



# **Les interventions infirmières pour favoriser l'adhérence thérapeutique chez les adolescents transplantés rénaux**

---

**ELODIE SCHURTER**

Étudiante Bachelor – Filière Soins infirmiers

**MYRIAM CHEMAM**

Étudiante Bachelor – Filière Soins infirmiers

**HÉLÈNE BURRUS**

Étudiante Bachelor – Filière Soins infirmiers

Directeur de travail : **RAPHAËL HAMMER**

---

**TRAVAIL DE BACHELOR DÉPOSÉ ET SOUTENU A LAUSANNE EN 2023 EN VUE DE  
L'OBTENTION D'UN BACHELOR OF SCIENCE HES-SO EN SOINS INFIRMIERS**

**Haute École de Santé Vaud**

**Filière Soins infirmiers**

## Résumé

**Introduction :** Les adolescents transplantés rénaux doivent gérer des changements normaux physiologiques et sociaux de l'adolescence ainsi que des habitudes de vie particulières pour la survie du greffon. La non-adhérence thérapeutique joue un rôle important dans la perte du greffon rénal et particulièrement à cet âge.

**Objectif :** Le but de cette revue partielle de littérature est d'identifier les interventions infirmières pour favoriser l'adhérence thérapeutique des adolescents transplantés rénaux.

**Méthode :** La recherche d'articles scientifiques a été effectuée dans deux bases de données : CINAHL et PubMed à l'aide de mots-clés et de descripteurs. Sept articles qualitatifs et/ou quantitatifs ont été retenus selon des critères d'inclusion et d'exclusion et analysés selon la grille de Fortin et Gagnon (2016). La synthèse des résultats a pu être organisée selon les concepts de la théorie de la transition de Meleis.

**Résultats :** Les résultats identifient les défis et obstacles à l'adhérence thérapeutique liés aux transitions vécues par les adolescents transplantés rénaux tels que les émotions négatives, l'atteinte du sentiment de normalité ou l'acceptations des pairs. Des besoins spécifiques des adolescents et des stratégies favorisant l'adhérence sont exposés.

**Discussion :** Les recommandations pour la pratique infirmière sont suggérées, telles que l'évaluation des besoins psychosociaux, la prise en compte des facteurs familiaux et économiques, l'utilisation d'outils d'évaluation et d'éducation adaptés, et l'approche des soins fondés sur les forces.

**Mots clés :** Transplantation rénale pédiatrique ; Adolescence ; Adhérence thérapeutique ; Intervention infirmière ; Transition.

## **Avertissements**

Les prises de position, la rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de ses auteurs et en aucun cas celle de la Haute École de Santé Vaud, du Jury ou du Directeur du Travail de Bachelor.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail, sans avoir utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la liste de références et de la bibliographie.

Pour des raisons de simplification dans la lecture de ce travail, le masculin a été utilisé.

Le 12 juillet 2023, Elodie Schurter, Hélène Burrus et Myriam Chemam

## **Remerciements**

Nous tenons à remercier les personnes qui nous ont aidées et soutenues dans la réalisation de ce travail, tout particulièrement Monsieur Raphaël Hammer, directeur du travail de Bachelor, pour sa disponibilité, son soutien ainsi que ses conseils. Nous sommes également très reconnaissantes envers Madame Mazreku Sadije, maître d'enseignement à l'HESAV, et envers Madame Anne Bréaud, bibliothécaire-responsable à l'HESAV pour leurs encouragements, leurs aides et leurs conseils de qualité.

Enfin, nous remercions nos collègues pour leur écoute et leur soutien tout au long de ces trois années de Bachelor.

## Table des matières

<b>1</b>	<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>PROBLEMATIQUE</b> .....	<b>2</b>
2.1	CONTEXTE ET IMPORTANCE DU PROBLEME.....	2
2.2	DEFINITIONS DES CONCEPTS .....	4
2.3	ROLE INFIRMIER .....	8
2.4	QUESTIONS DE RECHERCHE .....	9
<b>3</b>	<b>CADRE THEORIQUE</b> .....	<b>10</b>
3.1	DEFINITION.....	10
3.2	NATURE DES TRANSITIONS .....	10
3.3	CONDITIONS FACILITANTES ET ENTRAVANTES .....	12
3.4	MODELES DE REPONSE.....	13
3.5	INTERVENTIONS INFIRMIERES .....	13
<b>4</b>	<b>METHODOLOGIE</b> .....	<b>13</b>
4.1	BASES DE DONNEES .....	14
4.2	MOTS CLES ET DESCRIPTEURS .....	14
4.3	CRITERES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION .....	14
4.4	ARTICLES SELECTIONNES .....	15
<b>5</b>	<b>RESULTATS</b> .....	<b>16</b>
5.1	EXTRACTION DES RESULTATS.....	17
5.2	SYNTHESE DES RESULTATS .....	24
5.2.1	<i>Synthèse du tableau – cadre théorique</i> .....	26
5.2.2	<i>Nature des transitions</i> .....	26
5.2.3	<i>Conditions facilitantes ou entravantes</i> .....	30
5.2.4	<i>Modèles de réponse</i> .....	31
5.2.5	<i>Interventions infirmières</i> .....	32
<b>6</b>	<b>DISCUSSION</b> .....	<b>34</b>
6.1	MISE EN PERSPECTIVE DES PRINCIPAUX RESULTATS AVEC LA THEORIE DE LA TRANSITION DE MELEIS.....	34
6.2	REPONSE A LA QUESTION DE RECHERCHE.....	35
6.3	IDENTIFICATION DES LIMITES, DES FORCES DU TRAVAIL ET DU CARACTERES GENERALISABLE DES RESULTATS .....	38
6.4	RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE INFIRMIERE .....	39
<b>7</b>	<b>CONCLUSION</b> .....	<b>41</b>
	<b>REFERENCES</b> .....	<b>42</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>48</b>
	<b>ANNEXES</b> .....	<b>50</b>

## 1 Introduction

Dans le cadre de la construction de ce travail de Bachelor, une revue partielle des écrits sur le thème de la transplantation d'organes a été effectuée sur le sujet de la transplantation rénale en pédiatrie. À la suite de diverses lectures, le choix du sujet s'est précisé sur les interventions infirmières dans l'adhérence thérapeutique, donc « la dimension attitudinale de l'observance thérapeutique » auprès des adolescents transplantés rénaux (Lamoureux et al., 2005, p.32). L'attrait pour ce thème a été motivé par le fait que la littérature relève que la non-adhérence thérapeutique est un problème central chez cette population. En effet, chez les adolescents, « la mauvaise adhérence thérapeutique aux traitements immunosuppresseurs constitue un problème majeur des adolescents avec une importante morbidité pouvant mener à la perte du greffon » (Chehade et al., 2015, p.456). La période de l'adolescence a suscité un intérêt car les adolescents transplantés rénaux vivent deux transitions simultanées. La première est liée au changement de leur état de santé et la seconde à leur stade de développement. Ils vivent des chamboulements multidimensionnels : physiques, hormonaux, sociaux et émotionnels. Il s'agit d'une période charnière parce que « les impératifs de la greffe se heurtent aux changements physiologiques et psychologiques de l'adolescence, avec un risque augmenté de non-observance thérapeutique et donc de perte du greffon » (Chehade et al., 2015, p.456).

Le domaine infirmier est riche en théories et modèles pour soigner au-delà des actes médico-délégués et ainsi favoriser une prise en charge holistique. À travers ce travail, l'objectif est de mettre en évidence l'importance et la pertinence de la prise en charge infirmière chez la population cible. Selon Saillant et Gagnon (1996), l'accompagnement infirmier a pour but d'autonomiser les patients et de renforcer leur compétence dans les auto-soins (p.34). De plus, l'infirmier incarne le rôle de promotion de la santé, afin d'enseigner les bonnes pratiques aux patients pour leur permettre de gérer leur santé (Saillant et Gagnon, 1996). Par conséquent, la promotion de la santé qui vise à maintenir ou améliorer la qualité de vie des patients ainsi que l'éducation thérapeutique font partie intégrante du rôle infirmier et sont centraux dans l'accompagnement de cette population. En tant que futures infirmières, il est primordial de connaître les besoins, difficultés et attentes que peuvent rencontrer ces adolescents, afin d'identifier les interventions et l'accompagnement adéquat à entreprendre.

De plus, la thématique du don d'organe est un sujet d'actualité. En effet, il est à la fois abordé dans les soins et il fait également débat au sein de la société. En outre, le 15 mai 2022, la votation pour introduire le consentement présumé a été acceptée. Ce sujet a également suscité notre intérêt pour ses aspects pluridimensionnels. Comme le synthétisent justement Hammer et al., (2021) « la greffe d'organes engage des questions fondamentales et fortement chargées sur le plan symbolique et émotionnel : statut du cadavre, la valeur des organes ou encore la définition de la mort » (p.16).

Dans ce travail, il s'agit d'étudier la problématique de l'adhérence thérapeutique chez les adolescents transplantés rénaux. Les différents concepts sont développés dans un premier temps puis la présentation du cadre théorique sélectionné est faite. Une revue partielle de littérature a été menée et la méthode permettant de sélectionner les articles du corpus et une lecture critique de ces derniers a été faite. À la suite de cela, les résultats permettant de répondre à notre question de recherche seront présentés. Pour finir, ce travail s'achève avec une discussion et une conclusion.

## 2 Problématique

La problématique met en avant l'importance du problème à l'étude et une question de recherche découle de ce processus. Pour ce faire, l'importance du problème sous forme de données épidémiologiques est contextualisée. Les différents concepts utiles à la compréhension de la problématique sont définis grâce à une recension partielle des écrits. Le rôle infirmier est défini et mis en lien avec le problème à l'étude. La question de recherche est exposée.

### 2.1 Contexte et importance du problème

L'Office fédéral de la santé publique (Office fédéral de la santé publique [OFSP], 2022) informe que la transplantation d'organes peut sauver des vies et augmenter la qualité de vie des patients, mais l'attente d'un organe peut être longue. Swisstransplant (2023) informe qu'il est possible de donner six organes qui sont le cœur, le poumon, le foie, le rein, le pancréas et l'intestin grêle. Les tissus et les cellules peuvent également être donnés tels que la cornée, les valves cardiaques, les gros vaisseaux sanguins, les os, le cartilage, les tendons et les ligaments. L'OFSP (2023, février) précise que le don d'organes a un chiffre faible en Suisse. En fin 2022, 1442 personnes étaient en attente d'un organe, seules 570 personnes ont pu bénéficier d'une transplantation (Confédération suisse, 2023). Swisstransplant (2023, avril) précise que 469 personnes décédées ont fait un ou plusieurs dons et 116 personnes ont reçu un organe d'un donneur vivant. Ce faible taux est lié à des facteurs multidimensionnels, tels que le nombre important de personnes qui ne précisent pas de leur vivant leur souhait concernant le don de leurs organes ou de leurs tissus alors qu'une majorité de la population se prononce favorablement à ce sujet dans les sondages d'opinion, par exemple. (OFSP, 2022). Swisstransplant (2023) précise qu'aucun organe ou tissu peut être prélevé pour un don sauf si la mort cérébrale du donneur est constatée avec certitude excepté pour les dons inter vivos. Le don d'un donneur vivant est une procédure pouvant entraîner des « risques de complications chez une personne non malade dans le but » de sauver un patient malade (Gourdon et al., 2021, p.233). La deuxième contrainte mentionnée est que la personne donneuse (vivante ou décédée) doit être inscrite dans le registre du don d'organes ou elle doit transmettre son consentement à ses proches (Swisstransplant, 2023). De ce fait, sans information concernant le choix du patient, la transplantation pourra uniquement se faire si le consentement des proches est approuvé. In fine, les proches le refusent souvent après avoir été questionnés à ce sujet à l'hôpital (OFSP, 2022). En plus de cette procédure, le receveur et le donneur doivent être compatibles avec leur groupe sanguin (Swisstransplant, 2023). Pour recevoir un don d'organe et être inscrit sur la liste d'attente, le receveur doit répondre à une indication médicale, ne doit avoir aucune contre-indication médicale et qu'aucune raison médicale n'est susceptible de menacer le succès de la transplantation (Fedlex, 2007 mars).

Depuis le 15 mai 2022, la loi sur le consentement présumé a été acceptée (OFSP, 2023 février). En effet, le peuple a dit oui avec 60,2 % des voix et donc toute personne refusant de donner ses organes devront le déclarer (OFSP, 2023 février). Toutefois, cette nouvelle réglementation sera applicable en 2025, car différentes procédures doivent être mises en place au préalable, telles que la création d'un registre et la mise en œuvre d'une campagne d'information pour la population Suisse (OFSP, 2023 février). Le consentement explicite est donc toujours applicable jusqu'à une date encore inconnue (OFSP, 2023 février).

Le rein est l'un des organes pouvant être transplanté d'un donneur vivant à la suite d'une insuffisance rénale chronique. « Il s'agit d'une atteinte » aigüe ou chronique « des reins qui entraîne une détérioration de leur capacité

de filtration » (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois [CHUV], service de néphrologie et d'hypertension, 2017, p.4). Le rein a pour rôle principal de filtrer le sang dans le but d'éliminer des déchets tels que l'urée et la créatinine ainsi que l'excès d'eau sous forme d'urine par le biais des uretères, conduits reliés aux reins (CHUV, 2019). Les reins jouent donc un rôle important dans l'équilibre des ions, des fluides et du potentiel hydrogène du corps (CHUV, 2019). L'insuffisance rénale aiguë « survient sur une période de quelques heures à quelques jours » mais la fonction rénale peut être rapidement récupérée selon la cause (CHUV, service de néphrologie et d'hypertension, 2017, p.4). L'insuffisance rénale chronique se définit à la suite d'une diminution irréversible du débit de filtration glomérulaire pendant plus de trois mois (Bellik, 2023). L'insuffisance rénale est donc une maladie chronique évolutive (Bellik, 2023). La perte de la fonction rénale comprend cinq stades basés sur le débit de filtration glomérulaire. (CHUV, service de néphrologie et d'hypertension, 2017). Ce n'est qu'en dessous de 60 ml/min/1,73m<sup>2</sup> que le débit de filtration glomérulaire est irréversible (Hoffman et al., 2018). L'insuffisance rénale survient à la suite d'un problème de santé, tel qu'une anomalie rénale morphologique, histologique et d'une anomalie de la composition sanguine ou de l'urine (Pietrement et al., 2016). Les causes les plus fréquentes sont : l'hypertension artérielle, les atteintes inflammatoires à « origines diverses (glomérulonéphrites ou néphrites interstitielles, par exemples) » et les maladies polykystiques (CHUV, service de néphrologie et d'hypertension, 2017, p.4). Le rein est l'organe qui figure parmi le plus demandé.

En effet, durant l'année 2022, la Suisse comptait 1041 personnes en attente pour une transplantation rénale, 266 personnes pour le foie, 66 personnes pour un poumon, 64 pour un cœur et 52 personnes pour le pancréas ou d'ilots de Langerhans (OFSP, 2023). Seulement 342 personnes ont pu bénéficier d'une transplantation rénale dont 111 reins venant d'un donneur vivant (Swisstransplant, 2023). Ces chiffres démontrent que même si le rein peut être transplanté d'un donneur vivant, le temps d'attente peut être long. Durant l'année 2022, l'OFSP (2023) a mentionné que le temps d'attente en jours des personnes pour une transplantation rénale avait une médiane de 949, soit plus de 2 ans d'attente. Lorsqu'un rein est disponible, la fondation Swisstransplant va attribuer le rein suivant l'urgence médicale, l'utilité médicale, les priorités spécifiques et l'attente de la personne (Swisstransplant, 2023). Si une personne ne peut bénéficier d'une greffe rénale préemptive, la dialyse reste le traitement de premier recours en attendant la transplantation rénale. Ce traitement de suppléance à la fonction rénale va permettre une prolongation de l'espérance de vie du patient dans l'attente d'un nouveau rein.

Il existe deux types de dialyses qui permettent de maintenir la suppléance de la fonction rénale : la dialyse péritonéale et l'hémodialyse (CHUV, 2019).

Chez les enfants et adolescents, les transplantations rénales sont peu fréquentes en Suisse par rapport à la population adulte. En 2022, le pourcentage de patients de moins de 18 ans sur la liste d'attente pour la transplantation rénale était de 1,2 % et de 4,6% pour les 18 à 30 ans (OFSP, 2023). Swisstransplant (2023) indique que 16 enfants et adolescents âgés de 0 à 16 ans étaient en attente d'une greffe de rein et neuf ont pu bénéficier d'une transplantation rénale dont six de donneurs vivants. Aucune donnée indique précisément le nombre de transplantation rénale effectuée ou le nombre d'adolescents sur liste d'attente pour cette tranche d'âge. Selon Badet et al. (2016), dès que l'enfant pèse plus de 7kg, il est possible de placer un rein adulte dans la cavité abdominale de l'enfant. Il faut porter une attention particulière aux débits de filtration glomérulaire, car un haut débit sera présent et cela peut retarder le diagnostic d'un rejet aigu de la greffe. L'étude de Cochat et al. (2008) affirme que

de meilleurs résultats sont observés lorsque la transplantation rénale se fait d'un donneur pédiatrique décédé. Les auteurs précisent qu'il n'existe aucune règle sur l'âge de transplantation de donneur vivant, mais il faut observer l'âge « néphronique » des reins adultes, spécialement si le rein vient de personnes âgées. Cela peut pénaliser les donneurs et le receveur.

## **2.2 Définitions des concepts**

### **La transplantation rénale**

Le premier concept est la transplantation rénale en pédiatrie. La transplantation rénale est « une intervention chirurgicale lors de laquelle un rein d'une personne décédée ou vivante (donneur), est placé dans le corps d'une autre personne (receveur) dont les reins ne sont plus fonctionnels » (CHUV, centre de transplantation d'organes, 2020). Avant une transplantation rénale, la qualité de vie des patients est entravée, car ils doivent régulièrement faire des séances de dialyses et porter une attention particulière à leur hygiène de vie.

Toutefois, la transplantation rénale est vue comme la solution idéale, malgré les nombreuses conséquences que cette chirurgie amène. A court terme, les traitements immunosuppresseurs permettent une diminution significative du risque de rejet aigu du greffon (Chehade et al., 2015, p.456). Cependant, sur le long terme, le rejet chronique du greffon reste un défi, « et ceci malgré les importants progrès dans la compréhension et l'identification des mécanisme physiopathologiques » de la perte d'un greffon (Chehade et al., 2015, p.456). Une étude transversale dans le cadre d'un projet Renal Insufficiency Therapy in Children réalisé par Splinter et al. (2018) a effectué une recherche chez des jeunes patients transplantés âgés de 8 à 18 ans. Les auteurs amènent que les patients ont signalé des problèmes sociaux et scolaires. D'un point de vue social, il faut que les jeunes patients continuent à tenir une bonne hygiène de vie pour éviter le rejet du greffon. De plus, les enfants et adolescents n'ont peut-être pas encore conscience que malgré la transplantation rénale, ils gardent une santé fragile ; la transition d'un état malade à un « état sain » peut donc être compliquée. Selon Chehade et al. (2015), plusieurs mesures permettent de diminuer des risques de rejet chronique, telles qu'une « prévention du rejet aigu, une diminution de la toxicité des inhibiteurs des calcineurines, un contrôle de la tension artérielles et de la dyslipidémie, et la prévention et le traitement des infections bactériennes et virales » (p.456).

### **L'adolescence**

L'adolescence, définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (2023) comme « la période de la vie entre l'enfance et l'âge adulte, soit entre 10 et 19 ans », constitue le deuxième concept. L'adolescence est une étape unique du développement humain et un moment crucial « pour poser les fondations d'une bonne santé » (Organisation Mondiale de la Santé, [OMS], 2021). L'adolescent est confronté à des changements tant physiques, émotionnels et sociaux, et traversent une période remplie de changement tels que des études, l'entrée dans le monde du travail, quitter le foyer familial, devenir économiquement indépendant, atteindre la majorité civile et fonder une famille (da Conceição Taborda-Simões, 2005). Les adolescents qui vivent avec une maladie chronique rénale doivent donc relever les défis développementaux normaux ainsi que ceux associés à la maladie et aux traitements associés.

La santé mentale occupe une place centrale de cette période aux multiples chamboulements. Le besoin d'appartenance et l'exploration de sa propre identité sont essentiels. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2021) informe que « l'adolescence est une période cruciale pour le développement d'habitudes sociales et

émotionnelles importantes pour le bien-être mental ». De plus, en raison de la fragilité de cette étape du développement, les adolescents sont susceptibles d'adopter des comportements à risque telle que la consommation excessive d'alcool, de substances ou encore de comportements sexuels à risque. Tous ces éléments mettent en évidence la complexité de l'expérience des adolescents transplantés. Ils doivent faire face à la transition de l'adolescence à l'âge adulte, ce qui implique des perturbations émotionnelles, sociales et la quête de leur propre identité. Parallèlement, ils doivent également faire face à la transition liée à la transplantation rénale. En somme, les adolescents doivent naviguer entre les défis de l'adolescence et les exigences spécifiques liées à la transplantation, ce qui nécessite d'eux une responsabilisation, une prise en charge proactive et le respect des directives afin de préserver l'organe greffé.

Avant de subir une transplantation rénale, les adolescents ont vécu l'annonce de la maladie, d'une mise en place de traitements, ainsi que des hospitalisations répétées et des séparations provoquées par la maladie (Gourdon et al., 2021). Ils sont confrontés à un absentéisme scolaire important et donc à une limite dans leur intégration sociale (Gourdon et al., 2021). Ces étapes comportent « une accumulation de situations sources de souffrances qui peuvent » perturber l'équilibre de la vie des adolescents et leur intégration auprès de leurs pairs (Gourdon et al., 2021, p.236). La famille est également affectée par le diagnostic et la transplantation rénale. Certaines familles sont capables de s'adapter et de faire face à cette situation, tandis que d'autres ont du mal à considérer leur adolescent comme normal, mettant leur enfant au centre de toute leur attention (Aujoulat & Doumont, 2009). Les adolescents peuvent devenir le centre des préoccupations familiales et deviennent « de façon paradoxale, un « enfant roi sans royaume » (Gourdon et al., 2021, p.238).

Les facteurs les plus significatifs parmi ceux étudiés, qui influencent la construction de l'identité et les comportements chez les adolescents, sont l'origine de l'organe transplanté (donneur décédé ou donneur vivant parental) et la manière dont l'organe greffé est perçu comme faisant partie intégrante de leur identité (Aujoulat & Doumont, 2009). Le contexte de la transplantation rénale chez les adolescents peut induire une double dette : une dette de vie envers leurs parents « et une dette envers le donneur du nouveau rein greffé » (Gourdon et al., 2021, p.238-239). Dans le cas d'une transplantation provenant d'un donneur décédé, certaines pensées émergent, telles que le fait que « la transplantation d'organe est rendue possible grâce à la mort d'une autre personne » ou encore le sentiment que « je suis responsable de sa mort » (Gueniche, 2018, p.751). Les adolescents doivent « faire le travail psychique du deuil d'un corps sain, de l'acceptation » de leur maladie et ensuite de l'acceptation d'un greffon étranger (Gourdon et al., 2021, p.232).

Selon Aujoulat & Doumont (2009), les effets à long terme de la transplantation d'organes sur le développement psychosocial des enfants et des adolescents demeurent méconnus, malgré plusieurs études déjà réalisées sur ce sujet. Ces études ont souvent une approche rétrospective, et peu d'entre elles se sont penchées sur l'expérience des jeunes patients et de leurs familles de manière prospective et exploratoire (Aujoulat & Doumont, 2009). Cependant, il est essentiel de mener de telles recherches afin d'approfondir la compréhension des éléments qui impactent la capacité des adolescents à développer des compétences de gestion autonome de leur traitement et de leur bien-être à long terme.

### **L'adhérence thérapeutique**

Le troisième concept est l'adhérence thérapeutique. Dans la littérature, les termes observance, adhérence, adhésion et compliance thérapeutique sont utilisés, il est donc nécessaire de préciser leur signification similaire. Selon Lamoureux et al. (2005), l'observance est « la dimension comportementale et mesurable d'une pratique de soin qui consiste à suivre la thérapeutique prescrite » (p.33), définissant ainsi la capacité d'une personne à prendre correctement un traitement prescrit par le médecin. L'adhérence thérapeutique prend en compte « la dimension attitudinale de l'observance thérapeutique » (Lamoureux et al., 2005, p.32). Elle englobe les facteurs qui peuvent influencer le comportement d'observance (Lamoureux et al., 2005). Autrement dit, elle est centrée sur le point de vue du patient et sur sa volonté de prendre en charge sa maladie. Enfin, la compliance correspond « à une conformité à la prescription sans tenir compte du degré réel d'adhésion du patient » (Lamoureux et al., 2005, p.33). Selon Schneider et al. (2013), l'adhésion thérapeutique serait le terme français tandis que « adherence » est le terme anglophone. L'adhésion thérapeutique comprend deux dimensions complémentaires : la persistance qui reflète la durée pendant laquelle le patient continue à prendre son traitement, et l'implémentation qui décrit comment le patient persistant gère et administre son traitement au quotidien.

Ces termes sont complémentaires et permettent ainsi d'informer sur la pratique mise en œuvre par les patients et sont donc utiles pour prévoir de manière efficace les interruptions ou les prises incohérentes qui peuvent entraîner des rechutes, voire compromettre le succès du traitement à long terme (Lamoureux et al., 2005, p.33). Pour cette revue partielle de la littérature, le terme adhérence thérapeutique restera le seul utilisé étant donné sa dimension attitudinale et son apparition fréquente parmi les sept articles sélectionnés en langue anglaise.

La non-adhérence thérapeutique a fréquemment des répercussions significatives sur la santé des personnes malades, pouvant même entraîner des conséquences graves, voire mortelles (Aujoulat & Doumont, 2009). Selon Kessler (2013), des études de cohortes démontrent qu'une mauvaise adhérence thérapeutique est associée à 36,4% des pertes de greffons. De plus, les patients non-adhérents présentent un risque d'échec de greffe sept fois plus élevé que les patients adhérents (Kessler, 2013). De plus, cela engendre des coûts élevés, qui pèsent sur les systèmes de santé (Aujoulat & Doumont, 2009). Les professionnels de santé qualifient parfois cette situation de « défaillance thérapeutique » ou de « renoncement thérapeutique », ce qui les préoccupe grandement (Aujoulat & Doumont, 2009).

Malgré des études mettant en avant de nombreux facteurs liés à l'adhérence thérapeutique au cours des 20 dernières années, aucun d'entre eux ne peut prédire le comportement d'un patient vis-à-vis de son traitement (Bouteyre & Loue, 2012). L'adhérence au traitement est un aspect complexe du comportement humain, qui implique à la fois le patient, son entourage et les professionnels de la santé. L'adhérence thérapeutique est entravée par de nombreux facteurs, tels que l'oubli des prises de médicaments, après avoir lu la notice d'emballage, ou encore l'interruption du traitement après une amélioration de l'état de santé ou pendant les vacances (Corraze, 2015). Cinq dimensions entravantes ont été catégorisées par l'OMS [voir annexe 1] (Schneider et al., 2013, p.1033). Ces dimensions comprennent des facteurs liés au système de santé et à la prise en charge de l'équipe soignante, des facteurs socio-économiques, des facteurs reliés aux traitements, tels que les symptômes, la durée du traitement et les effets secondaires, des facteurs reliés à l'état de santé et des facteurs reliés au patient, tels que psychosociaux, cognitifs, familiaux et relationnels (Schneider et al., 2013 ; Aujoulat & Doumont, 2009).

La non-adh rence th rapeutique des immunosuppresseurs joue un r le primordial dans la perte du greffon   l'adolescence et « plus qu'  tout autre  ge de la vie » (Chehade et al., 2015, p.456). Les adolescents transplant s r naux repr sentent un risque de non-adh rence th rapeutique augment  de 30 % par rapport aux plus jeunes. En effet, 44 % des pertes et 23 % des rejets sont la cause d'une non-adh rence th rapeutique (Dobbels et al., 2010).

Selon Aujoulat et Doumont (2009), les probl mes li s   cette non-adh rence sont particuli rement complexes en raison de l'interaction entre les processus d'identit  et d'autonomisation qui affectent tous les aspects de la vie des adolescents. Selon Chehade et al. (2015), dans le cadre de leur transplantation, les adolescents doivent simultan ment faire face aux changements physiologiques et sociaux, tout en assurant la prise de leur traitement immunosuppresseur. Ils doivent  galement faire face   des changements normaux   l'adolescence : la maturation des organes g nitaux, la maturation du d sir sexuel et l'acceptation de son corps et de son image. La question de l'image corporelle est particuli rement importante. L'adolescent traverse une  tape difficile marqu e par des changements hormonaux et la qu te d'acceptation de leur entourage. Ils ont besoin de se sentir int gr s et ont tendance   imiter leurs amis pour y parvenir. La conciliation de leur statut de malade avec les r alit s sociales de l'adolescence repr sente un d fi (Chehade et al., 2015). Selon Noppakun et al. (2022), les effets secondaires des traitements immunosuppresseurs tels que le changement de l'apparence physique, l'acn , l'alop cie, un gain de poids parmi d'autres sympt mes, peuvent rendre l'adh rence au traitement difficile. Un adolescent a souvent le d sir de ressembler   ses pairs et de ne pas  tre per us comme malade en prenant quotidiennement les immunosuppresseurs.

La non-adh rence aux traitements immunosuppresseurs chez les adolescents est la principale cause   long terme des rejets aigus ou chroniques, ce qui n cessite un renforcement de l'immunosuppression, une intensification des contr les m dicaux et parfois une retransplantation chez les patients dont le greffon a  t  d truit par le rejet (Aujoulat & Doumont, 2009).

### **L' ducation th rapeutique**

Le quatri me concept est l' ducation th rapeutique donn e au patient, qui a pour but de « former les patients   l'autogestion,   l'adaptation du traitement de leur propre maladie chronique, et   leur permettre de faire face au suivi quotidien » (OMS, 1998). L' ducation th rapeutique « vise   aider les patients   acqu rir ou maintenir des comp tences dont ils ont besoin pour g rer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (Naudin et al. 2016, p. 13). L' ducation th rapeutique chez les transplant s r naux d bute d s la pr paration   la greffe et doit comprendre des informations compl tes sur les modifications que la greffe entra nera dans la vie, la justification des traitements, les  ventuels effets secondaires et les cons quences d'une non-adh rence ou d'une adh rence th rapeutique irr guli re. (Kessler, 2014). L'ensemble des facteurs de plusieurs hospitalisations des adolescents transplant s r naux « n' taient pas de nature strictement m dicale mais plut t de nature psychosociale : sentiment de d pendance m dicale, probl mes m dicaux ou psychologiques affectant d'autres membre de la famille, priorit s diff rentes chez les parents ou les soignants concernant les soins et les traitements » (Aujoulat & Doumont, 2009, p.6). L' ducation th rapeutique s' tend donc  galement aux « comp tences d'adaptation   la maladie » (Dufey Teso et al. 2018, p.419). Ces comp tences sont d finies par l'OMS comme des comp tences psychosociales, comprenant les aspects suivants : la connaissance de soi, la confiance en soi, la gestion des  motions et du stress,

le développement d'un esprit créatif et d'une réflexion critique, l'amélioration des compétences en communication et en relations interpersonnelles, la prise de décisions et la résolution de problèmes, l'établissement d'objectifs et la prise de choix, l'auto-observation, l'évaluation de soi-même et le renforcement personnel (Dufey Teso et al. 2018).

### **2.3 Rôle infirmier**

Le conseil international des infirmières (Conseil international des infirmières [CII], 2023) définit les soins infirmiers comme étant des « soins autonomes et collaboratifs prodigués aux individus de tous les âges, aux familles, aux groupes et aux communautés, malades ou en bonne santé, indépendamment du contexte ». La promotion de la santé, la prévention des maladies, les soins aux personnes malades ou en fin de vie font partie intégrante du rôle infirmier (CII, 2023). Selon Hardy (2014), « l'évolution des pratiques soignantes correspond à un enjeu de santé publique et le corps professionnel infirmier représente un levier pour la promotion et l'amélioration de la santé des populations » (p.76). En effet, les infirmiers vont effectuer une éducation thérapeutique pour améliorer et conserver une hygiène de vie bénéfique pour le patient dans le but de réduire et modifier le comportement à risque. A travers des consultations, l'infirmier participe à l'éducation thérapeutique du patient. Ainsi, il vérifie la compréhension, les connaissances et les lacunes du patient (Joffroy-Rudzky, 2006). De plus, il aborde l'importance du suivi du traitement avec l'adolescent transplanté rénal et l'informe des changements à la suite de sa transplantation. L'adhérence thérapeutique et l'éducation thérapeutique sont également une affaire interdisciplinaire, car la prise en charge comprend la maladie mais également la santé dans les aspects psychosociaux et développementaux (Aujoulat & Doumont, 2009). Le but est de leur permettre, à eux et à leur famille, d'être acteur dans la prise en charge pour un maintien et une amélioration de leur qualité de vie. Ils peuvent ainsi acquérir et maintenir des compétences d'autosoins (soulager les symptômes, l'autosurveillance, modification de son mode de vie, prévenir les complications évitables) et des compétences d'adaptation (savoir gérer ses émotions, avoir confiance en soi, maîtriser son stress) (Naudin et al., 2016 ; Kessler, 2014). Les professionnels de la santé tels que l'infirmier, le médecin, diététicien, l'assistant social, le pharmacien et le psychologue doivent travailler ensemble et apporter les mêmes informations et directives dans le but de maintenir un suivi centré sur les besoins des adolescents (Chehade et al., 2015 ; Kessler, 2014). Selon Kessler (2014), lors d'une discussion où ils se sentent en confiance et non jugés, il est important d'encourager les patients à exprimer leurs problèmes avec les traitements. La présence d'un pharmacien hospitalier au sein de l'équipe est associée à une proportion significativement plus élevée de patients ayant une adhérence « supérieure à 80 % après un an » (Kessler, 2014, p. 149).

L'éducation thérapeutique des infirmiers est une approche systémique qui comprend quatre étapes : « l'identification des besoins du patient » ; « définir les compétences que l'on souhaite faire atteindre au patient à l'issue de son éducation » ; « choisir les méthodes et techniques pédagogiques » ; « évaluer » (Naudin et al. 2016, p. 17). L'éducation thérapeutique porte aussi sur l'hygiène rigoureuse que le patient doit adopter, la contre-indication aux vaccins par virus atténués, les précautions quant au contact avec les autres, l'exposition au soleil, l'alimentation et la prise de médicaments (Decool & Robrebroek, 2016). Les aspects psychosociaux (sport, vacances, voyage et sexualité) font également partie intégrante des informations prodiguées au patient et ont toute leur importance dans le stade de vie qu'est l'adolescence. Des stratégies individualisées peuvent être mises en

place pour limiter les oublis des immunosuppresseurs. Cela peut inclure l'utilisation de différentes stratégies telles que des instructions écrites, un calendrier de rappel, l'intégration de la prise de médicaments dans des activités quotidiennes ritualisées comme le brossage des dents, la pose ou la dépose de lentilles de contact, les repas, l'utilisation de piluliers à compartiments ou d'un pilulier électroniques (avec le consentement du patient), la programmation d'alarmes sur le téléphone, ainsi que la demande de rapport sur tous les médicaments lors des consultations (Schneider et al., 2013 ; Kessler, 2014).

L'infirmier étant un réel pivot dans l'équipe multidisciplinaire, son rôle est essentiel dans la prise en charge des jeunes transplantés. Joffroy-Rudzky (2006) mentionne que l'infirmier « est la personne la plus proche à la fois du malade et du médecin » et « a un rôle crucial dans l'éducation de la personne soignée » (p.109). Comme détaillé dans le concept de l'éducation thérapeutique, l'infirmier mène des entretiens et des consultations pour mettre en place des interventions infirmières centrées sur les besoins du patient et de son entourage (Joffroy-Rudzky, 2006).

La coordination de transplantation est assurée par une équipe d'infirmiers spécialement formés qui jouent un rôle essentiel dans l'organisation et le fonctionnement des différents programmes de transplantation (CHUV, centre de transplantation d'organes, 2021). Au CHUV, ce sont les infirmiers de coordination qui accompagnent le patient avant, pendant et après la transplantation. Ils assurent les consultations et se tiennent à disposition de la famille pour répondre aux questions en présentiel ou par téléphone. Ils sont présents 24h/24h en assurant des piquets tous les jours de l'année (CHUV, centre de transplantation d'organes, 2021).

#### 2.4 Questions de recherche

L'utilisation de la méthode PICOT permet l'élaboration de la question de recherche pertinente en lien avec la problématique de cette revue partielle de la littérature. Cette méthode a permis de faire ressortir des concepts, qui par la suite, facilitent la recherche et la sélection d'articles scientifiques.

Actuellement, la transplantation rénale est le traitement de choix chez les adolescents souffrant d'une insuffisance rénale chronique. À la suite d'une transplantation, leur qualité de vie s'améliorera du moment où ils suivent rigoureusement leur prise de traitement, qui est indispensable pour la survie du greffon. L'adolescence est une période de changements physiques, émotionnels et sociaux qui peuvent entraver l'adhérence thérapeutique. Les concepts centraux de l'éducation thérapeutique des patients transplantés rénaux à l'adolescence définissent le problème à l'étude et donc permettent l'élaboration d'une question de recherche.

<b>P</b>	Adolescent de 10 à 19 ans ayant subi une transplantation rénale
<b>I</b>	Éducation thérapeutique
<b>C</b>	Pas de comparaison
<b>O</b>	Adhérence thérapeutique
<b>T</b>	Période post-transplantation

Tableau 1: La méthode PICOT

À partir de cette méthode, la question de recherche a pu être formulée : **Quelles sont les interventions infirmières pour favoriser l'adhérence thérapeutique des adolescents transplantés rénaux ?**

### 3 Cadre théorique

Comme précisé précédemment, « la non-adhérence est particulièrement fréquente chez les adolescents, et peut avoir des conséquences dramatiques » (Reach, 2017, p. 651). L'accompagnement infirmier de cette jeune population à la suite d'une transplantation rénale est essentiel. Face à un adolescent non-observant, les soignants doivent d'une part « faire preuve de compréhension (et non de blâme ou d'indulgence) et, d'autre part, doivent tout mettre en œuvre pour garder le contact » (Reach, 2017, p.651). La transition que vivent ces adolescents « représente une période à haut risque en termes d'adhérence aux traitements » (p.651). La théorie infirmière de la transition de Meleis met en lumière que « Soigner, c'est aussi soutenir et accompagner des individus fragilisés dans des périodes de transition que sont les expériences de maladie pendant lesquels il y a privation plus ou moins grande d'autonomie » (Saillant & Gagnon, 1996, p.39). Il s'agit d'une théorie qui prend en charge le patient et sa famille de manière holistique (Aubin & Dallaire, 2008). Cette théorie intermédiaire permettra donc de cadrer la synthèse des résultats et de soutenir une réflexion tout au long de ce travail.

#### 3.1 Définition

A travers ses nombreuses publications, Meleis décrit la transition comme étant un concept central de la discipline infirmière (Meleis, 2010). Selon Aubin et Dallaire (2008), la transition est définie comme « un passage entre deux périodes relativement stables et durant un certain temps » (p.103). Ce passage que la personne vit est provoqué par « des événements critiques et des changements chez les individus ou dans l'environnement » (Meleis, 2010, p. 11). Les auteurs Aubin et Dallaire (2008), ainsi que Meleis (2010) s'accordent à dire que ces chamboulements peuvent induire des périodes de déséquilibres et de bouleversements internes et avoir des répercussions importantes sur le bien-être et la santé du patient et de ses proches. C'est souvent durant ces périodes d'instabilités que l'infirmier prend en charge les patients. En effet, les infirmiers interviennent lorsque la période de transition impacte la santé de la personne, son bien-être et/ou sa capacité à prendre soin d'elle-même (Meleis, 2010). La compréhension de ces périodes de transition permet à l'infirmier d'avoir une approche holistique du patient et ses proches (Meleis, 2010).

Afin de mieux cerner ces périodes et guider l'infirmier à les accompagner, la théorie intermédiaire de la transition de Meleis met en évidence quatre dimensions : la nature des transitions, les conditions facilitantes et entravantes des transitions, les modèles de réponse et les interventions infirmières. L'annexe 2 [voir Annexe 2] illustre ces éléments qui sont détaillés plus loin.

#### 3.2 Nature des transitions

La théorie intermédiaire de la transition détaille et cible la nature des transitions selon trois dimensions : le type, les modèles, et les propriétés (Aubin & Dallaire, 2008). Selon Aubin et Dallaire (2008), ces éléments permettent de représenter les moments de déséquilibres et de changements qu'une personne vit.

##### Type de transition

La théorie de Meleis expose quatre types de transition : développemental, situationnelle, d'expérience de santé ou de maladie et organisationnelle.

La transition dite *développementale* est associée aux événements notamment liés au passage des différents stades de la vie tels que l'adolescence, l'âge adulte ou la vieillesse. Aubin et Dallaire (2008) résument ce type de transition

comme pouvant « amener un déséquilibre se rapportant à l'identité » (p.104). C'est pourquoi les adolescents transplantés rénaux vivent une transition développementale. En effet, durant la période de l'adolescence, ils vivent des chamboulements multidimensionnels : physiques, hormonaux, émotionnels, relationnels (liés et liés à leur identité (Chehade et al., 2015).

La transition *situationnelle* se produit lorsque la personne passe d'une situation à une autre (Aubin & Dallaire, 2008). Selon Aubin et Dallaire (2008), elle peut être associée aux changements environnementaux (changement du lieu de vie, par exemple). Aubin et Dallaire (2008) et Meleis (2010) s'accordent à dire que ce type de transition comprend également les changements psychosociaux qui impliquent des modifications du statut de la personne et par conséquent un remaniement de ses rôles (par exemple, le passage d'un statut non parental à parental ou du statut d'étudiant à professionnel).

La transition *associée aux expériences de santé ou de maladie* définit les changements liés à la santé ou à la maladie. Les adolescents transplantés rénaux vivent ce type de transition car ils vivent un changement au niveau de l'évolution de leur état de santé. En effet, ils passent de patients dialysés à transplantés avec tous les changements que cela implique. Meleis (2010) met en évidence l'importance de considérer et d'explorer ces changements de manière holistique en prenant en compte l'entourage.

Selon Meleis (2010), les transitions qu'une institution peut traverser impacte son personnel mais également ses clients. La transition *organisationnelle* représente les transitions liées à l'environnement social, économique et politique ou aux changements structurels d'une institution (Meleis, 2010).

### **Modèles de transition**

Les publications d'Aubin et Dallaire (2008) et Meleis (2010) expliquent que les transitions sont des processus complexes et plusieurs transitions peuvent se produire de manière *simultanée* ou *séquentielle* au cours d'une période donnée. Ces dernières peuvent être *interreliées* ou *pas*. En effet, les transitions peuvent être décrites comme simples ou multiples. La personne peut vivre une ou plusieurs transitions de manière séquentielle ou simultanée et peuvent être interreliées ou pas (Aubin & Dallaire, 2008). Les adolescents transplantés rénaux vivent des transitions multiples, simultanées et qui ne sont pas en lien. Ils affrontent en même temps leur adolescence et le passage d'un état de santé avec un rein déficient à un rein greffé fonctionnel, ainsi que les contraintes associées.

### **Propriétés de la transition**

Dans la théorie intermédiaire de la transition, cinq propriétés essentielles des expériences de transition sont identifiées : *la prise de conscience, le niveau d'engagement, le changement et la différence, l'espace dans le temps et les points critiques et événements* (Meleis, 2010). Meleis (2010) souligne l'interdépendance de ces propriétés dans le processus complexe que représente la transition.

« La prise de conscience est liée à la perception, à la connaissance et à la reconnaissance d'une expérience de transition » (Aubin & Dallaire, 2008, p.106). Selon Meleis (2010), le niveau de conscience est le degré de congruence entre ce qui est connu des processus et des réponses et ce qui constitue un ensemble attendu de réponses et de perceptions de personnes qui vivent des transitions similaires. Il est possible qu'une personne vive un processus de transition mais qu'elle n'en prenne pas conscience (Aubin & Dallaire, 2008). Les soignants peuvent prendre conscience du début du processus de transition avant le patient (Meleis, 2010).

Meleis (2010) définit la transition comme le *degré d'implication d'une personne* dans les processus de transition. Le fait de rechercher des informations, de se préparer activement au changement ou encore de modifier ses comportements reflètent le niveau d'engagement d'une personne. De ce fait, le niveau de conscience influence le niveau d'engagement. En effet, « ce niveau d'engagement ne peut pas se faire sans la sensibilisation de la personne » (Aubin & Dallaire, 2008, p.107). Le niveau d'engagement sera par conséquent différent entre une personne informée sur sa situation d'une autre qui ne l'est pas ou moins.

L'interconnexion des propriétés de prise de conscience et du niveau d'engagement montrent l'importance que le niveau de conscience a pour l'accompagnement infirmier des adolescents transplantés rénaux. En effet, il n'y a qu'à travers une prise de conscience et donc un niveau d'information adéquats sur leur situation et les changements qu'ils vivent qu'ils pourront être engagés dans l'auto-gestion de leur maladie et la médication (Aujoulat & Doumont, 2009).

Les *changements et différences* sont des propriétés de transition importantes dans l'identification de la nature des transitions. Le changement peut être lié à des événements critiques ou déséquilibrants, à des perturbations dans les relations et les routines, ou à des idées, des perceptions et des identités (Meleis 2010). Meleis (2010) met en évidence l'importance de décrire les effets et les significations que ces changements impliquent pour le patient. La différence est une autre propriété de transition. Aubin et Dallaire (2008) décrivent cette propriété comme « les attentes insatisfaisantes ou divergentes par rapport à ce que la personne espérait de la transition » (p.107). Les adolescents transplantés rénaux vivent des changements multidimensionnels inhérents à la période de l'adolescence mais également liés à leur santé. Aujoulat et Doumont (2009) soulignent l'importance pour ces patients de mettre du sens dans leur prise en charge en santé afin de pouvoir être pro actifs.

La transition est caractérisée comme une période avec un point final identifiable (Meleis 2010). *L'espace dans le temps* débute dès les signes d'anticipation, de période d'instabilité et se termine lors d'un nouveau départ ou d'une période de stabilité (Meleis, 2010). Il est important de comprendre que la phase de transition peut prendre du temps et être complexe. En effet, pendant l'évaluation des expériences de transition, l'infirmier doit être attentif à cela car ces variabilités dans le temps peuvent demander une réévaluation des résultats (Meleis, 2010).

Selon Aubin et Dallaire (2008), « les moments critiques et les événements sont associés à un événement marquant, identifiable à une période critique pendant la transition » (p.107). Au cours de ces périodes d'instabilités, certains *points critiques* dépendent de la nature des transitions (Meleis, 2010). Par conséquent, il est pertinent de mettre en évidence que les adolescents transplantés rénaux vivent une période critique liée à l'adolescence et à la transplantation rénale qui est un événement marquant de leur vie.

