relaté qu'un niveau élevé d'auto-efficacité pour les activités était associé à un faible niveau de fatigue. L'auto-efficacité joue principalement un rôle dans la perception des facteurs liés à la maladie et est un facteur prédictif de la douleur chez les patients atteints d'AJI.</p> <p>La fatigue peut constituer un obstacle à la pratique d'une activité physique, mais la pratique d'une activité physique peut réduire la fatigue. En améliorant l'auto-efficacité, le cercle vicieux peut être brisé.</p>

En ce qui concerne la corrélation entre la fatigue et la participation totale aux cours d'éducation physique les résultats sont contradictoires. En effet, d'une part un faible niveau de fatigue est corrélé à une participation totale au cours d'éducation physique, mais d'une autre part un niveau de fatigue élevé semble être associé à une participation totale. Il se peut que les cours d'éducation physique ainsi que l'incitation à réaliser les mêmes performances que leurs camarades entraînent de la fatigue. La fatigue est un facteur prédictif de la baisse de la fréquence des activités sportives. Cependant, la fatigue n'est pas un facteur prédictif de l'assiduité scolaire.

L'utilisation d'une échelle multidimensionnelle comme la PEDsQL permet de déterminer les mécanismes sous-jacents et les conséquences de la fatigue sur plusieurs dimensions. Tandis qu'une échelle unidimensionnelle telle que l'EVA permet de définir l'intensité et la fréquence de la fatigue ou les variations du niveau d'énergie. Ainsi, il est possible de choisir le type d'échelle afin d'obtenir les résultats souhaités, cependant c'est la combinaison des deux échelles qui fournit l'information la plus complète.

- Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ?

1. La recherche a permis de définir quels facteurs avaient une corrélation significative avec la présence et la gravité de la fatigue.

2. L'auto-efficacité permet de diminuer l'impact ressenti de la pathologie sur la vie de l'enfant. La santé perçue est liée à la fatigue, alors que la santé physique effective n'y est pas forcément corrélée de manière significative. De plus, l'activité de la maladie et/ou la prise de traitements n'a pas été mise en lien avec le niveau de fatigue déclaré par les enfants.

3. A ce sujet, les résultats n'ont pas été ceux attendus par les auteurs. En ce qui concerne la corrélation entre la fatigue et la participation totale aux cours d'éducation physique les résultats sont contradictoires. En effet, d'une part un faible niveau de fatigue est corrélé à une participation totale au cours d'éducation physique, mais d'une autre part un niveau de fatigue élevé semble être associé à une participation totale. De plus, la fatigue n'était pas un prédicteur d'une moins bonne assiduité à l'école.

- Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)].

C'est la première étude qui portait sur les liens entre la fatigue et l'auto-efficacité, la capacité d'exercice ainsi que l'activité physique pour les patients atteints d'AJI. L'étude rapporte des niveaux de fatigue légèrement plus élevés de la population que celle d'autres études, cependant les différences n'étaient pas significatives. Toutefois, il convient d'être prudent dans la comparaison de ces études étant donné les différences dans les populations, tant en âge qu'en pathologie, de ces différentes études. D'autres études portant sur la fatigue chez les patients atteints d'AJI ont démontrés des niveaux de fatigue totale plus faible.