### **3.3 Conditions facilitantes et entravantes**

Il s'agit ici d'identifier les conditions pouvant faciliter ou entraver la transition. Ces dernières sont classées selon trois domaines : *personnel, communautaire et sociétal*. Meleis mentionne que « la personne fait partie intégrante de son contexte socio-culturel c'est-à-dire de son environnement. L'environnement inclut le cadre immédiat de la personne, soit sa famille, les autres personnes significatives et les professionnels de la santé mais n'y est pas limité » (Aubin & Dallaire, 2008, p.102). Le domaine personnel comprend les éléments liés au sens donné à l'événement, au statut socio-économique, aux croyances et au savoir.

### 3.4 Modèles de réponse

Les modèles de réponses permettent aux infirmiers de vérifier si la personne évolue vers une transition saine, c'est-à-dire en santé (Aubin & Dallaire, 2008). Elle comporte les *indicateurs de processus et de résultats*. Les indicateurs de processus reprennent les éléments suivants : le sentiment d'être en lien, l'interaction, la situation dans le temps et l'espace, le développement de la confiance et coping. Quant aux indicateurs de résultats, ils sont déterminés par la maîtrise et le renouvellement de l'identité.

### 3.5 Interventions infirmières

Les dimensions de la transition précédemment développées permettent aux infirmiers d'avoir un cadre pour évaluer la ou les transitions que la personne vit (Aubin & Dallaire, 2008). À la suite de cette évaluation, des interventions infirmières adéquates pourront être mises en place afin d'accompagner le patient vers une transition en santé. Ces interventions sont décrites selon trois mesures : *l'évaluation du niveau de préparation, la préparation du patient à la transition et l'évaluation du rôle de soutien et de suppléance* (Meleis, 2010).

*L'évaluation du niveau de préparation* est une étape multidisciplinaire (Meleis, 2010). Pour les infirmiers, elle permet de comprendre et d'identifier les besoins de la personne dans sa globalité afin de l'accompagner dans sa transition. Pour se faire, l'infirmier procédera à des questions multiples (Aubin & Dallaire, 2008). Cette étape complexe est cruciale dans la prise en charge du patient. En effet, Aubin et Dallaire (2008) informent qu'une telle évaluation requiert des infirmiers d'avoir une compréhension approfondie de l'individu. À la suite de cette évaluation, des interventions infirmières seront mises en place.

*La préparation* du patient à la transition est une intervention infirmière qui peut prendre du temps car elle demande au patient d'utiliser ses connaissances et compétences et d'en apprendre de nouvelles (Aubin & Dallaire, 2008). En effet, l'éducation est la principale intervention qui permette de créer des conditions optimales de préparation à la transition (Meleis, 2010).

Dans la dernière mesure, l'infirmier doit identifier et déterminer *les besoins et modes de soutien et suppléance* du patient et ses proches afin de pouvoir les accompagner vers une transition saine (Aubin & Dallaire, 2008).

L'accompagnement des patients ayant subi une transplantation rénale présente des défis complexes en raison de la nécessité pour eux de suivre leur traitement et d'intégrer leur maladie dans leur vie quotidienne. L'éducation thérapeutique revêt une importance particulière dans cette approche de prise en charge (Rabiller et al., 2019). Dans cette revue de la littérature partielle, l'éducation thérapeutique est la principale intervention infirmière chez les transplantés rénaux.

## 4 Méthodologie

Ce chapitre présente la méthode de recherche utilisée dans la littérature pour trouver les articles principaux de cette revue partielle de littérature. Une explication des deux bases de recherches utilisées à partir des mots-clés et des descripteurs sélectionnés, les critères d'inclusion et d'exclusion sera présenté, ainsi que les sept articles sélectionnés.

#### 4.1 Bases de données

Afin d'avoir des articles pertinents pour la thématique de cette revue partielle de la littérature, deux bases de données ont été utilisées. La première est CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), qui regroupe de la littérature concernant les disciplines de sciences infirmières et sciences paramédicales. La seconde est PubMed (Public Access to Medline) et regroupe de la littérature concernant les domaines biomédicaux. L'utilisation de Google Scholar a été utilisé à titre exploratoire et comme technique complémentaire pour rechercher des articles secondaires à ce travail.

#### 4.2 Mots clés et descripteurs

Afin d'effectuer une démarche systématique et rigoureuse, divers mots-clés en lien avec la question de recherche ont été sélectionnés dans le but de constituer le corpus. Pour rappel, la question de recherche est : « Quelles sont les interventions infirmières pour favoriser l'adhérence thérapeutique chez les adolescents transplantés rénaux ? ». Une fois les mots clés choisis, ils ont été traduits en anglais par l'outil internet de traduction Reverso et DeepL. Par la suite, des descripteurs conformes aux mots clés ont été sélectionnés.

Mots clés en français	Mots clés en anglais	Descripteur CINAHL	Descripteur PubMed
Transplantation rénale	Kidney transplantation	(MH "Kidney Transplantation+")	("Kidney Transplantation"[Mesh])
Insuffisance rénale chronique	Chronic kidney failure	(MH "Kidney Failure, Chronic+")	("Kidney Failure, Chronic"[Mesh])
Receveur	Transplant recipients	(MH "Transplant Recipients/PF")	("Transplant Recipients/psychology"[Mesh])
Comportement en santé	Attitude to health	(MH "Health Behavior+") (MH "Attitude to Health+")	("Attitude to Health"[Mesh])
Adhérence thérapeutique	Therapeutic adherence	(MH "Attitude to Medical Treatment")	("Treatment Adherence and Compliance"[Mesh])
Soins infirmiers	Nursing care	(MH "Nursing Care")	("Nursing Care"[Mesh])

Tableau 2: les mots-clés

Dans l'équation de recherche, le descripteur « soins infirmiers » n'a pas été inclus car cela réduisait le nombre d'articles pertinents et n'enrichissait pas la réponse à la question de recherche.

#### 4.3 Critères d'inclusion et d'exclusion

Dans le but d'effectuer une recherche optimale pour répondre au sujet de la question de recherche, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été choisis. [Tableau 3].

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Langue : français ou anglais	Revue de littérature
Date : 2010-2023	Guidelines

Population : adolescents de 10 à 19 ans
Contexte : post-opératoire
Peer Review
Études primaires

Tableau 3: Critères d'inclusions et d'exclusions

#### 4.4 Articles sélectionnés

Dans un premier temps, les descripteurs ont été insérés sur chacune des bases de données en y intégrant des filtres mentionnés précédemment. La bibliothécaire responsable a apporté son aide et ses conseils pour insérer les descripteurs et maîtriser les bases de données. Cette démarche a permis de créer une équation de recherche sur la base de données PubMed et une sur l'autre base de données, CINAHL. Ensuite, pour sélectionner les articles du corpus, les critères d'inclusions et d'exclusion sur chaque base de données ont été insérés. La méthode de sélection des articles issus des équations s'est faite en deux étapes. D'abord, sur la base de la lecture du titre et du résumé et ensuite, pour les articles restants, la sélection était sur la base d'une lecture complète.

L'équation de recherche retenue pour la base de données PubMed est la suivante :

**((("Kidney Failure, Chronic"[Mesh]) OR ("Transplant Recipients/psychology"[Mesh])) OR ("Kidney Transplantation"[Mesh])) AND ("Attitude to Health"[Mesh]).**

Il y a eu 263 résultats dont 5 ont été retenus. Les articles non retenus ne correspondaient pas au besoin de cette revue partielle de la littérature et aux critères d'inclusions et d'exclusions. Certains articles étaient des revues de littérature ou n'apportaient pas d'informations complémentaires à la question de recherche. Les 5 articles sont les suivants :

1. Ingerski, L., Perrazo, L., Goebel, J., & Pai, A. L. (2011). Family strategies for achieving medication adherence in pediatric kidney transplantation. *Nursing research*, 60(3), 190–196. <https://doi.org/10.1097/NNR.0b013e318215fdfe>
2. Walker, R. C., Naicker, D., Kara, T., & Palmer, S. C. (2019). Children's experiences and expectations of kidney transplantation: A qualitative interview study. *Nephrology (Carlton, Vic.)*, 24(6), 647–653. <https://doi.org/10.1111/nep.13405>
3. Tong, A., Morton, R., Howard, K., McTaggart, S., & Craig, J. C. (2011). "When I had my transplant, I became normal." Adolescent perspectives on life after kidney transplantation. *Pediatric transplantation*, 15(3), 285–293. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2010.01470.x>
4. Zelikovsky, N., Dobson, T., & Norman, J. (2011). Medication beliefs and perceived barriers in adolescent renal transplant patients and their parents. *Pediatric nephrology (Berlin, Germany)*, 26(6), 953–959. <https://doi.org/10.1007/s00467-011-1805-1>
5. Ratcliff, M. B., Blount, R. L., & Mee, L. L. (2010). The relationship between adolescent renal transplant recipients' perceived adversity, coping, and medical adherence. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 17(2), 116–124. <https://doi.org/10.1007/s10880-010-9194-3>

L'équation de recherche retenue pour la base de données CINAHL est la suivante :

((MH "Kidney Failure, Chronic+") OR (MH "Transplant Recipients/PF") OR (MH "Kidney Transplantation+")) AND ( (MH "Health Behavior+") OR (MH "Attitude to Medical Treatment") OR (MH "Attitude to Health+"))).

Il y a eu 115 résultats dont 2 articles ont été retenus :

1. Varnell, C. D., Jr, Rich, K. L., Zhang, B., Carle, A. C., Pai, A. L. H., Modi, A. C., & Hooper, D. K. (2021). Predicting acute rejection in children, adolescents, and young adults with a kidney transplant by assessing barriers to taking medication. *Pediatric nephrology (Berlin, Germany)*, 36(8), 2453–2461. <https://doi.org/10.1007/s00467-021-04946-8>
2. McCormick King, M. L., Mee, L. L., Gutiérrez-Colina, A. M., Eaton, C. K., Lee, J. L., & Blount, R. L. (2014). Emotional functioning, barriers, and medication adherence in pediatric transplant recipients. *Journal of pediatric psychology*, 39(3), 283–293. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst074>

## 5 Résultats

Dans le cadre de cette revue de littérature partielle, sept articles pertinents ont été sélectionnés pour répondre à la problématique, dont trois sont de nature qualitative avec un contenant un volet quantitatif et quatre sont de nature quantitative. Ces articles ont été publiés dans différents pays : cinq provenant des États-Unis, un de Nouvelle-Zélande et une de l'Australie. Les articles se concentrent sur la population des enfants et des adolescents ayant subi une transplantation rénale. Dans trois des études sélectionnées (Ingerski et al., 2011 ; Zelikowsky et al., 2011 ; Varnell et al., 2021), les parents et/ou les soignants ont également été inclus dans l'échantillon. Les différents articles du corpus abordent les disciplines médico-infirmières, des sciences comportementales et des disciplines de la psychologie.

Pour chaque article, une lecture critique a été réalisée en utilisant une grille standardisée adaptée au type de recherche quantitative ou qualitative. La grille utilisée est la grille de Fortin adaptée selon Corinne Schaub pour la filière soins infirmiers. Les détails de ces évaluations critiques sont disponibles en annexe [voir annexes 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11].

## 5.1 Extraction des résultats

Référence article : Ingerski, L., Perrazo, L., Goebel, J., Pai A. L. H. (2011). Family Strategies for Achieving Medication Adherence in Pediatric Kidney Transplantation. <i>Nursing Research</i> , 60 (3), 190-196. Pays : États-Unis				
Devis et but	Echantillon	Méthode	Résultats	Recommandations
<p><b>Devis :</b> Qualitatif, descriptif transversal. Cette étude a un deuxième volet quantitatif de nature corrélationnelle</p> <p><b>But :</b> Examiner les stratégies identifiées par les familles pour promouvoir l'adhérence au traitement des adolescents transplantés rénaux et le lien entre les stratégies identifiées par les familles et l'adhérence aux traitements.</p>	<p><b>Volet qualitatif :</b> N = 17 enfants et adolescents décrits en termes d'âge et 17 soignants (14 mères, 1 père ou 2 « autre personne » (p.192).</p> <p><b>Volet quantitatif :</b> N = 13 enfants et adolescents à participer une deuxième fois.</p> <p><b>Critères inclusions :</b> adolescents qui ont eu une transplantation rénale, avoir une prescription d'au moins un médicament immunosuppresseur per os, anglophone et être âgés de 7 à 18 ans.</p>	<p><b>Le recrutement</b> a été fait par une équipe de recherche qui a utilisé des bases de données cliniques afin d'identifier les participants en se basant sur, par exemple, la date de naissance et la greffe. <b>Étude qualitative :</b> entretiens semi-structurés ont été enregistrés et ensuite codés. Les entretiens se sont déroulés avec des questions ouvertes dans le but de relater leur expérience personnelle, de se concentrer sur ce qui était important pour eux et d'obtenir leur point de vue sur le régime post-transplantation rénale pédiatrique et ainsi augmenter la validité des données. Ils ont utilisé un logiciel d'analyse qualitative, permettant le regroupement des résultats par catégories ou par thèmes. Chaque membre de l'équipe a codé séparément le texte de chaque entretien. L'exactitude des transcriptions a été vérifiée par un assistant de recherche formé. <b>Étude quantitative :</b> L'évaluation de la prise de traitement des adolescents transplantés rénaux a été faite à l'aide de flacons micro-électriques (MEMS). Toutes les informations ont été enregistrées dans le MEMS et sur un ordinateur. Les adolescents devaient utiliser ce flacon un mois après les entretiens semi-structurés et ne devaient pas les ouvrir en dehors des heures de prises. Une corrélation bivariée de Spearman a été calculée entre le nombre de stratégies identifiées par la famille et l'adhérence calculée. Des corrélations point-biserial (rpb) déterminent les liens des stratégies avec l'adhérence électronique.</p>	<p>Treize stratégies ont été mentionnées par ordre décroissant d'occurrence : (a) routine, (b) incitation verbale, (c) vérification par le soignant que le médicament a été pris (verbalement), (d) placement du médicament, (e) utilisation d'un pilulier ou d'un contenant spécial, (f) apporter le médicament en quittant la maison, (g) enchaînement (prise du médicament en même temps qu'une autre activité, par ex, se brosser les dents), (h) régler des alarmes, (i) vérifier la prise du médicament en regardant dans le pilulier, (j) utiliser un calendrier, (k) afficher des rappels écrits, (l) rappeler au patient l'objectif du médicament, et (m) regarder l'horloge.</p> <p>L'adhérence mesurée avec le pilulier MEMS a une corrélation modérée (<math>r_s = 0,53</math>) pour le taux d'adhérence.</p> <p>Le plus grand nombre de stratégies approuvées par les familles sont corrélées à l'adhérence thérapeutique des adolescents et enfants. Les adolescents utilisent l'approbation d'une personne (famille ou soignant) (b) et la vérification verbale de la prise de médicament (c). Ces stratégies ont un impact significatif pour une meilleure adhérence thérapeutique chez les adolescents transplantés rénaux.</p>	<p><b>Une première recommandation</b> souligne l'importance du soutien d'une personne dans les tâches liées aux régimes médicamenteux tout au long de l'enfance et de l'adolescence des transplantés rénaux pédiatriques. <b>La deuxième recommandation</b> concerne l'utilisation du pilulier. La sous-estimation du pilulier peut être due au faible échantillon de l'étude et donc à une absence de relation statistiquement significative. Donc rien n'indique l'inefficacité de cette stratégie. Les auteurs proposent l'idée de combiner l'utilisation du pilulier avec des rappels et la vérification par un soignant entre les médicaments pris et la prescription médicale. Les stratégies identifiées par les familles sont réalisables pour de nombreuses familles et peuvent être mises en œuvre à coût faible ou nul.</p>
<p><b>Éthique :</b> Étude approuvée par une commission d'éthique. Les patients ont signé un formulaire de consentement et ont confirmé leur consentement par oral. Des pseudonymes sont utilisés pour garantir la confidentialité des données lors des extraits d'interviews des enfants et des adolescents. Les auteurs ne précisent pas que l'étude a été conçue de manière à minimiser les risques.</p> <p><b>Limites selon les auteurs :</b> La taille de l'échantillon et la composante qualitative limitent la généralisation des résultats actuels. Seul un sous-ensemble de l'échantillon a pu bénéficier du flacon MEMS. Les auteurs ne savent pas si les résultats sont exploitables concernant la relation à long terme entre l'utilisation des stratégies et les taux d'adhérence.</p> <p><b>Limites selon nous :</b> Le lien entre les stratégies adoptées et les spécificités du développement des adolescents est peu présent, de même que les contraintes de la vie quotidienne ; et les éventuels conflits entre adolescents et parents ne sont pas soulevés. Les auteurs n'ont pas mentionné si la population à l'étude était au courant du dispositif microélectronique.</p>				

**Référence article :** Walker, RC., Naicker, D., Kara, T., Palmer, SC. (2019). Children's experiences and expectations of kidney transplantation: A qualitative interview study. *Nephrology (Carlton)*, 26(6), 647-653. DOI : 10.1111/nep.13405. Epub 2019 Apr 22. PMID : 29785719.  
**Pays :** Nouvelle Zélande

Devis et but	Échantillon	Méthode	Résultats	Recommandations
<p><b>Devis :</b> Étude qualitative descriptive</p> <p><b>But :</b> Explorer les expériences et les attentes d'enfants et d'adolescents avant, pendant et après une transplantation rénale en pédiatrie</p>	<p>N = 13 enfants et adolescents transplantés rénaux, âgés de 5 à 19 ans.</p> <p>La transplantation rénale a été réalisée entre 2 à 8 ans.</p> <p>Échantillon : 12 enfants et adolescents.</p> <p>L'étude s'est déroulée dans le « Starship Children's Health » dans le service de néphrologie pédiatrique"</p>	<p>Le recrutement a permis d'inclure plusieurs caractéristiques démographiques et cliniques telles que l'âge, l'appartenance ethnique et la situation géographique. Les participants ont été recrutés et interviewés par une infirmière praticienne en néphrologie formée en entretiens qualitatifs et une femme en formation avancée en néphrologie pédiatrique. Ils ont été invités par courrier contenant une fiche d'information et de consentement, puis par téléphone pour répondre aux questions et obtenir un consentement de vive voix. La saturation des données a été atteinte après 12 participants. Les entretiens semi-structurés ont duré 30 à 45 minutes à la clinique ou à domicile, à partir d'un guide d'entretien qui explorait les expériences avant, pendant et après la transplantation. Les notes des entretiens ont été prises sur le terrain pendant tous les entretiens. Chaque entretien a été enregistré numériquement et transcrit mot à mot à l'aide d'un logiciel. Les auteurs ont utilisé une analyse thématique afin de mettre en avant les modèles et les thèmes ressortis lors des entretiens. Les auteurs indiquent que le schéma de codage a été affiné par une série de discussions au sein de l'équipe d'enquêteurs.</p>	<p><b>Trois principaux thèmes :</b> « la transplantation comme objectif », « la gestion des émotions négatives » et « l'amélioration de la compréhension et des connaissances » [traduction libre] (p.649).</p> <p><b>Le premier thème</b> (pré et post opératoire) est en deux sous-catégories : le seul véritable traitement et échapper à la dialyse. Les enfants et les adolescents estiment que la transplantation rénale est la seule option pour améliorer leur qualité de vie et retrouver une vie plus normale que le traitement par dialyse. Tous les enfants et adolescents ont eu une expérience négative avec la dialyse et ils estiment la transplantation rénale comme un moyen d'échapper au fardeau et aux difficultés de ce traitement.</p> <p><b>Le deuxième thème</b> (pré et post-opératoire) traite comme sous-thèmes : « faire face à l'anxiété et à la peur », « culpabilité pour les frères et sœurs » et « le fardeau du parent donneur ». Les enfants et les adolescents ont affirmé que la transplantation a eu un impact négatif sur leurs émotions, telles que « l'anxiété liée aux complications aiguës », à « la culpabilité envers leur famille », à la situation du donneur et à « l'appréhension de l'avenir » [traduction libre] (p.649). Les enfants et adolescents étaient loin de leurs frères et sœurs et ils culpabilisent de recevoir plus d'attention qu'eux. Lorsqu'un parent est un des donneurs, les patients décrivent du stress, de l'inquiétude et de l'anxiété. La perception que les participants ont est que leur parent reçoit des soins inférieurs aux leurs. Leurs émotions n'étaient pas systématiquement discutées avec les équipes soignantes.</p> <p><b>Le troisième thème</b> (pré, pendant et post opératoire) mentionne « individualiser l'information » et « le réconfort apporté par le soutien des pairs » [traduction libre] (p.649). Les auteurs ont identifié une différence en matière d'information chez les jeunes enfants et les adolescents. Les jeunes enfants explicitent que pour gérer leur anxiété, ils préfèrent juste être rassurés pour la transplantation rénale et ne souhaitent pas en savoir davantage. A l'inverse, les adolescents préféreraient en savoir plus pour participer à leur prise en charge. Les adolescents ne se sont pas sentis préparés à la vie avec un greffon rénal, car ils ont été informés seulement sur le processus de transplantation rénale. Les adolescents ont utilisé la technologie pour les aider dans la compréhension, l'adhérence et l'autogestion après la transplantation rénale. La technologie utilisée par les adolescents leur permet d'être socialement acceptables et renforce leur autonomie et se sentent ainsi plus normaux. Les adolescents ont utilisé des alarmes afin de prendre les traitements aux bons moments. Les enfants jeunes et âgés se sentent rassurés et soutenus lorsqu'ils discutaient avec d'autres enfants qui étaient passés par la transplantation rénale pédiatrique.</p>	<p>Les résultats suggèrent une grande importance à reconnaître et explorer les problèmes émotionnels ainsi qu'à intégrer les attentes concernant les soins des enfants, des adolescents et de la famille avant, pendant et après une transplantation rénale et à court et long terme. Les soins des donneurs pourraient également être pris en compte dans l'éducation post transplantation rénale pédiatrique, car les enfants ressentent des émotions complexes vis-à-vis de leur donneur, spécifiquement si ce dernier est de la famille</p>

**Éthique :** L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la santé et du handicap. Les patients ont signé un formulaire de consentement pour participer à l'étude et ont confirmé verbalement leur consentement par téléphone. Les séquences d'interviews des enfants et des adolescents sont mentionnées et sont citées par un pseudonyme. L'étude ne mentionne pas les risques et les bénéfices. **Limites selon les auteurs :** Les jeunes enfants peuvent se sentir vulnérables lorsqu'ils sont interrogés par un adulte lors des entretiens. Les enfants peuvent rencontrer des difficultés à exprimer leur point de vue devant leur parent. Les résultats de cette étude peuvent être difficilement applicables à un système de santé différent de la Nouvelle-Zélande. Leur échantillon ne couvre pas toute la diversité, car les auteurs se sont limités à une population anglophone. **Limites selon nous :** L'âge est de 7 à 17 ans mais ensuite ils précisent qu'ils ont entre 5 et 19 ans. La transplantation rénale a été faite entre 2 à 7,8 ans, les adolescents pouvaient être des enfants. Les résultats entre les enfants et les adolescents sont différents mais l'âge n'est mentionné que sous les résultats alors qu'il a une place importante. L'information n'est pas claire concernant le don cadavérique ou vivant. Cette étude ne répond pas directement à notre question de recherche qui traite l'adhérence thérapeutique des adolescents transplantés rénaux mais apporte des éléments pertinents et nous permet de comprendre leurs expériences et attentes.

**Référence article:** Tong, A., Morton, R., Howard, K., McTaggart, S., & Craig, J. C. (2011). "When I had my transplant, I became normal." Adolescent perspectives on life after kidney transplantation. *Pediatric transplantation*, 15(3), 285–293. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2010.01470.x>

**Pays :** Australie

Devis et but	Échantillon	Méthode	Résultats	Recommandations
<p><b>Devis :</b> Étude qualitative descriptive</p> <p><b>But :</b> Explorer la perspective des adolescents à la suite d'une transplantation rénale et leurs stratégies pour améliorer la prestation des services médicaux.</p>	<p>N = 22 adolescents âgés de 12 à 19 ans.</p> <p>L'âge de la transplantation est de 3 à 17 ans. 12 participants ont reçu le rein d'un parent contre 10 participants d'un donneur décédé.</p> <p><b>Critères d'inclusions :</b> anglophone, transplantation rénale fonctionnelle.</p>	<p>La collecte de données s'est faite lors d'entretiens semi-structurés à domicile ou en hospitalier. La durée était de 30 minutes à 1 heure. Les adolescents pouvaient choisir la présence ou non des parents.</p> <p>Un guide d'entretien a été créé spécifiquement pour l'étude.</p> <p>Les entretiens ont été enregistrés, transcrits et codés pour identifier les catégories et les concepts.</p>	<p><b>Un thème central</b> a été identifié : « l'atteinte d'un sentiment de normalité ». Après une transplantation rénale, les participants ressentent un sentiment de normalité qui les mène à avoir le même potentiel que leur pair, un meilleur fonctionnement, d'adaptation sociale, de bien-être et de développement positif. 5 facilitateurs et 5 obstacles ont été identifiés pour atteindre ou non ce sentiment de normalité. <b>Les 5 facilitateurs sont</b> : développement de sa propre identité, l'acceptation par les pairs, la routine des médicaments, la liberté et l'énergie, les structures de soutien et les mécanismes de coping. Les participants rencontrant de la facilité, ont eu la transplantation rénale à un jeune âge ou depuis plus longtemps. <b>Les 5 obstacles sont</b> : les crises d'identité, le rejet par les pairs, l'aversion pour les médicaments, la limitation dans le style de vie, la peur et l'incertitude.</p> <p><b>Un deuxième thème</b> a été identifié : le besoin d'information. Il est important de donner suffisamment d'information aux adolescents pour se préparer à l'environnement pré, per et post-transplantation. Le but était de se sentir mieux préparé et plus en sécurité à la suite de la transplantation.</p>	<p>Les recommandations proposées par les auteurs sont de favoriser le soutien entre pairs à travers divers groupes de soutien, programme et camp. Cela a pour but d'augmenter la confiance en soi, créer un but dans la vie, de partager leurs sentiments, les stratégies de coping et de poser leur question personnelle dans un cadre sécurisant. Les auteurs préconisent un programme scolaire pour expliquer et comprendre la transplantation rénale dans la communauté scolaire. La dernière recommandation est le renforcement positif et les encouragements des soignants et des parents. Cela amènera à une autonomie de l'adolescent et favorisera la communication entre les soignants, les parents et l'adolescent. Ce dernier pourra discuter des problèmes et de ses questionnements sur l'effet de la drogue, tabac, alcool et sexualité sur sa transplantation rénale.</p>

**Éthique :** Cette étude a eu une approbation éthique des 5 unités de transplantation avant la prise de contact avec les participants.

**Limites :** Selon les auteurs, il y a eu un seul entretien avec les patients, avec ou sans la présence d'un parent. Cela exerçait parfois une influence sur la réponse des participants. Une autre limite est l'influence de l'âge, que ce soit l'âge auquel les participants ont eu la transplantation ou l'âge qu'ils ont lors de l'entretien. Les auteurs ont remarqué une différence dans les sujets évoqués. Les adolescents âgés se focalisent sur les enjeux sociaux et l'impact sur la vie sociale alors que les adolescents jeunes se focalisent sur l'apparence physique et la possibilité de faire des activités physiques.

**Les limites selon nous :** Les limites de l'article est sur le nombre d'entretiens réalisés et le temps d'entretien, ainsi que l'explication des résultats qui peuvent être difficiles à comprendre. En effet, nous ne savons pas combien de participants sont concernés par les différents thèmes. Il n'y a pas de mention de consentement et de respect de la vie privée des participants.

**Référence article :** Zelikovsky, N., Dobson, T., & Norman, J. (2011). Medication beliefs and perceived barriers in adolescent renal transplant patients and their parents. *Pediatric nephrology (Berlin, Germany)*, 26(6), 953-959. <https://doi.org/10.1007/s00467-011-1805-1>  
**Pays :** États-Unis

Devis et but	Échantillon	Méthode	Résultats	Recommandations
<p><b>Devis :</b> Étude quantitative à devis descriptif comparatif et corrélationnel.</p> <p><b>Buts :</b> Examiner les croyances relatives aux médicaments et les obstacles perçus par les adolescents transplantés rénaux et leurs parents. Les auteurs ont cherché à comprendre comment ces facteurs influencent l'adhérence au traitement médicamenteux chez les adolescents et à identifier les différences entre les perceptions des adolescents et de leurs parents.</p>	<p>N = 40 adolescents transplantés rénaux âgés de 13 à 20 ans et leurs parents.</p> <p>Méthode d'échantillonnage non probabiliste et intentionnelle</p> <p><b>Critères d'inclusions :</b> Anglophone, âgé de 13-20 ans, ont une transplantation rénale fonctionnelle, prises de immunosuppresseurs au moment du recrutement pas de retard cognitif</p> <p><b>Critères d'exclusions :</b> Non-anglophone, retard cognitif.</p>	<p>Le recrutement des participants potentiels s'est fait à partir d'une liste de transplantés et ils ont été sélectionnés par le coordinateur de transplantation à partir de la liste de transplantation.</p> <p>La collecte de données s'est faite en deux étapes. Lors d'un contrôle régulier dans la clinique, les auteurs leur ont proposé de participer en leur expliquant le protocole, ainsi que les sujets abordés. Puis les adolescents et les parents ont été invités à répondre aux questionnaires l'échelle des obstacles aux médicaments chez les adolescents (AMBS)/Échelle des obstacles aux médicaments pour les parents (PMBS) et questionnaire sur les croyances au sujet des médicaments (BMQ). Les parents ont rempli le questionnaire démographique</p> <p>Des groupes ont été formés à partir de l'âge des adolescents (13-16 ans et 17-20 ans) afin de comparer si les adolescents plus jeunes gèrent les médicaments différemment. Les parents ont aussi été mis dans des groupes selon ceux qui ont terminés leurs études secondaires versus ceux qui ont fait des études supérieures. Les auteurs ont aussi fait des groupes suivant le nombre de membres de la famille : 2 à 4 membres versus 5 à 8 membres.</p>	<p>Les auteurs ont analysé la relation entre les données démographiques (âge des adolescents, niveau d'éducation des parents, la taille de la famille et le revenu familial) et les croyances sur la médication ainsi que les obstacles perçus par les adolescents et leurs parents.</p> <p><b>Le premier résultat</b> explique la relation avec l'âge des adolescents. Les adolescents plus jeunes (13-16 ans) perçoivent davantage de difficulté à la prise de la médication (oubli, l'organisation et les horaires de prise des médicaments). Ils expriment également de plus grandes inquiétudes quant à la nocivité du traitement. La perception des parents ne différait pas en fonction de l'âge de leur enfant. <b>Le deuxième</b> concerne l'influence de la taille du foyer et le nombre d'enfants. Le but était de vérifier si ces variables peuvent impacter la disponibilité et l'aide fournie à un enfant souffrant d'un problème de santé. Les résultats n'étaient pas statistiquement significatifs mais des tendances peuvent être observées (p = 0.051). Les résultats indiquent une plus grande frustration des adolescents face à la maladie (fatigue liée à la prise de médicaments, le souhait de ne pas être remarqué en train de prendre des médicaments, les changements d'apparence dus aux médicaments et les médicaments gênant les activités). Les parents de famille nombreuse sont également plus préoccupés par le rappel à l'enfant de prendre sa médication. <b>Le troisième résultat</b> concerne le niveau d'éducation des parents. Les résultats démontrent que les pères n'ayant pas terminé leurs études secondaires, ont signalé davantage d'obstacles à la prise du traitement, notamment sur l'ingestion du traitement. Cependant, il n'y a aucune différence significative sur le niveau d'étude du père et les croyances sur la médication. Le niveau d'étude de la mère n'a démontré aucun lien avec les croyances et les obstacles perçus pour la prise de la médication. <b>Le quatrième résultat</b> concerne le revenu familial. Les résultats mettent en évidence que les familles à revenu plus élevés estiment avoir besoin de rappels plus fréquents pour la prise de la médication. De plus, les adolescents des familles à faibles revenus perçoivent une plus grande nocivité du traitement sur leur santé. <b>Le cinquième résultat</b> concerne la comparaison des déclarations des adolescents et de leurs parents sur leur perception d'obstacles à la médication et leurs croyances. L'étude met en évidence une divergence de perception entre les adolescents et leurs parents. Les résultats indiquent que les adolescents ont des préoccupations plus importantes liées à l'ingestion du traitement. Quant aux parents, ils sont plus convaincus que leurs enfants de l'importance de prendre le traitement pour maintenir une bonne santé.</p>	<p>La première recommandation des auteurs aux équipes médicales est de discuter des informations médicales directement avec les patients étant donné qu'ils sont les premiers concernés mais aussi d'aborder leur perception de la médication afin de pouvoir les accompagner. En effet, les adolescents expriment plus de préoccupations concernant l'ingestion des médicaments en comparaison avec leurs parents. La deuxième recommandation est qu'il est important que les parents continuent à surveiller la prise de médicament chez les adolescents. En effet, les adolescents sont en pleine période de changement et il est probable qu'ils ne comprennent pas l'importance et la nécessité de prendre le traitement.</p>

**Éthique :** L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de recherche. Les auteurs ont obtenu un consentement libre et éclairé de la part des participants.  
**Limites :** Les auteurs mentionnent une limite en lien avec la transférabilité des résultats car l'échantillon étudié concerne uniquement les adolescents anglophones. La seconde limite relevée par les auteurs est relative à la petite taille de l'échantillon.  
**Les limites selon nous :** Une des limites de l'étude concerne la transférabilité par rapport à la taille de l'échantillon et le caractère géographique. Concernant l'échantillon, nous ne savons pas si tous les participants (adolescents et parents) ont participé jusqu'à la fin. Nous ne savons pas si des participants ont refusé de participer à l'étude. La discussion des résultats obtenus manque de lien avec la littérature précédente. En effet, les auteurs ne s'appuient pas sur de précédentes études pour appuyer certaines hypothèses explicatives des résultats obtenus.

**Référence article :** Varnell, C. D., Jr, Rich, K. L., Zhang, B., Carle, A. C., Pai, A. L. H., Modi, A. C., & Hooper, D. K. (2021). Predicting acute rejection in children, adolescents, and young adults with a kidney transplant by assessing barriers to taking medication. *Pediatric nephrology (Berlin, Germany)*, 36(8), 2453–2461. <https://doi.org/10.1007/s00467-021-04946-8>

**Pays :** États-Unis

Devis et but	Echantillon	Méthode	Résultats	Recommandations
<p><b>Devis :</b> Étude quantitative, cohorte prospective</p> <p><b>But :</b> Déterminer si l'utilisation de l'outil pour mesurer les obstacles (Barriers Assessment Tool-BAT) permet d'identifier les obstacles à l'adhérence thérapeutique et de prédire le rejet aigu.</p>	<p>N = 61 patients et 80 soignants ont rempli l'échelle des obstacles (BAT), ce qui donne un échantillon de 98 patients transplantés rénaux</p> <p>Tous les participants qui ont rempli l'échelle BAT entre janvier 2015 et août 2016 ont été inclus dans l'étude. Il n'y a pas de critères d'exclusion.</p> <p>12 participants ont quitté l'étude : 11 sont passés en soins adultes et il y a eu un décès</p>	<p>Les participants ont été suivis sur 24 mois dès la première utilisation de l'échelle BAT.</p> <p>Si le patient était âgé de plus de 10 ans, le patient et le soignant remplissaient le BAT. Si le patient était plus jeune que 10 ans, seul le soignant remplissait le BAT. Si un obstacle à l'adhérence était identifié, le patient était indiqué comme ayant un obstacle à l'adhérence.</p> <p>L'échelle BAT était remplie à chaque visite en clinique.</p> <p>La deuxième échelle utilisée est celle du diagnostic du rejet aigu prouvé par biopsie (BPAR). Le choix de faire une biopsie ne dépendait pas de l'absence ou de la présence d'obstacles à l'adhérence.</p>	<p>4 résultats ont été mis en évidence :</p> <p><b>Le premier résultat</b> concerne l'identification des obstacles. 26 patients et 28 soignants (42 patients au total) ont identifié au moins un obstacle à l'adhérence. Il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes. <b>Le deuxième résultat</b> concerne l'analyse du risque de rejet. 22 patients ont subi un rejet cellulaire aigu et/ou un rejet d'anticorps. Les patients avec un obstacle identifié étaient 2,6 fois plus à risque de subir un rejet que les patients où aucun obstacle a été identifié. <b>Le troisième résultat</b> est sur la biopsie. 46 participants sur 98 ont eu une biopsie. Il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes. <b>Le quatrième résultat</b> sont les anticorps spécifiques au donneur (DSA). 95 des 98 participants ont eu un DSA avant et pendant l'étude. Il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes.</p>	<p>La première recommandation des auteurs est une évaluation de routine tous les 6 mois chez les patients qui présentent un obstacle d'adhérence. Ils suggèrent également d'effectuer des évaluations supplémentaires lorsqu'il y a un stress ou un changement de la dynamique familiale important. La deuxième recommandation serait d'évaluer les obstacles et de développer et d'implanter des interventions pour diminuer le risque de rejet. Le but serait d'avoir une communication ouverte et un partenariat entre le personnel soignant et le patient/famille. La troisième recommandation serait d'évaluer d'autres obstacles que peuvent rencontrer les adolescents, tels que les obstacles dans la vie sociale, financière et psychologique.</p>

**Éthique :** Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique. Ils n'évoquent pas de formulaire de consentement de participation à l'étude ni des moyens mis en place pour la préservation des données.

**Limites :** Les auteurs indiquent que l'étude a été menée dans un seul centre de soins. Par conséquent, les résultats sont non généralisables. La taille de l'échantillon n'a pas permis de déterminer si le nombre d'obstacles vécu par le patient allait augmenter ou non le risque de rejet aigu. De même si un obstacle précis pouvait augmenter ou prévoir un risque de rejet aigu. Les auteurs informent qu'ils n'ont pas pu valider leur hypothèse qui était : « le rejet aigu est lié à une adhérence sous-optimale des médicaments ». De plus, les cliniciens avaient un regard sur les résultats, et lorsqu'un obstacle était identifié, ils pouvaient directement mettre des interventions en place. Il se peut que l'étude sous-estime la réelle l'ampleur du rejet aigu à la suite d'une non-adhérence thérapeutique. La dernière limite évoquée par les auteurs concerne l'outil de mesure des obstacles (Barriers Assessment Tool - BAT), qui n'a pas encore totalement validé et qui doit encore faire l'objet d'études.

**Les limites selon nous :** Les limites que rencontre l'étude est que les auteurs ne définissent pas clairement l'âge des participants de l'étude, que ce soit dans l'énoncé du but, dans la méthode ou dans le résultat. Sachant que les participants sont des adolescents et par conséquent, une partie est mineure, il aurait été intéressant d'avoir plus d'informations concernant le consentement et le respect de la vie privée. Nous avons très peu d'informations sur leur contexte socio-démographique. Concernant la taille de l'échantillon, nous n'avons pas d'information sur le choix de la taille de l'échantillon ni comment ils ont été recrutés. Lors de l'analyse des résultats, les auteurs ne mentionnent pas quel obstacle les adolescents rencontrent, hormis que ces derniers peuvent mener à la non-adhérence médicamenteuse. L'utilisation et la création de l'outil BAT a très bien été décrit, mais nous apprenons seulement à la toute fin que cet outil n'a pas encore été validé, du coup les résultats sont non transférables à une population hors de la clinique de l'étude. Pour finir, il est mentionné nulle part le lieu (pays) où l'étude a été menée.

**Référence article :** McCormick King, M. L., Mee, L. L., Gutiérrez-Colina, A. M., Eaton, C. K., Lee, J. L., & Blount, R. L. (2014). Emotional functioning, barriers, and medication adherence in pediatric transplant recipients. *Journal of pediatric psychology, 39*(3), 283–293. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst074>

**Pays :** États-Unis

Devis et but	Échantillon	Méthode	Résultats	Recommandations
<p><b>Devis :</b> Étude quantitative transversale et corrélacionnelle</p> <p><b>But :</b> Examiner les relations entre les symptômes d'intériorisation des adolescents, les obstacles à l'adhérence et l'adhérence médicamenteuse, ainsi que le rôle des obstacles dans la relation entre les symptômes d'intériorisation et d'adhérence aux médicaments.</p>	<p><b>N</b> = 72 adolescents transplantés d'organes solides âgés de 12 à 21 ans.</p> <p><b>Composition de l'échantillon :</b> 37 participants avaient reçu un rein, 27 un foie, 5 un cœur, 2 participants avaient reçu un rein ainsi qu'un cœur et un participant un foie et un rein. Le temps écoulé depuis la transplantation était de 6 mois à 18 ans.</p> <p><b>Méthode d'échantillonnage :</b> non-probabiliste intentionnelle</p> <p><b>Critères d'inclusion :</b> anglophone, au moins 6 mois post-transplantation</p> <p><b>Critères d'exclusion :</b> retard du développement</p>	<p>Le recrutement des participants a été fait dans un grand centre de transplantation pédiatrique lors de rendez-vous réguliers en clinique.</p> <p>La collecte de données s'est déroulée en même temps que le rendez-vous médical de routine. Les adolescents remplissaient les questionnaires d'auto-évaluation. Un membre de l'équipe de recherche a mené un entretien semi-structuré sur l'adhérence thérapeutique. Les parents ne pouvaient pas être présents lors de l'entretien. La collecte de données a duré 30 minutes.</p> <p>Les outils utilisés lors de l'entretien sont l'échelle des obstacles aux médicaments chez les adolescents (AMBS) ainsi que les sous-échelles de la frustration liée à la maladie/problèmes d'adolescence (DF/AI), de l'adaptation au régime/cognitif (RA/C) et des problèmes liés à l'ingestion des médicaments (II). Pour évaluer les symptômes d'anxiété et de dépression les sous-échelle de Behavior Assessment System for Children (BASC) ont été utilisés.</p> <p>Pour le syndrome post-traumatique, l'échelle symptômes post-traumatique adaptée à la pédiatrie (CPSS) a été utilisée. Pour l'adhérence thérapeutique, l'échelle sur la mesure d'adhérence médicamenteuse (MAM) a été utilisée.</p>	<p><b>Les premiers résultats</b> obtenus concernent l'analyse des relations entre les échelles utilisées et les données démographiques. Il n'existe pas de relation significative entre le sexe, l'ethnie ou le type de transplantation et l'échelle Adolescent Medication Barriers Scale (AMBS) ainsi que le nombre de médicaments oubliés ou pris en retard. Une relation significative a été démontré entre les sexes pour les sous échelles d'anxiété et de dépression mesurées par l'échelle Behaviour Assessment System for Children (BASC). Les résultats montrent que les filles ont une plus grande tendance à ressentir des symptômes d'anxiété et de dépressions par rapport aux garçons. <b>Les seconds résultats</b> concernent la détresse émotionnelle. Les résultats indiquent que certains participants présentaient des symptômes dépressifs et d'anxiété. Pour les symptômes de dépression, 4 participants sont considérés comme « à risque » et 5 participants « cliniquement significatifs ». Pour les symptômes d'anxiété, 5 sont « à risque » et 1 participant est « cliniquement significatif ». Concernant les symptômes post-traumatiques, 19 participants indiquent des niveaux élevés de symptômes de stress post-traumatique (score <math>\geq 11</math>) évaluée avec la Child Post-Traumatic Stress Scale (CPSS). <b>Les troisièmes résultats</b> concernent les analyses de corrélation. Les résultats démontrent que les obstacles à la prise de la médication sont liés aux difficultés émotionnelles (symptômes d'anxiété, de dépression et de stress post-traumatique) que les participants ont pu éprouver. Les barrières spécifiques à l'échelle Regimen Adaptation/Cognitive (RA/C) et Disease Frustration/Adolescent Issues (DF/AI) ont été associés à des niveaux plus élevés de symptômes émotionnels. En d'autres termes, les participant qui ont plus de difficulté à s'adapter à leur traitement présentent également plus de symptômes émotionnels négatifs. De plus, les symptômes émotionnels sont également liés à davantage de doses de médicaments manqués. Les auteurs ont effectué une analyse de médiation entre que les obstacles à la RA/C et l'échelle CPSS ainsi que l'oubli de la médication. Les résultats mettent en évidence que les difficultés que les participants rencontrent pour s'adapter au traitement expliquent la relation entre les symptômes post-traumatiques et l'oubli des médicaments. Pour finir, les résultats montrent que les symptômes d'anxiété et de dépression évalués par l'échelle BASC sont également liés aux obstacles de la sous-échelle RA/C et à l'oubli de la médication. Autrement dit, lorsque les participant présentent des symptômes d'anxiété et de dépression importants, ils sont plus susceptibles de rencontrer des difficultés à s'adapter à leur traitement et à l'oublier. Cependant les difficultés liées à l'ingestion des médicaments (II) ne semblaient pas être associées aux symptômes de stress post-traumatique (CPSS)</p>	<p>La première recommandation est que les cliniciens évaluent la présence de facteurs émotionnels et les obstacles qui peuvent influencer négativement l'adhérence aux traitements. La seconde recommandation des auteurs est de ne pas s'arrêter à l'explication de l'importance de l'adhérence thérapeutique mais d'agir sur les facteurs plus généraux comme l'intériorisation des symptômes (anxiété, dépression, stress post-traumatique)</p>

**Éthique :** Toutes les procédures de l'étude ont été approuvées par la commission d'éthique des établissements impliqués dans l'étude. Le consentement libre et éclairé a été demandé aux soignants et un accord a été obtenu auprès des participants mineurs. Pour les participants majeurs, un consentement a été obtenu directement auprès d'eux.

**Limites :** Selon les auteurs, la nature transversale de la recherche est une limite, car elle permet de faire des conclusions de causalité limitée à l'étude. Une autre limite est que les résultats ont été basés sur les auto-évaluations des adolescents. Il y a donc un risque d'inexactitude des réponses. Une autre limite est la transférabilité des résultats obtenus. La clinique où est menée l'étude promeut de manière régulière l'adhérence thérapeutique. Il faut faire attention à la généralisation des résultats sur la population.

**Les limites selon nous :** Les limites rencontrent l'étude est sur la transférabilité des résultats à la population. De plus, les concepts manquent de développement et de définition.

**Référence article :** Ratcliff, M. B., Blount, R. L., & Mee, L. L. (2010). The relationship between adolescent renal transplant recipients' perceived adversity, coping, and medical adherence. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 17(2), 116–124. <https://doi.org/10.1007/s10880-010-9194-3>.

**Pays :** États-Unis

Devis et but	Échantillon	Méthode	Résultats	Recommandations
<p><b>Devis :</b> Devis quantitatif descriptif.</p> <p><b>But :</b> Évaluation des épreuves rencontrées par les adolescents transplantés rénaux et les influences sur leur vie, notamment sur la non-adhérence thérapeutique</p>	<p>N = 33 adolescents âgés de 11 à 20 ans venant d'une clinique ambulatoire.</p> <p><b>Critères d'inclusions :</b> anglophone, transplantation rénale depuis plus de 2 semaines, pas de déficit cognitif.</p>	<p>Recrutement fait à partir d'une liste de patients transplantés rénaux répondant aux critères d'inclusion d'une clinique ambulatoire.</p> <p>L'approche des participants par l'auteur s'est faite lors d'une consultation à la clinique.</p> <p>Si le patient donnait son consentement, un entretien par téléphone de 40 à 60 minutes était programmé. Lors de l'entretien, 6 outils d'instruments différents ont été utilisés.</p> <p>Les auteurs ont analysé les dossiers médicaux pour avoir des informations complémentaires sur le nombre d'épisodes de rejet et d'hospitalisation.</p> <p>L'étude a duré 6 mois.</p>	<p>5 résultats ont été mis en évidence lors de l'analyse des données. <b>Le premier résultat</b> est l'analyse des statistiques descriptives. Les épreuves les plus défavorables perçues par les adolescents sont : ne pas pouvoir faire ce que les autres peuvent faire, ne pas se sentir bien, craindre ce qui pourrait arriver et les inquiétudes sur le futur. <b>Le deuxième résultat</b> est la relation entre les épreuves perçues et les variables démographiques et médicales. Les épreuves perçues varient selon le sexe, l'âge de la transplantation et le nombre de jours d'hospitalisation dans la dernière année. Il y a plus d'épreuves/défis chez les adolescents ayant eu la transplantation à un âge plus avancé. <b>Le troisième résultat</b> est la relation entre les épreuves perçues et les stratégies de coping. Il y a une association considérable entre les stratégies de coping et les épreuves perçues (exemple : la recherche de soutien social est associée aux épreuves perçues de se sentir différents de leurs pairs). Les stratégies de coping utilisées par les adolescents transplantés rénaux pour dépasser les craintes liées à la transplantation et leur vie future sont : l'humour, s'investir avec ses amis et l'optimisme. Les stratégies de coping les moins utilisées sont de se livrer à des activités d'évitement et demander un soutien professionnel. <b>Le quatrième résultat</b> est la relation entre les épreuves perçues et l'inadaptation aux médicaments. <b>Le cinquième résultat</b> est la relation entre les épreuves perçues et les fournisseurs de soins de santé.</p>	<p>Les auteurs recommandent d'utiliser systématiquement l'outil des épreuves perçues et leurs conséquences lors des entretiens en clinique. Cela va aider à ouvrir la communication entre soignants et les patients. Les auteurs ont remarqué qu'il y a un écart entre la clinique somatique (adhérence thérapeutique) et les préoccupations des patients (incertitude pour le futur). Il faut continuellement évaluer l'adhérence thérapeutique mais aussi le psychosocial, qui joue un grand rôle sur les épreuves perçues.</p>

**Éthique :** L'étude est approuvée par la commission d'éthique des universités et des hôpitaux participant à l'étude. Le consentement éclairé et l'assentiment ont été obtenus via des formulaires conformément aux lignes directrices institutionnelles.

**Limites :** Les limites évoquées par les auteurs concernent la taille de l'échantillon (33 participants). Ils conseillent un plus grand nombre de participants pour détecter plus de difficultés rencontrées par les adolescents. Les auteurs évoquent aussi une limite concernant certaines échelles. Ils n'avaient pas été testé préalablement pour les adolescents et il n'existait pas d'échelle sur les épreuves perçues (perceived adversity). Les auteurs évoquent une difficulté à interpréter la relation entre les épreuves perçues et les biomarqueurs à la non-adhérence thérapeutique. Leur dernière limite concerne la population de l'échantillon essentiellement anglophone. Les auteurs conseillent d'inclure plus de participants de milieu et d'ethnie différents.

**Les limites selon nous :** Une des limites concerne les informations sur les participants. En effet, nous ne savons pas pourquoi 9 participants n'ont pas voulu participer/quitté l'étude. Nous ne savons pas aussi l'âge et la moyenne d'âge de leur transplantation rénale. Surtout que dans leurs résultats, les auteurs évoquent que les sujets discutés lors de l'entretien dépendent de l'âge de l'adolescent mais aussi de l'âge à laquelle il a eu sa transplantation. Une autre limite selon nous est le nombre d'entretiens. L'étude a duré 6 mois lors de lequel un seul entretien a eu lieu. De plus, les outils utilisés lors de l'entretien n'avaient pas tous été testé préalablement avec des adolescents.

## 5.2 Synthèse des résultats

La synthèse des résultats de nos différents articles est guidée par la théorie de la transition de Afaf Ibrahim Meleis. Ce modèle est explicité dans le chapitre du cadre théorique. La synthèse des résultats est organisée en fonction des quatre dimensions suivantes : la nature des transitions, les conditions facilitantes et entravantes, les modèles de réponse et les interventions infirmières.

Dans le tableau 4, les dimensions et les caractéristiques de la théorie sont mises en évidence avec les articles en utilisant les symboles suivants (aucun article ne mentionne directement la théorie) :

- 0 : aucun lien avec la théorie de la transition
- + : lien partiel dans l'article
- ++ : lien central dans l'article

Les noms des *types des transitions* dans la nature des transitions ont été modifiés dans le but de faciliter l'analyse et de s'approprier la théorie en fonction du sujet sur la transition des adolescents transplantés rénaux en pédiatrie. La caractéristique *développementale* se nomme « *changement lié au développement* physiologique » : physiques, hormonaux, émotionnels, relationnels et liés à leur identité des adolescents vers le statut d'adulte (Chehade et al., 2015). La caractéristique *situationnelle* se nomme « *changement de statut* » en lien avec leur statut de « malade », c'est-à-dire le changement de situation des adolescents avec un rein défectueux à un rein greffé fonctionnel. Pour terminer, la caractéristique *organisationnelle* se nomme *changement lié à l'environnement* social, économique et politique ou aux changements structurels dans lequel l'adolescent se situe (Meleis, 2010).

La dimension du *modèle de transition* dans la nature des transitions a été simplifiée. Nous avons ajouté les caractéristiques suivantes :

- *Simple* donc une seule transition en lien avec la transplantation rénale
- *Multiplés : simultanés et non en lien* qui représentent une transition de l'adolescence et une transition liée à la transplantation rénale

Dans le modèle de réponses, les *indicateurs de résultats* ne figurent pas dans notre synthèse des résultats. Les indicateurs de résultats de la théorie de Meleis servent à montrer si la personne receveuse de soin effectue une transition saine. Néanmoins, ce n'est pas le sujet ni le but de cette revue partielle des écrits.

Par la suite, pour établir l'association entre la théorie et les résultats des articles, nous avons développé les éléments en corrélation avec la théorie sous forme de texte narratif.

Thématique du cadre théorique		Tong & al., 2011	Walker & al., 2019	McCormick King & al., 2014	Ingerski & al., 2011	Zelkovsky & al., 2011	Varnell Jr & al., 2021	Ratcliff & al., 2010
Dimensions	Caractéristiques							
<b>Nature des transition</b>								
Types	Changement lié au développement	++	++	++	0	++	+	+
	Changement de statut	+	0	0	0	0	0	0
	Expérience de santé ou de maladie	++	++	++	0	+	+	++
	Changement lié à l'environnement	0	0	0	0	0	0	0
Modèle	Simple	0	0	0	0	0	0	0
	Multiple : simultané et non en lien	+	+	+	0	+	+	+
Propriétés	Prise de conscience	+	+	0	0	+	0	0
	Niveau d'engagement	+	++	0	++	+	0	0
	Changement et différence	0	+	0	0	0	0	0
	Espace dans le temps	+	0	0	0	0	0	+
	Points critiques et événements	0	+	0	0	0	0	0
Conditions facilitantes ou entravantes	Personnelles	++	++	+	+	++	0	0
	Communautaires	++	+	0	0	0	0	+
	Sociétales	0	0	0	0	0	0	0
Modèle de réponse : processus	Sentiment d'être en lien	++	+	0	++	+	0	+
	Interaction	0	0	0	++	0	0	0
	Situation dans le temps et l'espace	0	0	0	0	0	0	+
	Développement de la confiance et coping	++	0	0	0	+	0	++
Interventions infirmières	Évaluation du niveau de préparation	+	+	+	0	+	+	+
	Préparation du patient à la transition	++	++	0	0	+	0	0
	Évaluation du rôle de soutien et de suppléance	+	0	0	0	0	0	0

Tableau 4 : Le cadre théorique

### 5.2.1 Synthèse du tableau – cadre théorique

Afin de faciliter la lecture du tableau de synthèse, un résumé des principales observations a été réalisé.

Tous les articles abordent des éléments qui peuvent être associés à deux transitions spécifiques, mettant en évidence les changements liés au développement et à l'expérience de santé ou de maladie. Parmi ces articles, celui de Tong et al. (2011) se distingue en mettant en évidence un événement lié au changement de statut. Bien que les six articles abordent des éléments associés à deux types de transition au moins, les auteurs ne mentionnent pas explicitement qu'il s'agit de transitions simultanées. Cependant, en accord avec le cadre théorique, les résultats peuvent être associés à des transitions simultanées chez ces adolescents.

Parmi les caractéristiques des propriétés de transition explorées dans nos articles, le niveau d'engagement émerge comme le thème principal. Les aspects de la prise de conscience, de l'espace dans le temps et du point critique et événement sont moins fréquemment abordés. Seul l'article de Walker et al. (2019) aborde la propriété de transition liée au changement et à la différence.

Tous les articles mettent en évidence que les conditions facilitantes ou entravantes personnelles et communautaires sont largement présentes. Cependant, la dimension sociétale n'est pas du tout abordée dans l'analyse des auteurs.

Le tableau de synthèse met en lumière que la notion prédominante dans le processus de transition est le sentiment d'être en lien. Environ la moitié de notre corpus aborde la dimension de la confiance et du coping. Cependant, les dimensions de situation dans le temps et d'interaction apparaissent de façon minoritaire dans les résultats.

Pour finir, la majorité des articles examinent des éléments en lien avec l'évaluation du niveau de préparation dans les interventions infirmières, telle que décrite dans le cadre théorique de Meleis. Environ la moitié des articles abordent des aspects liés à la préparation du patient à la transition. Toutefois, seuls Tong et al. (2011) traitent de l'évaluation du rôle de soutien et de suppléance.

### 5.2.2 Nature des transitions

La majorité des articles du corpus analysent au moins deux transitions que vivent les adolescents transplantés rénaux. Le type, le modèle et la propriété d'une transition permettent de représenter les moments de déséquilibres et de changements que vivent les adolescents avec leur nouveau rein (Aubin & Dallaire, 2008).

#### Types de transitions

Le type de transition comporte quatre caractéristiques. La première est le *changement lié au développement* des adolescents vers l'âge adulte et les changements que l'adolescence comprend. La deuxième est le *changement de statut* des adolescents d'un statut dépendant avec un rein déficient à un statut d'indépendant avec rein transplanté fonctionnel. La troisième est l'*expérience de santé* liée à la transplantation rénale. La quatrième est le *changement lié à l'environnement*.

La théorie de Meleis précise qu'une transition *développementale* peut mener à un « déséquilibre se rapportant à l'identité » (Aubin & Dallaire, 2008, p.104). L'étude menée par Tong et al en 2011, portant sur les perspectives des adolescents après une transplantation rénale soulève plusieurs facteurs importants liés au développement de l'adolescent vers l'âge adulte. En effet les auteurs de cette étude identifient trois facteurs facilitateurs liés à une transition développementale : développer sa propre identité ; être accepté par ses pairs ; être libre et plein d'énergie.

Tong et al. (2011) et Ratcliff et al. (2010) s'accordent à dire que l'atteinte d'un sentiment de normalité est une thématique centrale pour les adolescents transplantés rénaux. L'étude de Ratcliff et al. (2010) portant sur « La relation entre l'adversité perçue par les adolescents transplantés rénaux, l'adaptation et l'adhérence médicale » [traduction libre] (p.116) informe que les adolescents transplantés rénaux sont à la recherche de soutien social, car ils se sentent différents de leurs pairs. Les résultats de cette étude montrent que les conséquences les plus indésirables selon les adolescents sont : ne pas pouvoir s'engager dans des activités comme le sport ou les sorties avec des amis mais également de se sentir malade et ainsi craindre leur futur. Dans leur étude quantitative, Zelikovsky et al. (2011) constatent une plus grande frustration des adolescents face à la maladie (fatigue liée à la prise de médicaments, le souhait de ne pas être remarqué en train de prendre des médicaments, les changements d'apparence dus aux médicaments et les médicaments gênant les activités) chez les familles plus grandes. De plus, une différence significative a été observée sur le nombre de conséquences liées à la maladie chez les adolescents ayant vécu une transplantation rénale à un âge plus vieux (Ratcliff et al., 2010). Les conséquences négatives perçues sont les procédures médicales, l'absentéisme scolaire, la crainte de ce qui pourrait se passer et ne pas avoir les mêmes opportunités que leurs pairs (Ratcliff et al., 2010). D'autres auteurs ajoutent que les adolescents transplantés rénaux avec des difficultés à atteindre un sentiment de normalité semblent rencontrer des problèmes à s'adapter et à faire face à une vie après la transplantation (Tong et al., 2011). En effet, d'autres auteurs rejoignent ce raisonnement et ajoutent que les adolescents transplantés rénaux ont de la difficulté à parler de leur condition, de prendre leurs traitements, de suivre les restrictions alimentaires et d'effectuer les exercices recommandés, car ils ne vivent pas les mêmes expériences que leurs pairs (Ratcliff et al., 2010). Selon l'étude de Walker et al. (2019), les enfants et les adolescents estiment que la transplantation rénale est la seule option pour améliorer leur qualité de vie et de retrouver une vie plus normale que lors du traitement par dialyse. A travers leur étude qualitative, Tong et al. (2011) rejoignent ces constatations et démontrent qu'à la suite de la transplantation rénale les adolescents ont pu ressentir un sentiment de normalité. Ces mêmes auteurs ajoutent que l'atteinte de ce sentiment leur a permis d'avoir le même potentiel que leurs pairs, une meilleure adaptation sociale, un meilleur bien-être et un développement positif (Tong et al., 2011).

L'article de Tong et al. (2011) ajoute une notion importante dans le développement de l'adolescent : le sentiment d'appartenance à un groupe. Les auteurs mettent en évidence l'impact négatif sur ce besoin en expliquant que certains adolescents ont ressenti un rejet de leurs pairs et du mobbing à l'école (Tong et al., 2011). Ils se faisaient harceler par rapport à leur changement d'apparence avec un gain de poids soudain, une pilosité excessive et un visage bouffi en lien avec la prise d'immunosuppresseurs (Tong et al., 2011). La prise de traitement, donc le geste en lui-même, n'est pas la conséquence la plus négative selon les auteurs mais les effets du traitement. (Ratcliff et al., 2010 ; Tong et al. 2011).

Les constatations soulevées par Ratcliff et al. (2010) sur les défis/épreuves plus importants en fonction de l'âge auquel la transplantation rénale a été effectuée rejoignent les résultats d'autres auteurs. En effet, l'étude menée par Zelikovsky et al. (2011) a démontré que les adolescents transplantés rénaux entre 13 et 16 ans perçoivent plus d'obstacles liés à l'oubli, à l'organisation et aux horaires de prise des traitements. Ils ont constaté qu'un nombre élevé de personnes dans un foyer augmentait la frustration chez les adolescents transplantés rénaux (Zelikovsky et al., 2011).

La théorie de la transition de Meleis précise que les changements liés à la santé sont associés à la transition des *expériences de santé*. La transition *développementale* des adolescents transplantés rénaux, notamment cognitive, vers le développement de leur autonomie dans la gestion de leur santé est étroitement liée à leur transition en santé. L'étude quantitative de McCormick et al. (2014) sur les émotions, les obstacles et l'adhérence aux médicaments chez les personnes de 12 à 19 ans mentionnent que les obstacles totaux de l'échelle des obstacles aux médicaments chez les adolescents (AMBS) et les trois sous-échelles d'obstacles étaient significativement et positivement corrélées avec le domaine émotionnel de l'anxiété, de la dépression et du stress post-traumatique. McCormick et al. (2014) montrent que les obstacles de l'adaptation au régime/cognitif (RA/C) jouent un rôle médiateur entre les symptômes d'anxiété et les doses de médicaments oubliées. Les difficultés cognitives liées à l'adaptation au régime et à la gestion du traitement contribuent à un plus grand nombre d'oublis des médicaments chez ces adolescents. Dans leur étude de cohorte prospective, les constatations de Varnell et al. (2021) vont dans ce sens. En effet, ces auteurs mettent en évidence que les adolescents transplantés rénaux, pour lesquels au moins un obstacle à la prise de traitement (comprenant des obstacles cognitifs) est identifié, sont 2,6 fois plus à risque de subir un rejet. Les adolescents transplantés rénaux peuvent ressentir de l'anxiété lié aux changements de leur état de santé. Les auteurs McCormick et al. (2014) soulignent que l'anxiété peut être un facteur prédictif de la non-adhérence thérapeutique, indépendamment du sexe des adolescents. Cependant, les résultats montrent que les filles ont une plus grande tendance à ressentir des symptômes d'anxiété et de dépression par rapport aux garçons (McCormick et al., 2014).

La transplantation rénale implique des changements dans l'*expérience de santé* des adolescents. A travers leur étude, Tong et al. (2011) montrent les cinq facteurs qui facilitent l'adaptation à ce changement ainsi que les cinq facteurs vécus comme des obstacles. Les cinq facteurs facilitateurs sont : le développement de sa propre identité, l'acceptation par les pairs, la routine des médicaments, la liberté et l'énergie, les structures de soutien et les mécanismes de coping (Tong et al., 2011). Les cinq obstacles que les adolescents transplantés rénaux rencontrent à la suite de ce changement dans leur état de santé sont : les crises d'identité, le rejet par les pairs, l'aversion pour les médicaments, la limitation dans le style de vie, la peur et l'incertitude. D'autres auteurs partagent également l'avis que l'ingestion de la médication peut être un obstacle. En effet, l'étude quantitative de Zelikovsky et al. (2011) portant sur les obstacles et les préoccupations rencontrés par les adolescents transplantés rénaux dans la gestion de leur santé et de leur traitement médicamenteux, rapporte que les adolescents sont plus préoccupés sur les obstacles liés à l'ingestion des médicaments que leur parent. Walker et al. (2019) ajoutent des notions pertinentes quant à l'expérience de santé que les adolescents vivent à la suite d'une transplantation rénale. Les résultats montrent que tous les enfants et adolescents rapportent une expérience négative avec la dialyse et voient la transplantation comme un moyen d'échapper au fardeau et aux difficultés de ce traitement (Walker et al., 2019). Cependant, à la suite de cette opération, les enfants et les adolescents affirment que la transplantation a eu un impact négatif sur leurs émotions, telles que « l'anxiété liée aux complications aiguës », à « la culpabilité envers leur famille », à la situation du donneur et à « l'appréhension de l'avenir » [traduction libre] (2019, p. 649). De plus, l'hospitalisation implique d'être à distance de leurs frères et sœurs et les adolescents culpabilisent également de recevoir plus d'attention qu'eux (Walker et al., 2019). Ces mêmes auteurs ajoutent que si l'un des parents est un des donneurs, les patients décrivent du stress, de l'inquiétude et de l'anxiété (2019).

Il est intéressant de noter qu'un seul article aborde spécifiquement le type de transition lié *au changement de statut* des adolescents, c'est-à-dire le passage de la dialyse à la transplantation rénale. Les résultats de l'étude de Tong et al. (2011) mettent en évidence que la dialyse est mal vécue par les adolescents et qu'à la suite d'une transplantation rénale, les participants ressentent un sentiment de normalité. Cependant, les auteurs nuancent ce sentiment positif en soulignant que cette transition comporte les défis post-transplantation précédemment cités auxquels les patients doivent faire face (Tong et al., 2011).

### **Modèle des transitions**

Les six articles (Tong et al., 2011 ; Walker et al., 2019 ; McCormick et al., 2014 ; Zelikovsky et al., 2011 ; Varnell et al., 2021 ; Ratcliff et al., 2010) discutent de différents éléments liés à au moins deux types de transitions, mais les auteurs ne font pas explicitement référence à ces transitions comme étant simultanées. Cependant, selon le cadre théorique, les résultats obtenus permettent de conclure que les adolescents transplantés rénaux vivent des transitions simultanées.

### **Propriétés**

La théorie de la transition a cinq propriétés : *la prise de conscience, le niveau d'engagement, le changement et la différence, l'espace dans le temps et les points critiques et événements* (Meleis, 2010).

Selon l'étude de Tong et al. (2011), les adolescents transplantés rénaux plus âgés ont pris conscience de l'importance de la prise de traitement et ont accepté la responsabilité qui en découle.

Dans le contexte des adolescents transplantés rénaux, différents auteurs présentent plusieurs aspects pouvant influencer le *niveau d'engagement*. Zelikovsky et al., (2011) constatent que le groupe d'adolescents 13-16 ans perçoit plus d'obstacles liés à l'oubli, l'organisation et les horaires de prise des médicaments que le groupe d'adolescents 17-20 ans. Ces résultats démontrent les difficultés de gestion de la prise de traitement pour cette tranche d'âge. Ces obstacles perçus impactent négativement leur adhérence thérapeutique et donc les adolescents transplantés rénaux peuvent se montrer moins engagés dans la gestion de leur médication. Dans leur étude qualitative portant sur les stratégies familiales de promotion de l'adhérence thérapeutique, Ingerski et al. (2011) constatent que le nombre de stratégies de gestion approuvées par la famille est associé à une adhérence thérapeutique accrue. Lorsque la famille s'implique et utilise des stratégies de routine et d'organisation efficaces, cela permet de soutenir l'adolescent dans la prise de leur traitement et de favoriser une adhérence thérapeutique plus optimale (Ingerski et al., 2011). Ainsi, cela peut permettre un niveau d'engagement plus élevé chez l'adolescent transplanté. Walker et al. (2019) présentent d'autres éléments pouvant influencer le niveau d'engagement des adolescents transplantés rénaux, notamment le besoin de connaissances qui peut varier en fonction de l'âge. En effet, Walker et al. (2019) ont identifié une différence en matière d'information chez les jeunes enfants et les adolescents. Les jeunes enfants expliquent que pour gérer leur anxiété, ils préfèrent simplement être rassurés pour la transplantation rénale et ne pas en savoir davantage. A l'inverse, les enfants plus âgés préféreraient en savoir plus pour participer à leur prise en charge (Walker et al., 2019). L'étude de Tong et al. (2011) ajoutent que les adolescents transplantés souhaitent avoir des informations plus larges sur les aspects médicaux de la transplantation (avant, pendant et après l'opération). De nouvelles thématiques éducationnelles ont émergé et été proposées par les adolescents telles que les besoins d'informations sur l'effet de l'alcool et de la

drogue sur un rein transplanté. Ils ont un besoin important de soutien social et émotionnel des autres receveurs de greffe de rein et de schéma des médicaments immunosuppresseurs, qui ils sont vécus comme intrusifs dans la vie quotidienne (Tong et al., 2011).

Les adolescents transplantés rénaux vivent des *changements* significatifs et un *événement* marquant dans leur vie et dans leur santé en passant de la dialyse à la transplantation rénale. Cela implique des changements importants dans leur prise en charge, notamment liés au traitement. En effet, Walker et al. (2019) mentionnent que les enfants et les adolescents préfèrent et estiment que la transplantation rénale pédiatrique est la seule option pour améliorer leur qualité de vie et retrouver une vie plus normale. Cependant, ces changements ne sont pas exempts de défis émotionnels, car la transplantation rénale peut susciter des préoccupations liées à divers aspects de la procédure et de leur avenir (Walker et al., 2019). En outre, les auteurs amènent également que tous les participants de l'étude ont vécu la dialyse comme une expérience extrêmement négative (Walker et al. 2019). Une fois que le passage de patient dialysé à patient transplanté est fait, Walker et al. (2019) expliquent que les enfants et les adolescents ressentent un impact négatif sur leurs émotions, telles que l'anxiété liée aux complications aiguës, à la culpabilité envers leur famille, à la situation du donneur et à l'appréhension de l'avenir. Ces résultats démontrent *la différence* entre les attentes à l'égard de la transplantation rénale et la réalité vécue par les adolescents post-transplantation. L'étude de Tong et al. (2011) relève également ces attentes qui démontrent qu'il s'agit d'un *événement* marquant dans le vécu des adolescents transplantés rénaux.

La transition ne se limite pas à un événement unique, mais s'étend sur une période qui dépend de l'individu qui la traverse. C'est pourquoi il est important de prendre en compte *la temporalité* comme propriété de transition. A travers leur étude quantitative descriptive, Ratcliff et al. (2010) ont observé que les adolescents qui ont eu la transplantation rénale à un âge plus avancé ressentent plus de difficultés/défis que les adolescents qui ont eu une transplantation rénale à un jeune âge. L'étude de Tong et al. (2011) souligne cette notion de temporalité en introduisant la routine des médicaments comme un facteur facilitateur à l'adhérence. Ils précisent que c'est avec le temps que les adolescents transplantés rénaux ont pris la responsabilité de la gestion de leur traitement et ont compris l'importance de leur médication pour l'inscrire dans leur routine (Tong et al., 2011).

### **5.2.3 Conditions facilitantes ou entravantes**

Les conditions entravantes ou facilitantes aux transitions des adolescents transplantés rénaux comprennent trois domaines : *personnel, communautaire et sociétal*.

Les *conditions facilitantes ou entravantes* du domaine *personnel* des adolescents comprennent le sens qu'ils ont donné à la transplantation rénale. L'étude de Walker et al. (2019) démontre que la seule solution pour échapper au traitement de la dialyse est la transplantation rénale. Les adolescents ont envie de recevoir un nouveau greffon et d'échapper à cette dialyse afin de retrouver une qualité de vie meilleure (Walker et al., 2019). Plusieurs conditions entravantes et facilitantes personnelles ont déjà été identifiées dans la partie « Nature des transitions » telles que l'atteinte d'un sentiment de normalité (Tong et al., 2011). L'adhérence thérapeutique s'est avérée une condition entravante personnelle notamment liée l'organisation, aux oublis et aux horaires de prise de traitements (Zelikovsky et al., 2011). L'étude de Zelikovsky et al. (2011) constate des divergences de perception et de croyances liées à la médication entre les adolescents et leurs parents. Les résultats indiquent que les adolescents

ont des préoccupations plus importantes liées à l'ingestion du traitement (Zelikovsky et al., 2011). Quant aux parents, ils sont plus convaincus que leurs enfants de l'importance de prendre le traitement pour maintenir une bonne santé (Zelikovsky et al., 2011).

Plusieurs études constatent qu'une autre condition entravante personnelle est liée aux émotions négatives (McCormick et al., 2014 ; Walker et al., 2019). En effet, la transplantation rénale a un impact négatif sur leurs émotions, telles que de l'anxiété, de la culpabilité et de l'appréhension pour l'avenir et ces émotions n'étaient pas systématiquement discutées avec l'équipe soignante (Walker et al., 2019). Pour gérer ces émotions négatives, les adolescents auraient voulu être acteurs de leur prise en charge et auraient préféré être davantage informés (Walker et al. 2019). On note également que selon Tong et al. (2011), recevoir des informations plus larges sur les aspects médicaux de la transplantation (avant, pendant et après l'opération) permet aux adolescents un meilleur bien-être psychologique et une meilleure adaptation sociale. Le manque d'information a donc été une seconde condition personnelle entravante pour les adolescents transplantés rénaux. Face à cette condition entravante, les adolescents ont utilisé la technologie pour la compréhension, l'adhérence thérapeutique et l'autogestion (Walker et al., 2019). Cette condition personnelle facilitante a permis aux adolescents d'être acteur dans leur prise en charge, mais également d'être socialement acceptable et de renforcer leur autonomie.

Zelikovsky et al. (2011) mettent en évidence une condition entravante liée à la dimension économique et l'interprétation sociale. En effet, les adolescents des familles à revenus faibles perçoivent davantage le caractère nocif des traitements pour leur santé. En revanche, les adolescents appartenant à des familles avec des revenus plus élevés ressentent un besoin plus important de rappels à prendre la médication. Il se peut que cela soit dû à un manque de temps des parents pour surveiller la prise des médicaments. A partir de l'étude de Ingerski et al. (2011) treize stratégies familiales facilitant l'adhérence thérapeutique chez les adolescents transplantés rénaux ont été identifiées.

*Les conditions entravantes et facilitantes communautaires* comprennent les relations avec les pairs et leur entourage. Les parents jouent un rôle très important de soutien dans l'adhérence thérapeutique auprès des adolescents transplantés rénaux. En effet, les parents apportent du réconfort, de la réassurance et de l'encouragement (Tong et al., de 2011). Le fait de pouvoir créer et de maintenir des relations sociales avec leurs pairs est également important pour les adolescents transplantés rénaux. D'autres auteurs nuancent ces propos en mettant en avant que les parents et l'entourage des adolescents transplantés rénaux peuvent être perçus comme des conditions entravantes (Walker et al., 2019). En effet, les adolescents transplantés rénaux se sentent coupables de recevoir plus d'attention que leurs frères et sœurs. De plus, lorsqu'un parent est le donneur, les patients décrivent ressentir du stress, de l'inquiétude et de l'anxiété.

#### **5.2.4 Modèles de réponse**

Le modèle de réponse permet d'objectiver si la personne évolue vers une transition saine ou non.

Après une transplantation rénale, les adolescents sont à la recherche d'un sentiment de normalité (Tong et al., 2011). Le sentiment de normalité va aider à être en lien avec leurs pairs, leur famille et eux-mêmes. D'après Tong et al. (2011), pour atteindre ce sentiment, un point important est le soutien actif de la part des parents et des soignants par un renforcement positif et des encouragements, la participation à des programmes de transplanté et

des groupes de soutien. L'étude menée par Ingerski et al. (2011) ajoute des éléments soutenant l'importance du soutien des parents dans le processus de transition des adolescents transplantés rénaux. Un consensus de résultat de différentes études met en évidence que les adolescents transplantés rénaux utilisent des stratégies en faisant appel à leurs parents afin d'assurer leur prise de médicaments (Ingerski et al., 2011 ; Walker et al., 2019). Plusieurs auteurs constatent la plus-value de rencontres avec d'autres adolescents transplantés car elles ont permis un partage d'expériences et de stratégies afin de mieux vivre la transplantation rénale avec le sentiment d'être soutenu et rassuré (Walker et al., 2019 ; Tong et al., 2011).

Les auteurs s'accordent à dire que des stratégies de coping facilitent l'adaptation à la médication et à la transplantation (Tong et al., 2011 ; Ratcliff et al., 2010). En effet, les stratégies de coping utilisées par les adolescents transplantés rénaux pour outrepasser les craintes liées à la transplantation et leur vie future sont l'humour, s'investir avec ses amis et l'optimisme (Ratcliff et al., 2010). Les stratégies de coping les moins utilisées sont de se livrer à des activités d'évitement et demander un soutien professionnel.

L'étude menée par Ratcliff et al. (2010) souligne que les obstacles rencontrés sont différents suivant le sexe, l'âge de la transplantation et le nombre de jours d'hospitalisation dans la dernière année. Ces éléments mettent en avant un temps d'adaptation plus long et par conséquent des *stratégies de coping* retardées. En effet, les adolescents ayant reçu une transplantation rénale à un âge plus vieux rencontrent plus d'obstacles que les adolescents ayant eu la transplantation à un jeune âge (Ratcliff et al., 2010).

### **5.2.5 Interventions infirmières**

Il convient de souligner que le rôle infirmier est peu développé. Ce constat est attribuable au manque d'approfondissement du rôle infirmier dans les articles qui forment le corpus.

La prise en charge d'adolescents transplantés rénaux est une approche multidimensionnelle, prenant en compte les aspects cliniques et psychosociaux (Walker et al., 2019, p.651). La théorie de Meleis propose une *évaluation du niveau de préparation* dans le but de comprendre les besoins des patients et de déterminer les interventions infirmières appropriées à mettre en œuvre (Aubin & Dallaire, 2008). La *préparation* à la transition constitue une seconde intervention infirmière (Meleis, 2010). La modalité principale de cette étape réside dans l'éducation thérapeutique (Aubin & Dallaire, 2008). Celle-ci permet de confirmer les compétences existantes ou d'acquérir de nouvelles compétences en se basant sur l'apprentissage de nouvelles connaissances, en fonction des besoins évalués (Meleis, 2010). Lorsque ces besoins dépassent les compétences infirmières, il est essentiel que l'infirmier recoure à la collaboration multidisciplinaire (Aubin & Dallaire, 2008). Les infirmiers orientent alors les patients vers les professionnels appropriés. Pour finir, la dernière intervention infirmière consiste à identifier *les besoins de soutien et de suppléance* afin de combler les lacunes éventuelles et les besoins de soutien externe afin d'assurer la sécurité et le confort du patient (Aubin & Dallaire, 2008).

Selon Tong et al. (2011), les adolescents apprécient le soutien apporté par les parents et les soignants, mais ils apprécient particulièrement les groupes de soutien d'adolescents transplantés rénaux. C'est pour cette raison que Tong et al. (2011) recommandent aux adolescents de participer à divers programmes de soutien d'adolescents transplantés, que ce soit en pré, per et post-transplantation. En effet, cela leur amènera une plus-value, car ils

pourront partager leur sentiment, les stratégies de coping sur divers obstacles (Tong et al., 2011). De plus, les conseils reçus et le programme de soutien peuvent augmenter la confiance en soi et créer des buts scolaires et de vie (Tong et al., 2011). Les mêmes auteurs recommandent aux soignants et aux parents d'avoir une attitude de renforcement positif et de les encourager. Cela donnera un climat de confiance et permettra une communication ouverte. L'adolescent peut se sentir écouté et sera plus enclin à partager ses sentiments et difficultés qu'il rencontre, ainsi que ses questionnements sur les conséquences de ses actions sur sa transplantation rénale : consommation d'alcool, prise de drogues, tabagisme (Tong et al., 2011 ; Walker et al., 2019). L'infirmier joue un rôle pivot dans l'éducation thérapeutique qui est un point central de la prise en charge et dont le but est que l'adolescent puisse se sentir à l'aise de prendre ses propres décisions sur sa santé. De plus, Zelikovsky et al. (2011) recommandent de discuter directement avec les patients sur les informations médicales. En effet, les adolescents sont les premiers concernés et ils peuvent apporter des informations pertinentes sur leur perception de la médication et donner des pistes d'accompagnement pour permettre un meilleur suivi.

Concernant l'adhérence thérapeutique, l'étude de Ingerski et al. (2011) a mis en évidence 13 stratégies qu'utilisent des familles pour une bonne adhérence thérapeutique : routine, incitation verbale, vérification par le soignant que le médicament a été pris (verbalement), placement du médicament, utilisation d'un pilulier ou d'un contenant spécial, apporter le médicament en quittant la maison, enchaînement (prise du médicament en même temps qu'une autre activité, par ex, se brosser les dents), régler des alarmes, vérifier la prise du médicament en regardant dans le pilulier, utiliser un calendrier, afficher des rappels écrits, rappeler au patient l'objectif du médicament, et regarder l'horloge. Étant des interventions adéquates et utiles, l'infirmière pourrait les présenter lors des entretiens dans le but que l'adolescent ou les familles puissent les individualiser et les approprier à leur convenance. McCormick et al. (2014) incitent les professionnels de la santé à faire une évaluation rigoureuse des obstacles que rencontrent les adolescents, car elles peuvent influencer négativement l'adhérence aux traitements. Il ne faut pas s'arrêter à l'explication de l'importance de l'adhérence thérapeutique ou à l'aide de la planification du traitement, mais agir directement sur les obstacles pour favoriser l'adhérence, notamment sur les symptômes d'intériorisation : anxiété, dépression, syndrome post-traumatique (McCormick et al., 2014). Varnell et al. (2021) ajoutent que s'il y a un stress ou un changement de dynamique familiale importante, il faudrait effectuer des évaluations supplémentaires car cela augmente la non-adhérence médicamenteuse. C'est pourquoi, les soignants doivent continuer à bien souligner l'importance de l'adhérence thérapeutique mais ils doivent aussi prendre en compte les indicateurs psychosociaux (Ratcliff et al., 2010).

Tong et al. (2011) proposent d'amener le sujet de la transplantation dans le milieu scolaire. En effet, les adolescents transplantés rénaux subissent des changements physiques liés aux effets secondaires des traitements (Tong et al., 2011), et cela peut amener des questionnements chez les adolescents non-transplantés. Une éducation sur le sujet de la transplantation, des enjeux et des changements que subira l'adolescent transplanté rénal devrait être faite à l'entourage et aux camarades de classe. Le but serait de faciliter leur réintégration sociale et scolaire, ainsi que l'acceptation des pairs (Tong et al., 2011).

## 6 Discussion

### 6.1 Mise en perspective des principaux résultats avec la théorie de la transition de Meleis

L'enjeu de ce travail était de pouvoir identifier les interventions infirmières susceptibles de favoriser l'adhérence thérapeutique des adolescents transplantés rénaux en pédiatrie. Le choix du cadre théorique a permis de favoriser la compréhension des thématiques inhérentes et nécessaires à la prise en charge des adolescents transplantés rénaux. Les concepts de l'adolescence, de la transplantation rénale pédiatrique et de l'éducation thérapeutique ont pu être intégrés dans les différentes dimensions de la théorie (nature des transitions, propriétés, conditions facilitantes/entravantes, indicateurs de processus, interventions infirmières). L'utilisation de ce cadre théorique a permis l'exploration des différentes dimensions de transition que traverse l'adolescent. De plus, cette théorie de la transition permet d'aider les professionnels de santé à construire une prise en charge holistique centrée sur les besoins du patient. Cette théorie nous a sensibilisés à la complexité des changements auxquels cette population est confrontée. Les six articles (Tong et al., 2011 ; Walker et al., 2019 ; McCormick et al., 2014 ; Zelikovsky et al., 2011 ; Varnell et al., 2021 ; Ratcliff et al., 2010) discutent de différents éléments liés à au moins deux types de transitions. Du fait de leur développement, les adolescents transplantés rénaux sont à l'intersection de deux transitions *différentes* et *simultanées* qu'ils vivent : *transition développementale liée à l'adolescence* et *la transition de changements de santé liée à la transplantation rénale et l'adhérence thérapeutique*. Ces dernières ne sont pas reliées mais s'influencent. Les résultats de notre corpus sur les adolescents transplantés rénaux mettent en évidence des facteurs clés liés à leur développement et à leur adaptation au traitement, tels que le développement de l'identité, l'acceptation sociale, la routine des médicaments et le soutien social (Walker et al., 2019). L'objectif principal est d'atteindre un sentiment de normalité malgré les obstacles tels que les crises d'identité et le rejet par les pairs (Tong et al., 2011 ; Ratcliff et al., 2010). La prise de médicaments et les effets du traitement sont des préoccupations majeures (Ratcliff et al., 2010 ; Zelikovsky et al., 2011). La transplantation rénale améliore la qualité de vie mais peut engendrer des émotions négatives et des inquiétudes concernant les complications et l'avenir. La transition de la dialyse à la transplantation présente des défis spécifiques pour les adolescents (Walker et al., 2019).

La théorie de la transition identifie cinq propriétés qui décrivent les moments de changement vécus par les adolescents. Les résultats des articles de notre corpus sont convergents avec notre cadre théorique. Les adolescents plus âgés prennent conscience de l'importance de la prise de médicaments et de leurs responsabilités associées (Tong et al., 2011). Les obstacles perçus liés à la gestion des médicaments et le soutien familial influencent le niveau d'engagement des adolescents (Zelikovsky et al., 2011 ; Ingerski et al., 2011). La connaissance de la maladie et du traitement varie selon l'âge (Walker et al., 2019). La transition de la dialyse à la transplantation rénale représente un changement significatif avec des attentes positives mais aussi des défis émotionnels. La temporalité joue un rôle dans cette transition, avec une prise de responsabilité et une intégration de la routine des médicaments au fil du temps (Tong et al., 2011 ; Ratcliff et al., 2010).

Concernant les *conditions facilitantes ou entravantes*, au niveau personnel, le sens attribué à la transplantation rénale joue un rôle clé, avec les adolescents souhaitant échapper à la dialyse pour retrouver une vie normale (Walker et al., 2019). Cependant, des obstacles à l'adhérence thérapeutique, les émotions négatives et le manque

d'informations peuvent entraver la transition (McCormick et al., 2014 ; Walker et al., 2019). Les adolescents utilisent la technologie pour surmonter ces obstacles, ce qui renforce leur autonomie (Walker et al., 2019). Sur le plan communautaire, les relations avec les pairs et le soutien des parents sont importants pour l'adhérence thérapeutique (Tong et al., 2011). Cependant, les adolescents peuvent se sentir coupables de recevoir plus d'attention que leurs frères et sœurs, et le fait que les parents soient les donneurs peut engendrer du stress et de l'anxiété (Walker et al., 2019). Au niveau sociétal, les facteurs économiques peuvent influencer la perception des traitements. Les adolescents issus de familles à faibles revenus perçoivent les traitements comme davantage nocifs pour leur santé (Zelikovsky et al., 2011).

Concernant *le modèle de réponse* après une transplantation rénale, les adolescents cherchent à retrouver un sentiment de normalité, du soutien des parents et des soignants et des programmes de soutien (Walker et al., 2019 ; Tong et al., 2011). Les stratégies de coping, telles que l'humour et l'optimisme, aident à faire face aux défis liés à la transplantation (Ratcliff et al., 2010). Les rencontres avec d'autres transplantés sont également bénéfiques pour partager des expériences et des stratégies d'adaptation. Les obstacles varient selon le sexe, l'âge de la transplantation et l'hospitalisation passée. En résumé, un soutien actif, des stratégies de coping positives et des interactions avec d'autres transplantés favorisent l'adaptation et le sentiment de normalité chez les adolescents transplantés rénaux.

## **6.2 Réponse à la question de recherche**

L'objectif de cette revue partielle des écrits était de répondre à la question de recherche : « **Quelles sont les interventions infirmières pour favoriser l'adhérence thérapeutique des adolescents transplantés rénaux ?** » Nous répondons donc partiellement à cette question de recherche. En effet, aucune étude du corpus ne formule explicitement des interventions infirmières qui permettent de favoriser l'adhérence thérapeutique chez les adolescents transplantés rénaux. En effet, plusieurs articles mentionnent l'équipe soignante, ce qui comprend d'autres professionnels de la santé. Les recommandations infirmières pour favoriser une adhérence thérapeutique sont peu nombreuses et souvent générales, et nos propositions de recommandations seront développées dans la partie 6.4. Toutefois, ce travail relève des éléments importants et pertinents qui permettent d'orienter la pratique infirmière et les interventions qui en découlent pour favoriser une adhérence thérapeutique. Dans la partie qui suit, nous allons confronter les résultats des articles du corpus avec des éléments théoriques de la problématique.

À travers cette revue partielle de littérature, nous avons pris conscience de l'importance de prêter attention aux facteurs qui influent sur l'adhérence thérapeutique chez les adolescents transplantés rénaux, afin de guider la mise en place d'interventions infirmières en fonction de leurs besoins. Dans notre problématique, les facteurs influençant l'adhérence thérapeutique des adolescents transplantés rénaux avaient été mis en évidence (Schneider et al., 2013 ; Aujoulat & Doumont, 2009). Un de ces facteurs est lié au système de santé et à la prise en charge soignante. Différents auteurs ont pu relever des différences significatives sur le vécu et sur les besoins d'informations pré, per, post-transplantation (Tong et al., 2011 ; Walker et al., 2019 ; Zelikovsky et al., 2011 ; Ratcliff et al., 2010). La recherche qualitative de Tong et al. (2011) a mis en avant que l'âge auquel les adolescents ont eu la transplantation rénale influence les sujets à aborder. Les adolescents qui ont eu la transplantation rénale à un âge plus avancé se focalisent sur les enjeux sociaux ainsi que sur l'expérience pré et post-transplantation et l'impact

sur leur style de vie. Ils souhaitent être acteurs de leur prise en charge et avoir les connaissances pour se préparer au mieux à leur nouvelle vie avec un rein greffé fonctionnel (Tong et al. 2011 ; Walker et al., 2019). Alors que les participants plus jeunes mettent l'accent sur l'apparence physique et l'importance de pouvoir participer aux mêmes activités que leurs pairs. Les jeunes adolescents ne souhaitent pas avoir toutes les informations détaillées sur le processus de transplantation, mais ils ressentent plutôt le besoin d'être rassurés. Un autre élément à prendre en compte est celui des facteurs socio-économiques. Un point important peu soulevé dans les recherches est la dynamique familiale autour de la transplantation rénale. Selon Zelikovsky et al. (2011), la taille de la famille peut être un obstacle pour l'adhérence thérapeutique, c'est pourquoi le renforcement des stratégies familiales est un point important à évaluer. L'étude de Ingerski et al. (2011) identifie que les stratégies familiales ont une place importante dans l'adhérence aux traitements telles que la vérification de la prise de traitement par une tierce personne. L'aspect économique des familles peut entraver cette stratégie. En effet, les familles à revenu élevé et faible semblent rencontrer des difficultés similaires quant au temps qu'ils disposent pour faire ces rappels (Zelikovsky et al., 2011). Cela met en avant que les adolescents transplantés rénaux ne tendent pas encore vers une autonomie, ont besoin de comprendre l'importance du traitement immunosuppresseur et d'adopter d'autres stratégies. Les enjeux psychosociaux et émotionnels que les adolescents transplantés rénaux traversent, notamment les émotions négatives précédemment développées, peuvent être des conditions entravantes à l'adhérence thérapeutique. Les facteurs liés aux traitements, tels que les symptômes, la durée du traitement et les effets secondaires ainsi que les facteurs liés à l'état de santé sont à prendre en compte. Les adolescents décrivent une peur et une incertitude constante face à leur futur lié au risque de rejet du greffon. Selon McCormick et al. (2014), les symptômes d'intériorisation (anxiété, dépression, syndrome post-traumatique) jouent un rôle dans l'adhérence au traitement, ainsi que le manque d'anticipation tel que : ne pas avoir son traitement avec soi ; partir dormir chez des amis sans son traitement ; ne pas prendre assez de comprimé lors d'un voyage ; oublier de passer à la pharmacie pour chercher une nouvelle boîte ; horaire de prise des traitements (McCormick et al., 2014 ; Zelikovsky et al. 2011). De plus, les adolescents ont exprimé des inquiétudes plus importantes sur la médication, car ils avaient des croyances élevées sur leur caractère nocif pour leur santé (Zelikovsky et al. 2011). Les adolescents entrent dans une phase où ils vont chercher l'autonomie. S'ils ne perçoivent pas le sens de prendre le traitement, ils seront moins enclins à suivre le schéma thérapeutique.

Concernant les facteurs associés au patient, tels que psychosociaux, cognitifs, familiaux et relationnels, les adolescents souhaitent avoir un sentiment de normalité. Malheureusement, dû à la médication et leurs effets indésirables, ce sentiment est difficilement atteignable. Ce groupe ressent davantage d'obstacles après la transplantation dont les conséquences amènent à des émotions complexes, l'absentéisme scolaire, la crainte de ce qui pourrait se passer et ne pas avoir les mêmes opportunités que leurs pairs (Walker et al., 2019 ; Ratcliff et al., 2010). L'étude de Zelikovsky et al. (2011) constate des divergences de perception et de croyances liées à la médication entre les adolescents et leurs parents.

La problématique de notre travail mentionne une approche systémique pour l'éducation thérapeutique menée par les infirmiers. Cette approche comprend quatre étapes : « l'identification des besoins du patient » ; « définir les compétences que l'on souhaite faire atteindre au patient à l'issue de son éducation » ; « choisir les méthodes et

techniques pédagogiques » ; « évaluer » (Naudin et al. 2016, p. 17). Bien que les principaux facteurs entravant l'adhérence thérapeutique aient été identifiés et mettent ainsi en évidence des pistes d'interventions infirmières, il est nécessaire de se baser sur *les besoins* individuels de chaque adolescent pour guider les interventions. Les *compétences* que nous souhaitons faire atteindre aux adolescents transplantés rénaux est une adhérence thérapeutique.