	<p>Cette étude rejoint les autres sur le point que les facteurs liés à la maladie n'ont pas eu d'influence sur la fatigue et le niveau d'énergie des participants.</p> <p>Une des observations de l'étude rejoint celle d'une autre concernant la corrélation entre le niveau d'activité physique et la fatigue. En effet, un faible niveau d'activité physique entraîne de la fatigue, mais la fatigue constitue un obstacle à l'activité physique.</p> <p>Il a été ainsi démontré par plusieurs études que la fatigue limitait la participation des enfants aux cours d'activité physique et de loisirs.</p>
Recommendations & suggestions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la <i>pratique</i> et pour b) la <i>recherche</i>? <p>Recommandations pour la pratique :</p> <p>Les activités importantes devraient être programmées l'après-midi.</p> <p>L'auto-efficacité pourrait être une cible intéressante dans les soins quotidiens des patients atteints d'AJI, ainsi que pour les interventions visant à améliorer les résultats concernant l'incapacité perçue, la douleur et la fatigue.</p> <p>La stratégie de la promotion de la santé de Pender peut permettre de briser le cercle vicieux entre la fatigue et la pratique d'activité physique.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ? <p>Il n'y a pas de précision à ce sujet.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ? <p>Une limite mentionnée est le fait que les patients avaient été recrutés dans le cadre d'une autre étude visant à améliorer l'activité physique chez les enfants peu actifs. Ainsi, il se peut que les enfants qui se sentent fatigués n'aient pas l'énergie nécessaire pour participer à un programme d'activité ou encore que le manque de compréhension sur l'utilité de ce programme pour soulager leur fatigue ait biaisé la liste des participants.</p> <p>D'autres limites sont mentionnées :</p> <p>Seuls les patients dont la maladie a une faible activité ont été intégrés à l'étude ;</p> <p>La puberté, facteur connu pour contribuer à la fatigue, n'a pas été prise en compte ;</p> <p>L'évaluation de la participation à l'école, aux cours de sport et aux activités de loisir se basait uniquement sur le dire des participants et n'a pas été vérifié auprès des établissements concernés ;</p> <p>La durée ainsi que la qualité du sommeil n'ont pas été inclus dans la recherche.</p>
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? <p>L'étude conclut que la fatigue est une problématique sérieuse chez les patients atteints d'AJI et que sa mesure à l'aide d'échelles unidimensionnelles et multidimensionnelles fournit des informations complémentaires sur l'intensité, la fréquence et les facteurs prédictifs de la fatigue.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? <p>Le renforcement des stratégies d'auto-efficacité chez les patients atteints d'AJI peut améliorer les résultats concernant la santé perçue ce qui pourrait se traduire par une participation accrue aux activités physiques.</p>

Appendice K

Titre de l'article :

« Physical Functioning, Pain, and Health-Related Quality of Life in Adults With Juvenile Idiopathic Arthritis: a Longitudinal 30-Year Followup Study” / 2018

Impact factor 2022 : 4.7

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français). « Physical Functioning, Pain, and Health-Related Quality of Life in Adults With Juvenile Idiopathic Arthritis: a Longitudinal 30-Year Followup Study” "Fonctionnement physique, douleur et qualité de vie liée à la santé de vie chez les adultes atteints d'arthrite juvénile idiopathique: une étude longitudinale de suivi sur 30 ans» Quels sont les thèmes abordés ? Le fonctionnement physique, la douleur, la qualité de vie, l'arthrite juvénile idiopathique. Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ? Le titre se réfère aux adultes atteints d'AJI et l'étude s'intéresse à la douleur, au fonctionnement physique et à la qualité de vie.
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pay Anita Tollisen, Anne M. Selvaag, Hanne A. Aulie, Vibke Lilleby, Astrid Aasland, Annars Lerdal et Berit Flato. Ils sont rattachés à l'hôpital universitaire d'Oslo, au Rikshospitalet, à l'hôpital Diaconal de Lovisenberg, à l'institut de la santé et de la société de l'université d'Oslo et à l'institut de médecine clinique de l'université d'Oslo en Norvège.
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les mots-clés ? Ils ne sont pas spécifiés.
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats. <p><u>Objectifs :</u> Le but de l'étude est de décrire le fonctionnement physique, la douleur ainsi que la qualité de vie liée à la santé chez les adultes atteints d'AJI. L'objectif est également d'étudier les changements qui peuvent avoir lieu dans le temps et d'identifier les facteurs prédictifs d'une moins bonne qualité de vie après 30 ans de maladie.</p> <p><u>Méthodologie :</u> Les patients qui ont été examinés cliniquement 15 ans après la déclaration de leur pathologie, ont également été réévalués à l'aide de l'indice</p>

	<p>d'invalidité du questionnaire d'évaluation de la santé (HAQ DI), de la sous-échelle visuelle analogique (VAS pain) et du formulaire court 36 de l'étude sur les résultats médicaux (SF-36). Ces réévaluations ont été faites aussi à 23 ans et 30 ans après le diagnostic de la maladie.</p> <p>Pour les patients qui ont présentés des signes de maladie active lors de l'examen clinique des 15 ans, ont subi un nouvel examen à 30 ans post-diagnostic.</p> <p>Tous les résultats des patients ont été comparés à ceux des patients témoins équivalents.</p> <p><u>Résultats :</u></p> <p>Après 30 ans de suivi, 82 patients avaient un score d'invalidité du questionnaire de l'évaluation de la santé plus haut que 0. Le score médian de douleur chez les patients était de 0,6. Pour les résultats médicaux (SF-36), au niveau du résumé des composantes physiques, les scores étaient plus faibles que dans le groupe témoin, autant pour les patients en rémission clinique que ceux avec une maladie encore active. Dans l'échelle SF-36, il n'y a pas de différence qui a été démontrée pour la composante de la santé mentale. Toutes les autres sous-échelles de la SF-36 ont démontrés des résultats plus faibles dans le groupe des patients atteints d'AJI. En ce qui concerne les scores de la composante physique, les résultats ont baissés entre le point de suivi à 15 et 30 ans pour le groupe contrôle. Ces scores de composante physique plus bas sont corrélés à des scores d'invalidité, de douleur et d'évaluation globale du bien-être du patient mauvais ainsi qu'à l'allocation d'une rente d'invalidité à 30 ans après l'annonce du diagnostic.</p> <p>Les scores d'invalidité, d'évaluation globale du bien-être par le patient et les scores de fatigue sur l'échelle VAS les plus mauvais à 15 ans de suivi, prédisaient des scores concernant la composante physique plus faible à 30 ans de suivi.</p> <p><u>Conclusion :</u></p> <p>L'AJI a un effet néfaste sur la qualité de vie en lien avec la santé, notamment d'un point de vue physique et cela est mesuré par l'indice de la composante physique de l'échelle SF-36.</p> <p>Les corrélations les plus fortes sont en lien avec une incapacité physique, la douleur, la fatigue, le bien-être et le fait d'être bénéficiaire d'une allocation pour incapacité/de vie sociale.</p>
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques	
Pertinence	<ul style="list-style-type: none"> La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse) <p>Il a été rapporté que 37-63% des adultes atteints d'AJI avaient une maladie active. De plus, que la maladie soit active ou en rémission, les patients peuvent subir des effets néfastes de la pathologie ou des médicaments utilisés, ce qui peut influencer les résultats liés à la santé.</p> <p>Il est mentionné qu'il est important de récolter les résultats directement rapportés par les patients en ce qui concerne les conséquences de l'AJI.</p> <p>Pour les enfants atteints d'AJI, les éléments qui ont les corrélations les plus importantes avec une diminution de leur qualité de vie sont le handicap et la douleur. Et ils rapportent une qualité de vie plus basse que leurs pairs n'étant pas atteints pas une pathologie.</p>