Diverses approches et *stratégies* sont ressortis des articles pour favoriser l'adhérence thérapeutique chez les adolescents transplantés rénaux. Les groupes de soutien pour adolescents transplantés rénaux se sont révélés être un outil précieux en pré, per et post-transplantation (Tong et al., 2011). Ces groupes offrent aux adolescents un espace où ils peuvent partager leurs expériences, leurs stratégies d'adaptation et recevoir des conseils et un soutien qui renforcent leur confiance en eux et les aident à établir des objectifs (Tong et al., 2011). L'utilisation de la technologie a également été soulignée comme un moyen de faciliter la compréhension, l'adhérence et l'autogestion chez les adolescents transplantés rénaux (Walker et al., 2019). La technologie leur permet de se sentir socialement acceptés, renforce leur autonomie et leur donne un sentiment de normalité. Parmi les autres stratégies identifiées, la mise en place de routines, les rappels verbaux et visuels, l'utilisation de piluliers et de calendriers, ainsi que le renforcement positif ont été recommandés (Ingerski et al., 2011). Il est également souligné que la famille peut jouer un rôle crucial en soutenant les adolescents dans leur traitement et en favorisant ainsi l'adhérence thérapeutique (Ingerski et al., 2011). A travers des groupes de soutien, l'adolescent peut se sentir écouté et sera plus enclin à partager ses sentiments et difficultés qu'il rencontre, ainsi que ses questionnements sur les conséquences de ses actions sur sa transplantation rénale : consommation d'alcool, prise de drogues, tabagisme (Tong et al., 2011 ; Walker et al., 2019). Ils ont également souligné l'importance du soutien social et émotionnel provenant d'autres receveurs de greffe rénale, ainsi que la nécessité de comprendre le schéma des médicaments immunosuppresseurs, qui peuvent être perçus comme intrusifs dans leur vie quotidienne (Tong et al., 2011). En somme, pour favoriser l'adhérence thérapeutique chez les adolescents transplantés rénaux, il est essentiel de mettre en place des groupes de soutien, d'utiliser la technologie de manière adaptée, d'établir des routines et des rappels, de renforcer positivement les comportements adhérents, et de fournir des informations pertinentes sur l'impact de l'alcool et de la drogue sur la greffe rénale. Une approche holistique impliquant la famille et le soutien social est également utile pour soutenir les adolescents dans leur prise en charge thérapeutique.

Les infirmiers vont se baser sur une éducation thérapeutique pour favoriser l'adhérence au traitement. Comme précisé ci-dessus, à travers cette éducation thérapeutique, divers éléments basés sur les besoins et les facteurs entravant vont guider les interventions infirmières. Dans ces éléments identifiés figurent également des interventions qui doivent être menées par d'autres professionnels de santé. L'infirmier joue un rôle de coordinateur de soins, en créant des liens entre les adolescents et d'autres professionnels de la santé. En assumant un rôle de pivot, l'infirmier facilite la collaboration et la communication entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge des adolescents. Il agit en tant que médiateur pour aider les adolescents à accéder aux ressources et aux services nécessaires, en veillant à ce qu'ils reçoivent les soins appropriés

### **6.3 Identification des limites, des forces du travail et du caractères généralisable des résultats**

L'élaboration de ce travail nous a permis de mettre en évidence plusieurs limites mais également de soulever ses forces.

Tout d'abord, malgré le nombre de résultats trouvés sur les bases de données, il nous a été difficile de trouver des articles correspondant à la question de recherche et en lien direct avec la pratique infirmière et particulièrement en lien avec la théorie de la transition. C'est donc pour cette raison que le descripteur « soins infirmiers » n'a pas été inclus dans l'équation de recherche. Les auteurs utilisent régulièrement les termes d'équipes soignantes, de cliniciens ou de professionnels sans information précise sur leur statut. Toutefois, cette limite nous permet de considérer la prise en charge d'adolescents transplantés rénaux comme étant interprofessionnelle (médecin, diététicien, assistant social, pharmacien et psychologue). De plus, certaines études de notre corpus d'articles sont menées par des auteurs infirmiers issus de la recherche en soins infirmiers et de la pratique infirmière du domaine de la néphrologie.

Nous avons élargi les années à 2010, car il nous était difficile de trouver des études répondant directement à la question de recherche ou enrichissant notre revue partielle des écrits. Le deuxième filtre concerne l'âge de la population, qui est de 13 à 18 ans. Étant un filtre non-modifiable, il n'a pas pu être adapté pour qu'il concorde avec la définition de l'âge de l'adolescence de l'OMS (2023), c'est-à-dire 10 à 19 ans. Les populations des études de nos articles comprennent donc tous des adolescents mais les âges peuvent varier en fonction des populations à l'étude et cela n'était parfois pas très clair s'il comprenait des enfants ou non. Les auteurs mentionnent une différence entre les jeunes adolescents et les adolescents plus âgés. Cependant, dans la lecture, l'âge des jeunes et vieux adolescents n'est pas systématiquement précisé alors qu'il a une place importante.

Une autre limite en lien avec la méthodologie a pu être identifiée. Aucune étude répondant à nos critères n'a été réalisée en Suisse ou dans un pays avoisinant. Cinq études de notre corpus ont été faites aux États-Unis, une en Australie et une en Nouvelle-Zélande. Il demeure des différences avec leurs systèmes de santé et celui de la Suisse. Notamment sur les modalités de financement, de couverture des assurances maladie et l'accès aux soins. En effet, la Suisse offre un accès aux soins équitables grâce à l'assurance maladie de base. Tandis qu'aux États-Unis, l'accès aux soins dépend de l'assurance maladie privée ou publique ou centré sur des soins abordables, par exemple (Sanitas, le système de santé suisse, 2023). Toutefois, malgré certaines différences, ces pays offrent tous un accès aux soins très larges, ce qui démontre que l'accès aux prestations peut être différent, mais les suivis des adolescents transplantés rénaux peuvent être généralisables pour la Suisse.

Une limite qui a été présente tout au long de notre travail était l'utilisation du terme « adhérence thérapeutique », d'autant plus dans la traduction de l'anglais au français. Le terme adhérence thérapeutique était systématiquement traduit en observance ou en adhésion thérapeutique et changeait donc la signification voire la manière d'appréhender la question de la prise de médicaments prescrite par un professionnel. De plus, ce concept central n'était pas systématiquement défini dans les articles du corpus.

Concernant le caractère généralisable de ce travail, les auteurs des articles les ont évoquées dans les limites. En effet, dans plusieurs études principalement qualitatives, une des limites mentionnées par les auteurs était la petite

taille de l'échantillon, notamment dans l'article de Ingerski et al. (2011). Toutefois, les études qualitatives descriptives qui visaient à expliquer et décrire les expériences et les besoins des adolescents nous ont permis d'identifier des interventions pouvant être intégrées dans les interventions infirmières. La nature transversale de certaines études quantitatives limite la généralisation, car elle se concentre seulement sur la population à l'étude à un moment déterminé. Concernant ce travail, les résultats ne peuvent être généralisables pour la population plus âgée étant donné les changements qui s'effectuent à ce stade de l'adolescence. Les résultats de l'étude semblent transférables aux adolescents transplantés rénaux en Suisse. Dans les études sélectionnées, certaines évoquent la transplantation d'autres organes. Cependant, la spécificité ou non des résultats ou des conclusions selon le type d'organes n'est pas discuté. Il n'y a aucune donnée spécifiant si les adolescents transplantés rénaux ont les mêmes barrières et facilitateurs que les adolescents transplantés d'autres organes.

#### **6.4 Recommandations pour la pratique infirmière**

Notre sélection d'articles ne cible pas et ne cite pas directement des recommandations pour la pratique infirmière. Cependant, les différents résultats amenés par les auteurs ainsi que l'application du cadre théorique de la transition de Meleis ont permis de mettre en lumière l'importance du rôle infirmier dans l'accompagnement des adolescents transplantés rénaux vers une meilleure adhérence thérapeutique. De ce fait, cela nous permet d'émettre certaines suggestions qui pourraient être spécifiques au rôle infirmier et qui nous semblent pertinentes à mettre en place.

Comme précédemment développé, la transplantation rénale représente un événement marquant dans la vie des adolescents, avec son lot d'émotions négatives telles que l'anxiété, la peur, des sentiments de dépressions, de tristesse, de frustration ou encore de stress post-traumatique lié à la transplantation rénale. Ces émotions peuvent entraver l'adhérence thérapeutique des jeunes transplantés rénaux. Il est donc important d'encourager l'expression de ces sentiments lors d'entretiens infirmiers.

Par conséquent, il est important de souligner la nécessité de prendre en compte les aspects psychosociaux lors de la prise en charge de ces jeunes patients. De plus, il est pertinent de comprendre les besoins et les émotions des adolescents en investiguant leur estime d'eux-mêmes, leur avancement vers une autonomie ainsi que leur intimité. Selon les résultats des différentes études, une évaluation ciblée et axée sur les besoins individuels des adolescents et leur famille est incontournable pour détecter ces difficultés et adapter la prise en charge en conséquence. Des entretiens approfondis ou le recours à des professionnels de santé spécialisés (psychologue, pharmacien, assistant social, éducateur et médecin), si cela dépasse les compétences de l'infirmier, peuvent être envisagés pour explorer les émotions et les obstacles spécifiques auxquels les adolescents transplantés rénaux sont confrontés. Cette approche permettrait de fournir un soutien psychologique approprié et d'offrir des recommandations précises pour surmonter ces obstacles, favorisant ainsi une meilleure adhérence thérapeutique. L'échelle Barrier Assessment Tool (BAT) décrite et utilisée dans l'étude de Varnell et al. (2021) semblerait être un outil simple et rapide que les infirmiers pourraient utiliser dans leur pratique clinique afin d'identifier les obstacles à l'adhérence pouvant mener au rejet du greffon. Ainsi, la prise en charge pourra être adaptée. Par ailleurs, les aspects sociaux et économiques de la famille jouent un rôle significatif dans l'adhérence thérapeutique des adolescents transplantés rénaux. Le niveau d'éducation des parents et les difficultés financières peuvent influencer la perception des obstacles et, par conséquent, l'adhérence au traitement. Il est donc primordial que les infirmiers évaluent ces dimensions familiales,

afin de mieux comprendre les défis auxquels chaque famille est confrontée. En fonction de ces problématiques identifiées, des recommandations spécifiques pourraient être formulées en collaboration avec les assistants sociaux des hôpitaux pour accompagner au mieux ces familles et surmonter les obstacles sociaux qui peuvent entraver l'adhérence thérapeutique.

L'intégration du donneur dans la prise en charge, s'il s'agit d'un parent, semble important pour les adolescents afin d'éviter tout sentiment de culpabilité (Walker et al., 2019). Afin de garantir une prise en charge holistique, il serait important d'apporter un soutien psychologique lié à l'intervention du parent donneur. Ainsi, cela leur permettrait également de gérer leur implication dans les soins de leur adolescent transplanté. Les parents donneurs ou non pourraient également être intégrés dans un réseau dans le but de discuter des préoccupations, des attentes et des besoins des adolescents transplantés rénaux et des leurs. De plus, à travers ces réseaux, des stratégies principales apportées par l'étude de Ingerski et al. (2011) pourraient être apportées dans le but qu'ils se les approprient pour favoriser une adhérence thérapeutique chez les adolescents transplantés rénaux mais également en lien avec d'autres transplantations chez les adolescents.

L'éducation thérapeutique est un élément essentiel dans la prise en charge infirmière. En effet, reconnaître les besoins en matière de connaissances des adolescents transplantés est important car ils varient en fonction de leur âge. Une évaluation centrée sur leurs besoins spécifiques permettrait de proposer une prise en charge adaptée en tenant compte à la fois du soutien émotionnel que nécessitent les adolescents plus jeunes et de l'éducation thérapeutique ciblée sur leurs besoins. Une éducation thérapeutique centrée sur les besoins de connaissances (alcools, drogues, traitements immunosuppresseurs, etc.) permettrait de valider les connaissances et compétences acquises, puis d'en apprendre de nouvelles. Cette approche individualisée favoriserait une meilleure compréhension de leur situation de santé, du traitement et des stratégies d'adaptation, tout en encourageant une plus grande autonomie et responsabilité dans la gestion de leur santé. Dans le but de décrire les expériences et les besoins des adolescents, une étude de type longitudinale pourrait être réalisée. En effet, suivre les adolescents dès leur transplantation rénale et sur le long terme, permettrait de décrire les changements et les obstacles à l'adhérence thérapeutique que les adolescents rencontrent. L'approche des soins fondés sur les forces de Gottlieb pourrait être intégrée dans la prise en charge infirmière pour promouvoir l'adhérence thérapeutique chez les adolescents transplantés rénaux. Selon Gottlieb (2014), les forces sont des sources de pouvoir et d'énergie que les patients peuvent mobiliser pour relever les défis qu'ils rencontrent. Cette approche se base sur les forces, les ressources et les capacités individuelles de chaque personne. En mettant l'accent sur les aspects positifs et les compétences des adolescents transplantés rénaux, les soins fondés sur les forces encourageraient leur autonomie, leur motivation et leur confiance en eux. Cette approche permettrait d'aider les adolescents à mieux gérer leur traitement, à prendre en charge leur propre santé et à développer des compétences d'autogestion à court et long terme. L'intégration de cette approche dans la prise en charge des adolescents transplantés rénaux pourrait favoriser leur adhérence thérapeutique et ainsi améliorerait leur qualité de vie.

Pour favoriser l'adhérence au traitement, il pourrait être pertinent d'intégrer des flacons comme dans l'étude de Ingerski et al. (2011), mais cette fois-ci connectés à une application téléphonique. Cela permettrait de favoriser leur autonomie dans la gestion de leur traitement. Dans cette optique, une application mobile spécifiquement

conçue pour les adolescents transplantés pourrait offrir des ressources telles que des documents éducatifs en fonction de leurs besoins d'informations (activités possibles et à éviter, la consommation de drogues et d'alcool, la sexualité, etc.), des témoignages des leurs pairs et des questions-réponses. L'application pourrait faire l'objet d'une étude impliquant divers professionnels tels que des infirmiers spécialisés en transplantation rénale pédiatrique, des infirmiers cliniciens de ce domaine, des professeurs infirmiers spécialisés en recherche et en pédagogie, ainsi que des adolescents.

## **7 Conclusion**

Ce travail de Bachelor nous a permis de découvrir et d'explorer une problématique peu abordée dans nos études en soins infirmiers. A l'aide du cadre théorique de la transition de Meleis, ce travail a permis de mettre en évidence les défis auxquels les adolescents transplantés rénaux sont confrontés et qui influencent leur adhérence thérapeutique. Ce travail met en avant l'importance d'une prise en charge holistique qui tient compte des besoins développementaux, de santé et psychosociaux. Favoriser une adhérence thérapeutique chez cette population demande de fournir des informations adaptées en fonction de leur âge, de soutenir leur autonomie et d'impliquer leur entourage dans les soins. Cette prise en charge nécessite une approche interprofessionnelle dans le but de répondre aux besoins complexes de cette population.

Le contexte de santé actuel est marqué par un besoin accru en personnel infirmier et par l'autonomisation des soins infirmiers (Association Suisse des Infirmiers et Infirmières [ASI], 2023). Dans ce contexte, il est important de valoriser et d'exploiter les compétences infirmières et les nouveaux rôles tels que clinicien centré sur la recherche et l'accompagnement et celui de la pratique avancée. La prise en charge spécialisée des patients tels que les adolescents transplantés rénaux, permettrait de mettre en valeur l'importance des rôles infirmiers. C'est à travers ces prises en charges que les infirmiers pourront démontrer leur rôle autonome.

## Références

- Aubin, K. & Dallaire, M. (2008). Du concept de la continuité des soins et services à celui de la transition. Dans C. Dallaire (Dir.). *Savoir infirmier : au cœur de la discipline et de la profession*, (pp. 93-120). Montréal (Québec) : Gaétan Morin éditeur
- Aujoulat, I., Doumont, D. (2009). *Maladie chronique, adolescence et risque de non-adhésion : un enjeu pour l'éducation des patients ! Le cas des adolescents transplanté*. Unité d'éducation pour la santé. <https://core.ac.uk/download/34134327.pdf>
- Badet, L., Matillon, X., Codas, R., Timsit, M-O., Thuret, R., Kleinclauss, F., Demede, D. (2016). Transplantation rénale pédiatrique. *Progrès en Urologie*, 26(15), 1045-1052. <https://doi.org/10.1016/j.purol.2016.08.011>
- Bellik, N. (2023). Insuffisance rénale terminale, quelle option thérapeutique choisir ? *Algerian Journal of medical and health research*, 1, 35-41
- Bouteyre, E., Loue, B. (2012). L'adhésion thérapeutique chez l'adolescent atteint de maladie chronique : état de la question. *Archives de Pédiatrie*, 19(7), 747-754. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.04.010>
- Centre hospitalier universitaire vaudois. (2017). *Insuffisance rénale chronique*. [https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/nep/Insuffisance\\_renale\\_chronique.pdf](https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/nep/Insuffisance_renale_chronique.pdf)
- Centre hospitalier universitaire vaudois. (2019, 19 mars). *Fonction rénale*. <https://www.chuv.ch/fr/chuv-home/patients-et-familles/specialites-medicales/atlas-medical-thematique/abdomen/fonction-renale#:~:text=La%20principale%20fonction%20des%20reins,%C3%A0%20la%20vessie%20d%C3%A9nomm%C3%A9s%20uret%C3%A8res>
- Centre hospitalier universitaire vaudois. (2019, 7 novembre). *Dialyse péritonéale*. Service de néphrologie et d'hypertension. <https://www.chuv.ch/fr/nephrologie/nep-home/patients-et-famille/consultations/dialyse-autonome/dialyse-peritoneale>
- Centre hospitalier universitaire vaudois. (2020, 22 juin). *Transplantation rénale*. Centre de transplantation d'organes. <https://www.chuv.ch/fr/transplantation/cto-home/patients-et-familles/rein>
- Centre hospitalier universitaire vaudois. (2021). *La coordination de transplantation*. Centre de transplantation d'organes. <https://www.chuv.ch/fr/transplantation/cto-home/patients-et-familles/notre-equipe/la-coordination-de-transplantation>

- Cehade, H., Vogelesen, C., Cachat, F., Venetz, J., Pilon, N., Pascual, M., Typaldou, S., Villard, E., Parvex, P., Hadaya, K. (2015). Transition en transplantation rénale, *Rev Med Suisse*, 1(462), 456–460.
- Cochat, P., Badet, L. (2008). Le donneur vivant en transplantation rénale pédiatrique. *Néphrologie & Thérapeutique*, 4(1), 77-80, <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2007.07.019>.
- Confédération suisse. (2023). *En 2022, 570 personnes ont reçu un organe*. Le portail du gouvernement suisse. <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiques.msg-id-92622.html>
- Confédération suisse. (2023). *Initiative sur les soins infirmiers : nouvelle loi et mesures supplémentaires pour améliorer les conditions de travail*. Le portail du gouvernement suisse. <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiques.msg-id-92653.html>
- Conseil International des Infirmières. (2023). *Définitions*. <https://www.icn.ch/fr/politique-infirmiere/definitions>
- Corraze, J. (2015). Chapitre 9 - Les problèmes de l'adhésion thérapeutique. *Déclin de la médecine humaniste* (pp. 143-152). Wavre : Mardaga.
- Da Conceição Taborda-Simões, M. (2005). L'adolescence : une transition, une crise ou un changement ?. *Bulletin de psychologie*, 479, 521-534. <https://doi.org/10.3917/bupsy.479.052>
- Decool, M-P., Roebroek, M-J. (2016). Transplantation. In Association française des infirmier(e)s et de dialyse, transplantation et néphrologie. *L'infirmière en néphrologie : clinique pratique et évaluation de la qualité des soins* (4<sup>e</sup> ed., pp. 213 – 218). Elsevier Masson SAS
- Dobbels, F., Ruppert, T., De Geest, S., Decorte, A., Van Damme-Lombaerts, R., & Fine, R. N. (2010). Adherence to the immunosuppressive regimen in pediatric kidney transplant recipients: a systematic review. *Pediatric transplantation*, 14(5), 603–613. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2010.01299.x>
- Dufey Teso, A., D., Lefuel, P., Seigneux, S., d., Lassere-Moutet, A., Martin, P., Golay, A. (2018), Quelle place pour l'éducation thérapeutique en néphrologie?. *Rev Med Suisse*, 4(595), 418–421. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2018.14.595.0418>
- Fedlex - La plateforme de publication du droit fédéral. (2007, 16 mars). *Ordonnance sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation*. Confédération suisse. <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2007/281/fr>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives (3<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

- Gottlieb, L., N. (2014). Comment définit-on les forces et quelles sont leurs caractéristiques ?, Les soins infirmiers fondés sur les forces : La santé et la guérison de la personne et de la famille (1e éd., pp. 120-144). De Boeck.
- Gourdon, B., Godron-Dubrasquet, A., Lucats, F. & Cochin, N. (2021). Les enjeux psychiques de la transplantation rénale en unité de néphrologie pédiatrique. *La psychiatrie de l'enfant*, 64, 229-251. <https://doi.org/10.3917/psy.641.0229>
- Gueniche, K. (2018). Le greffé et le greffon, une double étrangeté nécessaire ? De l'altérité au risque de l'aliénation. *Revue française de psychanalyse*, 82, 751-765. <https://doi.org/10.3917/rfp.823.0751>
- Hammer, R., Barras, V., Pascual, M. (2021). *Don et transplantation d'organe en Suisse : Enjeux historiques et sociologiques (1945-2020)*. Georg Éditeur. DOI : 10.32551/GEORG.12276
- Hardy, A. F., Eneau, J., & Nagels, M. (2014). Développement professionnel infirmier en promotion de la santé. *Recherche en soins infirmiers*, 118(3), 75–84. <https://doi.org/10.3917/rsi.118.0075>
- Hoffmann, C., Zbinden, S., Bourquin, V. (2018), Comprendre la réserve fonctionnelle rénale, *Rev Med Suisse*, 4(592), 276–278. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2018.14.595.0418>
- Ingerski, L., Perrazo, L., Goebel, J., & Pai, A. L. (2011). Family strategies for achieving medication adherence in pediatric kidney transplantation. *Nursing research*, 60(3), 190–196. <https://doi.org/10.1097/NNR.0b013e318215fdfe>
- Joffroy-Rudzky, C. (2006). Bénéfices escomptés d'une consultation infirmière sur la compliance thérapeutique de l'adolescent transplanté rénal. *Recherche en soins infirmiers*, 84, 105-117. <https://doi.org/10.3917/rsi.084.0105>
- Kessler, M. (2014). Améliorer l'adhésion au traitement en transplantation rénale : un enjeu majeur. *Néphrologie & Thérapeutique*, 10(3), 145-150. <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2013.11.008>
- Lamoureux, A., Magnan, A., & Vervloet, D. (2005). Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous? . *Revue des maladies respiratoires*, 22(1), 31–34. [https://doi.org/10.1016/s0761-8425\(05\)85433-6](https://doi.org/10.1016/s0761-8425(05)85433-6)

- McCormick King, M. L., Mee, L. L., Gutiérrez-Colina, A. M., Eaton, C. K., Lee, J. L., & Blount, R. L. (2014). Emotional functioning, barriers, and medication adherence in pediatric transplant recipients. *Journal of pediatric psychology*, 39(3), 283–293. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst074>
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing company
- Naudin, D., Margat, A., Rolland, G. (2016). *Guide de l'éducation thérapeutique du patient*. Elsevier Masson
- Noppakun, L., Wongjongkul, T., Pothiban, L. & Vuttanon, N. (2022). Factors Explaining Quality of Life in People with Kidney Transplant: A cross-sectional Study. *Pacific Rim Int J Nurs Res*, 26(2), 198-211. DOI : 10.1016/j.enfcli.2019.04.063
- Office fédéral de la santé publique OFSP. (2022, 17 janvier). *Aspects médicaux de la transplantation d'organes*. Confédération Suisse. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin/transplantieren-von-organen-gewebe-Zellen/medizinische-aspekte-organspende.html>
- Office fédéral de la santé publique. (2023, 9 février). *Le peuple dit « oui » au consentement présumé*. Confédération suisse. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin/rechtsetzungsprojekte-in-der-transplantationsmedizin/revision-des-transplantationsgesetzes/indirekter-gegenvorschlag-organspende-initiative.html>
- Office fédéral de la santé publique. (2023, 14 février). *Don d'organes après la mort : exprimez votre volonté par écrit*. Confédération suisse. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin/willensauesserung-zur-spende-von-organen-gewebe-zellen/willensauesserung-transplantationsmed.html>
- Office fédérale de la santé. (2023, 3 avril). *Transplantations d'organes : chiffres-clés relatifs à la liste d'attente*. Confédération suisse. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-zu-transplantationsmedizin/zahlen-fakten-zur-spende-und-transplantation-von-organen/kennzahlen-warteliste-bereich-organtransplantationen.html>
- Organisation mondiale de la santé. (1998). *Éducation thérapeutique du patient*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/345371/9789289055987-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Organisation mondiale de la santé. (2021, 17 novembre). *Santé mentale des adolescents*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>
- Organisation mondiale de la santé. (2023). *Santé des adolescents*. [https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health#tab=tab\\_1](https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1)
- Pietrement, C., Allain-Launay, E., Bacchetta, J., Bertholet-Thomas, A., Dubourg, L., Harambat, J., Vieux, R., Deschênes, G. (2016). Diagnostic et prise en charge de la maladie rénale chronique de l'enfant : recommandations de la Société de néphrologie pédiatriques (SNP). *Archives de Pédiatrie*, 23(11), 1191-1200. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2016.08.029>
- Rabiller, J., Clere, N., Onno, C. (2019). Rendre le patient transplanté rénal acteur de sa santé. *Actualités Pharmaceutiques*, 58(584), 33-38. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2019.01.017>
- Ratcliff, M. B., Blount, R. L., & Mee, L. L. (2010). The relationship between adolescent renal transplant recipients' perceived adversity, coping, and medical adherence. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 17(2), 116–124. <https://doi.org/10.1007/s10880-010-9194-3>
- Reach, G. (2017). Observance à l'adolescence. *Médecine des maladies Métaboliques*, 11(7), 650-656. Elsevier Masson.
- Saillant, F. et Gagnon, E. (1996). Le self-care : de l'autonomie-libération à la gestion du soi. *Sciences sociales et santé*, 14(3), 17-45.
- Sanitas. (2023). *Le système de santé suisse*. <https://www.sanitas.com/fr/clients-privés/dans-chaque-situation/arrivee-en-suisse-ou-depart/nouveau-en-suisse/le-systeme-de-sante-suisse.html#:~:text=Aux%20%C3%89tats%2DUnis%2C%20les%20habitants,souscrire%20une%20assurance%20de%20base>
- Schneider, M. P., Herzig, L., Hugentobler Hampai, D., Bugnon, O. (2013). Adhésion thérapeutique du patient chronique : des concepts à la prise en charge ambulatoire. *Rev Med Suisse*, 9, 1032-1036
- Splinter, A., Tjaden, L.A., Haverman, L. et al. (2018). Children on dialysis as well as renal transplanted children report severely impaired health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 27, 1445–1454. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1789-4>
- Swisstransplant. (2022, 14 mars). *Un rein suffit à sauver une vie*. <https://www.swisstransplant.org/fr/centre-dinformation/news/translate-to-franzoesisch-news-detail/un-rein-suffit-a-sauver-une-vie>

Swisstransplant. (2023, avril). *Rapport annuel 2022*. <https://www.swisstransplant.org/fr/swisstransplant/rapport-annuel>

Swisstransplant. (2023). *Le don d'organes en bref*. <https://www.swisstransplant.org/fr/don-dorganes-et-de-tissus/don-dorganes/en-bref>

Swisstransplant. (2023). *J'exprime ma volonté sur le don d'organes*. Consulté le 10 juillet 2023. <https://www.swisstransplant.org/fr/don-dorganes-et-de-tissus/bases-juridiques/modeles-de-declaration-de-volonte>

Tong, A., Morton, R., Howard, K., McTaggart, S., & Craig, J. C. (2011). "When I had my transplant, I became normal." Adolescent perspectives on life after kidney transplantation. *Pediatric transplantation*, 15(3), 285–293. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2010.01470.x>

Varnell, C. D., Jr, Rich, K. L., Zhang, B., Carle, A. C., Pai, A. L. H., Modi, A. C., & Hooper, D. K. (2021). Predicting acute rejection in children, adolescents, and young adults with a kidney transplant by assessing barriers to taking medication. *Pediatric nephrology (Berlin, Germany)*, 36(8), 2453–2461. <https://doi.org/10.1007/s00467-021-04946-8>

Walker, R. C., Naicker, D., Kara, T., & Palmer, S. C. (2019). Children's experiences and expectations of kidney transplantation: A qualitative interview study. *Nephrology (Carlton, Vic.)*, 24(6), 647–653. <https://doi.org/10.1111/nep.13405>

Zelikovsky, N., Dobson, T., & Norman, J. (2011). Medication beliefs and perceived barriers in adolescent renal transplant patients and their parents. *Pediatric nephrology (Berlin, Germany)*, 26(6), 953–959. <https://doi.org/10.1007/s00467-011-1805-1>

## Bibliographie

- Bibliothèques des domaines Santé et Travail social de la HES-SO. (2021). *Présentation des citations et références bibliographiques : style APA 7e édition (révision septembre 2021)*. Bibliothèque HESAV. [https://bibliotheque.hesav.ch/wp-content/uploads/2020/09/GuideAPA7\\_SanteTravail\\_social\\_HES-SO\\_2020.pdf](https://bibliotheque.hesav.ch/wp-content/uploads/2020/09/GuideAPA7_SanteTravail_social_HES-SO_2020.pdf)
- Bibliothèque HESAV. (2022). *Citations – FAQ*. Haute École Spécialisé de Suisse occidentale (HES-SO). [https://biblio.hesav.ch/wp-content/uploads/2021/07/APA-7\\_FAQ-citations.pdf](https://biblio.hesav.ch/wp-content/uploads/2021/07/APA-7_FAQ-citations.pdf)
- Centre hospitalier universitaire vaudois. (2020, 29 janvier). *Déroulement d'une séance d'hémodialyse*. Service de néphrologie et d'hypertension. <https://www.chuv.ch/fr/nephrologie/nep-home/patients-et-famille/consultations/hemodialyse-chronique/deroulement-dune-seance>
- Coyne, B., Hollen, P. J., Yan, G., Barcia, J., & Brayman, K. (2017). Post-Transfer Predictors of Poor Outcomes in Pediatric Renal Transplant Recipients. *Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 44(2), 119–157.
- Daepfen, J., Bodenmann, P., Burnand, B., Diserens, C., Genton, B., Spencer, B., Widmer, D. (2014), Les futurs médecins enquêtent dans la communauté, *Rev Med Suisse*, 0 (440), 1624–1624.
- Danion-Grilliat, A. (2003). Don, dette et culpabilité. *Laennec*, 51, 49-67. <https://doi.org/10.3917/lae.032.0049>
- DeepL Traduction – DeepL Translate : Le meilleur traducteur au monde*. (s. d.). Consulté 12 juillet 2023, à l'adresse <https://www.DeepL.com/translator>
- Fédération des médecins suisses. (2020). *Comparaison des systèmes de santé : la Suisse en première place*. <https://www.fmh.ch/files/pdf25/communiquede-presse--comparaison-des-systemes-de-sante-la-suisse-en-premiere-place.pdf>
- Lerret SM, Stendahl G. (2011). Working Together as a Team: Adolescent Transplant Recipients and Nurse Practitioners. *Progress in Transplantation*, 21(4), 288-298. DOI :[10.1177/152692481102100406](https://doi.org/10.1177/152692481102100406)
- Messmer-Al Abed, N. (2011). Promotion de la santé et formation infirmière, quels défis ? Cas de l'infirmière dans une haute école de sante (HES) Suisse. *Recherche en soins infirmiers*, 106, 120-129. <https://doi.org/10.3917/rsi.106.0120>
- Penkower, L., Dew, M. A., Ellis, D., Sereika, S. M., Kitutu, J. M., & Shapiro, R. (2003). Psychological distress and adherence to the medical regimen among adolescent renal transplant recipients. *American journal of*

*transplantation: official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*, 3(11), 1418–1425. <https://doi.org/10.1046/j.1600-6135.2003.00226.x>

Reverso | Traduction gratuite, dictionnaire. (s. d.). Consulté 12 juillet 2023, à l'adresse <https://www.reverso.net/traduction-texte>

Shaw, R. J., Palmer, L., Blasey, C., & Sarwal, M. (2003). A typology of non-adherence in pediatric renal transplant recipients. *Pediatric transplantation*, 7(6), 489–493. <https://doi.org/10.1046/j.1397-3142.2003.00117.x>

Spoljar, P. (2008). L'accompagnement du patient greffé, un travail sur les liens. *Pratiques Psychologiques*, 14(3), 323-338. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2008.05.004>.

Swisstranplant. (2023, 24 janvier). *En 2022, 570 personnes ont reçu un organe*. <https://www.swisstranplant.org/fr/centre-dinformation/news/translate-to-franzoesisch-news-detail/en-2022-570-personnes-ont-recu-un-organe#:~:text=Au%20total%2C%20469%20organes%20de,voir%20m%C3%A4me%20sauver%20sa%20vie>

## **Annexes**

Annexe 1 : Cinq dimensions entravant l'adhérence thérapeutique

Annexe 2 : Théorie de la transition de Meleis

Annexe 3 : Grille d'une lecture critique quantitative vierge

Annexe 4 : Grille d'une lecture critique qualitative vierge

Annexe 5 : Analyse de l'article Ingerski et al. (2011)

Annexe 6 : Analyse de l'article Walker et al. (2019)

Annexe 7 : Analyse de l'article Tong et al. (2011)

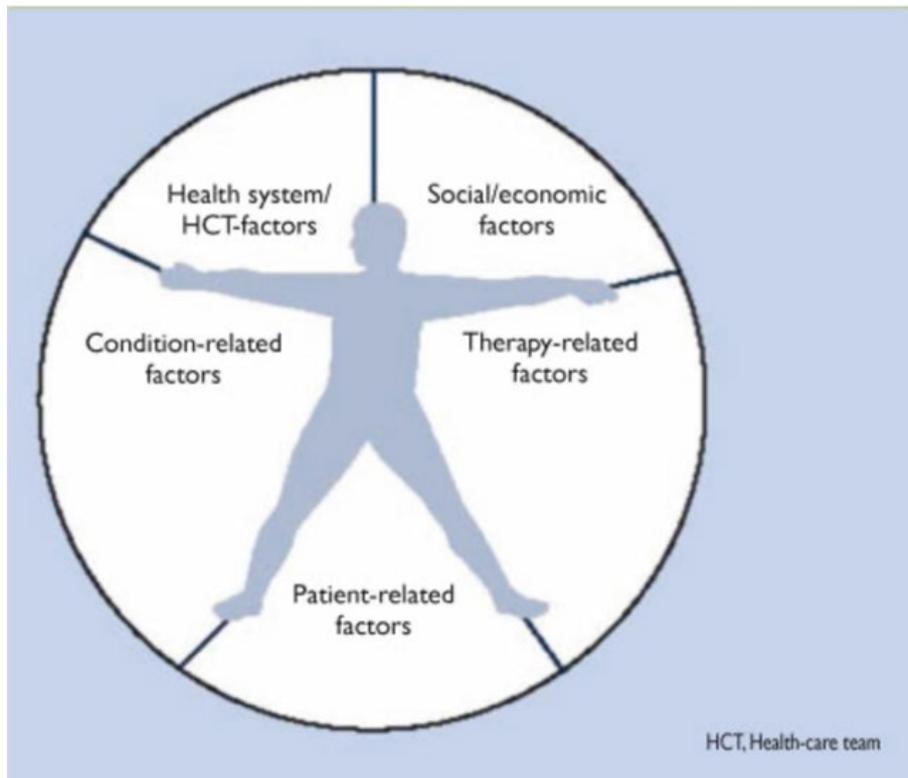
Annexe 8 : Analyse de l'article Zelikovsky et al. (2011)

Annexe 9 : Analyse de l'article Varnell et al. (2021)

Annexe 10 : Analyse de l'article McCormick et al. (2014)

Annexe 11 : Analyse de l'article Ratcliff et al. (2010)

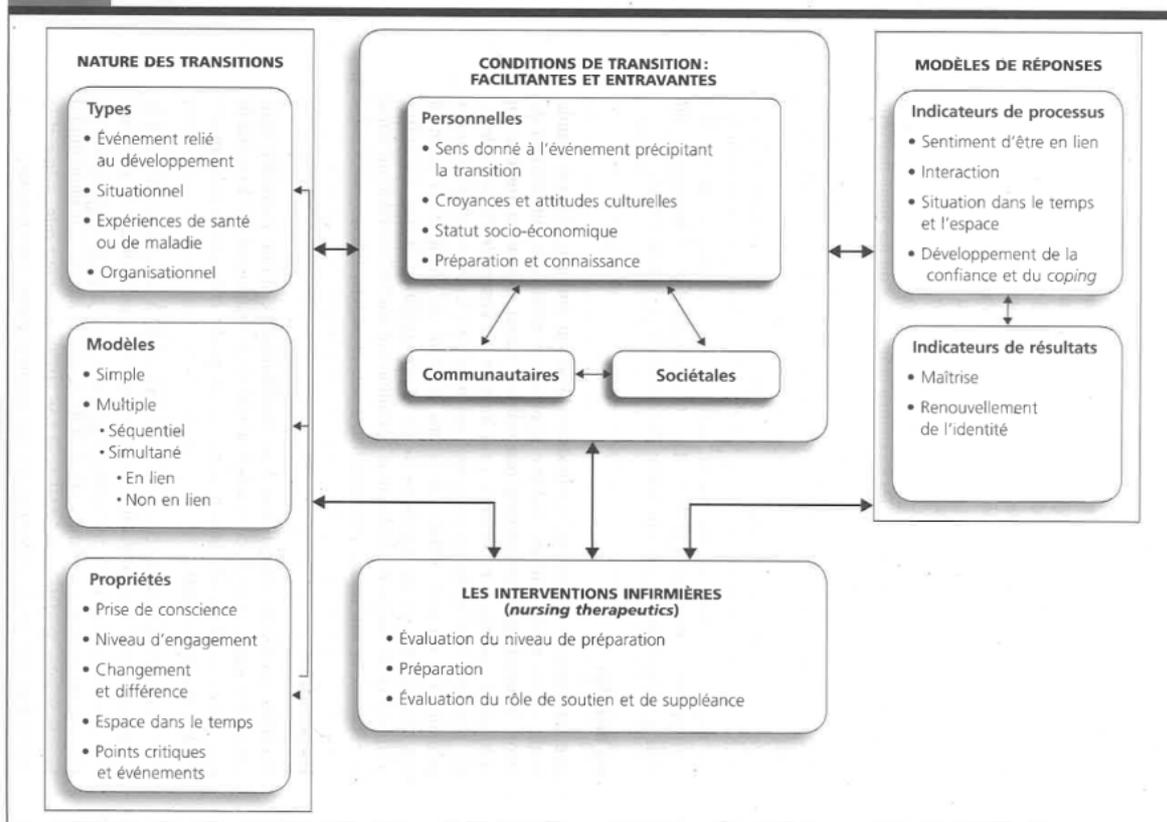
**Annexe 1 : Cinq dimensions entravant l'adhérence thérapeutique**



Tirée de Schneider et al., 2013, p.1033

## Annexe 2 : Théorie de la transition de Meleis

Figure 5.1 La théorie intermédiaire de la transition de Meleis et autres (2000)



Traduction et adaptation de Meleis, A.I. et autres (2000). « Experiencing transitions: an emerging middle-range theory ». *Advances in Nursing Science (ANS)*, vol. 23, n° 1, p. 12-28.

Tiré de Aubin et al., 2008, p.105

### Annexe 3 : Grille d'une lecture critique quantitative vierge

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives (3ème éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
Titre	Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?
Résumé	Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche ?
<b>Introduction</b>	
Énoncé du problème de recherche (voir l'encadré 7.1, p. 128)	<p>Quel est le problème ou le sujet d'étude ? Est-il clairement formulé ?</p> <p>Le problème est-t-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ?</p> <p>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée, et plus particulièrement pour la discipline infirmière ?</p>
Recension des écrits (voir l'encadré 5.1, p.96)	<p>Les travaux de recherche antérieurs sont-ils pertinents et rapportés de façon critique ?</p> <p>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</p> <p>Les études montrent-elles la progression des idées ?</p> <p>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</p> <p>La recension des écrits s'appuie-t-elle principalement sur des sources primaires ?</p>
Cadre de recherche (voir l'encadré 6.1, p.115)	<p>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ?</p> <p>Le cadre théorique ou conceptuel est-il explicite ou incorporé à la recension des publications ? Est-il lié au but de l'étude ?</p> <p>L'absence d'un cadre de recherche est-elle justifiée ?</p>
But, questions de recherche ou hypothèses (voir l'encadré 8.1, p.144)	<p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses sont-elles clairement énoncées, incluant les variables clés et la population à l'étude ?</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ?</p> <p>Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</p>
<b>Méthode</b>	
Considérations éthiques (voir l'encadré 9.1, p.161)	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits et la dignité (respect de la vie privée, principe de justice et de l'intégration, formulaire de consentement, préoccupation pour le bien-être, consentement libre éclairé et continu, comité de recherche) des participants sont-ils adéquats ?</p> <p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p>

<p>Population et échantillon (voir l'encadré 14.3, p.279)</p>	<p><b>Quelle est la méthode d'échantillonnage utilisée pour choisir les participants à l'étude ? est-elle appropriée pour l'étude ?</b></p> <p><b>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ?</b></p> <p><b>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</b></p>
<p>Devis de recherche (voir les encadrés 12.1, p.240 et 13.1 p. 256)</p>	<p><b>Quel est le devis utilisé ? Permet-il d'atteindre le but de l'étude ?</b></p> <p><b>Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</b></p>
<p>Mesure des variables et collecte des données (voir les encadrés 15.1, p. 309 et 16.1 p. 340)</p>	<p><b>Les variables sont-elles définies de manière opérationnelle ?</b></p> <p><b>Les instruments de mesure sont-ils clairement décrits et appropriés (questionnaires, type d'échelle ?)</b></p> <p><b>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</b></p> <p><b>La fidélité et la validité des outils de mesure sont-elles évaluées ? Les résultats sont-ils présentés ?</b></p>
<p>Conduite de la recherche (voir l'encadré 16.1, p. 340)</p>	<p><b>Le processus de collecte des données est-il décrit clairement ?</b></p> <p><b>Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ?</b></p>
<p>Analyse des données (voir les encadrés 19.1, p. 406 et 20.1 p. 434)</p>	<p><b>Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées pour répondre à chaque question ou pour vérifier chaque hypothèse ?</b></p>
<b>Résultats</b>	
<p>Présentation des résultats (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ?</b></p> <p><b>Quelles sont les informations présentées dans les tableaux et les figures ?</b></p> <p><b>Les résultats sont-ils significatifs d'un point de vue statistique et clinique ?</b></p>
<b>Discussion</b>	
<p>Interprétation des résultats, conséquences et recommandations (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</b></p> <p><b>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le sujet ?</b></p> <p><b>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</b></p> <p><b>Les limites de l'étude ont-elles été établies ?</b></p> <p><b>Les limites, selon nous :</b></p> <p><b>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</b></p>

**Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ?**

**L'auteur fait-il des recommandations pour les recherches futures ?**

#### Annexe 4 : Grille d'une lecture critique qualitative vierge

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives (3ème éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Éléments d'évaluation		Questions pour faire la lecture critique	
Titre		Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?	
Résumé		Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	
<b>Introduction</b>			
Problème de recherche (voir l'encadré 7.1, p. 128)		<p>Quel est le but de l'étude ? Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?</p> <p>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée et pour la discipline infirmière ?</p> <p>Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</p>	
Recension des écrits (voir l'encadré 5.1, p.96)		L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?	
Cadre de recherche (voir l'encadré 6.1, p.115)		<p>Les concepts sont-ils définis de manière conceptuelle ?</p> <p>Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p>	
But, questions de recherche (voir l'encadré 8.1, p.144)		<p>Le but est-il clairement énoncé ?</p> <p>Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</p> <p>Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p> <p>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</p>	
<b>Méthode</b>			
Population, échantillon et milieu (voir l'encadré 14.3, p.279)		<p>La population de l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ?</p> <p>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</p> <p>La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs ?</p> <p>La saturation des données a-t-elle été atteinte ?</p>	
Devis de recherche (voir l'encadré 11.1, p.203)		Quelle est l'approche utilisée pour l'étude ?	

<p>Considérations éthiques (voir l'encadré 9.1, p.161)</p>	<p><b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits et la dignité des participants (respect de la vie privée, principe de justice et de l'intégration, formulaire de consentement, préoccupation pour le bien-être, consentement libre éclairé et continu, comité de recherche) sont-ils adéquats ?</b></p> <p><b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b></p>
<p>Collecte des données (voir l'encadré 16.1, p. 340)</p>	<p><b>Les méthodes ou les techniques de collecte des données sont-elles convenablement décrites ?</b></p> <p><b>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</b></p> <p><b>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</b></p>
<p>Conduite de la recherche (voir l'encadré 16.1, p. 340)</p>	<p><b>Les méthodes et les techniques de collecte des données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits ?</b></p>
<p>Analyse et crédibilité des données (voir l'encadré 18.1, p. 379 + p. 377-378)</p>	<p><b>Le traitement et l'analyse des données qualitatives sont-ils décrits de façon suffisamment détaillée ?</b></p> <p><b>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</b></p> <p><b>Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</b></p> <p><b>Quelles sont les stratégies utilisées pour rehausser la crédibilité des données ? sont-elles convenables et suffisantes ?</b></p>
<p><b>Résultats</b></p>	
<p>Présentation des résultats (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</b></p> <p><b><i>S'ils sont présents</i>, les figures, les graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ?</b></p> <p><b>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</b></p>
<p><b>Discussion</b></p>	
<p>Interprétation des résultats (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</b></p> <p><b>La question du caractère transférable des conclusions est-elle soulevée ?</b></p> <p><b>Les limites de l'étude ont-elles été établies ?</b></p> <p><b>Les limites, selon nous :</b></p>
<p>Conséquences et recommandations (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</b></p> <p><b>Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ?</b></p> <p><b>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</b></p>

## Annexe 5 : Analyse de l'article Ingerski et al. (2011)

Ingerski, L., Perrazo, L., Goebel, J., Pai A. L. H. (2011). Family Strategies for Achieving Medication Adherence in Pediatric Kidney Transplantation. *Nursing Research*, 60 (3), 190-196.

Eléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
Titre	<p><b>Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?</b></p> <p>Le titre précise que la population à l'étude concerne la transplantation rénale en pédiatrie. Cependant, le titre n'indique pas qui sont les participants à l'étude ainsi que la tranche d'âge de la population à l'étude. Le titre précise les notions clés à l'étude, à savoir les stratégies familiales, l'adhérence aux médicaments, la transplantation rénale et le domaine pédiatrique.</p>
Résumé	<p><b>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b></p> <p>Le résumé est complet. Les auteurs indiquent de manière sommaire le contexte, les objectifs de l'étude, la méthode, l'échantillon des participants, les principaux résultats, ainsi que la discussion. Néanmoins, le type de recherche (étude qualitative) n'est pas mentionné explicitement.</p>
<b>Introduction</b>	
Problème de recherche (voir l'encadré 7.1, p. 128)	<p><b>Quel est le but de l'étude ? Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?</b></p> <p>Les buts de l'étude sont d'examiner les stratégies identifiées par les familles pour promouvoir l'adhérence au régime de traitement des adolescents transplantés rénaux et le lien entre les stratégies identifiées par les familles et l'adhérence aux traitements. Ils sont clairement précisés à la fin de l'introduction et dans le résumé sous le titre « objectifs ».</p> <p>Le phénomène de l'étude est clairement défini et placé en contexte. Dans l'introduction, les auteurs indiquent le taux de prévalence élevé (30 % à 70 %) de la non-adhérence médicamenteuse chez les enfants transplantés rénaux en pédiatrie. Les auteurs mettent en avant l'importance de l'adhérence médicamenteuse lors d'une transplantation rénale pédiatrique pour une meilleure qualité de vie et la survie du greffon rénal.</p> <p><b>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée et pour la discipline infirmière ?</b></p> <p>Les auteurs s'intéressent aux stratégies familiales dans le but d'identifier les obstacles et ainsi les intégrer dans des futurs programmes de promotion à l'adhérence thérapeutique des transplantés pédiatriques. Les auteurs expliquent qu'un développement des interventions dans la transplantation rénale pédiatrique est primordial pour améliorer les taux d'adhérence globales. L'article est une recherche en soins infirmiers. Néanmoins, les auteurs ne mentionnent pas s'il y a une signification particulière pour la discipline infirmière.</p> <p><b>Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</b></p> <p>Il n'y a pas de postulat sous-jacent à cette étude. Néanmoins, les auteurs partent de l'idée que mieux comprendre les stratégies familiales est un enjeu majeur pour améliorer l'adhérence thérapeutique de la population concernée (cela contraste avec des approches qui se centrent uniquement sur le patient).</p>
Recension des écrits (voir l'encadré 5.1, p.96)	<p><b>L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</b></p> <p>Cette étude met en évidence dans le contexte plusieurs recensions des écrits, qui font référence à des modèles théoriques permettant de comprendre la non-adhérence thérapeutique des patients en pédiatrie. Les auteurs expliquent que le Health Belief Model a été utilisé pour « expliquer comment la perception des risques, des conséquences, des bénéfices, des barrières et des signaux par le patient</p>

	<p>affecte les comportements liés à l'adhérence » thérapeutique (p.190). Les chercheurs proposent que l'élimination des obstacles à l'adhérence aux traitements des patients transplantés rénaux en pédiatrie soit partie intégrante dans « l'amélioration des taux d'adhérence globaux » (p.190). Concernant les obstacles à une adhérence thérapeutique, les auteurs mentionnent que les familles ont identifié diverses causes telles que « l'oubli, l'absence du domicile, l'interférence dans les activités et le manque de connaissances » (p.190).</p> <p>La recension des écrits fournit une synthèse de l'état de la question par rapport aux objectifs de l'étude. Néanmoins, les connaissances actuelles sur le phénomène à l'étude, selon les auteurs ainsi que les recensions des écrits, indiquent qu'il existe peu d'études explorant spécifiquement les stratégies familiales pour une adhérence thérapeutique après une transplantation rénale chez les adolescents. Les auteurs justifient donc l'exploration de ce domaine afin d'identifier les stratégies familiales et les intégrer dans de futurs programmes de promotion à l'adhérence médicamenteuse en transplantation rénale pédiatrique.</p>
<p>Cadre de recherche (voir l'encadré 6.1, p.115)</p>	<p><b>Les concepts sont-ils définis de manière conceptuelle ?</b> L'adhérence au traitement est définie comme étant « la mesure dans laquelle le comportement d'une personne - prendre des médicaments, suivre un régime alimentaire et/ou modifier son mode de vie - correspond aux recommandations convenues d'un fournisseur de soins de santé » (Sabate, 2003, p. 17). Les auteurs ne précisent pas d'autres concepts.</p> <p><b>Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</b> Oui, les auteurs s'inscrivent dans le sillage du health belief model.</p> <p><b>Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</b> Les auteurs ne mentionnent pas de bases philosophiques ou de méthode sous-jacente. Les auteurs s'inscrivent dans le sillage du health belief model.</p>
<p>But, questions de recherche (voir l'encadré 8.1, p.144)</p>	<p><b>Le but est-il clairement énoncé ?</b> Le but est clairement énoncé par les auteurs dans le résumé. Il est également mentionné à la fin de l'introduction. Le but est formé de deux objectifs : « examiner les stratégies identifiées par la famille pour promouvoir l'adhérence au régime de traitement des adolescents transplantés rénaux » et « examiner la relation entre les stratégies identifiées par la famille et l'adhérence chez les adolescents transplantés rénaux en pédiatrie ».</p> <p><b>Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</b> Les auteurs ne présentent aucune question de recherche dans l'introduction de l'article. Néanmoins, les auteurs énoncent une hypothèse. Selon eux, « les familles qui approuvaient un plus grand nombre de stratégies spécifiques pour gérer le schéma thérapeutique démontrent également des taux plus élevés d'adhérence par le biais d'une surveillance électronique objective des médicaments oraux ».</p> <p><b>Traient-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</b> L'étude se centre sur l'expérience et l'approche des adolescents et de leur famille face à l'adhérence médicamenteuse à la suite d'une transplantation rénale pédiatrique.</p> <p><b>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</b> Non, les questions ne s'appuient sur aucune base philosophique, ou sur une méthode de recherche sous-jacente. Néanmoins, les auteurs s'inscrivent dans le sillage du health belief model.</p>
<p><b>Méthode</b></p>	

<p>Population, échantillon et milieu (voir l'encadré 14.3, p.279)</p>	<p><b>La population de l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ?</b>  La population à l'étude est suffisamment détaillée. L'échantillon est composé de 17 adolescents décrits en termes d'âge et 17 soignants (14 mères, 1 père ou 2 « autre personne » (p.192)).</p> <p>Les auteurs précisent les critères d'inclusion et d'exclusion. Les patients avaient tous vécu une transplantation rénale. Ils recevaient une prescription d'au moins un médicament immunosuppresseur per os. Tous les adolescents devaient parler anglais et être âgés de 7 à 18 ans. Les patients avec un retard cognitif ont été exclus de l'étude.</p> <p>Les auteurs précisent sous le titre « Measures » les données démographiques et les mentionnent dans le tableau 1 « Participant Demographic Characteristics ». Les auteurs apportent les informations suivantes : âge, sexe et origine ethnique du patient ; âge, statut relationnel et emploi du soignant ; niveau d'éducation du soignant et du patient ; revenu familial total et composition de la famille, niveau d'éducation du soignant et du patient, le revenu familial total et la composition de la famille ».</p> <p>Les patients sont principalement de sexe masculin (64,7 %), et de race blanche (82,4%), et ont reçu leur greffe à un âge moyen de 11,18 à 4,16 ans. Ils ajoutent que le délai médian après la transplantation rénale pédiatrique se situe à 65,5 mois. Les soignants mentionnés dans l'étude étaient principalement des mères (82,4%) et des personnes mariées (64,7 %).</p> <p>Les auteurs expliquent que 32 familles ont été approchées pour l'étude. Ils mentionnent les familles et les soignants des adolescents transplantés rénaux qui n'ont finalement pas débuté ou terminé l'étude. Cependant, les informations ne sont pas claires et ne décrivent pas précisément la population restante à l'étude.</p> <p><b>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</b>  La méthode de recrutement est appropriée. Les auteurs précisent qu'une équipe de recherche a d'abord utilisé des bases de données cliniques afin d'identifier les participants en se basant sur, par exemple, la date de naissances et la greffe. L'accord verbal des adolescents et des familles a été obtenu par les infirmières lors des visites cliniques. Les familles et les adolescents donnaient leur consentement par écrit après avoir été contactés par le coordinateur de l'étude.</p> <p><b>La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs ?</b>  Les auteurs décrivent l'échantillon à l'étude en nommant des critères d'inclusion et d'exclusion. Ils expliquent comment ils ont recruté les participants à l'étude mais les auteurs ne mentionnent pas la méthode d'échantillonnage.</p> <p><b>La saturation des données a-t-elle été atteinte ?</b>  Les auteurs ne précisent pas si la saturation des données a été atteinte.</p>
<p>Devis de recherche (voir l'encadré 11.1, p.203)</p>	<p><b>Quelle est l'approche utilisée pour l'étude ?</b>  C'est une étude qualitative descriptive et de nature transversale. Cette étude a un deuxième volet quantitatif (electronic monitors) de nature corrélacionnelle.</p>
<p>Considérations éthiques (voir l'encadré 9.1, p.161)</p>	<p><b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits et la dignité des participants (respect de la vie privée, principe de justice et de l'intégration, formulaire de consentement, préoccupation pour le bien-être, consentement libre éclairé et continu, comité de recherche) sont-ils adéquats ?</b>  Les auteurs précisent que l'étude a été approuvée par une commission d'éthique. Les patients ont signé un formulaire de consentement pour participer à l'étude et ont confirmé verbalement leur consentement par oral. Les auteurs mentionnent des</p>

	<p>extraits d'interviews des enfants et des adolescents dans le tableau 2. Des pseudonymes sont utilisés pour garantir la confidentialité des données.</p> <p><b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b>  Les auteurs ne précisent pas que l'étude a été conçue de manière à minimiser les risques. Néanmoins, les patients et leurs soignants ont reçu une prime de 10 dollars.</p>
<p>Collecte des données (voir l'encadré 16.1, p. 340)</p>	<p><b>Les méthodes ou les techniques de collecte des données sont-elles convenablement décrites ?</b>  La méthode de collecte de données est convenablement décrite. Les auteurs expliquent que les entretiens semi-structurés contiennent des questions sur la manière dont les enfants et adolescents comprennent le régime post-traitement et comment la famille gère et accomplit les tâches liées à ce régime. Quelques exemples de questions sont mentionnés dans l'article montrant la technique de collecte de données mais ils ne mentionnent pas le guide d'entretien dans son entièreté.</p> <p>Pour ce qui concerne l'étude secondaire qui avait pour but d'évaluer l'adhérence au moyen de flacons MEMS (Medication Event Monitoring System). Les données ont été calculées entre le nombre de stratégies identifiées par la famille et l'adhérence calculée par le flacon MEMS.</p> <p><b>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</b>  Oui. Les auteurs mentionnent que chaque entretien a été mené selon des questions prédéterminées. Des questions sur la manière dont famille gère et accomplit les tâches liées à ce régime ont été demandées.</p> <p><b>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</b>  Les auteurs précisent que toutes les notes de l'étude ont été consignées afin de montrer comment les données ont été générées.</p>
<p>Conduite de la recherche (voir l'encadré 16.1, p. 340)</p>	<p><b>Les méthodes et les techniques de collecte des données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits ?</b>  Les auteurs expliquent que les entretiens semi-structurés ont été enregistrés (enregistrements sonores) et ensuite codés. Cependant, à cause d'une défaillance de l'équipement, les notes prises à la main ont été codées pour deux entretiens avec des adolescents et trois avec des soignants.</p> <p>Des exemples de questions types de l'entretien sont mentionnés tels que : « Chaque personne est différente, c'est pourquoi nous aimerions commencer par vous demander ce que les médecins vous [votre enfant] ont demandé de faire pour prendre soin de votre [leur] greffe. Veuillez énumérer tout ce qui vous vient à l'esprit", "Racontez-moi une journée typique et dites-moi comment votre famille gère [tâche]", et "Comment vous ré-accompagnez-vous dans [tâche] ? ». Les entretiens semi-structurés se sont déroulés avec des questions ouvertes dans le but de relater leur expérience personnelle, de se concentrer sur ce qui était important pour eux et d'obtenir leur point de vue sur le régime post-transplantation rénale pédiatrique et ainsi augmenter la validité des données. Les méthodes et les techniques de collecte des données sont précisément décrites.</p> <p>Les auteurs indiquent qu'un groupe de 13 patients (n=13) a participé une deuxième fois pour l'évaluation de l'adhérence au traitement par des moniteurs électroniques (flacon). Les auteurs indiquent avoir évalué la prise de traitement des adolescents transplantés rénaux à l'aide de flacons du « système de surveillance des médicaments 8MEMS (AARDEX Corporation, Palo Alto, CA). Ils décrivent le flacon comme étant en plastique, d'un style standard avec une ouverture filetée et</p>

	<p>un couvercle contenant un circuit microélectronique. Ce circuit permet d'enregistrer l'ouverture et la fermeture du flacon. Les auteurs ne précisent pas avoir informé la population à l'étude de ce circuit microélectronique enregistrant l'ouverture et la fermeture du flacon MEMS. Toutes les informations ont été enregistrées dans le MEMS et sur un ordinateur. Les auteurs précisent que les adolescents en post transplantation rénale devaient prendre leur traitement dans ce flacon un mois après les entretiens semi-structurés et ne devaient pas les ouvrir en dehors des heures de prises.</p>
<p>Analyse et crédibilité des données (voir l'encadré 18.1, p. 379 + p. 377-378)</p>	<p><b>Le traitement et l'analyse des données qualitatives sont-ils décrits de façon suffisamment détaillée ?</b></p> <p>Le traitement et l'analyse des données qualitatives sont décrits de façon détaillée. Les auteurs indiquent qu'ils ont utilisé un « logiciel d'analyse qualitative NVivo 8.0 », permettant le regroupement des résultats par catégories ou par thèmes. Les auteurs précisent que tous les entretiens semi-structurés ont été enregistrés et ensuite codés. Chaque membre de l'équipe a codé séparément le texte de chaque entretien. Les codes représentant les thèmes et les définitions opérationnelles correspondantes ont été faites lors du codage ultérieur. L'exactitude des transcriptions a été vérifiée par un assistant de recherche formé. Le traitement pour le sous-échantillon de patients (n=13) a été contrôlé par le flacon MEMS doté d'un couvercle à circuit microélectronique. Les auteurs indiquent qu'une corrélation bivariée de Spearman a été calculée entre le nombre de stratégies identifiées par la famille et l'adhérence calculée ». Les auteurs ajoutent que des corrélations point-biserial (rpb) déterminent les liens des stratégies avec l'adhérence électronique.</p> <p>Les auteurs ajoutent que les stratégies suivantes ont été retirées de l'étude, car elles étaient évoquées moins de quatre familles (seuil de prise en compte pour l'analyse proprement dite) : « Administrer tous les médicaments à la maison, faire correspondre le régime ou le mode de vie pour qu'il y ait une meilleure adéquation, choisir la forme du médicament (liquide ou pilule), répartir les médicaments sur la journée si cela est permis, donner les médicaments avec de la nourriture et rendre le processus d'adhérence amusant ».</p> <p><b>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</b></p> <p>Oui, le résumé des résultats est mis en évidence dans la partie résultats et les auteurs apportent des explications précises.</p> <p>Le tableau 2 résume les treize stratégies identifiées par les familles et les auteurs y ont ajouté des exemples de réponses que les adolescents et soignants ont mentionnés. Ensuite, le tableau 3 indique les stratégies et les mets en lien avec les résultats du volet 2 quantitatif portant sur le sous-échantillon d'adolescents transplantés. Ils mentionnent les stratégies des familles et des adolescents avec l'adhérence calculée par le flacon.</p> <p>Treize stratégies ont été mentionnées par ordre décroissant d'occurrence : (a) routine, (b) incitation verbale, (c) vérification par le soignant que le médicament a été pris (verbalement), (d) placement du médicament, (e) utilisation d'un pilulier ou d'un contenant spécial, (f) apporter le médicament en quittant la maison, (g) enchaînement (prise du médicament en même temps qu'une autre activité, par ex, se brosser les dents), (h) régler des alarmes, (i) vérifier la prise du médicament en regardant dans le pilulier, (j) utiliser un calendrier, (k) afficher des rappels écrits, (l) rappeler au patient l'objectif du médicament, et (m) regarder l'horloge.</p> <p>Les auteurs précisent, ensuite, que les stratégies qui sont liées à une plus grande adhérence et qui sont approuvées pour l'adhérence aux médicaments sont</p>

	<p>l'utilisation d'une invite verbale (b) et la vérification verbale par le soignant que le médicament a été pris (c) ».</p> <p><b>Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</b> Les thèmes sont partiellement adéquats, car l'étude est principalement qualitative et aucun extrait d'entretien n'est intégrés dans le texte.</p> <p><b>Quelles sont les stratégies utilisées pour rehausser la crédibilité des données ? sont-elles convenables et suffisantes ?</b> Les auteurs ont recouru à la triangulation des chercheurs dans le codage des entretiens et à la discussion pour résoudre les divergences et ainsi développer le codage final.</p>
<b>Résultats</b>	
Présentation des résultats (voir l'encadré 21.1, p. 451)	<p><b>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</b> Dans cette étude, le résumé des résultats est compréhensible et met en évidence les interventions des familles d'adolescents transplantés rénaux en pédiatrie. Le résumé est logiquement associé aux tableaux expliquant les résultats de l'étude (tableau 1 : caractéristiques démographiques des participants, tableau 2 : exemples qualitatifs des stratégies décrites par les familles et tableau 3 : Fréquences et données d'adhérence MEMS des stratégies d'adhérence des médicaments).</p> <p>Les auteurs mentionnent treize stratégies identifiées par les familles (tableau 2) et ils ont ajouté des exemples de réponses. Les familles ont validé entre trois à treize de ces stratégies.</p> <p>Les auteurs précisent que le nombre de ces stratégies, ainsi que l'adhérence ne sont pas liées aux variables sociodémographiques et liées à la maladie (âge actuel, temps depuis la transplantation, âge au moment de la transplantation et transplantations multiples).</p> <p>Les auteurs ont classé les stratégies des familles de la plus haute fréquence d'utilisation à la plus basse. Les stratégies sont : (a) routine, (b) incitation verbale, (c) vérification par le soignant que le médicament a été pris (verbalement), (d) placement du médicament, (e) utilisation d'un pilulier ou d'un contenant spécial, (f) apporter le médicament en quittant la maison, (g) enchaînement (prise du médicament en même temps qu'une autre activité, par ex, se brosser les dents), (h) régler des alarmes, (i) vérifier la prise du médicament en regardant dans le pilulier, (j) utiliser un calendrier, (k) afficher des rappels écrits, (l) rappeler au patient l'objectif du médicament, et (m) regarder l'horloge.</p> <p>Dans la partie méthode sous analyse des données, les auteurs ont précisé que des stratégies n'avaient pas été prises en compte, car seules une à trois familles les ont identifiées.</p> <p>Les stratégies exclues sont : « : Administrer tous les médicaments à la maison, faire correspondre le régime ou le mode de vie pour qu'il y ait une meilleure adéquation, choisir la forme du médicament (liquide ou pilule), répartir les médicaments sur la journée si cela est permis, donner les médicaments avec de la nourriture et rendre le processus d'adhérence amusant ».</p> <p>Pour ce qui concerne l'adhérence mesurée avec le pilulier MEMS (système de surveillance des événements liés aux médicaments) avec le sous-échantillon de patient (n=13), les auteurs ont mentionné que les résultats sont de « 3% à 100% (% (M = 74,4 %, ET = 33,1 % ; tableau 3) » (p.192). Dans le tableau 3, les stratégies approuvés par le patient ou par le soignant (mère, père ou autre) sont nommées, telles que « apporter ses médicaments lorsqu'il quitte la maison, utiliser un pilulier ou un contenant spécial, mise en place d'alarmes, vérification par le soignant que le médicament a été pris (verbalement), vérification en regardant dans le pilulier,</p>

	<p>affichage de rappels écrits, routine, enchaînement, placement des médicaments, rappel au patient de l'objectif du médicament, utilisation d'un calendrier et observation de l'horloge ».</p> <p>Les auteurs précisent que le plus grand nombre de stratégies approuvées par les familles sont corrélées à l'adhérence de la famille ou d'un soignant. Les adolescents utilisent l'approbation d'une personne (famille ou soignant) et la vérification verbale de la prise de médicament. Ces stratégies ont un impact significatif pour une meilleure adhérence thérapeutique chez les adolescents transplantés rénaux.</p> <p><b>S'ils sont présents, les figures, les graphiques ou modèles résumement-ils efficacement les conceptualisations ?</b></p> <p>Le tableau 2 mentionne des stratégies identifiées par les familles avec des exemples d'extraits d'entretiens des différents participants (parents et adolescents transplantés). Le tableau 3 représente les données du flacon MEMS des adolescents transplantés rénaux. Ce tableau représente les données et fréquences des stratégies d'adhérence des médicaments. Les tableaux 2 et 3 représentent efficacement les conceptualisations de l'article. Les auteurs mettent en lien ce qu'ils relatent avec ces tableaux.</p> <p><b>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</b></p> <p>Les auteurs ne mentionnent pas que les résultats ont été évalués par des experts ou par les participants.</p>
<b>Discussion</b>	
<p>Interprétation des résultats (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</b></p> <p>Les auteurs reprennent les résultats de l'étude et font des liens avec des études antérieures, validant leurs résultats. Dans l'article, les auteurs mentionnent une conclusion concernant les stratégies des familles pour l'adhérence aux traitements : « La qualité et la quantité des stratégies de gestion approuvées par la famille sont liées à une plus grande adhérence au régime de médication orale » (p.192).</p> <p>Les auteurs soulignent deux stratégies qui obtiennent un taux plus élevé d'adhérence médicamenteuse. Il s'agit de l'utilisation d'une invite verbale (b) et la vérification verbale par le soignant que le médicament a été pris (c). Les auteurs indiquent que ces résultats mettent en avant l'importance du soutien d'une personne dans les tâches liées aux régimes médicamenteux tout au long de l'enfance et de l'adolescence des transplantés rénaux pédiatriques.</p> <p>Néanmoins, ils ajoutent que la littérature existante n'arrive pas à la même conclusion sur l'utilisation des piluliers. Selon les résultats, cette stratégie a une corrélation modérée (<math>r_s = 0,53</math>) pour le taux d'adhérence. L'utilisation d'un pilulier est surtout utile pour l'organisation des différents médicaments à prendre. Les auteurs mentionnent que la sous-estimation du pilulier peut être dû au faible échantillon de l'étude et donc à une absence de relation statistiquement significative. Donc rien n'indique l'inefficacité de cette stratégie. Les auteurs proposent l'idée de combiner l'utilisation du pilulier avec des rappels et la vérification par un soignant entre les médicaments pris et la prescription médicale.</p> <p><b>La question du caractère transférable des conclusions est-elle soulevée ?</b></p> <p>Non, les auteurs mentionnent que la petite taille de l'échantillon et la composante qualitative limitent la généralisation des résultats actuels. Néanmoins, ils mentionnent que les stratégies identifiées par les familles (les résultats) sont réalisables pour de nombreuses familles et qu'elles peuvent être mises en œuvre à un coût faible ou nul.</p>

<p>Conséquences et recommandations (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</b> Les auteurs ne précisent pas les conséquences des résultats.</p> <p><b>Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ?</b> Les auteurs mentionnent plusieurs recommandations concernant des pistes d'interventions. L'adhérence thérapeutique en pédiatrie est un problème majeur et répandu chez les enfants et les adolescents. Les auteurs expliquent que toutes les interventions identifiées par les familles dans ces études sont déjà utilisées sans intervention formelle. Ces stratégies sont donc réalisables et accessibles pour beaucoup de familles avec un adolescent transplanté rénal. Les auteurs proposent d'ajouter ces interventions dans les soins cliniques, afin que d'autres familles puissent individualiser et s'approprier les interventions qui leur conviennent. Ils suggèrent également que les recherches futures évaluent la relation des stratégies familiales avec l'adhérence à long terme et leur utilité dans les interventions de promotion de l'adhérence thérapeutique chez les adolescents transplantés rénaux. De plus, les auteurs estiment que des études sont nécessaires pour évaluer l'utilité des stratégies identifiées dans cette étude et leur lien avec l'adhérence. Les auteurs ont identifié que la conclusion est limitée en raison de la nature transversale et corrélationnelle de cette étude. Ils suggèrent qu'une étude longitudinale permettrait de clarifier la relation entre les stratégies et l'adhérence au traitement.</p> <p><b>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</b> Oui.</p>
<p>Limites à l'étude</p>	<p><b>Les limites de l'étude ont-elles été établies ?</b> Oui, différentes limites sont établies dans l'étude. La première limite concerne la taille de l'échantillon. Les auteurs précisent que « la taille de l'échantillon et la composante qualitative limitent la généralisation des résultats actuels » (p.195). Les auteurs ajoutent qu'un échantillon plus important pourrait confirmer les résultats, car l'étude comprend des corrélations modérées entre les stratégies sélectionnées et les taux d'adhérence. La deuxième limite comprend les données MEMS. Seul un sous-ensemble de l'échantillon a pu en bénéficier. Les auteurs conseillent donc que d'autres études seraient nécessaires pour évaluer l'utilité des stratégies identifiées dans cette étude et leur relation avec l'adhérence médicamenteuse des adolescents transplantés rénaux. La troisième limite concerne le type de l'étude. Étant donné la nature transversale et corrélationnelle, les auteurs ne savent pas si les résultats sont exploitables concernant la relation à long terme entre l'utilisation des stratégies et les taux d'adhérence. Les auteurs proposent une recherche longitudinale pour clarifier cette relation.</p> <p><b>Les limites et apports, selon nous :</b> L'article a une importance majeure pour notre thématique car il nous permet de comprendre les stratégies utilisées par les familles et les adolescents transplantés rénaux. Elle nous apporte des informations sur l'adhérence thérapeutique et le lien avec les stratégies que les adolescents mettent en place. Cette étude a une signification pour la pratique infirmière car elle pourrait permettre à des familles d'être informées sur les stratégies de cette étude et ainsi leur donner des idées pour une meilleure adhérence aux traitements après une transplantation rénale en pédiatrie. Toutefois, le lien entre les stratégies adoptées et les spécificités du développement des adolescents est peu présent, de même que les contraintes de la vie quotidienne ; et les éventuels conflits entre adolescents et parents ne sont pas soulevés. De plus, l'étude date de 2011 et mentionne des études datant de 1985 à 2011. Les informations fournies pourraient ne plus être d'actualité. Néanmoins, cette étude</p>

apporte des éléments importants à notre question de recherche, car elle y répond directement.

Concernant le deuxième volet quantitatif avec le flacon MEMS, les auteurs n'ont pas mentionné si la population à l'étude était au courant du dispositif microélectronique. L'enregistrement de l'ouverture ou de la fermeture de la boîte de médicament a pu donc être biaisée.

## Annexe 6 : Analyse de l'article Walker et al. (2019)

Walker, RC., Naicker, D., Kara, T., Palmer, SC. (2019). Children's experiences and expectations of kidney transplantation: A qualitative interview study. *Nephrology (Carlton)*, 24(6), 647-653. DOI: 10.1111/nep.13405. Epub 2019 Apr 22. PMID: 29785719.

Eléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
Titre	<p><b>Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?</b></p> <p>Le titre précise que la population à l'étude concerne les enfants transplantés d'un rein. Cependant, le titre n'indique pas que les adolescents sont compris dans l'étude. Les concepts clés précisés dans le titre sont l'expérience et les attentes de ces participants.</p>
Résumé	<p><b>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b></p> <p>Le résumé indique de manière sommaire l'objectif de l'étude, la méthode, l'échantillon des participants, les principaux résultats, ainsi que la conclusion. Il n'indique pas la discussion dans le résumé mais elle figure en titre dans l'article.</p>
<b>Introduction</b>	
Problème de recherche (voir l'encadré 7.1, p. 128)	<p><b>Quel est le but de l'étude ? Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?</b></p> <p>Le but de l'étude est d'explorer les expériences et les attentes d'enfants et d'adolescents avant, pendant et après une transplantation rénale en pédiatrie. Il a été mentionné à la fin de l'introduction, mais n'est pas précédé de son titre « but ». Il est clairement précisé dans le résumé.</p> <p>Le phénomène de l'étude est clairement défini et placé en contexte. Dans l'introduction, les auteurs expliquent la prévalence d'une transplantation de rein pédiatrique et la meilleure qualité de vie qu'elle offre en comparaison à la dialyse pour les enfants et adolescents. Les auteurs mettent en avant les impacts d'une transplantation rénale chez les enfants, qu'ils soient de nature physiologique et psychologique. En effet, lors d'une transplantation rénale pédiatrique, les receveurs ressentent des difficultés psychologiques et physiologiques telles que la dépression, l'anxiété, l'isolement social et les effets secondaires des médicaments. Les auteurs mentionnent le manque de connaissance sur les points de vue des enfants et des adolescents en matière de transplantation rénale en pédiatrie.</p> <p><b>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée et pour la discipline infirmière ? :</b></p> <p>Les auteurs expriment que comprendre les expériences et les perspectives des enfants et adolescents transplantés rénaux peut aider à mieux correspondre aux attentes et ainsi développer les services de transplantation et les interventions visant à améliorer les résultats. Les auteurs ne précisent pas si le problème de l'étude à une signification particulière pour la discipline infirmière, cependant il a une signification particulière du point de vue des soins.</p> <p><b>Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</b></p> <p>Il n'y a pas de postulat sous-jacent à cette étude.</p>
Recension des écrits (voir l'encadré 5.1, p.96)	<p><b>L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</b></p> <p>Dans l'introduction, les auteurs reprennent les problèmes à l'étude psychologiques et physiologiques que traversent les enfants et adolescents transplantés rénaux, tels que la dépression, l'anxiété, l'isolement social et les effets secondaires des médicaments.</p> <p>Les connaissances actuelles sur le phénomène à l'étude, selon les auteurs ainsi que les recensions des écrits, indiquent que peu de recherches ont été réalisées sur les expériences et les perspectives des enfants et des adolescents transplantés rénaux en pédiatrie. Les auteurs mentionnent que les études démontrent les perspectives</p>

	des parents ou des adolescents. Les auteurs expliquent que les connaissances actuelles comprennent des études sur les expériences et les perspectives des enfants et des adolescents sur la dialyse et non sur la transplantation rénale pédiatrique.
Cadre de recherche (voir l'encadré 6.1, p.115)	<p><b>Les concepts sont-ils définis de manière conceptuelle ?</b> Les concepts ne sont pas clairement définis dans l'étude. Les auteurs ont mentionné des mots clés au début de l'article.</p> <p><b>Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</b> Non, les auteurs ne mentionnent pas de carte théorique.</p> <p><b>Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</b> Les auteurs ne mentionnent pas de bases philosophiques ou théoriques.-</p>
But, questions de recherche (voir l'encadré 8.1, p.144)	<p><b>Le but est-il clairement énoncé ?</b> Le but est clairement énoncé par les auteurs dans le résumé. Il est également mentionné à la fin de l'introduction mais il n'est pas énoncé par un titre. Le but de l'étude est : explorer les expériences et les attentes d'enfants et d'adolescents ayant eu une transplantation rénale en pédiatrie.</p> <p><b>Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</b> Les auteurs ne présentent aucune question de recherche ou d'hypothèse dans l'introduction de l'article. Néanmoins, le but traite l'expérience et les attentes des enfants et adolescents transplantés rénaux en pédiatrie.</p> <p><b>Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</b> L'étude se centre sur l'expérience des enfants et des adolescents et de leurs perceptions avant, pendant et après une transplantation rénale pédiatrique.</p> <p><b>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</b> Les questions ne s'appuient sur aucune base philosophique, ou sur une méthode de recherche sous-jacente ou sur un cadre conceptuel ou théorique.</p>
<b>Méthode</b>	
Population, échantillon et milieu (voir l'encadré 14.3, p.279)	<p><b>La population de l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ?</b> La population à l'étude est suffisamment détaillée. L'échantillon est composé de 13 enfants et adolescents décrit en termes d'âge (7 à 17 ans). Ils ont tous reçu une greffe de rein et devaient tous parler anglais. Dans la partie résultats, les auteurs précisent l'ethnie (européenne de Nouvelle-Zélande et un Maori, des îles du Pacifique ou à l'ethnie asiatique) et le sexe des enfants et des adolescents (7 garçons et 6 filles). Les auteurs apportent plus de précision en termes d'âge (7 à 17 ans : cinq enfants de 5 à 9 ans, quatre de 10 à 14 ans et quatre de 15 à 19 ans ». Les auteurs mentionnent le nombre d'années écoulées (2 et 7,8 ans) depuis leur transplantation rénale en pédiatrie. Les auteurs précisent que la population à l'étude a été hospitalisée au « Starship Children's Health » dans le service de néphrologie pédiatrique.</p> <p><b>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</b> Le recrutement des participants s'est fait de manière raisonnée (échantillonnage non probabiliste et délibéré). Les auteurs mentionnent que les participants ont été recrutés par l'un des auteurs (femme en formation avancée en néphrologie pédiatrique ayant reçu une formation pour mener des entretiens). Ils ont été invités par courrier contenant une fiche d'information et de consentement, puis par téléphone pour répondre aux questions et obtenir un consentement de vive voix.</p>

	<p><b>La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs ?</b> La méthode d'échantillonnage est appropriée. Les auteurs indiquent que la stratégie d'échantillonnage raisonnée a permis d'inclure plusieurs caractéristiques démographiques et cliniques telles que l'âge, l'appartenance ethnique et la situation géographique.</p> <p><b>La saturation des données a-t-elle été atteinte ?</b> Oui, les auteurs ont recruté des participants jusqu'au seuil de saturation des données. Après le sixième entretien, la saturation a été évaluée et elle a été atteinte après 12 participants.</p>
Devis de recherche (voir l'encadré 11.1, p.203)	<p><b>Quelle est l'approche utilisée pour l'étude ?</b> C'est une étude qualitative descriptive. Il n'est pas mentionné le type d'approche.</p>
Considérations éthiques (voir l'encadré 9.1, p.161)	<p><b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits et la dignité des participants (respect de la vie privée, principe de justice et de l'intégration, formulaire de consentement, préoccupation pour le bien-être, consentement libre éclairé et continu, comité de recherche) sont-ils adéquats ?</b> Les auteurs précisent que l'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la santé et du handicap. Les patients ont signé un formulaire de consentement pour participer à l'étude et ont confirmé verbalement leur consentement par téléphone. Les auteurs mentionnent des séquences d'interviews des enfants et des adolescents. Chaque séquence est citée par un pseudonyme afin de garantir la confidentialité des données.</p> <p><b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b> L'étude ne mentionne pas les risques et les bénéfices.</p>
Collecte des données (voir l'encadré 16.1, p. 340)	<p><b>Les méthodes ou les techniques de collecte des données sont-elles convenablement décrites ?</b> La méthode de collecte de données est convenablement décrite. Elle s'est faite sous forme d'entretiens semi-structurés, durant 30 à 45 minutes et se déroulant dans un lieu choisi par les soignants (domicile ou clinique). Le guide d'entretien est présenté, mais dans un fichier annexe (Supporting Information, File S1 p.633). La technique de collecte de données n'est pas décrite et ni précisée sous forme de tableau dans l'étude.</p> <p><b>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? :</b> Les auteurs précisent que chaque entretien a été mené selon un guide d'entretien qui explorait les expériences avant, pendant et après la transplantation. Les questions ont été bien posées car, le guide d'entretien a été élaboré après un examen de la littérature et une discussion au sein de l'équipe de recherche. De plus, les auteurs mentionnent que les questions ont été testées auprès d'enfants et affinées.</p> <p><b>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</b> Les auteurs ne précisent pas si les questions ou observations ont été consignées par la suite.</p>
Conduite de la recherche (voir l'encadré 16.1, p. 340)	<p><b>Les méthodes et les techniques de collecte des données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits ?</b> Les méthodes et les techniques de collecte des données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont suffisamment détaillés. Les auteurs expliquent que deux auteurs ont mené les interviews. Une infirmière praticienne en néphrologie formée en entretiens qualitatifs et une femme en formation avancée en néphrologie pédiatrique qui a reçu une formation pour mener les entretiens.</p>

	<p>Les notes des entretiens ont été prises sur le terrain pendant tous les entretiens. Chaque entretien a été enregistré numériquement et transcrit mot à mot.</p>
<p>Analyse et crédibilité des données (voir l'encadré 18.1, p. 379 + p. 377-378)</p>	<p><b>Le traitement et l'analyse des données qualitatives sont-ils décrits de façon suffisamment détaillée ?</b> L'entièreté des entretiens ont été enregistrées numériquement et ensuite retranscrites mot à mot à l'aide du logiciel « HyperRESEARCH, version 3.7.2 (ResearchWare Inc) ». Pour le traitement des données qualitatives, ils ont utilisé une analyse thématique afin de mettre en avant les modèles et les thèmes dans les données des entretiens. Les auteurs mentionnent qu'ils ont utilisé une approche inductive pour analyser les données. Le codage s'est fait ligne par ligne. Les auteurs expliquent que les concepts ont été identifiés de manière inductive et ont été regroupés en fonction de leur similitude.</p> <p><b>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</b> Le résumé des résultats est mis en évidence dans la partie résultats. Un tableau (figure 1 dans l'article) résume les trois principaux thèmes (la transplantation comme objectif, la gestion des émotions négatives et l'amélioration de la compréhension et de la connaissance) identifiés et il met en évidence les sous-thèmes répertoriés par rapport à avant, pendant et après la transplantation rénale », « pendant » et après. Le résumé des résultats est compréhensible.</p> <p><b>Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</b> : oui, les thèmes sont clairs.</p> <p><b>Quelles sont les stratégies utilisées pour rehausser la crédibilité des données ? sont-elles convenables et suffisantes ?</b> Les stratégies utilisées pour rehausser la crédibilité des données sont convenables et suffisantes. Les auteurs indiquent que la transcription a été codée ligne par ligne. L'une des auteurs a identifié les concepts de manière inductive et les a regroupés de manière similaire aux expériences et aux attentes des enfants et adolescents transplantés rénaux. La récolte de données a pu être partagée avec d'autres chercheurs, appelée triangulation, afin d'améliorer la crédibilité de la recherche et d'éviter les biais. Les auteurs indiquent que le schéma de codage a été affiné par une série de discussions au sein de l'équipe d'enquêteurs.</p>
<b>Résultats</b>	
<p>Présentation des résultats (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</b> Les résultats font émerger trois principaux thèmes : « la transplantation comme objectif », « la gestion des émotions négatives » et « l'amélioration de la compréhension et des connaissances ».</p> <p>Dans l'article, les auteurs ont divisé le premier thème en deux sous-catégories : « le seul véritable traitement » et « échapper à la dialyse ». Ce thème concerne surtout les phases pré opératoire et post opératoire. Ces catégories mentionnent que les enfants et les adolescents préfèrent et estiment que la transplantation rénale pédiatrique est la seule option pour améliorer leur qualité de vie et retrouver une vie plus normale que le traitement par dialyse. Les auteurs expliquent que tous les enfants ont eu une expérience « extrêmement négative » avec la dialyse. Les enfants et les adolescents estiment la transplantation rénale « comme un moyen d'échapper au fardeau et aux difficultés de la dialyse ».</p> <p>Le deuxième thème traite comme sous-thèmes : « faire face à l'anxiété et à la peur », « culpabilité pour les frères et sœurs » et « le fardeau du parent donneur ». Ils sont présents en avant, pendant et après la transplantation rénale pédiatrique. Les enfants et les adolescents ont affirmé que la transplantation a eu un impact négatif sur leurs émotions, telles que « l'anxiété liée aux complications aiguës », à</p>

	<p>« la culpabilité envers leur famille », à la situation du donneur et à « l'appréhension de l'avenir ». Les auteurs mentionnent que les enfants étaient loin de leurs frères et sœurs et qu'ils culpabilisent de recevoir plus d'intention qu'eux. Lorsqu'un parent est un des donneurs, les patients décrivent du stress, de l'inquiétude et de l'anxiété. La perception que les participants ont est que leur parent reçoit de soins inférieurs aux leurs. Les auteurs ajoutent que leurs émotions n'étaient pas systématiquement discutées avec les équipes soignantes.</p> <p>Le dernier thème mentionne « individualiser l'information » et « le réconfort apporté par le soutien des pairs ». Ces sous-thèmes se retrouvent avant, pendant et après la transplantation rénale en pédiatrie.</p> <p>Dans ce thème, les auteurs ont identifié une différence en matière d'information chez les jeunes enfants et les adolescents. Les jeunes enfants explicitent que pour gérer leur anxiété, ils préfèrent juste être rassurés pour la transplantation rénale et ne souhaitent pas en savoir davantage. A l'inverse, les enfants plus âgés préféreraient en savoir plus pour participer à leur prise en charge. Les auteurs ont mentionné que les enfants plus âgés ne se sont pas sentis préparés à la vie avec un greffon rénal, car ils ont été informés seulement sur le processus de transplantation rénale. Selon les auteurs, les adolescents ont utilisé la technologie pour les aider dans la « compréhension, l'adhérence et l'autogestion » après la transplantation rénale. Les auteurs mentionnent que la technologie utilisée par les enfants leur permette d'être « socialement acceptables » et « renforcent leur autonomie » et ils se sentent ainsi « plus normaux ». Les enfants ont utilisé des alarmes afin de boire aux bons moments. Les auteurs ont expliqué que les enfants se sentent rassurés et soutenus lorsqu'ils discutaient avec d'autres enfants qui étaient passés par la transplantation rénale pédiatrique.</p> <p>Dans cette étude, le résumé des résultats est compréhensible et met en évidence des citations rapportées par les enfants et les adolescents transplantés rénaux en pédiatrie. Le résumé est logiquement associé aux sous-thèmes et permet de représenter le phénomène à l'étude.</p> <p><b>S'ils sont présents, les figures, les graphiques ou modèles résumement-ils efficacement les conceptualisations ? :</b></p> <p>La figure 1 présente un résumé général des principaux résultats et ils sont séparés avant, pendant et après la transplantation rénale pédiatrique. Ce schéma résume efficacement les différents thèmes et sous thèmes.</p> <p><b>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</b></p> <p>Les auteurs mentionnent qu'ils n'ont pas fait évaluer les données par les participants. Néanmoins, les données ont été évaluées par des experts (équipe d'enquêteurs).</p>
<p><b>Discussion</b></p>	
<p>Interprétation des résultats (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</b></p> <p>Il n'y avait que peu d'études qui incluent les expériences et les points de vue des jeunes enfants. Cependant, les auteurs mentionnent qu'il y a des résultats similaires avec d'autres études antérieures. Les expériences des enfants et adolescents de cette étude « corroborent les résultats d'une revue systématique des expériences des adolescents après une transplantation d'organe solide ». Les auteurs identifient que les thèmes de l'étude « corroborent les expériences des jeunes patients atteints de maladies chroniques ». Une étude systématique a également mentionné que les enfants en dialyse n'aimaient pas les contraintes de cette intervention et espéraient bénéficier d'une transplantation rénale. Les auteurs expliquent que ces études montrent que l'expérience de la transplantation rénale engendre des émotions psychologiques.</p>

	<p><b>La question du caractère transférable des conclusions est-elle soulevée ?</b>  Oui, les auteurs indiquent que les conclusions de cette étude sont transférables à une population greffée adulte. Les auteurs expliquent que des thèmes similaires ont été identifiées dans des études qualitatives parlant « d'émotion négatives », de « la priorité accordée à sa propre santé » et « le besoin d'une meilleure éducation et d'un soutien par les pairs ». Néanmoins, les auteurs ajoutent que les résultats de cette étude peuvent être transférables pour une population à revenu élevé, car le système de santé en Nouvelle-Zélande n'est pas le même ailleurs.</p>
<p>Conséquences et recommandations (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</b>  Les auteurs ne précisent pas les conséquences des résultats.</p> <p><b>Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ?</b>  Les auteurs indiquent qu'à travers les résultats de l'étude, les soins cliniques sont importants pour la prise en charge des enfants et adolescents transplantés rénaux. Cette prise en charge adopte une approche multidimensionnelle, prenant en compte les côtés cliniques et également les aspects psychosociaux. Les auteurs mentionnent qu'à travers cette étude, les résultats suggèrent une grande importance à reconnaître et explorer les problèmes émotionnels des enfants, des adolescents et de la famille avant, pendant et après une transplantation rénale. Les auteurs précisent qu'il est probable qu'aborder « la peur, l'anxiété et la culpabilité » peuvent avoir un impact sur le parcours clinique à court et long terme des enfants et des adolescents transplantés rénaux en pédiatrie. De plus, les auteurs recommandent d'intégrer une éducation fondée sur les « attentes concernant les soins » en post transplantation rénale pédiatrique dans « l'éducation de routine » avant la transplantation. A travers les résultats, les enfants et adolescents ressentaient des émotions complexes vis-à-vis de leur donneur, surtout lorsqu'il s'agissait d'un parent. Les soins des donneurs pourraient également être pris en compte dans l'éducation post transplantation rénale pédiatrique.</p> <p><b>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</b>  Oui.</p>
<p>Limites à l'étude</p>	<p><b>Les limites de l'étude ont-elles été établies ?</b>  Oui, les limites sont établies dans l'étude. Les auteurs précisent que les jeunes enfants peuvent se sentir vulnérables lorsqu'ils sont interrogés par un adulte lors des entretiens. Les auteurs ajoutent que les enfants peuvent rencontrer des difficultés à exprimer leur point de vue devant leur parent. Les auteurs mentionnent que les résultats de cette étude peuvent être difficilement applicables à d'autres systèmes de santé en dehors de la Nouvelle-Zélande. Leur échantillon ne couvre pas toute la diversité, car les auteurs se sont limités à une population anglophone.</p> <p><b>Les limites et apports, selon nous :</b>  Les auteurs regroupent les résultats dans un tableau (figure 1 dans l'article). Cependant, le texte narratif n'indique aucune explication pour la compréhension de ce schéma (figure 1 dans l'article).</p> <p>Dans les résultats, les auteurs mentionnent que les enfants et adolescents sont âgés de 7 à 17 ans mais ensuite ils précisent qu'ils ont entre 5 et 19 ans. De plus, les auteurs indiquent que leur transplantation rénale a été faite entre 2 à 7,8 ans. Cette information indique que lors de l'opération les adolescents pouvaient être des enfants. Les auteurs indiquent certaines différences dans les résultats entre les jeunes enfants et les adolescents. Cependant, l'âge n'est mentionné que sous les résultats de l'étude alors qu'il a une place importante.</p> <p>Les auteurs ne précisent pas si le donneur pour la transplantation rénale est un donneur cadavérique ou d'un donneur familial. Cette information n'est pas claire dans l'article.</p>

Dans la conclusion, les auteurs mentionnent que baser une éducation fondée sur les attentes des enfants et des adolescents et aborder les émotions pourrait mieux les préparer au post opératoire d'une transplantation rénale ne proposent pas des pistes d'interventions claires. Néanmoins, les auteurs ne proposent pas des pistes d'interventions claires.

L'article a une importance majeure pour notre thématique car il nous permet de comprendre les expériences et attentes des adolescents transplantés rénaux. Cette étude a une signification pour la pratique infirmière car elle pourrait permettre d'améliorer l'information fournie et aider à trouver de nouvelles stratégies d'adaptation pour le patient transplanté rénaux pédiatriques présentant des difficultés d'ordre psychologique et physiologique. De plus, plusieurs recommandations démontrent l'importance d'un suivi psychosocial chez les patients transplantés rénaux en pédiatrie. Néanmoins, cette étude ne répond pas directement à notre question de recherche qui traite l'adhérence thérapeutique des adolescents transplantés rénaux.