	<p>A l'âge adulte, ils présentent principalement les conséquences suivantes de l'AJI : déficience physique, douleur, gênes accrues, participation restreinte aux activités sociales et diminution de la qualité de vie. L'ampleur de ces mauvais résultats va fluctuer dans le temps en fonction de l'évolution de l'état de la maladie ainsi que des attentes et des défis personnels rencontrés.</p> <p>Il est également rapporté qu'il y a peu d'études longitudinales qui ont examinés les changements dans le temps liés à l'AJI et elles se sont surtout limitées au fonctionnement physique lié à l'AJI. Il serait donc nécessaire d'avoir plus d'études de ce type afin d'avoir une meilleure idée de l'évolution de la pathologie et surtout du ressenti des patients pour pouvoir mieux identifier les groupes susceptibles de bénéficier d'efforts préventifs afin d'améliorer leurs résultats de qualité de vie.</p>
Objectifs/questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ? <p>Il y a trois objectifs décrits :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Examiner la qualité de vie liée à la santé 30 ans après l'apparition de la maladie chez les adultes atteints d'AJI, par rapport à des témoins de la population générale ; 2. Décrire les changements dans le fonctionnement physique, la douleur et la qualité de vie liée à la santé au fil du temps ; 3. Identifier les corrélats et les prédicteurs d'une mauvaise qualité de vie liée à la santé lors du suivi à 30 ans.
Principaux concepts théoriques	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les concepts les plus importants ? <p>La qualité de vie, l'évolution de la pathologie dans le temps, les résultats rapportés par les patients.</p>
PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE	
Méthodologie	
Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ? <p>Les variables sont explicitées ci-dessous.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les buts <i>et/ou</i> questions <i>et/ou</i> objectifs de recherche ? <p>Ayant été décrits dans l'introduction, ils n'ont pas été repris dans ce chapitre.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Si applicable</i>: quelles sont les hypothèses de recherche ?
Devis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? <p>La seule chose détaillée concernant le devis est qu'il s'agit d'une étude longitudinale. Au vu des caractéristiques de cette dernière, on peut en déduire qu'il s'agit d'un devis non-expérimental longitudinal, avec un échantillonnage par cohorte.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Si applicable</i>: préciser la procédure expérimentale ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse. <p>Les comités régionaux d'éthique médicale et de recherche en santé ont approuvés l'étude. Le consentement éclairé des participants a également été obtenu conformément à la déclaration d'Helsinki.</p>
Sélection des participants ou objet d'étude	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? <p>Les adultes atteints d'AJI, 30 ans après le diagnostic.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection). Sur une cohorte de 336 patients atteints d'AJI ayant effectué une première visite clinique à l'hôpital universitaire d'Oslo entre 1980-1985 et ayant été examinés cliniquement 15 ans plus tard. Dans cette cohorte, 260 étaient éligibles pour participer à l'étude et ont été réévalués à l'aide de questionnaires envoyés par la poste environ 23 ans et 30 ans plus tard. ▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ? Les critères d'inclusion et d'exclusion ne sont pas spécifiés. Il est simplement mentionné que l'apparition de la maladie a été définie comme le jour où un médecin a constaté des symptômes ou des signes d'AJI. ▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.). Non, il n'y a pas de précision. ▪ <i>Si applicable</i>: y a-t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ? Il y a le groupe des patients atteints d'AJI qui ont été comparés à un groupe témoin de 90 personnes dont l'âge et le sexe étaient équivalents à ceux du groupe de patients. La répartition concernait juste la présence ou non de l'AJI.
Choix des outils de collecte des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les instruments de mesure ? Pour les patients qui présentaient une maladie active au contrôle des 15 ans ont été évalués à 30 ans avec : <ul style="list-style-type: none"> • le score clinique d'activité de la maladie d'arthrite juvénile (cJADAS), comprend le nombre d'articulations actives. • l'évaluation globale de l'activité de la maladie (EVA, allant de 10-0cm, donc d'une activité sévère à pas d'activité). • L'évaluation globale du bien-être du patient (EVA, allant de 10-0cm, donc d'un très mauvais bien-être à un très bon). <p>Incapacité physique : indice d'incapacité du questionnaire d'évaluation de la santé (HAQ DI), comprend 8 sections mesurant différents domaines d'incapacité allant des scores allant de 0-3. Le score final = la moyenne des 8 sections.</p> <p>Intensité de la douleur : EVA, allant de 0-10.</p> <p>Qualité de vie liée à la santé : Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF-36). Comprend 8 sous-échelles, avec des scores allant de 0-100, les scores les plus élevés indiquant une meilleure santé.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.). Spécifié ci-dessus. ▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?).

	<p>Il y a une récolte de données à 15 ans après la déclaration de la maladie, à 23 ans et à 30 ans. L'évaluation à 30 ans, dépend de l'activité de la maladie et des traitements pris lors de l'évaluation des 15 ans.</p> <p>Il est précisé que pour les patients qui ne sont pas réévalués par un médecin, les questionnaires sont envoyés par la poste.</p> <p>Les données du suivi sur 15 ans ont été utilisés comme données de références pour cette étude de suivi sur 30 ans. Les données suivantes ont été récoltées au suivi des 15 ans :</p> <ul style="list-style-type: none"> • SF-36 ; • Liste de contrôle des symptômes de Hopkins (SCL-5) ; • Le statut de rémission ; • La présence d'érosion osseuse ; • La fatigue. <p>▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ?</p> <p>Les variables dépendantes sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La qualité de vie liée à la santé. <p>Les variables indépendantes sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'incapacité physique ; • L'évaluation globale du bien-être du patient ; • L'évaluation de l'intensité de la douleur. <p>Les variables de contrôle sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'âge ; • Le sexe ; • Le niveau d'éducation formelle le plus élevé ; • La profession/le statut d'emploi.
Interventions ou programmes (si applicable)	<p>▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ?</p> <p>Il n'y a pas d'intervention de réalisée dans l'étude.</p> <p>▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ?</p>
Méthode d'analyse des données	<p>▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ?</p> <p>Les comparaisons entre les groupes ont été faites à l'aide du test du chi-carré pour l'indépendance, des test-t indépendants ou des tests de Wilcoxon-Mann-Whitney selon les cas.</p> <p>Pour tester les différences entre les mesures répétées évaluées aux points de suivi à 15, 23 et 30 ans, l'analyse de variance (ANOVA) à une voie pour les mesures répétées, le test de variance de Friedman et le test Q de Cochran ont été appliqués.</p> <p>Les variables dichotomiques entre deux points dans le temps ont été vérifiées à l'aide du test de McNemar.</p> <p>Pour étudier l'impact de l'évolution de la maladie sur les variables des résultats, une analyse de la variance à une voie entre les groupes avec test post-hoc, un test de Kruskal-Wallis et un test de chi-carré pour l'indépendance ont été appliqués.</p> <p>Afin d'identifier les déterminants et les prédictors de la qualité de vie liée à la santé physique mesurée 30 ans après l'apparition de la maladie, une analyse de régression linéaire a été réalisée.</p>