## Annexe 7 : Analyse de l'article Tong et al. (2011)

Tong, A., Morton, R., Howard, K., McTaggart, S., & Craig, J. C. (2011). "When I had my transplant, I became normal." Adolescent perspectives on life after kidney transplantation. *Pediatric transplantation*, 15(3), 285–293. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2010.01470.x>

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
<b>Titre</b>	<b>Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?</b> Le titre apporte les informations essentielles sur le contenu de l'article. Il permet de connaître la population cible, les adolescents, ainsi que le sujet principal qui est la transplantation rénale. Il met en lumière les concepts essentiels : post-transplantation rénale, adolescents et leur perspective sur leur transplantation rénale.
<b>Résumé</b>	<b>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b> Le résumé synthétise l'étude. Il informe le but de l'étude, le nombre de participants, la méthode qui a été utilisée pour la récolte de données, les résultats obtenus, ainsi que les demandes des adolescents pour permettre une meilleure transition. Cependant la discussion est très peu abordée.
<b>Introduction</b>	
Problème de recherche (Voir l'encadré 7.1, p. 128)	<b>Quel est le but de l'étude ? Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?</b> Le phénomène de l'étude est bien défini et placé en contexte. Les auteurs expliquent les différents défis que rencontrent les adolescents après une transplantation rénale. Les défis rencontrés sont : les effets indésirables du traitement, la peur de la perte du greffon, un retour à la dialyse, une crise d'identité, les limitations sociales, le rejet des pairs et une baisse des performances scolaires. Ces défis vont amener à des conséquences sur la vie quotidienne, telles que des mauvais résultats cliniques et psychosociaux, une diminution de la qualité de vie, comportementaux et développementaux.  La prise en charge post-greffe est principalement axée sur les résultats biochimiques et l'adhérence aux médicaments, qui peuvent amener à un conflit sur les valeurs de l'adolescent, l'acceptation par leurs pairs, un changement physique et sur leur indépendance. Ces derniers points sont à surveiller lors d'une prise en charge d'un adolescent transplanté rénal, car ils exercent une influence directe sur l'adhérence thérapeutique et sur les résultats aux long-termes.  Selon les auteurs, plusieurs études ont été réalisées sur l'impact psychosocial (stratégies de coping, dynamique familiale, adhérence thérapeutique) de la transplantation rénale sur la qualité de vie des adolescents. Toutefois, il y a peu de recherche sur les informations à donner et le besoin de soutien ressenti pour les adolescents transplantés rénaux. Le but de l'étude est donc d'explorer les perspectives des adolescents à la suite d'une transplantation rénale et de leur demander des stratégies afin d'améliorer la prestation de la prise en charge médicale.  <b>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée et pour la discipline infirmière ?</b> Les auteurs mentionnent que la problématique a une signification particulière pour les disciplines de la santé. Les auteurs mentionnent qu'il est important de fournir des informations approfondies de l'ensemble des enjeux et difficultés auxquels les adolescents font face à la suite d'une transplantation rénale. Cependant, ils ne

	<p>mentionnent pas explicitement que le problème a une signification particulièrement pour la discipline infirmière.</p> <p><b>Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</b> Ils n'y pas de postulats formulés.</p>
Recension des écrits (voir l'encadré 5.1, p.96)	<p><b>L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</b> Oui. Les auteurs utilisent des études actuelles antérieures sur la transplantation rénale chez les adolescents pour soutenir leur propos. A travers l'analyse des études antérieures, les auteurs ont remarqué que peu d'études ont été réalisées sur le besoin d'information et du besoin de soutien à donner aux adolescents transplantés rénaux.</p>
Cadre de recherche (voir l'encadré 6.1, p.115)	<p><b>Les concepts sont-ils définis de manière conceptuelle ?</b> Les concepts ne sont pas clairement définis dans l'étude.</p> <p><b>Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</b> Aucun cadre conceptuel n'a été défini ni formulé.</p> <p><b>Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</b> La base philosophique et théorique n'a pas été définie ni formulée.</p>
But, questions de recherche (voir l'encadré 8.1, p.144)	<p><b>Le but est-il clairement énoncé ?</b> Le but de l'étude est clairement énoncé : cette étude vise à explorer le point de vue des adolescents à la suite d'une transplantation rénale et à obtenir d'eux des stratégies sur les façons d'améliorer la prestation des services et le soutien aux receveurs de greffe. Les auteurs formulent un but secondaire qui est d'évaluer la qualité de vie à la suite d'une transplantation rénale ainsi que d'approfondir l'ensemble des enjeux importants pour une meilleure sensibilisation et connaissance dans le but d'améliorer la survie du rein greffé chez les adolescents.</p> <p><b>Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</b> Le but de l'étude et la question de recherche ne sont pas clairement distingués.</p> <p><b>Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</b> Oui, les auteurs vont traiter des expériences, des valeurs et des perceptions des patients. Ils vont traiter les informations sur le vécu des patients adolescents et mettre en place des interventions sur leurs besoins.</p> <p><b>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</b> Il n'y pas d'information sur les bases philosophiques et sur la méthode de recherche sous-jacente.</p>
<b>Méthode</b>	
Population, échantillon et milieu (voir l'encadré 14.3, p.279)	<p><b>La population de l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ?</b> Oui, la population est bien détaillée. La taille de l'échantillon est de 22 adolescents âgés de 12 à 19 ans, parlant anglais, avec une transplantation rénale fonctionnelle. Les auteurs donnent les informations suivantes concernant les participants : le genre, l'âge, le milieu culturel, s'ils ont eu une dialyse ou non, quel type de dialyse, quel type de donneur (vivant ou décédé), le nombre de transplantation antérieur, le nombre d'année depuis la transplantation, si les parents étaient présents ou non lors de l'entretien et le lieu de l'entretien.</p> <p><b>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</b></p>

	<p>La méthode utilisée pour le recrutement est appropriée : un clinicien a identifié et sélectionné tous les participants répondant aux critères d'inclusion à travers 5 unités de transplantations en Australie. Par la suite, les auteurs ont procédé à un échantillonnage sur les participants pour assurer une diversité sur le plan de l'âge, du sexe, de la durée de transplantation et du type de donneur. Une fois fait, le clinicien a initié un premier contact avec les participants pour obtenir leur consentement à la participation à l'étude. Les participants pouvaient choisir d'avoir la présence ou non des parents lors de l'entretien.</p> <p><b>La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs ?</b></p> <p>Les patients ont été sélectionnés à partir d'une liste d'adolescents transplantés rénaux de 5 unités de transplantation d'Australie, répondant aux critères suivants : anglophone, âgé de 12 à 19 ans avec une greffe de rein fonctionnelle. Cette méthode d'échantillonnage a permis d'avoir directement des participants répondants aux critères</p> <p><b>La saturation des données a-t-elle été atteinte ?</b></p> <p>Les auteurs indiquent avoir mené les entretiens jusqu'à atteindre la saturation des données.</p>
Devis de recherche (voir l'encadré 11.1, p.203)	<p><b>Quelle est l'approche utilisée pour l'étude ?</b></p> <p>L'article ne donne aucune information spécifique sur le devis de recherche, si ce n'est qu'il s'agit d'une étude qualitative.</p>
Considérations éthiques (voir l'encadré 9.1, p.161)	<p><b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits et la dignité des participants (respect de la vie privée, principe de justice et de l'intégration, formulaire de consentement, préoccupation pour le bien-être, consentement libre éclairé et continu, comité de recherche) sont-ils adéquats ?</b></p> <p>Les auteurs mentionnent qu'une approbation éthique des 5 unités de transplantation a été obtenue avant la prise de contact avec les participants. Cependant, il n'y a pas de mention de respect de l'anonymat, de principe de juste et d'intégration et de formulaire de consentement.</p> <p><b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b></p> <p>Il n'y a pas d'information à ce sujet.</p>
Collecte des données (voir l'encadré 16.1, p. 340)	<p><b>Les méthodes ou les techniques de collecte des données sont-elles convenablement décrites ?</b></p> <p>La méthode de collecte de données a été convenablement décrite. Un guide d'entretien préliminaire a été créé à partir des résultats d'analyses documentaires systématiques et d'une discussion entre les membres de l'équipe de recherche. Pour améliorer la pertinence du guide d'entretien, un projet pilote a été mis à l'essai auprès de deux adolescents participants et d'un parent. Les questions ont été reformulées après les six premières entrevues pour encourager la conversation sur les expériences des participants. Une seule entrevue individuelle a été effectuée avec chaque participant. La présence des parents était optionnelle. Leur présence a parfois amené un biais, car les adolescents inhibent leur réponse. Cependant dans certains cas, les parents encouragent les adolescents à parler d'une thématique non abordée.</p> <p><b>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</b></p> <p>Oui, les questions sont bien ciblées et relèvent du phénomène de l'étude. Les auteurs ont commencé leur entretien par une question ouverte sur le vécu personnel de la transplantation rénale. Par la suite, ils ont posé des questions plus ponctuelles sur les potentielles barrières que les participants auraient pu rencontrer, à savoir : la santé mentale, les sentiments/émotions, l'estime de soi, la prise en charge, le traitement, la famille et la relation avec le donneur, la relation entre les pairs, la vie</p>

	<p>scolaire et pour finir, les suggestions pour améliorer la prise en charge sur les informations à donner et le soutien.</p> <p><b>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</b> Un résumé de l'analyse a été envoyé à chaque participant. Les notes et remarques des participants ont été intégrées dans la discussion.</p>
<p>Conduite de la recherche (voir l'encadré 16.1, p. 340)</p>	<p><b>Les méthodes et les techniques de collecte des données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits ?</b> Tous les entretiens ont été enregistrés et transcrits mot pour mot. Chaque entretien a durée entre 30 min à 1 heure selon le lieu choisi par le participant. L'entretien a été mené par le clinicien qui a identifié et sélectionné les participants. Le clinicien a par la suite analysé avec un des auteurs la transcription de l'entretien pour y faire ressortir les points clés.</p>
<p>Analyse et crédibilité des données (voir l'encadré 18.1, p. 379 + p. 377-378)</p>	<p><b>Le traitement et l'analyse des données qualitatives sont-ils décrits de façon suffisamment détaillée ?</b> Oui, ils sont décrits de manière détaillée. Les transcriptions ont été entrées dans le logiciel HyperRESEARCH, qui va stocker, coder et rechercher des données. Deux auteurs ont identifié séparément les concepts. Ils ont mis en commun leur recherche et ils ont en discuter pour faire ressortir les concepts pertinents. Un deuxième logiciel, Freemind a été utilisé pour faire un plan des interconnexions entre les concepts, thèmes et sous-thèmes.</p> <p><b>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</b> Le résumé des résultats est mis en évidence dans la partie résultats. La synthèse des résultats est complétée d'un tableau listant les cinq principaux facilitateurs d'un côté, et les cinq principales barrières de l'autre, et décrivant leurs sous-thèmes illustrés par des extraits d'entretiens.</p> <p><b>Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</b> Oui.</p> <p><b>Quelles sont les stratégies utilisées pour rehausser la crédibilité des données ? sont-elles convenables et suffisantes ?</b> Pour améliorer l'analyse des données, deux auteurs différents ont identifié indépendamment des concepts, puis ils ont en discuter. Par la suite, un des deux auteurs a développé et affiné la structure de codage jusqu'à ce qu'il saisisse tous les concepts sur les expériences des adolescents et les perspectives de transplantation rénale.</p>
<b>Résultats</b>	
<p>Présentation des résultats (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</b> Oui les thèmes sont associés entre eux et représentent bien le phénomène de l'étude.</p> <p>Un thème central a été identifié : l'atteinte d'un sentiment de normalité. Pour les adolescents transplantés rénaux, la normalité est le fait d'avoir les mêmes possibilités et le même potentiel que leurs pairs. Ce sentiment de normalité permet un meilleur fonctionnement, l'adaptation sociale, le bien-être et le développement positif après la transplantation. Ceux avec des difficultés à atteindre un sentiment de normalité semble rencontrer des problèmes à s'adapter et à faire face à une vie après la transplantation. 5 facilitateurs et 5 obstacles ont été identifiés pour atteindre un sentiment de normalité.</p>

Les 5 facilitateurs sont : le développement de sa propre identité, l'acceptation par les pairs, la routine des médicaments, la liberté et l'énergie, les structures de soutien et les mécanismes de coping. Les auteurs ont remarqué que les participants rencontrant de la facilité ont une transplantation rénale depuis longtemps ou ils ont eu une transplantation rénale jeune.

Le premier facilitateur est le *développement de sa propre identité*. Le fait d'avoir une transplantation rénale offre une stabilité dans la vie des patients. Ils ont le sentiment d'obtenir une seconde chance pour se découvrir, développer leur propre personnalité et valeurs. De plus, leur estime de soi et leur confiance dans leur capacité à réaliser et à atteindre leur potentiel augmentent. En outre, ils ont une attitude positive et arrivent à mettre en place un plan d'étude et de carrière.

Le deuxième facilitateur est *l'acceptation par les pairs*. Dès la transplantation rénale, il a été plus facile d'aller à l'école et de participer à des activités sociales. Le fait de pouvoir créer et de maintenir des relations sociales avec leurs pairs était important pour les participants à l'étude.

Le troisième facilitateur est *la routine des médicaments*. Chez les adolescents plus âgés, ils ont accepté la responsabilité de la prise des médicaments et ils ont compris son importance. Avec le temps, cela s'est intégré dans leur routine.

Le quatrième facilitateur est *la liberté et l'énergie*. Après une transplantation, tous les participants ont ressenti de la liberté concernant les restrictions alimentaires et hydriques. Ils ont senti un gain d'énergie qui leur a permis de participer à des activités. Ce sentiment d'énergie a été ressenti par les participants qui ont eu une dialyse.

Le cinquième facilitateur est *les structures de soutien et les mécanismes de coping*. Les participants appréciaient le soutien reçu par les parents qui leur apportait du confort, de la réassurance et de l'encouragement. Ils ont aussi apprécié les opportunités de rencontrer d'autres adolescents transplantés ou en attente d'une transplantation à travers des événements ou des camps. Cela leur a apporté un endroit pour partager sur leur expériences, émotions, difficultés et leurs stratégies de coping. En parlant entre eux, ils se sont davantage préparés mentalement et émotionnellement pour ce qu'ils allaient vivre avant, pendant et après la transplantation.

Les 5 obstacles sont : les crises d'identité, le rejet par les pairs, l'aversion pour les médicaments, la limitation dans le style de vie, la peur et l'incertitude.

Le premier obstacle est *la crise d'identité*. Certains adolescents ont senti que leur personnalité et leur caractère ont changé après la transplantation rénale. Ils rapportent qu'ils ont eu une diminution de l'estime de soi et ont eu le sentiment d'être seuls dans cette expérience. Ils se sont sentis en retrait socialement et isolé. Certains ont été touchés par l'absence de croissances physiques.

Le deuxième obstacle est *le rejet par les pairs*. Certains adolescents ont ressenti un rejet de leurs pairs et du mobbing à l'école. Ils se faisaient harceler par rapport à leur changement d'apparence avec un gain de poids soudain, une pilosité excessive et un visage bouffi. Cette problématique était très présente lors de la première année du traitement immunosuppresseur et de leurs effets indésirables.

Le troisième obstacle est *l'aversion pour les médicaments*. Il arrive que les participants soient absorbés par leur étude ou activité et oublient de prendre leur traitement immunosuppresseur. Certains participants ont besoin d'un rappel d'un parent pour prendre la médication. Certains participants ressentent de la frustration par la précision de la prise des traitements et ressentent un besoin de faire une pause. Deux participants se sentent normal mais le fait de devoir prendre un traitement les rendent différents de leurs pairs.

Le quatrième obstacle est *la limitation du style de vie*. Malgré la transplantation et sous le conseil des médecins, les adolescents transplantés rénaux ont une limitation dans les sports de contact. Particulièrement dans la première année post-transplantation, le fait d'avoir des suivis réguliers à l'hôpital et la précision de la

	<p>prise du traitement, fait qu'il est difficile de prévoir des voyages ou de rester spontanément dormir loin de la maison.</p> <p>Le cinquième obstacle est <i>la peur et l'incertitude</i>. Il y a l'incertitude de la survie du greffon, mais aussi la peur de retourner en dialyse. En effet, ils sont conscients qu'il y a un risque que leur greffe ne tienne pas toute la vie et sont inquiets de devoir retourner en dialyse et devoir refaire tout le processus de la transplantation. Il y a aussi l'incertitude de la survie du greffon.</p> <p>Un autre thème important a été identifié : <i>le besoin d'information</i>. Les participants ont relevé qu'il est important de préparer d'autres patients de leur âge à ce qui se passerait pendant et après la greffe. Ils disent avoir reçu des informations adéquates mais doivent recevoir des informations plus larges sur les aspects médicaux de la transplantation (avant, pendant et après l'opération). Dans le but que les jeunes patients puissent se sentir mieux préparés et avoir un sentiment d'assurance et de sécurité quant à ce qu'ils vivent.</p> <p><b>S'ils sont présents, les figures, les graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ?</b></p> <p>Deux tableaux résumant clairement les facilitateurs et les obstacles avec des sous-thèmes et les verbatim des participants.</p> <p><b>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</b></p> <p>Les résultats de l'analyse ont été transmis au participants et deux d'entre eux ont fourni un retour concernant les résultats. Les retours ont été intégrés dans l'analyse.</p>
<b>Discussion</b>	
<p>Interprétation des résultats (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</b></p> <p>Les résultats sont comparés par rapport à des études antérieures.</p> <p>Les auteurs ont pu remarquer des différences, notamment dans les thèmes ressortis à la suite des entretiens. En effet, deux thèmes non discutés ont été mis en évidence : l'obligation à la gratitude envers le donneur vivant et la surprotection parentale à la suite d'une transplantation d'organes. Cependant dans cette étude, de nombreux nouveaux thèmes ont aussi émergé et exprimés par les adolescents transplantés : les besoins d'informations sur l'effet de l'alcool et de la drogue sur un rein transplanté, l'importance du soutien social et émotionnel des autres receveurs de greffe de rein, le schéma des médicaments immunosuppresseurs vécu comme intrusif dans la vie quotidienne, la méfiance générale à l'égard des pairs et la capacité pour les adolescents greffés d'établir des objectifs d'études et de travail.</p> <p><b>La question du caractère transférable des conclusions est-elle soulevée ?</b></p> <p>La transférabilité des résultats et des conclusions de l'étude n'est pas abordée.</p> <p><b>Les limites de l'étude ont-elles été établies ?</b></p> <p>Les auteurs mentionnent plusieurs limites à leur étude. La première limite est qu'un seul entretien avec chaque participant avec ou sans la présence des parents a eu lieu. Ils n'ont donc pas pu évaluer l'influence de la présence d'un parent sur les réponses des adolescents. La deuxième limite est que dans certains entretiens, la présence d'un parent pouvait inhiber les réponses des participants. Ils ont aussi remarqué l'effet inverse où les parents poussaient l'adolescent à parler d'un sujet. La troisième limite est l'influence de l'âge sur le sujet discuté. Par exemple, les adolescents qui ont eu leur transplantation rénale à un âge plus avancé arrivaient à se rappeler de plus d'expériences post-transplantation et ont tendance à plus se focaliser sur les enjeux sociaux et l'impact sur leur style de vie. Chez les participants plus jeunes, l'accent a été mis sur l'apparence physique et le fait de pouvoir participer à plus d'activités.</p> <p><b>Les limites, selon nous :</b></p>

	<p>Selon nous, l'article rencontre plusieurs limites. La première limite est que les auteurs n'ont fait qu'un seul entretien de 30 minutes à 1 heure. Nous pensons que plusieurs entretiens auraient pu être pertinents. En effet, lors du premier entretien, il y a tout un contexte qui peut inhiber les réponses des participants. Les participants ne connaissent pas les auteurs et peuvent ressentir du stress qui va amener un biais dans leur réponse. S'il y avait eu un moment d'échange pré-entretien, que ce soit par téléphone ou en face à face, les participants se sentent directement plus à l'aise. La deuxième limite est que lors de l'explication des résultats, plus précisément, lors de l'énoncé des facilitateurs et obstacles, il aurait été intéressant d'avoir le pourcentage des participants étant touché par le facilitateur/obstacle décrit. La dernière limite est que l'âge de la transplantation rénale des participants est de 3 à 17 ans. Les adolescents ayant eu la transplantation à un jeune âge ont peut-être peu, voir pas de souvenir du moment pré et durant la transplantation. Ils auront moins d'informations pertinentes à transmettre, notamment pour les facilitateurs/obstacles rencontrés dans les années qui ont suivi la transplantation. En effet, pour eux, ils ont grandi avec et pour eux, leur état est la normalité, contrairement aux adolescents qui ont eu la transplantation rénale à un âge plus avancé.</p>
<p>Conséquences et recommandations (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</b> Non.</p> <p><b>Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ?</b> Les adolescents transplantés rénaux ont besoin d'une acceptation sociale. Ils ont besoin de conseils et d'un programme de soutien pour augmenter leur confiance en soi et créer des buts scolaires. La première recommandation proposée par les auteurs est un programme scolaire de promotion ou de réintégration peut aider les adolescents à être acceptés par leurs pairs. Cela les aidera à progresser sur le plan scolaire et à mieux faire connaître et comprendre la transplantation rénale dans la communauté scolaire, ainsi que les enjeux autour d'une transplantation d'organes. La deuxième recommandation est que les soignants devraient encourager le contact avec d'autres transplantés rénaux à travers divers programmes ou de camps. Cela leur permettra de partager leur sentiment, les stratégies de coping et de poser leur question personnelle. Des interventions sont proposées pour aider les adolescents à vivre la transition, qui sont un soutien actif, participation à un programme, avoir un groupe de soutien et des outils pour aider les adolescents à l'adhérence thérapeutique (rappel par message ou un pack d'approvisionnement lorsqu'ils sont en déplacement). Le renforcement positif et les encouragements des soignants et des parents peuvent aussi promouvoir la prise du traitement de manière autonome. De plus, une communication ouverte entre le soignant, l'adolescent et la famille sur les problèmes d'adolescents (alcool, drogues et tabagisme) est nécessaire pour aider les adolescents à prendre les bonnes décisions au sujet de leur santé.</p> <p>Pour les recherches futures, il faudrait faire une évaluation des informations données aux parents et ce qu'il faudrait transmettre à leurs enfants. En effet, il serait pertinent de savoir ce que les parents disent à leur enfant. Il est donc suggéré d'inclure les parents dans les programmes de soutien. Il faudrait aussi faire davantage de recherche pour identifier quels types d'information les adolescents ont besoin et obtenir leur point de vue sur le mode de transmission d'information. Tout cela dans le but d'améliorer les connaissances sur la transplantation rénale pédiatrique pour une meilleure satisfaction des soins, une adaptation sociale et bien-être psychologique améliorés, ainsi qu'un développement positif.</p> <p><b>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</b> Oui.</p>

## Annexe 8 : Analyse de l'article Zelikovsky et al. (2011)

Zelikovsky, N., Dobson, T., & Norman, J. (2011). Medication beliefs and perceived barriers in adolescent renal transplant patients and their parents. *Pediatric nephrology (Berlin, Germany)*, 26(6), 953–959. <https://doi.org/10.1007/s00467-011-1805-1>

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
<b>Titre</b>	<b>Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</b> Le titre précise que la population étudiée concerne les adolescents transplantés rénaux ainsi que leurs parents. Cependant, la tranche d'âge des adolescents n'est pas spécifiée. Le titre met en lumière les concepts clés de l'étude, à savoir les croyances sur la médication, les adolescents ainsi que les obstacles perçus par les adolescents et leurs parents.
<b>Résumé</b>	<b>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b> Le résumé est complet. Les auteurs indiquent de manière sommaire le contexte, le but de l'étude, la méthode, l'échantillon des participants, les principaux résultats, ainsi que la discussion et la conclusion. Les auteurs ne présentent pas le résumé en citant ces étapes mais elles sont facilement identifiables. L'étude ne spécifie pas le devis de recherche.
<b>Introduction</b>	
Énoncé du problème de recherche (voir l'encadré 7.1, p. 128)	<b>Quel est le problème ou le sujet d'étude ? Est-il clairement formulé ?</b> Les sujets de l'étude sont les croyances relatives à la médication et leur rôle chez les adolescents, la perception des obstacles à l'adhérence thérapeutique des adolescents et de leurs parents ainsi que les différences perçues entre les déclarations des adolescents et leurs parents. Ces thèmes sont clairement formulés et développés dans l'introduction.  <b>Le problème est-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ?</b> Le problème est clairement formulé dans l'introduction. Il est argumenté et justifié dans le contexte des connaissances actuelles. Les auteurs situent les bienfaits et les enjeux de la transplantation rénale chez les adolescents. Bien que la transplantation rénale soit un soulagement sur de nombreux plans par rapport à la dialyse tels que la qualité de vie, les coûts, le développement de l'enfant et la scolarité, elle demande un engagement à vie en termes d'adhérence thérapeutique et d'hygiène de vie. En effet, la préservation du greffon et la santé de l'adolescent en dépendent. Les facteurs démographiques, psycho-sociaux et la prise de la médication influencent cette adhérence. Cependant, le rôle des croyances et des obstacles perçus à l'adhérence chez les adolescents transplantés rénaux n'a pas été pris en compte dans la littérature au moment de l'étude. La littérature met également en évidence une différence dans les déclarations d'obstacles perçus entre les parents et les enfants atteints d'autres maladies chroniques, ce qui constitue un obstacle à l'adhérence thérapeutique. Cependant aucune étude n'a été menée dans le domaine de la transplantation alors que la compréhension de ces différences permettrait des interventions adaptées et donc une prise en charge optimale.  <b>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée, et plus particulièrement pour la discipline infirmière ?</b> Les auteurs mettent en évidence l'importance de la compréhension des différences de perception des obstacles à l'adhérence thérapeutique chez les adolescents et leurs parents ainsi que les croyances liées à la médication en fonction de données démographiques. Cependant, aucune recherche (en date de l'étude) n'a traité des relations entre ces variables. Les auteurs ne disent pas que le problème a une signification particulière pour la discipline infirmière comme telle. Cependant, ils pensent que l'étude de ces

	<p>problèmes permettrait de mettre en place des interventions plus ciblées par les soignants et par conséquent une prise en charge en santé plus optimale. Les infirmières étant des professionnelles de santé, cette problématique a une signification particulière pour la discipline. En effet, l’infirmière étant au cœur et un réel pivot dans le système de santé, les réponses obtenues pourraient avoir un impact direct sur la prise en charge et les interventions infirmières auprès de ces patients ainsi que leurs parents. L’éducation thérapeutique et l’apport d’informations pertinentes pour la prise en charge des patients et de leurs parents font partie des compétences et des rôles propres de l’infirmière. C’est pourquoi cet article peut amener des éléments pertinents pour la discipline.</p>
<p>Recension des écrits (voir l’encadré 5.1, p.96)</p>	<p><b>Les travaux de recherche antérieurs sont-ils pertinents et rapportés de façon critique ? La recension fournit-elle une synthèse de l’état de la question par rapport au problème de recherche ? Les études montrent-elles la progression des idées ? La recension fournit-elle une synthèse de l’état de la question par rapport au problème de recherche ?</b></p> <p>Les travaux de recherche précédents sont amenés de manière pertinente et montrent une progression des idées pour arriver aux hypothèses et à la question de recherche. Dans un premier temps, les auteurs mettent en lumière un manque d’information sur les croyances concernant la médication chez les adolescents, particulièrement dans le domaine de la transplantation. Au vu du manque d’information dans les précédentes études, un parallèle est effectué avec les travaux dans le même domaine chez la population adulte. La littérature montre que les patients transplantés rénaux adultes perçoivent les effets secondaires comme une difficulté. Cependant les bénéfices perçus restent plus importants selon eux. Il est également démontré que moins il y a de symptôme important plus la perception de nécessité de la médication diminue. En revanche, plus les symptômes sont graves, plus la perception de nécessité est importante. La littérature antérieure indique une compréhension limitée/erronée de la médication. Cette mauvaise compréhension se manifeste par des craintes et des croyances associées tels que les effets à long terme des médicaments et la crainte de devenir dépendant à ces derniers. Malgré les difficultés en termes d’adhérence thérapeutique, la littérature montre que la population pédiatrique est majoritairement au clair et sensible quant à la notion de nécessité de la médication pour se maintenir en santé.</p> <p>Dans un second temps, les auteurs abordent les obstacles perçus par les enfants et leurs parents. Les obstacles les plus fréquemment identifiés sont les facteurs cognitifs (oublis, difficulté à suivre le plan de soins (médication, hygiène de vie), d’adaptation au mode de vie. Cependant, les aspects psycho-sociaux jouent un rôle majeur dans la non-adhérence thérapeutique. Les difficultés liées à la prise de la médication en elle-même sont également une problématique connue mais peu citée dans anciens travaux.</p> <p>Finalement, les auteurs abordent l’importance d’investiguer les différences de déclaration des obstacles perçus chez les adolescents et leurs parents afin de fournir des soins optimaux. L’adolescence est une période à transition multiples. C’est notamment à ce moment que ces patients commencent à être autonomes vis-à-vis de leurs parents ainsi que par les soignants. Ces différences de perception peuvent amener des problèmes de communication et donc des possibles erreurs dans la prise de la médication. La littérature n’a pas étudié (au moment de l’étude) la cohérence et les similitudes entre les déclarations des parents et celles des enfants dans le domaine spécifique de la transplantation rénale.</p> <p><b>La recension des écrits s’appuie-t-elle principalement sur des sources primaires ?</b></p>

	<p>Oui, les auteurs s'appuient principalement sur des sources primaires pour appuyer leur propos.</p>
<p>Cadre de recherche (voir l'encadré 6.1, p.115)</p>	<p><b>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ?</b>  Les concepts clé, à savoir les croyances liées à la médication, les perceptions des obstacles à l'adhérence thérapeutique chez les adolescents et leurs parents ainsi que l'analyse des différences de rapports sont développés. Cependant, le concept d'adolescence n'est pas défini. La définition du concept d'adhérence n'est pas clarifiée. Les concepts clés sont également mis en évidence dans la rubrique « mots clés ».</p> <p><b>Le cadre théorique ou conceptuel est-il explicite ou incorporé à la recension des publications ? Est-il lié au but de l'étude ?  L'absence d'un cadre de recherche est-elle justifiée ?</b></p> <p>Les auteurs ne mentionnent pas utiliser un cadre théorique particulier pour mener leur étude. L'absence de ce cadre n'est pas justifiée non plus.</p>
<p>But, questions de recherche ou hypothèses (voir l'encadré 8.1, p.144)</p>	<p><b>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</b>  Oui, les auteurs mentionnent deux buts de l'étude. Le premier consiste à « examiner les variables démographiques liées aux croyances des adolescents et des parents sur les médicaments et les perceptions des obstacles à l'adhérence aux médicaments ». Le second but est d'examiner la cohérence des déclarations des parents et des adolescents concernant les obstacles à l'adhérence et les croyances sur les médicaments. Ces buts sont mentionnés clairement dans l'étude.</p> <p><b>Les questions de recherche ou les hypothèses sont-elles clairement énoncées, incluant les variables clés et la population à l'étude ?  Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ?</b></p> <p>Les auteurs n'ont pas formulé de questions de recherche. Ils ont émis deux hypothèses liées aux deux buts de l'étude. La première hypothèse stipule que « davantage d'obstacles à l'adhérence et de croyances négatives sur la médication seraient perçus en fonction de l'âge de l'adolescent, du niveau d'éducation des parents, du revenu économique et la taille de la famille ». La seconde hypothèse est que les perceptions sur les obstacles et les croyances liés à la médication entre les adolescents et les parents seraient divergentes en raison de l'indépendance augmentée et des conflits potentiels que les adolescents peuvent vivre durant cette période de développement. Les variables sont incluses et découlent logiquement du but tout en reflétant le contenu de la recension des écrits.</p> <p><b>Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</b>  Les auteurs n'ont pas précisé de cadre de recherche.</p>
<p><b>Méthode</b></p>	
<p>Considérations éthiques (voir l'encadré 9.1, p.161)</p>	<p><b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits et la dignité (respect de la vie privée, principe de justice et de l'intégration, formulaire de consentement, préoccupation pour le bien-être, consentement libre éclairé et continu, comité de recherche) des participants sont-ils adéquats ?</b></p> <p>Les participants ont été recrutés dans le cadre d'un programme de transplantation rénale pédiatrique dans la région nord-est des Etats-Unis. L'anonymat des participants a été préservé car il n'est pas possible de retracer les cliniques ou les patients. Ces éléments ne sont pas cités dans l'étude. Les auteurs ont obtenu un consentement libre et éclairé de la part des participants. Cependant, ils ne précisent pas la procédure pour les participants</p>

	<p>mineurs. Les auteurs ne précisent pas si le consentement libre et éclairé a été maintenu tout au long de l'étude. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de recherche.</p> <p><b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b> Les auteurs ne mentionnent aucun risque encouru pour les participants. Ils ne parlent pas non plus de maximisation des bénéfices.</p>
<p>Population et échantillon (voir l'encadré 14.3, p.279)</p>	<p><b>Quelle est la méthode d'échantillonnage utilisée pour choisir les participants à l'étude ? est-elle appropriée pour l'étude ?</b> La méthode d'échantillonnage pour cette étude est non probabiliste et intentionnelle. Elle est appropriée à l'étude. En effet, elle se déroule dans le cadre d'une étude plus large ce qui explique pourquoi les participants sélectionnés viennent d'une région en particulier des États-Unis. Le recrutement des participants potentiels a été réalisé par le coordinateur de transplantation à partir de la liste de transplantation.</p> <p><b>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ?</b> La population à l'étude concerne les adolescents transplantés rénaux. Les auteurs spécifient les critères d'inclusion à l'étude, à savoir que les participants devaient être âgés de 13 à 20 ans. Cependant ils n'argumentent pas le choix de cette fourchette d'âge. Les participants devaient également avoir subi une transplantation rénale fonctionnelle et prendre des immunosuppresseurs au moment du recrutement. Les auteurs précisent également les critères d'exclusion. En effet, les patients qui ne parlaient pas anglais, qui présentaient un retard cognitif documenté les empêchant de répondre aux questionnaires ont été exclus. Les auteurs ont précisé les critères pour les patients mais pas pour les parents.</p> <p>L'échantillon final comprenait 40 enfants transplantés rénaux et leurs parents. Le temps écoulé post-transplantation variait entre 3 et 192 mois (16 ans). Les données démographiques de la population à l'étude sont détaillées. Les auteurs ne précisent pas le nombre de participants potentiels total en comparaison avec l'échantillon final. On ne sait pas si tout le monde a accepté de participer et si ce n'est pas le cas les raisons du refus.</p> <p><b>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</b> Tous les participants répondant aux critères d'inclusion et recrutés par le coordinateur de transplantation pouvaient participer. La taille de l'échantillon n'est pas justifiée sur une base statistique.</p>
<p>Devis de recherche (voir les encadrés 12.1, p.240 et 13.1 p. 256)</p>	<p><b>Quel est le devis utilisé ? Permet-il d'atteindre le but de l'étude ? Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</b> Le devis de recherche n'a été précisé nulle part par les auteurs. Cependant, il s'agit d'une étude quantitative à devis descriptif comparatif et corrélationnel. Cela permet aux auteurs de comparer des variables entre différents groupes, ce qu'ils ont fait avec les différentes données démographiques. Le devis permet également de comprendre la relation entre les rapports des enfants et des parents sur les croyances et la perception des obstacles à la médication.</p>
<p>Mesure des variables et collecte des données (voir les encadrés 15.1, p. 309 et 16.1 p. 340)</p>	<p><b>Les variables sont-elles définies de manière opérationnelle ?</b> Les variables utilisées sont quantitatives et discrètes. Elles sont clairement définies par les auteurs mais apparaissent tardivement dans la rubrique résultats.</p>

	<p><b>Les instruments de mesure sont-ils clairement décrits et appropriés (questionnaires, type d'échelle ?) La fidélité et la validité des outils de mesure sont-elles évaluées ? Les résultats sont-ils présentés ?</b></p> <p>Les instruments de mesure sont clairement décrits dans la méthode et appropriés. Pour l'évaluation des obstacles à l'adhérence perçus par les adolescents et les parents, les auteurs ont choisi les échelles « Adolescent Medication Barriers Scale (AMBS) et Parent Medication Barriers Scale (PMBS) ». Les participants y ont répondu à l'aide d'une échelle de Likert sous forme de 17 et 16 items respectivement. Ces items développent 3 facteurs : la frustration liée à la maladie/problèmes liés à l'adolescence, les problèmes d'ingestion et l'adaptation au régime médicamenteux/problèmes cognitifs. La cohérence des échelles a été testée et validée.</p> <p>En ce qui concerne les croyances sur la médication, les auteurs ont sélectionné l'échelle « Beliefs about Medications Questionnaire (BMQ) ». Cette dernière est composée de 10 items dont la nécessité et l'inquiétude. Les auteurs expliquent comment les résultats peuvent être évalués. Les auteurs argumentent la validité de l'échelle car elle déjà été utilisée pour des patients atteints de maladies rénales et des adolescent et la cohérence interne a également été calculé et validé. « Le BMQ a été associé à la perception de la maladie (<math>r = 0,24-0,49</math>) et à l'adhérence (<math>r = 0,19-0,28</math>), ce qui démontre la validité du contenu. ». Les adolescents ainsi que les parents ont rempli le BMQ.</p> <p>Un questionnaire démographique a été soumis aux parents pour les informations démographiques de la famille. Ces questions étaient orientées avec des questions avec un lien supposé à l'adhérence médicamenteuse selon les auteurs. Le questionnaire comprenait des questions sur l'âge, l'origine, le niveau d'éducation des parents, le revenu familial, la taille de la famille et le nombre d'enfant dans le ménage.</p> <p><b>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</b></p> <p>Les auteurs indiquent que les échelles Adolescent Medication Barriers Scale (AMBS)/Parent Medication Barriers Scale (PMBS) et Beliefs about Medications Questionnaire (BMQ) ont été utilisées et importées pour la collecte de données. Seul un questionnaire démographique a été créé pour les besoins de l'étude.</p>
<p>Conduite de la recherche (voir l'encadré 16.1, p. 340)</p>	<p><b>Le processus de collecte des données est-il décrit clairement ?</b></p> <p>Le processus de collecte des données est décrit clairement par les auteurs. Les potentiels participants ont tout d'abord été sélectionnés par le biais d'une liste de transplantation tenue par le coordinateur de transplantation. Les patients répondant aux critères de l'étude ont été invités à participer à l'étude lors d'une visite médicale de routine. Après leur avoir expliqué le protocole, les questions abordées et les consentements obtenus, les adolescents ainsi que leurs parents ont été invités à répondre aux questions de l'AMBS/PMBS et BMQ. Le questionnaire démographique a été rempli par les parents.</p> <p><b>Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ?</b></p> <p>L'étude ne comporte pas d'interventions.</p>
<p>Analyse des données (voir les encadrés 19.1, p. 406 et 20.1 p. 434)</p>	<p><b>Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées pour répondre à chaque question ou pour vérifier chaque hypothèse ?</b></p> <p>Oui les auteurs précisent les méthodes d'analyse statistique qu'ils ont utilisées. Les méthodes sélectionnées sont détaillées pour répondre aux hypothèses des auteurs. Tout d'abord, ils ont utilisé le T-score afin de comparer les groupes de</p>

	<p>variables démographiques et les croyances des parents et des enfants concernant les médicaments et les obstacles perçus. Les adolescents ont été divisés en deux groupes de 13-16 ans et 17-20 ans afin de comparer si les adolescents plus jeunes gèrent les médicaments différemment des adolescents plus âgés. Le niveau d'éducation des parents a été divisé en deux groupes, selon qu'ils aient terminé leurs études secondaires ou qu'ils aient fait des études supérieures. Le nombre de membres de la famille a également été séparé en deux groupes : ceux comptant de deux à quatre membres et ceux comptant de cinq à huit membres. De même, le nombre d'enfants à la maison a été divisé en deux groupes : un à deux enfants et trois à six enfants.</p> <p>Ensuite, l'échantillon a été divisé en 3 groupes de revenus sur la base d'une distribution statistique égale. Une analyse ANOVA a été faite pour évaluer la relation entre le revenu et les croyances sur les médicaments et les obstacles perçus. Un test de Scheffe a été effectué afin de déterminer les différences significatives entre les moyennes des groupes.</p> <p>Pour finir, un T-score a été effectué afin d'analyser les différences entre les rapports des parents et des enfants sur les obstacles perçus et les croyances sur la médication.</p>
<b>Résultats</b>	
<p>Présentation des résultats (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ? Quelles sont les informations présentées dans les tableaux et les figures ?</b></p> <p>Oui, les auteurs ont représenté les résultats à l'aide de trois tableaux. Le tableau 1 résume les résultats obtenus pour les croyances concernant la médication et les obstacles perçus en fonction des variables démographiques. Les tableaux 2 et 3 comparent les obstacles perçus à l'adhérence thérapeutique et les croyances sur la médication entre les parents et les adolescents. Le tableau 2 résume les résultats concernant les obstacles. Le tableau 3 reprend les résultats obtenus sur les croyances.</p> <p><b>Les résultats sont-ils significatifs d'un point de vue statistique et clinique ?</b></p> <p>En termes de croyances et d'obstacles perçus, les résultats mettent en évidence que le groupe d'adolescent 13-16 ans perçoit plus d'obstacles liés à l'oubli, l'organisation et les horaires de prise des médicaments (<math>t(38) = 2,049, p &lt; 0,05</math>). Dans ce même groupe, les patients ont exprimé des inquiétudes plus importantes sur la médication. En effet, ils avaient des croyances élevées sur le caractère nocif de leur médication pour leur santé (<math>t(38) = 2,190, p &lt; 0,05</math>). En revanche, la perception des parents ne différait pas en fonction de l'âge des patients. Les T-score n'ont montré aucune différence significative en fonction de leur appartenance ethnique ou du sexe des patients en matière d'obstacles ou de croyances sur la médication.</p> <p>S'agissant du niveau d'éducation, les pères n'ayant pas terminé leurs études secondaires ont signalé davantage d'obstacles à la prise de la médication, particulièrement sur les problèmes liés à l'ingestion par rapport aux pères ayant terminé leurs études (<math>t(37) = 2,933, p &lt; 0,01</math>). Aucune différence significative n'a été relevée sur le niveau d'étude du père et les croyances sur la médication. Le niveau d'étude de la mère n'a démontré aucun lien avec les croyances et les obstacles perçus pour la prise de la médication.</p> <p>Les auteurs ont mis en relation les variables démographiques de taille de la famille et du nombre d'enfants dans le ménage avec les obstacles perçus afin de vérifier si ces variables pouvaient influencer sur la disponibilité et l'aide fournie à un enfant souffrant d'un problème de santé. Les résultats n'étaient pas statistiquement significatifs mais proche de l'être (<math>p = 0,051</math>). Un plus grand</p>

nombre de membres de la famille était lié à une frustration face à la maladie plus importante (fatigue liée à la prise de médicaments, volonté que les pairs remarquent qu'ils prennent des médicaments, changement d'apparence...). Cela était également relié à une plus grande préoccupation des parents pour rappeler à l'enfant de prendre ses médicaments.

Les différences entre les 3 groupes de revenus familiaux se sont révélées significatives. « Un test post hoc a révélé que les familles des tranches de revenus supérieures et inférieures avaient besoin de rappels plus fréquents pour que leur enfant prenne ses médicaments que le groupe de revenus de la classe moyenne ». (p.956) Des différences significatives ont été trouvées entre les groupes de revenus familiaux et la perception de la nocivité des médicaments par les adolescents ( $F(2, 36) = 3,815, p < 0,05$ ). En effet, les adolescents des familles à faibles revenus ont perçu une nocivité plus grande que celle de la classe moyenne. Aucune différence significative n'a été relevée pour les familles à revenu élevé.

Pour finir, dans la comparaison des rapports entre les parents et les enfants sur la question des obstacles à la prise de la médication et les croyances, les résultats mettent en évidence que les adolescents sont plus préoccupés que leurs parents sur les obstacles liés à l'ingestion des médicaments ( $t(38) = -4,19, p < 0,00$ ). Les parents sont plus convaincus du caractère nécessaire de la médication pour rester en bonne santé que leurs enfants.

## Discussion

Interprétation des résultats, conséquences et recommandations (voir l'encadré 21.1, p. 451)

### **Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?**

Il n'y a pas de cadre de recherche. Les auteurs font un rappel des buts de l'étude et des hypothèses associées. Par la suite, les auteurs font une interprétation détaillée des résultats pour chacune des hypothèses.

### **Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le sujet ? L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?**

Les résultats mettent en évidence que l'âge est un facteur démographique considéré comme un obstacle à l'adhérence médicamenteuse. Les auteurs expliquent cela par le fait que les parents ne puissent pas toujours être présents et aux conflits entre les adolescents et les parents liés au stade de développement. Les résultats de l'étude infirment l'hypothèse que les adolescents plus âgés auraient des croyances plus négatives sur la médication et davantage d'obstacles perçus. Plus précisément, les résultats montrent que c'est le groupe des adolescents plus jeunes qui exprime davantage d'obstacles, notamment l'oubli, l'organisation et la planification. Les auteurs expliquent ce phénomène par le fait que pour cette tranche d'âge ce sont les parents qui s'occupent de la gestion de la médication et qui sont plus impliqués dans la prise en charge avec l'équipe médicale. Les adolescents plus âgés assument une plus grande partie de la responsabilité en lien avec leur autonomisation. Les auteurs indiquent que les plus jeunes peuvent être plus dépendant de leurs parents pour obtenir des informations sur leur traitement et peuvent se sentir moins confiants pour l'auto-gestion. Ils soulignent également que « les parents ne doivent pas retirer leur aide tant qu'ils ne sont pas sûrs que leur enfant a acquis les compétences nécessaires pour prendre soin de lui-même. » (p.957).

La seconde hypothèse selon laquelle « les adolescents percevraient davantage de barrières dans les ménages où la taille de la famille est plus importante et où il y a plus d'enfants » n'a pas été confirmée. Cependant les parents moins instruits ont perçu davantage d'obstacles, comme les auteurs l'avaient prédit. Ce

constat concerne plus particulièrement les pères. En effet, les pères n'ayant pas terminé leurs études secondaires ont perçu plus d'obstacles liés à l'ingestion de la médication. Les auteurs expliquent ce résultat par le fait que les parents pourraient avoir de la difficulté à gérer la résistance à la prise de la médication de leur enfant. Les auteurs mettent en lumière que le manque d'éducation pourrait également présenter des difficultés de compréhension de la littérature et des explications et pour comprendre la totalité des enjeux liés à la prise en charge.