	Toutes les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS, version 22 (IBM).
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ? Il n'y a pas de spécificités de mentionnées. ▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ? Sur les 260 patients évalués lors des suivis à 15 et 23 ans, 6 étaient décédés. Les 254 autres ont été invités à participer à l'étude de suivi après 30 ans et 176 d'entre eux ont participé. ▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ? Les patients atteints d'AJI à évolution polyarticulaire étaient plus susceptibles que les patients atteints d'AJI à évolution oligoarticulaire d'avoir un score HAQ DI >0 ($p=0.04$). 31% des patients présentant des signes de maladie active ont rapporté une douleur modérée à sévère contre seulement 11% des patients en rémission clinique sans traitement ($p=0.001$). Concernant le SF-36, les patients atteints d'AJI avaient des scores inférieurs à ceux des témoins sur le PCS (10.8 contre 55.2, écart-type moyen de 48.5 // $p=0.001$) été sur 7 des 8 sous-échelles ($p=0.01$). Les patients présentant des signes de maladie active ainsi que ceux en rémission clinique sans traitement médicamenteux avaient un PCS plus faible que les témoins (maladie active = moyenne à 43.8 // maladie en rémission sans médication = moyenne à 52 // groupe contrôle = moyenne à 55.2 /// $p=0.001$ et $p=0.01$). Les patients atteints d'AJI à évolution oligoarticulaire (PCS moyenne à 51.3), comparativement à ceux souffrant d'arthrite liée à l'enthésite ou d'arthrite psoriasique (PCS moyenne à 46.1) présentaient des scores PCS plus faibles ($p=0.03$). Le score médian de la douleur n'a pas changé dans le groupe de patients au cours du suivi longitudinal. Par contre, pour les patients ayant rapporté une douleur entre les suivis à 15, 23 et 30 ans, une diminution du score médian de la douleur a été rapporté ($p=0.014$). La qualité de vie liée à la santé, mesurée par le PCS s'est détérioré au cours du suivi longitudinal ($p=0.001$). Une détérioration légère mais significative de l'évaluation globale du bien-être des patients a été observé ($p=0.006$). Après 30 ans de suivi, L'HAQ DI, l'EVA douleur, l'évaluation globale du bien-être par le patient et le fait de recevoir une allocation d'invalidité ou une allocation sociale étaient significativement corrélés avec la qualité de vie lié à la santé physique mesurée par le PCS (la p-value est passée de $P=0.001$ à $p=0.025$). Le HAQ DI >0, l'évaluation globale du bien-être par le patient et l'EVA fatigue évalués lors du suivi à 15 ans prédisaient la qualité de vie liée à la santé mesurée par la PCS lors du suivi à 30 ans (la p-value est passée de $p<0.001$ à $p=0.04$). ▪ Quels sont les autres résultats importants ? Des limitations physiques ont été constatées chez 82 patients, dont 5 avec un handicap sévère, après 30 ans de suivi. Les patients présentant des signes de maladie active ou en rémission sous traitement médicamenteux avaient un score HAQ DI médian de 0.38 et