Finalement, les auteurs ont pu confirmer l'hypothèse selon laquelle les familles à faible revenu percevraient davantage d'obstacles. Cependant, les résultats révèlent également que les familles à revenus élevés perçoivent davantage d'obstacles, notamment une fréquence plus importante des rappels à prendre la médication. En revanche, les auteurs sont étonnés que les résultats des tranches extrêmes de revenus familiaux se rejoignent. Les auteurs supposent que les enfants issus des familles à revenus faibles s'autonomiseraient de manière précoce avec un besoin de rappels car ces familles disposeraient de moins de ressources et cumuleraient plusieurs emplois. Quant aux enfants issus de familles à revenus élevés, cela pourrait s'expliquer par le fait que les parents soient moins disponibles au vu de leur poste à responsabilité. Cette situation demanderait à ces adolescents de prendre leur médication seuls et d'avoir plus de rappels. Pour conclure, les auteurs mettent en évidence que le revenu familial est lié aux croyances des adolescents. En effet, les adolescents des familles à revenu faible sont plus susceptibles de percevoir l'aspect nocif de la médication. Les auteurs ne connaissent pas la raison exacte de ce résultat mais ils émettent l'hypothèse que cela pourrait être lié au fait que les enfants issus des familles à revenus faibles sont plus susceptibles d'avoir une éducation plus faible. Cela pourrait mener à une fausse représentation de la nocivité de la médication. En revanche, les auteurs relèvent que les mêmes résultats n'ont pas été constatés chez les parents.

#### **Les limites de l'étude ont-elles été établies ?**

Les auteurs ont clairement spécifié les limites à l'étude et les argumentent. Une des limites concerne la transférabilité des résultats car l'échantillon étudié concerne uniquement les adolescents anglophones. La seconde limite relevée par les auteurs est la relative petite taille de l'échantillon. Malgré cela, les résultats concordaient aux précédentes recherches menées dans la littérature.

#### **Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?**

Oui, la conclusion formulée par les auteurs découle logiquement des résultats. Elle synthétise ce que l'étude a apporté, c'est-à-dire l'identification des obstacles perçus par les adolescents concernant la médication et en quoi ces derniers peuvent différer des problèmes relevés par les parents. L'étude permet également de mettre en lumière la perception d'utilité ou au contraire d'effet négatif de la médication sur la santé des adolescents de la part des patients et de leurs parents.

#### **Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur fait-il des recommandations pour les recherches futures ?**

Les auteurs proposent plusieurs pistes d'orientation pour les recherches futures. La première est d'étudier les facteurs culturels pour déterminer leur influence sur les croyances et les obstacles liés à la médication. Les auteurs argumentent cette piste car l'aspect culturel peut influencer la manière dont la médecine est perçue et acceptée et sur la perception des professionnels de santé par les ménages étudiés. Cela pourrait avoir un impact sur l'adhérence thérapeutique. La seconde piste de recherche serait d'investiguer l'impact de l'éducation des

	<p>parents, du revenu familial, et du nombre de personnes faisant partie du ménage sur la base des résultats obtenus dans cette étude. Cela permettrait de proposer des interventions adaptées aux différentes situations familiales selon les auteurs.</p> <p>Au-delà de fournir des pistes pour recherches futures, les auteurs font également des recommandations pour la pratique clinique. Les résultats démontrent que les adolescents expriment plus de préoccupations concernant l'ingestion des médicaments en comparaison avec leurs parents. Les auteurs recommandent donc aux équipes médicales de discuter des informations médicales directement avec les patients étant donné qu'ils sont les premiers concernés mais aussi d'aborder leur perception de la médication afin de pouvoir les accompagner. De plus, les auteurs soulignent qu'il est important que les parents continuent à surveiller la prise de médicament de leur adolescent tout au long de leur période de développement.</p>
<p><b>Limites et apports de l'étude selon nous</b></p>	<p>Cette étude comporte plusieurs limites, notamment la transférabilité compte tenu de la taille de l'échantillon et du caractère géographique. En effet, le modèle de santé américain est différent du nôtre. La discussion des résultats obtenus manque de lien avec la littérature précédente. En effet, les auteurs ne s'appuient pas sur de précédentes études pour appuyer certaines hypothèses explicatives des résultats obtenus. Cela diminue malheureusement la fiabilité des éléments apportés par l'étude bien qu'ils puissent être pertinents.</p> <p>L'étude apporte des éléments intéressants quant aux obstacles perçus à l'adhérence ainsi que les croyances liées à la médication ainsi que la comparaison des rapports des adolescents et de leurs parents. Ces éléments sont pertinents et nous apportent de la matière supplémentaire pour répondre à notre question de recherche. Bien que l'article ne propose pas d'interventions infirmières à proprement parler pour les résultats obtenus, les auteurs suggèrent des pistes d'interventions intéressantes pour l'équipe médicale. L'infirmière faisant partie de cette équipe, les interventions sont pertinentes pour la discipline.</p>

## Annexe 9 : Analyse de l'article Varnell et al. (2021)

Varnell, C. D., Jr, Rich, K. L., Zhang, B., Carle, A. C., Pai, A. L. H., Modi, A. C., & Hooper, D. K. (2021). Predicting acute rejection in children, adolescents, and young adults with a kidney transplant by assessing barriers to taking medication. *Pediatric nephrology (Berlin, Germany)*, 36(8), 2453–2461. <https://doi.org/10.1007/s00467-021-04946-8>

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
<b>Titre</b>	<b>Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</b> Le titre de l'étude énonce les concepts clés qui sont : le rejet aigu du greffon et les barrières à la prise de la médication. Il nomme aussi clairement la population cible : les enfants, adolescents et jeunes adultes.
<b>Résumé</b>	<b>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b> Les auteurs ont fait une synthèse claire dans le résumé en reprenant la problématique principale ainsi que la population cible. Ils font une synthèse de la méthode utilisée et des résultats obtenus.
<b>Introduction</b>	
Énoncé du problème de recherche (voir l'encadré 7.1, p. 128)	<b>Quel est le problème ou le sujet d'étude ? Est-il clairement formulé ?</b> Le sujet de l'étude est clairement énoncé. Ils vont utiliser l'outil qu'ils ont développé pour déterminer si les obstacles à l'adhérence thérapeutique vont prédire le rejet en milieu clinique après avoir tenu compte d'autres facteurs de risque connus de rejet.  <b>Le problème est-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ?</b> L'introduction de l'article met l'accent sur la problématique de la non-adhérence aux traitements immunosuppresseurs comme étant un facteur clé de la survie des greffons. Les conséquences médicales du manque d'adhérence thérapeutique sont majeures (risque de rejet aigu du greffon, espérance de vie, qualité de vie des patients transplantés). L'introduction souligne que l'adhérence thérapeutique est un facteur modifiable mais que les professionnels de santé n'ont pas nécessairement les compétences pour l'identifier précisément. C'est pour cela qu'ils ont développé une nouvelle échelle, le Barriers Assessment tool (BAT) à partir de deux autres échelles déjà existantes et validées : Patent Medication Barriers (PMBS) et Adolescent Medication Barriers Scale (AMBS). Les auteurs relèvent que le problème de l'adhérence thérapeutique est plus important dans la période de l'adolescence, car il s'agit d'une période de vulnérabilité. En effet, il y aura moins de supervision parentale, un sentiment d'invincibilité, un manque de compétences de fonctionnement exécutif pleinement développées, la pression des pairs et une augmentation de la prise de risque.  <b>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée, et plus particulièrement pour la discipline infirmière ?</b> Pour les auteurs, l'identification des barrières spécifiques chez les jeunes (oubli, goût, etc.) est nécessaire, de même que l'analyse de l'implémentation de cette identification dans les soins. Les auteurs indiquent qu'ils ont développé un questionnaire à cet effet, facile à comprendre, à faire passer et à interpréter. (ce n'est pas complet).
Recension des écrits (voir l'encadré 5.1, p.96)	<b>Les travaux de recherche antérieurs sont-ils pertinents et rapportés de façon critique ?</b> Oui, les recherches antérieures sont pertinentes. A partir de ses recherches, ils ont pu déterminer le manque actuel dans la littérature qui est que les médecins actuelles ont une connaissance et une formation limitées sur la détection avec précision des obstacles à la non-adhérence thérapeutique. Cependant, les médecins reconnaissent que la non-adhérence thérapeutique joue un rôle clé dans les résultats cliniques.

	<p><b>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</b>  Oui. Les auteurs ont utilisé la méthode de l'entonnoir. Ils ont commencé par décrire que les problèmes aux long-terme, notamment la non-survie du greffon, à la suite d'une transplantation rénale sont souvent dues à la non-adhérence aux immunosuppresseurs. Ce phénomène touche principalement les adolescents et les jeunes adultes. Ils ont ensuite essayé de détecter la cause et ils ont conclu qu'il n'y avait pas d'outil pour évaluer les obstacles de la non-adhérence, c'est pourquoi ils en ont créé une.</p> <p><b>Les études montrent-elles la progression des idées ?</b>  Oui.</p> <p><b>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</b>  Oui.</p> <p><b>La recension des écrits s'appuie-t-elle principalement sur des sources primaires ?</b>  Oui, la plupart des sources utilisées sont des sources primaires récentes au moment de l'écriture de l'article.</p>
<p>Cadre de recherche  (voir l'encadré 6.1, p.115)</p>	<p><b>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ?</b>  Les concepts clés ne sont pas mis en évidence.</p> <p><b>Le cadre théorique ou conceptuel est-il explicite ou incorporé à la recension des publications ? Est-il lié au but de l'étude ?</b>  L'article ne présente pas de cadre de recherche clairement explicité.</p> <p><b>L'absence d'un cadre de recherche est-elle justifiée ?</b>  L'absence de cadre de recherche n'est pas justifiée.</p>
<p>But, questions de recherche ou hypothèses  (voir l'encadré 8.1, p.144)</p>	<p><b>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</b>  Le but de l'étude est de déterminer si l'outil Barriers Assessment Tool (BAT) utilisé pour identifier les obstacles à l'adhérence thérapeutique permet de prédire le rejet aigu après avoir tenu compte d'autres facteurs de risques de rejet connus.</p> <p><b>Les questions de recherche ou les hypothèses sont-elles clairement énoncées, incluant les variables clés et la population à l'étude ?</b>  L'hypothèse des auteurs est énoncée de façon claire et logique à la suite du but de la recherche. L'hypothèse émise est que les patients/soignants relevant au moins un obstacle à l'adhérence médicamenteuse pour le patient aura plus de risque d'avoir un rejet aigu prouvé par biopsie (BPAR) par rapport au patient chez qui aucun obstacle à l'adhérence médicamenteuse n'a été relevé.</p> <p><b>Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ?</b>  Oui.</p> <p><b>Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</b>  Oui.</p>
<p><b>Méthode</b></p>	
<p>Considérations éthiques  (voir l'encadré 9.1, p.161)</p>	<p><b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits et la dignité (respect de la vie privée, principe de justice et de l'intégration, formulaire de consentement, préoccupation pour le bien-être, consentement libre éclairé et continu, comité de recherche) des participants sont-ils adéquats ?</b></p>

	<p>Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique. Les auteurs n'ont pas détaillé ce que cela implique. Ils n'évoquent pas de formulaire de consentement de participation à l'étude ni des moyens mis en place pour la préservation des données.</p> <p><b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b> Les auteurs ne mentionnent pas les risques et les bénéfices pour les participants à l'étude.</p>
<p>Population et échantillon (voir l'encadré 14.3, p.279)</p>	<p><b>Quelle est la méthode d'échantillonnage utilisée pour choisir les participants à l'étude ? Est-elle appropriée pour l'étude ?</b> Il n'y a pas de méthode d'échantillonnage, car les auteurs ont pris tous les patients ayant eu une transplantation rénale entre janvier 2015 et août 2016 dans une clinique. Ils n'ont pas de critère d'exclusion</p> <p><b>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ?</b> La population est décrite de manière suffisante à travers le tableau 1.</p> <p><b>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</b> Il n'y a pas d'information sur comment la taille de l'échantillon a été déterminée. La taille de l'échantillon n'est pas justifiée sur une base statistique. Au total, 111 patients étaient éligibles à participer à l'étude. Sur les 111 patients, 98 patients ont participé. Il n'y a pas d'information sur la cause de la non-participation des 13 patients restants. Sur les 98 patients, 12 participants ont quitté l'étude. 11 patients sont partis en soins adultes et un patient est décédé. La durée de recrutement s'est faite entre janvier 2015 à août 2016.</p>
<p>Devis de recherche (voir les encadrés 12.1, p.240 et 13.1 p. 256)</p>	<p><b>Quel est le devis utilisé ? Permet-il d'atteindre le but de l'étude ?</b> Il s'agit d'une étude de cohorte prospective. Oui, le devis utilisé permet d'atteindre le but de l'étude. En effet une étude cohorte prospective est l'étude d'un phénomène sur un groupe de personnes exposé à des facteurs de risque pendant une durée déterminée.</p> <p><b>Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</b> Oui. Les auteurs cherchent à montrer l'incidence du rejet aigu prouvé par biopsie (BPAR) chez les patients chez qui au moins un obstacle à la prise de leurs médicaments immunosuppresseurs a été identifié par rapport à ceux où aucun obstacle n'a été relevé. Ce type de recherche est adéquat pour répondre à leur question de recherche et l'hypothèse proposée.</p>
<p>Mesure des variables et collecte des données (voir les encadrés 15.1, p. 309 et 16.1 p. 340)</p>	<p><b>Les variables sont-elles définies de manière opérationnelle ?</b> Oui. Les variables sont définies.</p> <p><b>Les instruments de mesure sont-ils clairement décrits et appropriés (questionnaires, type d'échelle ?)</b> Oui. Plusieurs échelles ont été utilisées pour la collecte de données</p> <p>Le premier est <i>l'évaluation des obstacles à l'adhérence</i>. Elle se fait grâce à l'outil Barriers assessment tool (BAT). Il est constitué d'une liste de 14 items qui correspondent aux obstacles les plus communs identifiés dans la littérature en pédiatrie comme : la difficulté de la prise, l'efficacité, les difficultés économiques, le schéma thérapeutique (trop de médication, effets secondaires) et d'autres problèmes particuliers (refus de la part des enfants, honte). L'évaluation avec l'outil se fait en moins d'une minute et il est rempli par le patient les soignants. Pour les enfants de moins de 10 ans, seul le soignant remplit l'outil d'évaluation. Pour les enfants de plus de 10 ans, le patient et le</p>

	<p>soignant remplissaient le questionnaire BAT. La récolte de données était de janvier 2015 à août 2017 et il a été rempli tous les 6 mois lors de visites en cliniques. Il est important de savoir que lors de la publication de l'article, le BAT doit encore faire l'objet d'autres études pour évaluer ses propriétés psychométriques et pour pouvoir la valider.</p> <p>La deuxième évaluation a été le <i>diagnostic du rejet aigu prouvé par biopsie (BPAR)</i>. Chaque patient ayant complété le BAT pour la première fois ont été suivis et évalués pour le développement du BPAR pendant les 24 mois de l'étude. La présence ou l'absence d'un obstacle à l'adhérence n'a pas influencé la décision d'effectuer une biopsie sur le rein. Chaque biopsie était analysée par un des deux spécialistes de la transplantation rénale. Ces derniers n'avaient pas accès à l'étude et les résultats ont été classés selon la classification de Banff (schéma qui va aider à classer les pathologies des greffes rénales). De cette manière, les auteurs ont souhaité réduire les biais d'analyse.</p> <p><b>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</b> L'instrument Barriers Assessment Tool (BAT) a été créé pour l'étude, car il n'existe pas d'instruments pour mesurer les barrières que rencontrent les adolescents transplantés rénaux. Cependant l'étude porte sur l'utilité et la fonctionnalité de cet outil.</p> <p><b>La fidélité et la validité des outils de mesure sont-elles évaluées ? Les résultats sont-ils présentés ?</b> Non.</p>
<p>Conduite de la recherche (voir l'encadré 16.1, p. 340)</p>	<p><b>Le processus de collecte des données est-il décrit clairement ?</b> Tous les patients soignés dans la clinique de transplantation ont été appelés à répondre au BAT durant la période de l'étude. Cela faisait partie de la routine clinique. Si lors du BAT, un patient a identifié ou un soignant a identifié une barrière, automatiquement le patient a été identifié comme ayant une barrière. Les dossiers électroniques ont été utilisés pour les données démographiques ainsi que les informations médicales et les marqueurs biologiques pendant une période de 2 ans. Dans les marqueurs biologiques, les anticorps spécifiques du donneur (DSA) ont été évalués avec l'outil Luminexx microbead avant la transplantation et à 3, 6 et 12 mois après transplantation.</p> <p><b>Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ?</b> Non</p>
<p>Analyse des données (voir les encadrés 19.1, p. 406 et 20.1 p. 434)</p>	<p><b>Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées pour répondre à chaque question ou pour vérifier chaque hypothèse ?</b> Oui, ils ont utilisé une analyse descriptive pour décrire les variables. Le rang de Wilcoxon ou le test a été utilisé pour comparer les variables continues pour identifier les participants ayant une barrière d'adhérence ou non. Pour comparer les variables catégoriques, le Chi-2 et le test exact de Fisher ont été utilisés. Pour illustrer la différence entre la courbe de survie et celle du rejet aigu entre 2 groupes, l'estimateur de Kaplan-Meier a été utilisé. Le modèle de régression de Cox a été choisi pour évaluer le lien entre le temps de rejet et un obstacle à l'adhérence sélectionné selon les facteurs de risques rapportés dans la littérature connus pour influencer le rejet. Toutes les analyses ont été effectuées avec la version 9.4 du programme SAS. Une valeur <math>p &lt; 0.05</math> a été jugée comme statistiquement significative.</p>
<p><b>Résultats</b></p>	
<p>Présentation des résultats (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ?</b></p>

Oui, une partie des résultats sont présentés à l'aide de deux tableaux. Le premier tableau sur les résultats est sur le modèle de risque proportionnel de Cox pour rejet dans les 24 mois suivant l'évaluation des BAT. Le deuxième tableau sur les résultats concerne le nombre de jours depuis l'identification d'une barrière sur la probabilité d'un rejet.

**Quelles sont les informations présentées dans les tableaux et les figures ?**

Au total, trois tableaux sont présents. Le premier tableau représente l'échantillon suit l'âge, le sexe, l'ethnie, le stade de l'insuffisance rénale chronique, le type de transplantation, le nombre de transplantation, le nombre de rejet vécu, les anticorps spécifiques du donneur et le temps depuis la transplantation. Le deuxième tableau est sur le modèle de risque proportionnel de Cox pour rejet dans les 24 mois suivant l'évaluation des BAT. Les auteurs comparent les barrières identifiées, le sexe et l'ethnie. Le troisième tableau concerne le nombre de jours depuis l'identification d'une barrière sur la probabilité d'un rejet.

**Les résultats sont-ils significatifs d'un point de vue statistique et clinique ?**

Oui. A partir de l'analyse des données, 4 résultats sont ressortis.

Lors de l'analyse des patients et de leurs caractéristiques, 61 patients et 80 soignants ont rempli le questionnaire BAT, ce qui représente 98 patients qui ont participé à l'étude. A partir de janvier 2015, les données collectées ont permis de calculer l'âge et le temps depuis la transplantation et de déterminer les anticorps spécifiques du donneur. Aucune différence a été déterminée à partir de l'âge, le sexe, l'ethnie, le stade 5 de l'insuffisance rénale chronique, le type de transplantation et le nombre d'épisode de transplantation. Au cours de l'étude, 11 patients ont quitté l'étude. 10 patients sont passés au soins adulte et 1 patient est décédé.

Le premier résultat est sur *l'identification des obstacles à l'adhérence*. 42 patients de l'échantillon (26 patients et 28 soignants) ont identifié au moins un obstacle à l'adhérence. Cependant, entre le groupe qui a identifié avoir un obstacle et celui qui n'en a pas, aucune différence significative entre les groupes n'a été observée. Les auteurs se sont basés sur l'âge, le sexe, la race, le type de transplantation (vivante ou décédée), et si les patients ont eu une transplantation antérieure ou un épisode de rejet antérieur.

Le deuxième résultat est sur *l'analyse du risque de rejet*. 22 patients ont subi un rejet cellulaire aigu et/ou un rejet par anticorps pendant la période de suivi, tandis que 76 patients n'ont pas subi de rejet aigu. Les patients ayant un des obstacles identifiés étaient plus à risque de subir un rejet que les patients chez qui aucun obstacle n'a été identifié. A partir de cette étude (dès le premier formulaire BAT), les patients ayant un obstacle pour l'adhérence thérapeutique ont 2.6 fois plus de chance de développer un rejet aigu prouvé par biopsie (BPAR) dans les 24 mois que chez les patients n'ayant pas d'obstacles ( $p=0.04$ ).

Le troisième résultat est sur *la biopsie*. Dans leur échantillon, 46 participants ont eu une biopsie du rein. Entre les deux groupes, il n'y a pas de différences significatives. Sur les 46 participants, 24 participants ont un obstacle d'adhérence et seuls 14 participants ont eu un rejet aigu. Les 22 participants restants ne présentent pas d'obstacle d'adhérence et 8 participants ont eu un rejet aigu.

Le quatrième résultat sont *les anticorps spécifiques au donneur (DSA)*. Il n'y a pas de différences significatives entre le groupe qui a ou qui n'a pas d'obstacle à l'adhérence concernant le DSA (s'il était déjà présent avant le début de l'étude ou qui s'est formé lors de l'étude). Sur les 98 participants, 95 ont eu un DSA

	<p>avant ou pendant la récolte du BAT. 15 participants l'avaient préalablement contre 12 qui l'ont développé lors de la phase d'observation. Sur les 46 patients ayant un obstacle d'adhérence, 8 avaient déjà un DSA contre 6 qui l'ont développé lors de l'étude. Pour les participants sans obstacles, 7 avait déjà un DSA contre 6 qui ont développé un.</p>
<p><b>Discussion</b></p>	
<p>Interprétation des résultats, conséquences et recommandations (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</b></p> <p>Oui. Les résultats relèvent du cadre de recherche sur l'adhérence thérapeutique et leur rôle sur le risque d'un rejet aigu. L'hypothèse émise est que les patients/soignants relevant au moins un obstacle à l'adhérence médicamenteuse pour le patient aura plus de risque d'avoir un rejet aigu prouvé par biopsie (BPAR) par rapport au patient chez qui aucun obstacle à l'adhérence médicamenteuse n'a été relevé. En effet, dans les résultats, les patients ayant au moins un obstacle à l'adhérence thérapeutique ont plus de chance (2.6 fois) d'avoir un rejet aigu dans les 24 premiers mois à la suite du premier questionnaire Barriers Assessment Tool (BAT). Il faut savoir qu'un obstacle à l'adhérence thérapeutique est très fréquent est que la moitié des soignants ont pu identifier un obstacle chez leur patient et un tiers des patients ont pu identifier un obstacle chez eux.</p> <p><b>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le sujet ?</b></p> <p>Oui.</p> <p>Les études antérieures utilisant des variables non modifiables pour le patient/clinicien ou qui sont difficiles à prévenir. Souvent, ce sont des études qualitatives qui vont utiliser la perception des patients, l'auto-déclaration de manquer une dose ou des biomarqueurs de l'adhérence à l'immunosuppresseur. Cependant, cela ne va pas aider pour l'évaluation des obstacles rencontrés sur le risque de rejet aigu. C'est pour cela que l'échelle Barriers Assessment Tool (BAT) a été créée.</p> <p>Au moment de l'étude, les auteurs soulignent que peu de modèles de transplantation rénale pédiatrique existent pour identifier les patients à risque de rejet aigu. Ils indiquent que les études utilisent généralement des facteurs de risque non-modifiables, difficiles à prévenir ou à traiter. Les auteurs mettent en évidence que les marqueurs utilisés jusqu'à présent (sexe, ethnie, auto-déclaration de non prise de dose, biomarqueurs de la médication immunosuppressive...), ne permettent pas de fournir des renseignements pour établir des pistes d'interventions pour diminuer le risque de rejet aigu. Cependant les informations reçues à travers divers marqueurs permettent d'organiser des interventions directes sur l'obstacle rencontré. Par exemple, si un patient n'aime pas le goût du médicament, il est possible de lui en donner un autre ou travailler directement avec la pharmacie pour modifier le goût.</p> <p>L'évaluation des obstacles à l'adhérence thérapeutique n'est pas une nouveauté. Des échelles validées existent déjà et sont utilisées dans la littérature. Les deux échelles sont : Adolescent Medication Barriers Scale (AMBS) et le Parent Medication Barriers Scale (PMBS). Selon les auteurs, le caractère novateur, de leur outil BAT, réside dans l'évaluation systématique des obstacles à l'adhérence et d'identifier les patients à plus haut risque de rejet aigu. C'est une échelle simple et rapide de son utilisation dans la pratique clinique. En effet, les marqueurs comportementaux détecter vont permettre au clinicien d'obtenir les bonnes informations, détecter les obstacles et en discuter avec le patient afin d'établir un partenariat de soins.</p> <p>Les auteurs comparent aussi l'étude à une étude TAKE-IT. Il s'agit d'un essai clinique randomisé qui vise à améliorer l'adhérence thérapeutique chez l'enfant en évaluant et traitant les obstacles à l'adhérence, par la résolution du problème par l'action. Selon les auteurs, leur étude est complémentaire à l'étude TAKE-IT car elle permet de démontrer que les obstacles à l'adhérence thérapeutique</p>

augmentent le risque de rejet, alors que l'étude TAKE-IT montre l'avantage des interventions systématiques qui permettent d'éliminer ces obstacles.

### **L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?**

Oui. Selon les résultats de l'étude, les patients présentant au moins un obstacle à l'adhérence ont un risque 2.6 fois plus élevé de faire un rejet aigu dans les 24 mois suivants. Ce résultat a été contrôlé par l'influence du sexe, l'âge et l'ethnie. Les résultats liés aux biopsies effectuées démontrent qu'il n'y a pas de biais. En effet, un nombre égal de biopsies a été effectué chez les patients présentant un obstacle à l'adhérence ainsi que chez ceux qui n'en avaient pas. L'étude met en évidence que l'évaluation des obstacles permet à l'équipe soignante d'avoir des données pertinentes et concrètes sur les raisons d'une adhérence médicamenteuse non optimale et donc sur ce qui pourrait être fait pour diminuer le risque de rejet.

L'étude met également en évidence que les patients atteints d'anomalie congénitale du rein et des voies urinaires (CAKUT) sont deux fois moins susceptibles d'identifier un obstacle. Les auteurs expliquent cela par un phénomène d'adaptation à la maladie (présente depuis la naissance) et que les familles se sont adaptées à l'obstacle de l'adhérence déjà tôt dans la maladie.

### **Les limites de l'étude ont-elles été établies ?**

Les auteurs mentionnent plusieurs limites à leur étude. L'étude a été menée dans un seul centre de soins, et les résultats ne peuvent donc pas être généralisables aux cliniques/hôpitaux. Compte tenu de la taille de l'échantillon, les analyses n'ont pas pu déterminer si le nombre d'obstacles chez un patient allait augmenter ou non le risque de rejet aigu ou si certains obstacles spécifiques augmentent ou prédisent un risque de rejet aigu. En outre, l'étude n'a pas permis d'établir s'il y avait une différence dans le risque de rejet entre les obstacles identifiés par les soignants et ceux par les patients. Une autre limite est que les auteurs n'ont pas pu valider ou non leur hypothèse. En effet, malgré le fait que la littérature valide l'hypothèse, les auteurs avaient émis l'hypothèse que le rejet aigu était lié à une adhérence sous-optimale des médicaments. Une autre limite concerne les cliniciens. Dès qu'un obstacle était identifié, des interventions étaient directement mises en place pour l'over passer. Du coup, les résultats peuvent être sous-estimés de la réelle ampleur du rejet aigu à la suite d'une non-adhérence thérapeutique. Pour finir, le Barriers Assessment Tool (BAT) doit encore faire l'objet d'autres études pour évaluer ses propriétés psychométriques et pour pouvoir la valider. La BAT est utilisée dans d'autres services afin de pouvoir la généraliser par la suite.

### **Les limites selon nous :**

Nous avons pu trouver plusieurs limites à l'étude. Une limite est que les auteurs définissent seulement au début de l'article qu'il s'agit d'une population d'adolescents, même dans les résultats et la discussion. Nous n'avons pas une tranche claire de l'âge des adolescents. Tout au long de l'article, les auteurs ne parlent plus que de participants. De plus, ayant des participants mineurs, il aurait été important d'en savoir un peu plus concernant l'éthique, notamment le consentement parental et le respect de la vie privée. Sur les 111 patients traités à ce moment dans la clinique, 98 patients ont participé à l'étude. Nous n'avons pas d'information sur la cause de la non-participation des 13 patients restants, sachant que l'étude n'a pas de critère d'exclusion. De plus, nous ne savons pas comment les participants ont été choisis ; une liste d'adolescents transplantés rénaux dans une ou plusieurs cliniques ? Nous avons très peu d'informations sur leur contexte socio-démographique.

Concernant les obstacles, l'utilisation et la création de l'outil Barriers Assessment Tool (BAT) a très bien été décrit. Cependant, à aucun moment nous

avons une idée sur les obstacles que rencontrent les adolescents, hormis qu'ils peuvent mener à une non-adhérence. Cela a aussi mené à des difficultés à comprendre les résultats. Savoir exactement quels sont les obstacles peuvent nous aider à mieux comprendre l'article, mais aussi à réfléchir personnellement aux diverses interventions que nous pouvons mettre en place. De plus, nous apprenons seulement à la toute fin de l'étude que le BAT n'a pas été encore validé et que les résultats ne sont pas transférables à une population hors de la clinique. Pour finir, il est mentionné nulle part le lieu (pays) où l'étude a été menée. Cela amène à remise en question de la transférabilité des résultats.

**Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?**

Oui. Dans l'ensemble, les patients ayant un obstacle identifié (par eux-même ou par un soignant) à l'adhérence thérapeutique ont 2.6 fois plus de chance d'avoir un rejet aigu dans les 24 mois après le premier questionnaire Barriers Assessment Tool (BAT). Cette évaluation BAT est le premier pas pour implanter des interventions utiles contre la non-adhérence thérapeutique et réduire le nombre de rejet aigu. Les interventions mises en place sont : la décision partagée entre le patient et le soignant à partir des 5 obstacles les plus communs, l'orientation vers des services sociaux et financier si besoin, l'orientation vers les services psychologiques pour les obstacles comportementaux et une discussion ouverte avec le médecin sur les causes de la non-adhérence thérapeutique.

**Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ?**

Cette étude peut amener de nouvelles interventions pour diminuer le rejet aigu causé par la non-adhérence thérapeutique. Cependant, lors de la publication de l'article, l'outil Barriers Assessment Tool (BAT) n'avait pas encore été validé. Ce qui fait que les résultats étaient transférables pour la population fréquentant la clinique, mais pas pour le reste de la population. Il serait intéressant de regarder si aujourd'hui, le BAT a été validé ou non et si les résultats sont généralisables ou non.

**L'auteur fait-il des recommandations pour les recherches futures ?**

Au vu des résultats, les auteurs préconisent une évaluation de routine tous les 6 mois chez les patients qui présentent un obstacle d'adhérence. Ils suggèrent également d'effectuer des évaluations supplémentaires lorsqu'il y a un stress ou un changement de la dynamique familiale important. Au moment de l'étude, il n'y avait pas d'interventions standardisées en fonction des obstacles identifiés. Le clinicien pouvait intervenir selon sa volonté. Les auteurs mettent en évidence ce biais qui aurait pu diminuer le signalement d'obstacles. Malgré cela, le risque de rejet lié aux obstacles reste important, ce qui montre que cela a pu être sous-évalué. Une autre recommandation serait de décrire les effets des interventions sur l'augmentation/diminution du rejet aigu. Des études supplémentaires devraient être faites pour étendre les recherches sur les obstacles sur d'autres cliniques.

## Annexe 10 : Analyse de l'article McCormick King et al. (2014)

McCormick King, M. L., Mee, L. L., Gutiérrez-Colina, A. M., Eaton, C. K., Lee, J. L., & Blount, R. L. (2014). Emotional functioning, barriers, and medication adherence in pediatric transplant recipients. *Journal of pediatric psychology*, 39(3), 283–293. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst074>

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
<b>Titre</b>	<p><b>Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</b>            Les concepts clés de l'étude, c'est-à-dire le fonctionnement émotionnel, les obstacles à l'adhérence et l'adhérence médicamenteuse figurent dans le titre. Le domaine de la transplantation pédiatrique est également mentionné. Le titre mentionne la population pédiatrique. Cependant, il ne précise pas l'âge de la population à l'étude.</p>
<b>Résumé</b>	<p><b>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b>            Le résumé de l'étude est complet. Il fait un état sommaire de l'objectif de l'étude, de la méthode, des résultats et de la conclusion. La discussion ne figure pas en tant que telle dans le résumé mais ses éléments principaux apparaissent dans la conclusion.</p>
<b>Introduction</b>	
<p>Énoncé du problème de recherche            (voir l'encadré 7.1, p. 128)</p>	<p><b>Quel est le problème ou le sujet d'étude ? Est-il clairement formulé ?</b>  <b>Le problème est-t-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ?</b>            Le sujet de l'étude est l'adhérence médicamenteuse dans la population adolescente transplantée rénale qui reste encore sous optimale. Le problème est clairement formulé dans l'introduction. Il est argumenté et justifié dans le contexte des connaissances actuelles. Pour ce faire les auteurs se basent sur des études récentes qui montrent que la non-adhérence médicamenteuse chez les adolescents transplantés est plus importante que chez les jeunes enfants et peut atteindre jusqu'à 43%. Il s'agit d'un problème de santé à conséquences multiples : l'augmentation des coûts de santé, l'hospitalisation, des épisodes de rejets, la perte de l'allogreffe et le décès. Cette non-adhérence thérapeutique a aussi des conséquences pour les professionnels de santé qui sont alors amenés « à la prise de décision difficile par les soignants quant à l'attribution d'organes rares » (p.283-284). Les auteurs mettent en lumière que l'interaction des facteurs qui influencent l'adhérence thérapeutique est un axe de recherche primordial pour la promotion de la santé des patients et une prise en charge optimale de leur santé. Des relations significatives ont été démontrées entre davantage d'obstacles à l'adhérence thérapeutique et une adhérence thérapeutique amoindrie.</p> <p>Comme démontré dans la littérature, les difficultés émotionnelles font partie des obstacles à l'adhérence thérapeutique. Ces difficultés, telles que l'anxiété, la dépression et les symptômes de stress post-traumatiques, sont particulièrement élevées chez les greffés pédiatriques par rapport aux autres patients atteints de maladies chroniques différentes. Différentes échelles de mesures de ces symptômes, utilisées dans de précédentes études, démontrent que près de 60% de ces patients greffés sont concernés par ces symptômes intériorisés.</p> <p>Malgré l'interconnexion des obstacles et la détresse émotionnelle à l'adhérence thérapeutique prouvés dans la clinique et la littérature, les auteurs justifient leur étude par les zones d'ombre sur la relation entre la détresse émotionnelle et l'adhérence thérapeutique.</p> <p><b>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée, et plus particulièrement pour la discipline infirmière ?</b>            Les auteurs mettent en évidence les impacts de la non-adhérence thérapeutique au niveau des coûts de la santé et de la prise en charge des patients. Les auteurs</p>

	<p>mettent en évidence le lien clair entre les obstacles et la détresse émotionnelle sur l'adhérence thérapeutique. Cependant, aucune recherche (en date de l'étude) n'a traité des relations entre ces variables. De plus, les facteurs jouant un rôle entre la détresse et l'adhérence thérapeutique restent encore peu clairs.</p> <p>Les auteurs ne précisent pas si le problème a une signification particulière pour la discipline infirmière comme telle. Cependant, les auteurs disent que ce problème a un impact certain sur le système de santé (coût), sur la prise en charge des patients ainsi que sur les professionnels de santé. Ils avancent que répondre à cette problématique peut non seulement avoir des implications importantes sur la prise en charge des patients mais également des professionnels de santé. Les infirmières étant des professionnelles de santé, nous pouvons dire que cette problématique a une signification particulière pour la discipline. En effet, l'infirmière étant au cœur et un réel pivot dans le système de santé, les résultats de l'étude pourraient avoir un impact direct sur la prise en charge et les interventions infirmières auprès de ces patients.</p>
<p>Recension des écrits (voir l'encadré 5.1, p.96)</p>	<p><b>Les travaux de recherche antérieurs sont-ils pertinents et rapportés de façon critique ? La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ? Les études montrent-elles la progression des idées ? La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</b></p> <p>Les travaux de recherche précédents sont amenés de manière pertinente et montrent une progression des idées pour arriver aux hypothèses et à la question de recherche. Dans un premier temps, les auteurs font état des obstacles à l'adhérence thérapeutique chez les adolescents en s'appuyant sur ce que la recherche a pu mettre en évidence. De nombreux obstacles à l'adhérence thérapeutique sont relevés tels que l'oubli, les problèmes de gestion du temps, la complexité du régime, les croyances quant à l'inefficacité du traitement ou encore l'inopportunité du traitement. Les auteurs introduisent une première étude avec un échantillon transversal dans laquelle les chercheurs ont créé l'« Adolescent Medication Barriers Scale » (AMBS), une échelle multidimensionnelle qui permet d'évaluer les obstacles à l'adhérence thérapeutique chez les patients transplantés pédiatriques. Cette étude montre des relations significatives entre un nombre d'obstacles important et la diminution de l'adhérence. Une seconde étude longitudinale de 18 mois montre en outre que ces obstacles sont stables.</p> <p>Dans un second temps, les auteurs introduisent les difficultés psychologiques importantes que les patients transplantés rénaux pédiatriques rencontrent. Ils parlent plus précisément des difficultés émotionnelles comme l'anxiété, la dépression, ou encore les symptômes de stress post-traumatiques que ces patients vivent de manière marquée en comparaison à d'autres patients pédiatriques avec des maladies chroniques. Selon un rapport des parents sur la Child Behaviour Checklist, 60% des patients transplantés présentent des problèmes d'intériorisation ou d'extériorisation contre 25-30% dans l'échantillon normatif. Une autre étude montre que 32% des patients transplantés pédiatriques hépatiques répondaient aux critères des trois domaines de l'état de stress post-traumatique. La littérature valide qu'une difficulté émotionnelle élevée est associée à une mauvaise adhérence thérapeutique chez ces patients.</p> <p>Bien que la littérature ait prouvé que les obstacles et l'aspect psychologique sont directement liés, les auteurs soulignent que les interrelations entre la détresse émotionnelle et les obstacles sont mal connues. Cette progression des idées permet aux auteurs d'amener le but de leur recherche de manière structurée et pertinente.</p>

	<p><b>La recension des écrits s'appuie-t-elle principalement sur des sources primaires ?</b>  Oui, les auteurs s'appuient principalement sur des sources primaires.</p>
<p>Cadre de recherche  (voir l'encadré 6.1, p.115)</p>	<p><b>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ?</b></p> <p>Les concepts clé mis en évidence sont : les difficultés émotionnelles et les obstacles à l'adhérence thérapeutique ainsi que la non-adhérence thérapeutique chez les populations pédiatriques sont effectivement. Cependant, ils ne sont pas définis. Les concepts clés sont également mis en évidence dans la rubrique « mots clés ».</p> <p><b>Le cadre théorique ou conceptuel est-il explicite ou incorporé à la recension des publications ? Est-il lié au but de l'étude ?</b>  <b>L'absence d'un cadre de recherche est-elle justifiée ?</b></p> <p>Les auteurs ne mentionnent pas utiliser un cadre théorique particulier pour mener leur étude. L'absence de ce cadre n'est pas justifiée non plus.</p>
<p>But, questions de recherche ou hypothèses  (voir l'encadré 8.1, p.144)</p>	<p><b>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</b></p> <p>Le but de l'étude est d'« examiner les relations entre les symptômes d'intériorisation des adolescents, les obstacles à l'adhérence et l'adhérence médicamenteuse, ainsi que le rôle médiateur des obstacles dans la relation entre les symptômes d'intériorisation et d'adhérence aux médicaments. ». Il est mentionné clairement dans l'introduction de l'article.</p> <p><b>Les questions de recherche ou les hypothèses sont-elles clairement énoncées, incluant les variables clés et la population à l'étude ? Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ?</b></p> <p>Il n'y a pas de question de recherche formulée par les auteurs. Les auteurs apportent trois hypothèses qui découlent du but de la recherche. La première hypothèse énonce que des symptômes intériorisés importants d'anxiété, de dépression et de stress post-traumatique ainsi que des niveaux élevés des trois sous échelles de l'AMBS (l'adaptation au régime/problèmes cognitifs, frustration de la maladie/problèmes de l'adolescent et problèmes d'ingestion) sont liés à une mauvaise adhérence thérapeutique. La seconde hypothèse est qu'un nombre important de symptômes d'intériorisation est associé à un grand nombre d'obstacles. Pour finir, la dernière hypothèse est que les obstacles perçus à l'adhérence sont un facteur médiateur dans la relation entre les symptômes d'intériorisation et l'adhérence aux médicaments. Les variables clés de l'étude sont par conséquent clairement énoncées. Bien que la population à l'étude ne soit pas explicitement citée dans la formulation des hypothèses, nous comprenons que la population étudiée concerne les adolescents. En effet, la recension des écrits cible cette population, le but de la recherche et l'échelle AMBS sélectionnée énoncent clairement la population également.</p> <p><b>Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</b></p> <p>Oui, les variables reflètent les concepts énoncés dans le cadre de la recherche.</p>
<p><b>Méthode</b></p>	
<p>Considérations éthiques  (voir l'encadré 9.1, p.161)</p>	<p><b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits et la dignité (respect de la vie privée, principe de justice et de l'intégration, formulaire de consentement, préoccupation pour le bien-être, consentement libre éclairé et continu, comité de recherche) des participants sont-ils adéquats ?</b></p> <p>Le recrutement des participants a été fait dans un grand centre de transplantation pédiatrique lors de rendez-vous réguliers en clinique externe. L'anonymat des participants est maintenu car le nom des établissements ne sont pas cités et le nom des participants ne sont pas cités dans l'étude.</p>

	<p>Le consentement libre et éclairé a été demandé aux soignants et un assentiment a été obtenu auprès des participants mineurs. Pour les participants majeurs, un consentement a été obtenu directement auprès d’eux. Les auteurs ne précisent pas si les consentements ont été réalisés par écrit ou par oral. Ils ne précisent pas si l’accord des parents mineurs a été demandé.</p> <p>Toutes les procédures de l’étude ont été approuvées par la commission d’éthique des établissements impliqués dans l’étude.</p> <p><b>L’étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b> Les auteurs n’indiquent pas si l’étude présente des risques pour les participants. Aucun bénéfice n’a été mentionné pour les participants de l’étude.</p>
<p>Population et échantillon (voir l’encadré 14.3, p.279)</p>	<p><b>Quelle est la méthode d’échantillonnage utilisée pour choisir les participants à l’étude ? est-elle appropriée pour l’étude ?</b> La méthode d’échantillonnage pour cette étude est non probabiliste intentionnelle. Elle est appropriée car au vu du sujet de l’étude, les auteurs avaient besoin d’une population avec des caractéristiques précises (patients transplantés rénaux, minimum 6 mois post-greffe.).</p> <p><b>La population visée est-elle définie de façon précise ? L’échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ?</b> La population à l’étude concerne les adolescents ayant subi une transplantation d’organe solide (rein, foie, cœur). Cependant, les auteurs n’ont pas défini la tranche d’âge que représentait cette population. Ils ne détaillent pas le nombre de soignants impliqués dans l’étude.</p> <p>Sur 76 patients éligibles, l’échantillon final de l’étude se compose de 72 adolescents, ce qui représente 95% de taux de participation. Les critères d’inclusion exigent que les participants parlent l’anglais et qu’ils soient au moins 6 mois après la transplantation d’organes. Les auteurs argumentent le second critère en soulignant que ce temps permet de stabiliser les patients au niveau des soins médicaux et de l’adhérence thérapeutique. Le seul critère d’exclusion est la présence d’un retard de développement significatif. 56% de l’échantillon est de sexe masculin, 60% de race blanche, 30% d’afro-américains et 10% d’autres races/ethnies. 37 participants avaient reçu un rein, 27 un foie, 5 un cœur, 2 participants avaient reçu un rein ainsi qu’un cœur et un participant un foie et un rein. Le temps écoulé depuis la transplantation était de 6 mois à 18 ans.</p> <p><b>Comment la taille de l’échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</b> Tous les patients répondant aux critères d’inclusion dans le grand centre de transplantation pouvaient participer à l’étude. La méthode n’est pas justifiée sur une base statistique.</p>
<p>Devis de recherche (voir les encadrés 12.1, p.240 et 13.1 p. 256)</p>	<p><b>Quel est le devis utilisé ? Permet-il d’atteindre le but de l’étude ? Le devis fournit-il un moyen d’examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</b> Il s’agit d’une étude quantitative transversale et corrélationnelle. Ce devis permet en effet d’atteindre le but fixé par les auteurs.</p>
<p>Mesure des variables et collecte des données (voir les encadrés 15.1, p. 309 et 16.1 p. 340)</p>	<p><b>Les variables sont-elles définies de manière opérationnelle ?</b> Les variables utilisées sont quantitatives et discrètes. Elles sont clairement définies par les auteurs dans la méthode.</p> <p><b>Les instruments de mesure sont-ils clairement décrits et appropriés (questionnaires, type d’échelle ?)</b></p>

Les instruments de mesure sont clairement décrits et appropriés. Pour la partie « obstacles à l'adhérence », les auteurs ont utilisé l'échelle AMBS (Adolescent Medication Barriers Scale) (Simons & Blount, 2007) qui contient 17 items et demande aux participants d'y répondre sur une échelle de Likert en 5 points allant de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord ». Ils décrivent également les 3 sous-échelles dérivées de l'analyse factorielle : frustration liée à la maladie/problèmes d'adolescence (DF/AI) comprenant 5 éléments, Adaptation au régime/cognitif comprenant 8 éléments (RA/C) et Les problèmes liés à l'ingestion des médicaments (II).

Le fonctionnement émotionnel a été évalué dans 3 domaines de symptômes intériorisés : dépression, anxiété et stress post-traumatique. Les symptômes d'anxiété et de dépression ont été évalués selon BASC-2-SRP-A (Reynolds & Kamphous, 2004) et des sous-échelles de l'anxiété et de dépression. Les auteurs ne précisent pas le nom des sous-échelles utilisées. Le syndrome de stress post-traumatique a été évalué à l'aide d'une version révisée du « CPSS » (Child PTSD Scale).

L'adhérence aux médicaments a été évaluée à l'aide de la MAM (Medication adherence mesure). Les médicaments évalués comprenaient les immunosuppresseurs et tous les autres médicaments prescrits par le médecin dans le cadre de la prise en charge médicale de l'adolescence transplanté rénal. Pour remplir cette échelle, les patients devaient indiquer le nombre de doses de chaque médicament oublié ou pris en retard dans les 7 jours précédant la participation à l'étude. Les doses « retard » ont été définies comme tout médicament pris >30 minutes après l'heure prévue. Pour calculer le pourcentage de doses oubliées, le nombre total de doses oubliées ou prises en retard a été divisé par le nombre total de doses prescrites au cours des 7 jours précédents.

**L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?**

Les échelles (AMBS, RA/C, DF/AI, II, BASC anxiété, BASC dépression, CPSS et MAM (retard + oubli)) ont été importés pour les besoins de l'étude.