	<p>étaient plus susceptibles d'avoir un HAQ DI >0 par rapport aux patients en rémission sans traitement médicamenteux.</p> <p>Aucune différence dans l'intensité de la douleur n'a été constatée entre les types d'évolution de l'AJI.</p> <p>Les patients et les témoins ne différaient pas significativement sur la sous-échelle (SF-36) de santé mentale.</p> <p>Les scores PCS des patients atteints d'AJI à évolution polyarticulaire n'étaient pas significativement différents de ceux des autres types d'évolution.</p> <p>Il y a eu une augmentation non significative de la proportion de patients rapportant une certaine incapacité physique entre les suivis de 15 et 30 ans ($p=0.055$).</p> <p>Sur 100 patients en rémission clinique sans médication lors du suivi à 15 ans, 84% ont conservé ce statut lors du suivi à 30 ans, tandis que 22% des patients qui n'étaient pas en rémission sans médication après 15 ans étaient en rémission clinique sans médication après 30 ans.</p>
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté? Si oui, que contient-il? <p>Oui, un résumé des résultats est présenté.</p> <p>Il est mentionné que les patients adultes atteints d'AJI ont fait état d'une moins bonne qualité de vie au bout de 30 ans que les témoins appariés issus de la population générale, avec des scores inférieurs sur toutes les sous-échelles du SF-36, à l'exception de la santé mentale.</p> <p>Une diminution de la qualité de vie liée à la santé physique a été constatée chez les patients présentant ou non des signes de maladie active.</p> <p>Au cours du suivi longitudinal, l'expérience du bien-être et la qualité de vie physique des patients se sont détériorés, mais la douleur et la qualité de vie mentale n'ont pas changé.</p> <p>Les limitations physiques, la fatigue et le manque de bien-être évalué lors du suivi à 15 ans prédisait une moins bonne qualité de vie liée à la santé physique lors du suivi à 30 ans. L'ensemble des variables du modèle de l'étude expliquait 30% de la variance de la QVLS physique, ce qui indique qu'une proportion substantielle de cette variance reste inexpliquée.</p> <p>Il a été constaté que l'incapacité physique, la douleur, le bien-être et le fait de recevoir une allocation d'invalidité ou une allocation de vie sociale après 30 ans expliquait une part importante (71%) de la variation de la QVLS physique altérée.</p> <p>La qualité de vie liée à la santé physique était moins bonne chez les patients en rémission clinique sans traitement médicamenteux que chez ceux sans rémission, ce qui indique que la QVLS physique n'est pas non plus optimale chez les patients en rémission clinique.</p> <p>Une meilleure QVLS physique a été observée chez les patients atteints d'AJI oligoarticulaire par rapport aux patients atteints d'AJI liée à une enthésite ou à un psoriasis.</p> <p>Une détérioration significative de la QVLS physique au fil du temps, avec une augmentation non significative de 1,5 points entre les suivis de 15 et 23 ans + une diminution significative de 3 points entre les suivis de 23 et 30 ans.</p> <p>Une tendance à l'augmentation du nombre de patients déclarant des limitations physiques entre les suivis de 15 et 30 ans a également été constatée.</p> <p>L'interprétation de ces changements au fil du temps doit être faite avec prudence, car les changements peuvent être aggravés par la progression naturelle avec l'âge. Cependant, dans l'étude ce biais devrait être</p>

relativement limité étant donné que la cohorte était relativement jeune au moment du suivi à 30 ans, ce qui pourrait signifier que l'effet de l'âge pourrait ne pas être encore apparent.

Près de la moitié des patients de l'étude ont signalé au moins une certaine incapacité physique (HAQ DI >0), ce qui confirme l'altération de la QVLS physique chez les adultes ayant des antécédents d'AJI.

Le score médian d'intensité de la douleur chez les patients était faible et était plus importante chez les patients atteints d'une maladie active.

L'intensité de la douleur est restée stable pendant la période de suivi, bien qu'une diminution de l'intensité de la douleur ait été constatée chez les patients qui ont signalé des niveaux de douleur élevés lors du suivi à 15 ans. L'amélioration du traitement et de la rééducation ou le développement de stratégies d'adaptation par les patients pourraient expliquer la diminution de la douleur ressentie par les patients. Cette stabilité dans la cohorte pourrait masquer différentes trajectoires de la douleur, certains patients ressentant une diminution de l'intensité de la douleur au cours de la période de suivi, tandis que d'autres ressentent une augmentation.

Par rapport au groupe témoin, moins d'adultes atteints d'AJI étaient employés à temps plein ou scolarisés à temps plein.

- Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ?