**La fidélité et la validité des outils de mesure sont-elles évaluées ? Les résultats sont-ils présentés ?**

L'échelle AMBS ainsi que les sous-échelles ont été évaluées et validées à l'aide du coefficient alpha de Cronbach. Les résultats indiquaient une forte cohésion interne sauf pour l'échelle II. Les auteurs ont décidé de garder cette sous-échelle car elle a été associée à des résultats cliniques importants dans des études antérieures, notamment sur les hospitalisations et la mortalité.

Les échelles BASC-2-SRP-A et CPSS utilisées pour le fonctionnement émotionnel ont également été évaluées avec le coefficient alpha de Cronbach et validées. Les T-score ont également été calculés en fonction des normes d'âge et de sexe et utilisés dans les analyses ultérieures. Les participants ont dû, dans un premier temps, décrire brièvement leur expérience la plus pénible vécue (diagnostic médical, chirurgie de transplantations, soins continus). Cette discussion avait pour but d'amener les adolescents à parler de leurs expériences médicales. Ensuite, les auteurs ont demandé aux participants de répondre aux questions en fonction de l'expérience négative identifiée. Les 17 items évaluant la gravité totale des symptômes ont été utilisés pour calculer le score total des symptômes.

	<p>L'échelle MAM utilisée pour l'adhérence médicamenteuse n'a pas été évaluée dans cette étude mais elle a démontré une bonne validité convergente. De plus, la littérature (une revue systématique) ultérieure a montré qu'un taux élevé de la MAM était positivement corrélé avec les taux de non-adhérence médicamenteuse calculés électroniquement.</p> <p>Toutes les échelles ont été évaluées, argumentées et validées. Les résultats sont également présentés par les auteurs.</p>
<p>Conduite de la recherche (voir l'encadré 16.1, p. 340)</p>	<p><b>Le processus de collecte des données est-il décrit clairement ?</b></p> <p>Les patients ont été recrutés dans un grand centre de transplantation pédiatrique lors de rendez-vous réguliers en clinique externe. La collecte de données s'est déroulée en même temps que le rendez-vous médical. Les adolescents remplissaient les questionnaires d'auto-évaluation dans la salle d'attente ou dans la salle de consultation.</p> <p>Pour cette étude, un membre de l'équipe de recherche a été formé et a mené un entretien semi-structuré sur l'adhérence thérapeutique. Les parents présents étaient tenus de quitter la salle de consultation pendant l'entretien. La collecte de données a duré 30 minutes.</p> <p><b>Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ?</b></p> <p>L'étude ne comporte pas d'interventions.</p>
<p>Analyse des données (voir les encadrés 19.1, p. 406 et 20.1 p. 434)</p>	<p><b>Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées pour répondre à chaque question ou pour vérifier chaque hypothèse ?</b></p> <p>Le produit de Pearson et les analyses de variance à sens unique ont été utilisés dans les analyses préliminaires. Les corrélations de Pearson ont également été utilisées pour évaluer les relations bivariées entre les principales variables.</p> <p>Des techniques de Bootstrapping ont été utilisées pour examiner les effets indirects. Elles ont été basées sur 5000 itérations et ont un intervalle de confiance de 95%. L'effet indirect est considéré comme étant significativement différent de zéro et donc significatif (si 0 ne tombe pas dans l'IC). Six modèles ont été testés. Les trois sous-échelles de l'AMBS ont été utilisées comme médiateurs. La variable « total barriers » n'a pas été incluse car des informations se chevauchaient entre les sous-échelles et l'échelle totale.</p>
<b>Résultats</b>	
<p>Présentation des résultats (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ?</b></p> <p>Oui, les auteurs ont représenté les résultats à l'aide de tableaux et de manière organisée et claire. Un premier tableau « table I » met en évidence les résultats pour les analyses préliminaires des différentes échelles. Un second tableau « Table II » montre les résultats des corrélations entre les barrières totales, les sous échelles de barrières, les indices de fonctionnement émotionnel et les mesures d'adhérence médicamenteuse.</p> <p>Pour la partie analyse de médiation, 3 schémas sont représentés. Le premier, « figure 1 », montre les effets totaux indirects du modèle de médiation pour l'anxiété, les barrières et les doses de médicaments oubliées. La « figure 2 » montre les obstacles de la sous-échelle RA/C (regimen adaptation/cognitive) qui ont servi de médiateur à la relation entre les symptômes de dépression et le pourcentage de doses de médicaments oubliées. Pour finir, la « figure 3 » montre le rôle de médiation des obstacles de la RA/C entre le CPSS (Child Posttraumatic Stress Scale) et l'oubli des doses de médicaments.</p> <p><b>Quelles sont les informations présentées dans les tableaux et les figures ?</b> <b>Les résultats sont-ils significatifs d'un point de vue statistique et clinique ?</b></p>

Pour la partie d'analyse préliminaire avec les résultats présentés dans le tableau 1 : les moyennes, les écarts-types et les fourchettes de scores pour les barrières totale, les 3 sous échelles, les trois domaines du fonctionnement émotionnel et les prises tardives/oublis sont détaillés dans le tableau I. Cependant, les différents résultats démographiques obtenus ne sont pas représentés. Aucune différence significative n'a été mise en évidence pour le sexe, la race et le type de transplantation, et aucune association significative n'a été observée pour l'âge et le temps écoulé depuis la transplantation, lorsqu'ils sont comparés aux scores de l'AMBS (total ou sous-échelles) et au nombre de médicaments oubliés ou en retard. En revanche, les résultats montrent une différence significative entre les sexes pour la sous-échelle d'anxiété BASC. En effet, les filles ( $F [1, 70] = 4,734, p = 0,033$ ) montrent des scores plus élevés que les garçons ( $M = 45,4, SD = 11,5$ ) en moyenne ( $M = 40,3, SD = 7,9$ ). Les filles ( $M = 50,3, SD = 12,7$ ) montrent également des résultats significativement plus élevés que les garçons ( $M = 44,8, SD = 9,4$ ) pour la sous-échelle de dépression BASC ( $F [1, 70] = 4,304, p = 0,042$ ). Au vu des résultats qui démontrent une différence importante entre les sexes, les auteurs ont décidé d'utiliser le sexe comme co-variable dans les analyses de médiation utilisant les sous échelles d'anxiété et de dépression. Pour finir, il n'y a pas de différences significatives entre les facteurs démographiques et la Children Post-stress syndrome (CPSS).

En ce qui concerne les symptômes dépressifs, quatre participants (5.5%) avaient des scores dans l'intervalle « à risque » (T-score de 60 à 69). Cinq participants (6.9%) se situaient dans l'intervalle cliniquement significatif (T-score > 70). Pour les symptômes d'anxiété, cinq participants (6,9 %) avaient des scores dans l'intervalle " à risque " et un participant (1,4 %) se situait dans l'intervalle « cliniquement significatif ». Concernant le syndrome de stress post-traumatique, 19 participants (26,4 %) ont obtenu des résultats  $\geq 11$ . Il s'agit du seuil clinique établi pour le CPSS (Foa et coll., 2001).

En ce qui concerne les résultats des corrélations représentés dans le tableau 2, les barrières totales et les trois sous-échelles de barrières étaient significativement et positivement corrélées avec les domaines émotionnels de l'anxiété, de la dépression et du stress post-traumatique. En revanche, la relation entre II et le stress post-traumatique n'était pas significative. Les symptômes d'anxiété, de dépression et de stress post-traumatique étaient positivement corrélés avec les pourcentages de doses de médicaments manquées. Cependant, les résultats n'étaient pas significativement corrélés entre le fonctionnement émotionnel et les prises tardives de médicaments. Pour finir, les RA/C étaient positivement corrélés avec les doses de médicaments manquées, et des barrières totales. RA/C et DF/AI plus élevés ont été associés à un pourcentage plus élevé de doses de médicaments manquées.

Pour les analyses de médiation, dans la « figure 1 », seuls les obstacles à la RA/C ont servi de médiateur à la relation entre les symptômes d'anxiété et le pourcentage de doses de médicaments omises, avec une estimation ponctuelle de 0,24 ( $SE = 0,20$  ; IC à 95 % 0,03-1,02). L'effet direct de l'anxiété sur les doses omises est devenu moins significatif ( $t = 2,07, p = 0,04$ ) avec l'inclusion de la variable médiatrice, par rapport à l'effet direct sans la variable médiatrice ( $t = 2,60, p = 0,01$ ), ce qui indique une médiation partielle. Le modèle total représentait 20 % de la variance de l'adhérence déclarée,  $R^2 = 0,20, p < 0,01$ . Dans ce modèle, le sexe était également une covariable significative ( $t = -2,01, p = 0,048$ ).

Dans la « Figure 2 », l'effet direct des symptômes dépressifs sur les doses omises est devenu non significatif ( $t = 1.78, p = 0.08$ ) avec l'inclusion de la variable médiatrice, par rapport à l'effet direct sans la variable médiatrice ( $t = 2.63, p = 0.01$ ), ce qui indique une médiation complète. Le modèle total représentait 19 % de la variance de l'adhérence déclarée,  $R^2 = 0.19, p = 0.01$ .

	<p>La « figure 3 » a mis en évidence que l'effet direct du SSPT sur les doses manquées est devenu non significatif (<math>t = 1.33, p = 0.19</math>) avec l'inclusion de la variable médiatrice, par rapport à l'effet direct sans la variable médiatrice (<math>t = 2.21, p = 0.03</math>), ce qui indique également une médiation complète. Le modèle total représentait 14% de la variance de l'adhérence déclarée, <math>R^2 = 0.14, p = 0.03</math>.</p> <p>Pour finir, la relation entre l'intériorisation des symptômes et les doses tardives de médicaments n'a montré aucun médiateur significatif.</p>
--	--

## Discussion

<p>Interprétation des résultats, conséquences et recommandations (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</b></p> <p>Il n'y a pas de cadre de recherche. Les auteurs font un rappel du but de l'étude et des hypothèses associées. Ils font ensuite état des conclusions de manière sommaire des résultats obtenus et des liens avec la littérature antérieure. Ils mettent en évidence que les résultats de la recherche répondent partiellement à leurs hypothèses. Néanmoins, ils soulignent que ces mêmes résultats exposent l'importance des relations entre les trois facteurs étudiés et vont dans le sens de la littérature. Par la suite, les auteurs font une interprétation détaillée des résultats pour chacune des hypothèses.</p> <p><b>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le sujet ? L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</b></p> <p>Les résultats montrent que « les obstacles liés à la RA/C (regimen adaptation/cognitive) sont plus importants que les autres types d'obstacles pour ce qui est de l'absence de prise de médicaments, alors que le retard dans la prise de médicaments est associé à une plus grande variété d'obstacles » [traduction libre] (p.288-285). Selon les auteurs, cela pourrait s'expliquer par le fait que les barrières liées à la RA/C sont principalement liées au manque d'anticipation (renouvellement des ordonnances, manque d'organisation dans la gestion des médicaments, ne pas planifier). Ces éléments seraient plus difficiles à identifier et par conséquent moins corrigés par les soignants et les parents. En revanche, les barrières associées de DF/AI (disease frustration/adolescent issues) semblent plus évidentes (ex. Expression de la frustration à l'égard de la médication) et profiteraient donc d'un meilleur accompagnement pour la prise de la médication. Bien que les DF/AI soient spécifiques aux sentiments des adolescents sur leur maladie et puissent être modifiés par un adulte, les auteurs relèvent que les problèmes liés à l'anticipation peuvent également être vécus par les soignants et la famille. C'est pourquoi les obstacles liés au RA/C sont moins identifiés et compensés par les soignants qui rencontrent aussi ce type de problématiques.</p> <p>Bien que les résultats de l'étude montrent que les II (ingestion issues) ne sont pas associés à l'adhérence thérapeutique, les auteurs l'expliquent par le fait que les adolescents ont réfuté le fait que les obstacles d'ingestion des médicaments puissent être un problème. C'est pourquoi cette échelle n'a pas pu mettre en évidence les relations précédemment rapportées dans la littérature. Les auteurs précisent qu'une analyse plus poussée de la fiabilité et de la validité de cette sous-échelle est nécessaire. Cela permettra de déterminer si les résultats obtenus sont propres à l'échantillon de l'étude ou non.</p> <p>Les auteurs confirment leur première hypothèse associant la présence importante de symptômes d'anxiété, de dépression et de stress post-traumatique à un risque plus élevé d'oubli de doses de médicaments. Ce résultat est</p>
--	--

superposable à la majorité des études ultérieures qui associe ces problématiques émotionnelles à une moins bonne adhérence aux traitements. « Seul un petit nombre d'étude ne démontrent aucune relation entre les difficultés psychosociale et le risque augmenté de non-adhérence thérapeutique chez les enfants transplantés » [traduction libre] (p.289). Ce résultat serait associé à plusieurs facteurs dont la forte réactivité de la surveillance électronique continue des médicaments (Wu et al., 2010). Une seule autre étude portant sur les enfants atteints de mucoviscidose, à la connaissance des auteurs, rejoindrait ce résultat. Au vu du manque de littérature sur la divergence de ces résultats, la présente étude reste représentative de l'ensemble de la littérature sachant qu'il est établi que la détresse émotionnelle est liée à un moins bon fonctionnement au quotidien (American Psychiatric Association, 2000).

Les auteurs de l'étude confirment leur seconde hypothèse : l'intériorisation des symptômes chez les adolescents étaient associée à une augmentation de la non-adhérence. Pour démontrer cela, ils ont utilisé trois modèles (représentés par 3 schémas) qui impliquaient tous les éléments du fonctionnement émotionnel qui montraient des résultats significatifs. La sous-échelle RA/C était significativement associée à l'oubli des médicaments dans les trois analyses. Seule la RA/C a été utilisée comme médiateur dans la relation entre l'intériorisation des symptômes cités précédemment et l'oubli de dose de médicaments. La médiation s'est révélée totale lorsque le sexe a été exclu de ce modèle. Selon ces résultats, l'anxiété peut être un facteur prédictif de la non-adhérence thérapeutique, au-delà des différences liées au sexe. Les auteurs soulignent « l'importance des obstacles cognitifs dans la relation entre les facteurs psychosociaux et l'adhérence aux médicaments. »

Les auteurs confirment leur dernière hypothèse : La manière dont les personnes perçoivent les obstacles à la prise de médicaments pourrait influencer la relation entre leur expérience des symptômes et leur capacité à suivre correctement leur traitement médicamenteux. Les auteurs soulignent l'importance des obstacles cognitifs dans la relation entre les facteurs psychosociaux et l'adhérence aux traitements. Les résultats obtenus dans la présente étude sont superposables à ceux obtenus dans deux études ultérieures.

#### **Les limites de l'étude ont-elles été établies ?**

Les auteurs spécifient clairement les limites de l'étude et les argumentent. Une des limites est la nature transversale de la recherche car elle permet de faire des conclusions de causalité limitée à l'étude. La deuxième limite est liée au fait que les résultats ont été basés sur les auto-évaluations des adolescents. Selon les auteurs, il y a donc un risque d'inexactitude lié à une mauvaise mémorisation ou d'une désirabilité sociale. Néanmoins, la « MAM » repose sur une période de rappel courte afin d'augmenter sa précision. De plus, certains travaux montrent que les déclarations des adolescents sur l'adhérence thérapeutique peuvent être plus valables que ceux des soignants (Simons et al., 2010). La troisième limite selon les auteurs concerne la transférabilité des résultats obtenus. En effet, « cette étude a été réalisée dans un centre de transplantation où les interventions visant à promouvoir l'adhérence thérapeutique sont menées de façon continue ». Il faut donc être attentifs avant de pouvoir généraliser ces résultats à d'autres échantillons. Les auteurs précisent que l'utilisation de mesures objectives de l'adhérence thérapeutique (les valeurs laboratoire) et la réalisation d'études sur d'autres sites avec d'autres points de vue (les parents), permettrait d'augmenter la généralisation des résultats. Pour finir, l'étude présente des divergences de résultats quant aux taux des différents symptômes. En effet, les pourcentages de symptômes dépressifs (6,9%) et anxieux (1,4%) cliniquement significatifs sont inférieurs à ceux rapportés dans la littérature. Une autre différence est également présente au niveau du taux (20,8-26,4 %) de

CPSS qui semble plus élevé que ce qui était attendu 11 à 21 % la population pédiatrique greffées. Malgré ces différences avec la littérature, les résultats des modèles de médiation montrent que des variables d'intériorisation peuvent avoir une relation importante avec les obstacles et l'adhérence. Cela souligne ce que dit la littérature à ce sujet.

#### **Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?**

Oui, la conclusion formulée par les auteurs découle logiquement des résultats. Elle synthétise ce que l'étude a apporté, c'est-à-dire une meilleure compréhension des relations entre les facteurs émotionnels et les obstacles spécifiques à une adhérence thérapeutique sous-optimale. Ils soulignent l'importance d'évaluer, de traiter et reconnaître les symptômes intériorisés au vu de l'impact négatif possible avec l'adhérence médicamenteuse. Les auteurs souhaitent, à travers leur travail, sensibiliser les soignants sur l'importance d'avoir une vision globale des patients adolescents en gardant en tête que l'adhérence thérapeutique est dépendante de multiples facteurs qui influencent leur comportement d'autogestion.

#### **Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur fait-il des recommandations pour les recherches futures ?**

Les auteurs proposent plusieurs pistes d'orientation pour les recherches futures. La première étant de reproduire cette étude dans un contexte longitudinal en incluant des formes de données supplémentaires comme la procuration des parents ainsi que des mesures de résultats en matière de santé. La seconde piste concerne l'étude d'autres facteurs prédictifs d'une mauvaise adhérence thérapeutique comme les problèmes de comportements extériorisés et/ou des facteurs neurocognitifs. La dernière piste proposée serait d'étudier les associations entre les facteurs émotionnels des adolescents, les barrières et l'adhérence aux différents médicaments prescrits par les pharmaciens et aux médicaments prescrits qui sont achetés en vente libre.

Les auteurs mettent en lumière qu'au-delà de fournir des pistes pour des recherches futures, les patients peuvent jouir d'interventions visant à réduire les obstacles à l'adhérence thérapeutique. Ils proposent que la présence de facteurs émotionnels incite les cliniciens à examiner les barrières pouvant influencer négativement l'adhérence aux traitements. Lorsque les patients se retrouvent confrontés à des obstacles liés à la planification et l'organisation, les auteurs préconisent de ne pas s'arrêter à l'incitation mais d'agir sur des facteurs plus généraux comme l'intériorisation des symptômes. Ils suggèrent qu'en réduisant l'intériorisation des symptômes à travers des interventions basées sur des données probantes, cela pourra entraîner une réduction des obstacles et une amélioration de l'adhérence au traitement.

## Annexe 11: Analyse de l'article Ratcliff et al. (2010)

Ratcliff, M. B., Blount, R. L., & Mee, L. L. (2010). The relationship between adolescent renal transplant recipients' perceived adversity, coping, and medical adherence. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 17(2), 116–124. <https://doi.org/10.1007/s10880-010-9194-3>.

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
Titre	<p><b>Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</b>            Oui, le titre indique les concepts clés de l'article : les difficultés perçues, le coping et l'adhérence thérapeutique. Les auteurs informent aussi le type de population : les adolescents. L'étude va étudier la relation entre ses concepts et la transplantation rénale chez les adolescents.</p>
Résumé	<p><b>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche ?</b>            Oui, les auteurs synthétisent la recherche dans les grandes lignes. Ils décrivent le but qui est d'évaluer les difficultés rencontrées par les adolescents transplantés rénaux et leur influence sur leur vie, notamment sur la non-adhérence médicamenteuse. Il y a une courte synthèse de la méthode utilisée pour la collecte de données et les résultats obtenus. Le résumé indique les principaux résultats : les adolescents ont rencontré plusieurs difficultés, notamment les adolescents qui ont eu une transplantation rénale tardive. Il est noté que les difficultés rencontrées dépendent de l'âge et de facteurs médicaux, qui sont en lien avec les stratégies de coping et les mesures de non-adhérence au traitement. Les auteurs proposent aussi une première solution qui est l'évaluation et l'enseignement de stratégies d'adaptation appropriées pour donner de meilleurs résultats médicaux.</p>
<b>Introduction</b>	
Énoncé du problème de recherche (voir l'encadré 7.1, p. 128)	<p><b>Quel est le problème ou le sujet d'étude ? Est-il clairement formulé ?</b>            Le sujet de l'étude est clairement énoncé. Les auteurs vont évaluer les défis rencontrés par les adolescents à la suite d'une transplantation rénale et l'influence de ces défis sur leur vie actuelle. Les auteurs vont regarder l'association des défis rencontrés avec la non-adhérence thérapeutique et leurs stratégies de coping.</p> <p><b>Le problème est-t-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ?</b>            Oui le problème est justifié. Pour cette recherche, les auteurs vont utiliser le modèle de l'autorégulation. Actuellement, les recherches sur les conséquences du modèle de l'autorégulation des maladies chroniques concernent principalement les adultes. Concernant les adolescents, il y a quelques recherches sur les conséquences du modèle d'autorégulation, mais elle concerne principalement les adolescents diabétiques.</p> <p><b>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée, et plus particulièrement pour la discipline infirmière ?</b>            Les auteurs ne parlent pas de signification particulière pour une discipline.</p>
Recension des écrits (voir l'encadré 5.1, p.96)	<p><b>Les travaux de recherche antérieurs sont-ils pertinents et rapportés de façon critique ?</b>            Oui. Dans l'introduction, les auteurs mentionnent régulièrement diverses recherches antérieures menées sur la transplantation rénale, ainsi que sur les défis rencontrés chez les adolescents lors de maladies chroniques (le diabète). Les auteurs informent qu'il y a une multitude de recherches sur le modèle de l'autorégulation chez les adultes avec une maladie chronique. Cependant, il y a un manque d'études concernant les adolescents avec le modèle de l'autorégulation ; la majorité des études concerne les adolescents diabétiques. C'est pourquoi, les auteurs ont étudié les difficultés perçues chez les adolescents transplantés rénaux et l'ensemble des influences que cela peut avoir sur leur vie psychosociale.</p>

	<p><b>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</b> Oui.</p> <p><b>Les études montrent-elles la progression des idées ?</b> Oui. Les auteurs utilisent la méthode de l'entonnoir. Ils commencent par décrire la transplantation rénale pour ensuite se centrer sur l'impact que cela a sur les adolescents. Ils amènent ensuite le concept de la gestion de la maladie chronique à partir de recherches sur le diabète.</p> <p><b>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</b> Oui.</p> <p><b>La recension des écrits s'appuie-t-elle principalement sur des sources primaires ?</b> Oui.</p>
<p>Cadre de recherche (voir l'encadré 6.1, p.115)</p>	<p><b>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ?</b> Oui, les concepts clés sont mis en évidence. L'article met en évidence 3 concepts. Le premier concerne les difficultés perçues (perceived adversity) à la suite d'une transplantation rénale. En effet, les adolescents transplantés rénaux rencontrent diverses difficultés qui sont le développement de l'autonomie, le développement de l'identité personnelles et les relations sentimentales. Le deuxième concept est la non-adhérence aux traitements, qui est souvent la cause de la perte du greffon. Ce dernier est un facteur individuel et subjectif, en lien avec la perception de leur propre situation. Une étude met en avant que les barrières dues à la non-adhérence thérapeutique puissent être en lien avec une frustration de la maladie, les problèmes d'adolescent (transition de vie), des problèmes digestifs, des problèmes d'adaptation au régime et des problèmes cognitifs. Ces différents facteurs vont entraver l'apparence physique et les activités sportives et sociales. Le troisième concept concerne les stratégies de coping. Ces stratégies de coping sont directement influencées par la perception de la maladie du patient.</p> <p><b>Le cadre théorique ou conceptuel est-il explicite ou incorporé à la recension des publications ? Est-il lié au but de l'étude ?</b> <b>L'absence d'un cadre de recherche est-elle justifiée ?</b> Oui le cadre théorique est explicité dans l'article. Le cadre théorique choisi est le modèle de l'autorégulation de Leventhal, Nerenz et Steele. Ce modèle ne vient pas d'une discipline particulière. Des articles et recherches soutiennent leur choix pour ce modèle. Le modèle est en lien avec la recherche car il met en avant la représentation personnelle de la maladie et ses difficultés, et dans quelle mesure elle influence directement les stratégies de coping et leur mise en œuvre dans l'atteinte d'un but.</p>
<p>But, questions de recherche ou hypothèses (voir l'encadré 8.1, p.144)</p>	<p><b>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</b> Oui, le but de l'étude est clairement énoncé. Les auteurs vont évaluer les difficultés rencontrées par les adolescents transplantés rénaux et les influences sur leur vie, notamment sur la non-adhérence thérapeutique.</p> <p><b>Les questions de recherche ou les hypothèses sont-elles clairement énoncées, incluant les variables clés et la population à l'étude ?</b> Oui, quatre hypothèses sont formulées. La première est que les difficultés perçues sont associées suivant l'âge de l'adolescents lors de la greffe de rein (généralement les adolescents plus âgés), à un plus grand nombre d'interventions médicales au cours de la dernière année et à un plus grand nombre de médicaments pris. La deuxième hypothèse est que les adolescents et les soignants associent positivement les difficultés perçues. La troisième hypothèse est que les difficultés perçues par les adolescents sont associées à l'utilisation d'un plus</p>

	<p>grand nombre de stratégies de coping. La quatrième hypothèse est que l'adhérence thérapeutique aux immunosuppresseurs est inversement associée aux difficultés perçues par les adolescents.</p> <p><b>Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ?</b> Oui.</p> <p><b>Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</b> Oui.</p>
Méthode	
<p>Considérations éthiques (voir l'encadré 9.1, p.161)</p>	<p><b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits et la dignité (respect de la vie privée, principe de justice et de l'intégration, formulaire de consentement, préoccupation pour le bien-être, consentement libre éclairé et continu, comité de recherche) des participants sont-ils adéquats ?</b> L'étude a été approuvée par les commissions d'éthique des universités et des hôpitaux participants. Le consentement éclairé et l'assentiment ont été obtenus conformément aux lignes directrices institutionnelles. Une fois les participants trouvés, le chercheur principal les a abordés lors de leur prochain rendez-vous à la clinique ambulatoire. Il leur a expliqué l'étude et leur a donné un formulaire de consentement pour ceux voulant participer. Les adolescents en dessous de 18 ans ont dû avoir le consentement de leurs parents ou de leur tuteur. Si ce dernier n'était pas présent, une lettre avec l'explication de l'étude ainsi que le formulaire de consentement ont été envoyés à leur domicile. Les chercheurs ont par la suite contacté les parents pour savoir si les adolescents mineurs participaient à l'étude ou non. Les participants avaient comme consigne de ramener le formulaire signé au prochain rendez-vous s'ils souhaitaient participer à l'étude.</p> <p><b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b> Il n'y a pas de précision.</p>
<p>Population et échantillon (voir l'encadré 14.3, p.279)</p>	<p><b>Quelle est la méthode d'échantillonnage utilisée pour choisir les participants à l'étude ? est-elle appropriée pour l'étude ?</b> Les auteurs ont recruté des adolescents entre 11 et 20 ans à partir d'une liste de patients dans une clinique ambulatoire d'un grand département pédiatrique aux États-Unis. Les critères d'inclusion pour participer à l'étude sont : anglophones, sans déficit cognitif et ayant eu une transplantation rénale depuis plus de 2 semaines. Sur les 42 patients sélectionnés, 2 ont refusé et 7 ont arrêté la participation au cours de l'étude. L'échantillon final est composé de 33 adolescents. Une infirmière en transplantation rénale a confirmé les patients sélectionnés. Par la suite, l'auteur principal a approché les patients lors de leur rendez-vous en clinique pour savoir s'ils souhaitaient participer à l'étude et obtenir leur consentement.</p> <p>La méthode d'échantillonnage est non-probabiliste, car le processus de sélection n'offre pas une chance égale à tous les patients. En effet, les auteurs ont sélectionné l'échantillon à partir d'une liste. Cela peut amener un biais car elle peut être non représentative de la population. Cependant, les auteurs informent que les caractéristiques médicales et sociodémographiques de l'échantillon ne diffèrent pas de manière significative de la population institutionnelle</p> <p><b>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ?</b> La population visée concerne les adolescents âgés de 11 à 20 ans avec une transplantation rénale depuis plus de 2 semaines. Les auteurs ont décrit la population de manière détaillée sur le plan des caractéristiques</p>

	<p>sociodémographiques (ethnie, âge, genre, classe sociale, type de don (cadavérique ou vivant), temps depuis la transplantation rénale et niveau scolaire). L'échantillon est suffisamment détaillé.</p> <p><b>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</b>  La taille de l'échantillon n'est pas justifiée selon une base statistique. La taille de l'échantillon a été déterminée à partir d'une liste où 42 patients ont été sélectionnés à partir des critères d'inclusion. Sur les 42 patients, seuls 33 adolescents ont accepté de participer.</p>
<p>Devis de recherche (voir les encadrés 12.1, p.240 et 13.1 p. 256)</p>	<p><b>Quel est le devis utilisé ? Permet-il d'atteindre le but de l'étude ?</b>  Le devis quantitatif descriptif est utilisé.</p> <p><b>Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</b>  Oui.</p>
<p>Mesure des variables et collecte des données (voir les encadrés 15.1, p. 309 et 16.1 p. 340)</p>	<p><b>Les variables sont-elles définies de manière opérationnelle ?</b>  Les variables sont définies est sont : le diagnostic médical, la fréquence et le nombre de jour d'hospitalisation dans les 12 derniers mois, les médicaments actuels, les valeurs sanguines de l'immunosuppresseur du tacrolimus/sirolimus/cyclosporine, les complications médicales post-opération ou les épisodes de rejet dans les 12 derniers mois et les comorbidités. Elles sont définies de manière opérationnelle, car elles seront recherchées à partir des instruments de mesure.</p> <p><b>Les instruments de mesure sont-ils clairement décrits et appropriés (questionnaires, type d'échelle ?)</b>  Oui, 6 instruments de mesures ont été utilisés pour les différentes variables.</p> <p><i>Le premier instrument</i> est celui de la récolte de données sociodémographiques et médicales par le patient (âge, genre, ethnie, le plus haut diplôme obtenu, ainsi que par l'analyse du dossier médical, le revenu familial estimatif et la composition actuelle du ménage) et par le dossier médical (le diagnostic médical, la fréquence et le nombre de jour d'hospitalisation dans les 12 derniers mois, les médicaments actuels, valeurs sanguines de l'immunosuppresseur du tacrolimus/sirolimus/cyclosporine, les complications médicales post-opération ou les épisodes de rejet dans les 12 derniers mois et les comorbidités).</p> <p><i>Le deuxième instrument</i> de mesure est celui des difficultés perçues (perceived adversity). Une échelle de 10 items a été créée spécifiquement pour l'étude utilisant l'échelle de Likert sur 10 points. Les items étaient basés sur les connaissances cliniques des auteurs travaillant avec des adolescents souffrant d'insuffisance rénale terminale, qui ont rencontré des difficultés sur la gestion de la maladie chronique. Les auteurs se sont aussi basés sur les résultats d'articles qualitatifs qui exploraient les aspects les plus difficiles de la vie avec une maladie auprès de patients pédiatriques. L'échelle a été testée auprès des soignants travaillant avec des transplantés rénaux pour plus de clarté et d'utilité avant la mise en œuvre chez les participants. Les participants devaient examiner leur expérience pré et post transplantations et les noter.</p> <p><i>Le troisième instrument</i> de mesure utilisé est la A-Cope pour évaluer les mécanismes de coping. Elle est constituée de 12 sous-échelles qui sont : évaluer les sentiments, chercher des diversions, développer la confiance en soi et l'optimisme, chercher un soutien social, résoudre les problèmes familiaux, chercher un soutien spirituel, éviter les problèmes, investir dans des amis proches, chercher un soutien professionnel, entreprendre une activité exigeante, être drôle et relaxant. Dans cette étude, l'analyse du alpha de Cronbach a conduit les auteurs</p>

	<p>à retirer les 5 dernières sous-échelles pour avoir une bonne fiabilité. A partir de là, il a été demandé aux participants d'indiquer sur une échelle de Likert à 5-points à quelle fréquence ils utilisent des mécanismes de coping quand ils se sentent tendus ou qu'ils rencontrent un problème ou une difficulté.</p> <p>Le <i>quatrième instrument</i> est la « Medical Adherence Measure » (MAM). Il évalue l'adhérence médicale à partir d'interview semi-structurée à 23 points. Dans cette étude, les auteurs ont mesuré la prise du traitement immunosuppresseurs et si le traitement a été manqué ou pris tardivement.</p> <p>Le <i>cinquième instrument</i> est une collecte de données sur le dosage sanguin du traitement immunosuppresseur, tel que le taux de tacrolimus, sirolimus ou cyclosporine au cours des 12 derniers mois. Cela dans le but d'évaluer l'adhérence thérapeutique au traitement. Pour éviter tout biais, seuls les taux des patients ambulatoires ont été utilisés. Tous taux sanguin hors-norme des médicaments tacrolimus, sirolimus ou cyclosporine ont été associés à une non-adhérence thérapeutique.</p> <p>Le <i>sixième instrument</i> utilisé a été de demander à deux infirmières en transplantation rénale, qui travaillent à la clinique depuis au moins cinq ans, d'évaluer les participants. Pour cela, elles ont utilisé une échelle de Likert à 10 points et elles ont recherché les difficultés physiques et psychosociales auxquelles les participants ont dû faire face depuis le diagnostic.</p> <p><b>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</b> Le deuxième instrument utilisé sur les difficultés perçues (échelle PA) a été créé spécifiquement pour l'étude.</p> <p><b>La fidélité et la validité des outils de mesure sont-elles évaluées ? Les résultats sont-ils présentés ?</b> Oui. Le premier instrument provient de données d'entretiens et de dossiers médicaux. Il n'y a pas de présentation des résultats. Le deuxième instrument est une échelle créée pour l'étude et qui a eu une phase test auprès des soignants. Il y a une bonne cohérence interne avec un <math>\alpha = 0,84</math>. Le troisième instrument a une bonne cohérence interne avec un <math>\alpha = 0,85</math>. Le quatrième instrument, l'instrument MAM a démontré une validité convergente adéquate (<math>p &lt; 0,05</math>) et une validité prédictive (<math>p &lt; 0,001</math>). Le cinquième instrument s'est fait à partir d'une évaluation du dossier médical sur le dosage des immunosuppresseurs. Le résultat de cette analyse était qu'un haut taux de tacrolimus, sirolimus ou cyclosporine montrait une mauvaise adhérence thérapeutique. Pour le sixième instrument, une corrélation des difficultés physique et psychosociale pour les deux groupes (participant et non-participant) ont été estimées par les deux infirmières transplantés rénaux.</p>
<p>Conduite de la recherche (voir l'encadré 16.1, p. 340)</p>	<p><b>Le processus de collecte des données est-il décrit clairement ?</b> Oui.</p> <p><b>Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ?</b> Il n'y a pas de variable indépendante.</p>
<p>Analyse des données (voir les encadrés 19.1, p. 406 et 20.1 p. 434)</p>	<p><b>Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées pour répondre à chaque question ou pour vérifier chaque hypothèse ?</b> Des statistiques descriptives ont été utilisées pour déterminer les moyennes, les écarts-types et les fourchettes des variables d'intérêt. Des analyses multivariées ont été effectuées pour évaluer la relation entre les variables démographiques/médicales et difficultés perçues. Une analyse des variables a été faite pour évaluer les différences dans le genre, l'ethnie, l'âge de la</p>

	<p>transplantation, le type de transplantation, le nombre d'épisodes de rejet et le nombre de jours d'hospitalisation. L'analyse des variables aide à répondre à la première hypothèse qui est : les difficultés perçues sont associées à un âge plus avancé lors de la greffe de rein, à un plus grand nombre d'interventions médicales au cours de la dernière année et à un plus grand nombre de médicaments pris. Les auteurs informent qu'un niveau de signification de <math>p=0,05</math> et un <math>\alpha=0,05</math> a été décidé. Toutes les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SPSS.</p>
<b>Résultats</b>	
<p>Présentation des résultats (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ?</b>  Non, les résultats ne sont pas présentés adéquatement à l'aide de tableaux. Le texte présente 5 résultats qui sont : statistiques descriptives et analyses préliminaires, relation entre les difficultés perçues et les variables démographiques et médicales, relation entre les difficultés perçues et les stratégies de coping, relation entre les difficultés perçues et l'inadaptation aux médicaments, relation entre les difficultés perçues et le fournisseur de soins de santé. Le premier tableau représente les résultats de l'outil de mesure sur les difficultés perçues.</p> <p><b>Quelles sont les informations présentées dans les tableaux et les figures ?</b>  Le premier tableau présente l'outil créé par les auteurs sur les difficultés perçues. Il y a les résultats de l'analyse. Le deuxième tableau concerne la relation entre les difficultés perçues et les variables démographiques et médicales. Les différentes difficultés perçues par les adolescents transplantés rénaux sont analysées à travers le genre (hommes/femmes), l'âge de la transplantation (inférieur à 16 ans/supérieur à 16 ans) et le nombre de jours d'hospitalisation (inférieur à 7 jours/supérieur à 7 jours).</p> <p><b>Les résultats sont-ils significatifs d'un point de vue statistique et clinique ?</b>  Pour le premier résultat qui sont <i>les statistiques descriptives et analyses préliminaires</i>, les auteurs informent que les difficultés perçues comme les plus défavorables chez les adolescents transplantés rénaux sont : ne pas pouvoir faire ce que les autres peuvent faire, ne pas se sentir bien, craindre ce qui pourrait arriver et les inquiétudes sur le futur. Les difficultés perçues considérées comme les moins défavorables chez les adolescents transplantés rénaux sont les procédures médicales et de parler de ce qu'ils ont vécu. Pour cela, ils utilisent diverses stratégies de coping, les plus fréquemment rapportées étant : l'humour, investir les amis et l'optimisme. Les stratégies de coping les moins utilisées sont : se livrer à des activités d'évitement et demander un soutien professionnel. Concernant les analyses de l'adhérence thérapeutique, les auteurs informent qu'il n'y a aucune différence statistiquement significative chez les participants ayant reçu leur transplantation rénale dans les 4 dernières semaines versus les participants ayant eu une transplantation rénale depuis plus de 5 semaines.</p> <p>Le deuxième résultat concerne la relation entre <i>les difficultés perçues et les variables démographiques et médicales</i>. Les difficultés perçues diffèrent selon le sexe, l'âge de la transplantation et le nombre de jours d'hospitalisation dans la dernière année. Les auteurs informent qu'il y a une différence significative entre les difficultés perçues concernant l'absentéisme scolaire suivant le sexe (plus présent chez le sexe féminin). Les résultats montrent une différence significative chez les adolescents ayant reçu une transplantation rénale à un âge plus vieux sur le nombre de conséquences liées à la maladie. Les conséquences perçues sont les procédures médicales, l'absentéisme scolaire, la crainte de ce qui pourrait se passer et ne pas avoir les mêmes opportunités que leurs pairs.</p> <p>Le troisième résultat présenté est <i>la relation entre les difficultés perçues et les stratégies de coping</i>. Les auteurs ont pu mettre en évidence une association</p>

	<p>considérable entre plusieurs stratégies de coping et difficultés perçues. Par exemple, la recherche de soutien social a été associée aux difficultés de se sentir différents de leurs pairs. La recherche de distraction est une stratégie de coping, qui a été associée à aux difficultés de ne pas se sentir bien. Le soutien familial a beaucoup aidé pour les sentiments d'être différents de leurs pairs. Pour finir, la recherche d'aide spirituelle a participé à aider lors des procédures médicales, l'absentéisme scolaires, ne pas se sentir bien et la crainte de ce qui pourrait se passer.</p> <p>Le quatrième résultat est la relation entre <i>les difficultés perçues et l'inadaptation aux médicaments</i>. Les auteurs informent qu'il n'y a pas de corrélation significative entre toutes les difficultés perçues et l'auto-déclaration de manquer une dose du traitement immunosuppresseur.</p> <p>Le cinquième résultat est <i>la relation entre les difficultés perçues et le fournisseur de soins de santé</i>. Il n'y a pas d'association entre les difficultés perçues et les soignants, hormis pour la prise de traitement.</p>
<p>Discussion</p>	
<p>Interprétation des résultats, conséquences et recommandations (voir l'encadré 21.1, p. 451)</p>	<p><b>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</b></p> <p>Oui.</p> <p>Une des hypothèses était de déterminer si les conséquences du modèle d'autorégulation étaient liées aux résultats de la maladie chez les receveurs de greffe rénale adolescents. Les auteurs ont pu objectiver une association entre les difficultés perçues et la non-adhérence thérapeutique. Les auteurs recommandent une nouvelle étude avec un échantillon plus large pour prendre le modèle dans son entièreté.</p> <p>Une autre hypothèse était de comprendre l'aspect le plus indésirable de vivre avec une transplantation rénale. Les résultats de l'étude ont pu déterminer que la prise de médicaments n'était pas la conséquence la plus négative d'une transplantation rénale. La conséquence la plus indésirable était de ne pas pouvoir s'engager dans des activités comme le sport ou de sortir avec des amis, de se sentir malade et la crainte du futur. Les auteurs ont pu mettre en lumière que les soignants doivent continuer à bien souligner l'importance de l'adhérence thérapeutique mais aussi prendre en compte les indicateurs psychosociaux car ils ont une conséquence directe sur la non-adhérence et la survenue d'autres maladies.</p> <p>Concernant les difficultés perçues, les auteurs démontrent que les adolescents qui ont eu la transplantation rénale à un âge plus avancé ressent plus difficultés/défis que les adolescents qui ont eu une transplantation rénale à un jeune âge. Les auteurs émettent l'hypothèse que ces derniers ont eu un temps d'adaptation plus long pour s'habituer aux difficultés et ont pu se créer un groupe de soutien. Alors que les adolescents ayant eu la transplantation rénale à un âge plus avancé doivent apprendre à gérer les difficultés, mais aussi la transition à l'âge adulte. Les auteurs recommandent un suivi psychosocial plus approfondi et pour diminuer les difficultés perçues.</p> <p>Concernant l'adhérence thérapeutique, les auteurs ont pu mettre en évidence que les adolescents ne vivent pas les mêmes expériences que leurs pairs. Ils ont de la difficulté à parler aux autres de leur condition, de prendre leurs traitements, de suivre les restrictions alimentaires et d'effectuer les exercices recommandés. Tout cela peut amener à une non-adhérence thérapeutique. De plus, les participants ont aussi rapporté que de ne pas prendre le traitement enlevait le statut de malade. Il y a aussi une tendance qui est de ne pas prendre le traitement n'est pas un oubli mais une forme de réaction indésirable contre les effets indésirables du traitement immunosuppresseur.</p>

**Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le sujet ?**

Oui, il y a deux études antérieures qui concordent avec les résultats obtenus.

Dans cette étude, ils ont pu mettre en évidence que d'oublier de prendre son traitement immunosuppresseur n'est pas toujours un oubli mais une réaction à des aspects indésirables à la prise de médicaments. Par exemple, le fait de prendre le traitement immunosuppresseur peut limiter les adolescents dans des activités, et ils gardent le statut de « malade ». La première étude, qui est en concordance est celle de Simons et Blount (2007) qui parle des barrières aux médicaments chez les adolescents.

Dans cette étude, ils ont pu mettre en évidence que s'occuper des difficultés les plus négatives après une greffe rénale peut augmenter l'adhérence médicamenteuse et d'autres aspects de la prise en charge des maladies. Cela peut aussi aider à l'ouverture de la communication entre les adolescents et les soignants sur les barrières de la non-adhérence. La deuxième étude en concordance avec les résultats trouvés est celle de Leung et al (1997), qui a étudié les écarts entre les soignants et la perception des adolescents sur la sévérité de la maladie.

**L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?**

Oui.

**Les limites de l'étude ont-elles été établies ?**

Les auteurs ont pu mettre en évidence plusieurs limites.

La première limite concerne la taille de l'échantillon. La petite taille d'échantillon est dû à un manque de participants d'adolescents ayant eu une transplantation rénale. Les auteurs recommandent un échantillon plus large sur différents sites pour permettre de détecter plus de difficultés.

Une deuxième limite est que certaines échelles n'étaient pas adaptées/testées préalablement pour la population d'adolescents. Les auteurs ont dû créer une échelle spécifiquement pour les difficultés perçues, car la littérature n'en proposait pas.

La troisième limite est que les interprétations de la relation entre les difficultés perçues et les biomarqueurs de la non-adhérence. Il est difficile de déterminer à partir d'une étude transversale si les difficultés perçues influencent le niveau d'immunosuppresseur. Les résultats suggèrent que cette association mérite d'être explorée davantage.

La quatrième limite est que l'échantillon était composé uniquement d'anglophones. Cependant, l'ethnie des participants représentait approximativement la population de la clinique. Dans des études futures, les auteurs recommandent d'inclure des participants venant de milieux et d'ethnies différents.

**Les limites, selon nous :**

La première limite selon nous concerne les participants. Les auteurs nous informent que 2 participants n'ont pas voulu participer à l'étude et 7 participants ont quitté l'étude. Cependant, ils ne nous informent pas sur la cause de refus/départ. Ils ne nous informent pas nous plus de l'âge de la transplantation rénale. Il aurait été intéressant d'avoir une vision du nombre d'adolescents ayant eu la transplantation rénale à un jeune âge versus ceux à un âge plus avancé. De plus, lors de la méthode de récolte de données, les auteurs nous informent qu'ils n'ont fait qu'un seul entretien au cours des 6 mois. Il aurait été intéressant d'avoir plus d'entretien pour avoir une évolution des difficultés rencontrées, ainsi que les stratégies de coping mis en place pour les surmonter. Aussi, lors de l'entretien, un outil a été utilisé, l'échelle des difficultés perçues, qui a été créé pour l'étude. Cette échelle est basée sur le vécu des chercheurs et des soignants. Cependant,

elle n'a pas été testé par des adolescents. Il aurait été intéressant de faire un test pilot avec des adolescents transplantés rénaux pour voir la fiabilité de l'échelle.

**Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?**

Oui

**Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ?**

Les résultats de la recherche suggèrent que les patients pédiatriques ayant eu une greffe à un âge plus avancé peuvent ressentir plus de difficultés que ceux qui reçoivent des greffes lorsqu'ils sont plus jeunes. En effet, de nombreux adolescents ont de la difficulté à passer de la dépendance à l'indépendance et de la pleine responsabilité parentale en matière de gestion médicale à la responsabilité personnelle. Une meilleure compréhension des difficultés perçues de la maladie chronique sur la vie quotidienne peut amener un peu de lumière sur les domaines possibles d'intervention pour améliorer les résultats de la maladie.

**L'auteur fait-il des recommandations pour les recherches futures ?**

Oui. La première recommandation est d'augmenter le nombre de participants à travers différents sites de transplantations. Cela pourrait augmenter la fiabilité de l'étude et des résultats de petite à moyenne ampleur. La deuxième recommandation est d'inclure des participants non-anglophones, de diverses origines et d'ethnies. La troisième recommandation est d'augmenter les recherches pour comprendre la trajectoire de développement de l'épreuve perçue. En effet, les taux de mortalité diminuent et les enfants atteints de troubles médicaux grandissent pour devenir des adolescents atteints de troubles médicaux, puis des jeunes adultes atteints de troubles médicaux. La troisième recommandation est d'utiliser systématiquement l'outil pour identifier les difficultés perçues et leurs conséquences sur la transplantation rénale dans le but d'ouvrir la communication entre le patient et le soignant.