1. Examiner la qualité de vie liée à la santé 30 ans après l'apparition de la maladie chez les adultes atteints d'AJI, par rapport à des témoins de la population générale :

L'étude a répondu à cet objectif puisqu'elle a décrit la qualité de vie des patients lors des suivis à 15, 23 et 30 ans et qu'elle a pu comparer les résultats à 30 ans à un groupe témoin de la population générale.

2. Décrire les changements dans le fonctionnement physique, la douleur et la qualité de vie liée à la santé au fil du temps :

L'étude a répondu à cet objectif en démontrant l'évolution de ces différents points à travers le temps comme il est explicité ci-dessus.

3. Identifier les corrélats et les prédicteurs d'une mauvaise qualité de vie liée à la santé lors du suivi à 30 ans :

L'étude a également répondu à cet objectif puisqu'elle a permis d'identifier les données qui lors du suivi à 15 ans se sont révélées prédictrices des résultats à 30 ans.

Il est rapporté qu'à la connaissance des auteurs, cette étude est la seule portant sur l'évolution longitudinale de la qualité de vie liée à la santé et sur les facteurs prédictifs d'une détérioration de la qualité de vie liée à la santé chez les adultes ayant des antécédents d'AJI.

- Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)].

Une détérioration de la qualité de vie liée à la santé physique a également été constatée dans deux études basées sur la population, 17 et 25 ans après l'apparition de la maladie, ainsi que dans une étude basée sur l'orientation des patients 21 ans après l'apparition de la maladie.

La constatation que la QVLS physique n'est pas optimale pour les patients en rémission clinique contraste avec celle d'une étude finlandaise, selon

	<p>laquelle la QVLS physique des patients en rémission clinique est comparable à celle des témoins.</p> <p>Les scores SF-36 du groupe témoin étaient comparables à ceux d'autres groupes témoins sains d'âge similaire.</p> <p>D'autres études ont rapporté une HAQ DI >0 chez 39-46% des adultes ayant des antécédents d'AJI.</p> <p>Plusieurs études ont rapporté que la douleur était très répandue chez les enfants et les adolescents atteints d'AJI et qu'elle persistait à l'âge adulte.</p> <p>Les résultats de cette étude sont plus favorables que ceux d'autres qui ont rapporté que l'intensité de la douleur était plus élevée chez les adultes que chez les enfants.</p>
Recommandations & suggestions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la <i>pratique</i> et pour b) la <i>recherche</i>? <p>Pour la pratique :</p> <p>Aider les patients à surmonter les difficultés professionnelles potentielles peut être un domaine sur lequel il convient de se pencher davantage.</p> <p>Pour la recherche :</p> <p>D'autres études longitudinales sont nécessaires pour explorer l'effet des nouveaux schémas thérapeutiques sur les résultats rapportés par les patients.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ? <p>Il n'y a rien de précisé.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ? <p>Le HAQ DI >0 a été proposé comme valeur seuil dans cette étude. Cependant, ce seuil peut être trop bas étant donné que la population générale d'adultes entre 30 et 45 ans a un taux de prévalence du handicap physique (mesuré par HAQ DI >0) estimé à 14%.</p> <p>Les différences entre les groupes d'individus ou les changements au fil du temps peuvent être difficiles à interpréter, car les différences statistiquement significatives peuvent ne pas être cliniquement significatives.</p> <p>Les changements dans les résultats rapportés par les patients peuvent également être influencés par l'adaptation progressive des patients à leur situation au fil du temps.</p> <p>La cohorte est basée sur l'orientation des patients, avec une probabilité accrue d'inclure des patients atteints d'une maladie plus grave par rapport aux cohortes basées sur la population.</p> <p>Il est difficile de comparer les résultats de différentes études portant sur des patients ayant des antécédents d'AJI, car les critères d'inclusion, les critères de rémission de la maladie et les schémas thérapeutiques utilisés sont différents.</p> <p>Le cadre conceptuel et les contraintes des mesures utilisées, qui peuvent couvrir des domaines limités importants pour les patients atteints d'AJI, mais ne pas couvrir ou mesurer avec précision tous les domaines importants pour les adultes atteints d'AJI.</p> <p>Les patients de la cohorte de l'étude ont été diagnostiqués il y a 30 ans, avant l'instauration de la thérapie biologique, et que seuls 26% d'entre eux avaient utilisés le méthotrexate lors du suivi à 15 ans</p>
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?

	<p>Il n'y a pas de conclusion réellement formulée.</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------