

Bienvenue dans l'organigramme de gestion de l'observance CF CARE

Chers collègues,

Les facteurs qui influencent la non-observance du traitement dans la mucoviscidose sont très divers et peuvent varier considérablement d'un patient à l'autre. Afin de vous aider à mieux comprendre ces facteurs, nous avons développé cet organigramme complet sur les moteurs de la non-observance et les stratégies permettant d'y remédier.

Sur la base des dernières recherches menées sur l'observance du traitement de la mucoviscidose, cet organigramme interactif a pour objet de vous aider à créer des plans de soins personnalisés afin de répondre au défaut d'observance dans le but d'améliorer les résultats dans la mucoviscidose.

Nous espérons que vous le trouverez utile.

Comité de pilotage des ressources et de la formation sur l'observance collaborative dans la mucoviscidose (CF CARE, Cystic fibrosis Collaborative Adherence Resources & Education)

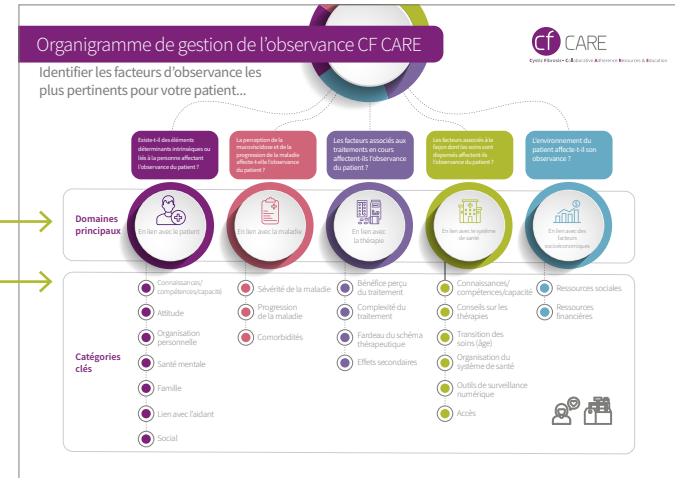


Comment utiliser le guide

Le matériel est totalement interactif, et une série d'icônes peut vous aider à naviguer vers les domaines qui vous intéressent et les facteurs que vous avez identifiés chez votre patient atteint de mucoviscidose.

L'organigramme est organisé de manière hiérarchique, selon cinq **domaines principaux** couvrant de larges domaines relatifs à l'observance. Chaque domaine principal se décompose en une série de **catégories clés**. En sélectionnant une catégorie clé, vous analyserez le matériel en profondeur et étudierez les facteurs critiques que vous voyez chez vos patients en clinique ainsi que **les potentielles interventions** qui pourraient soutenir et favoriser une observance optimale.

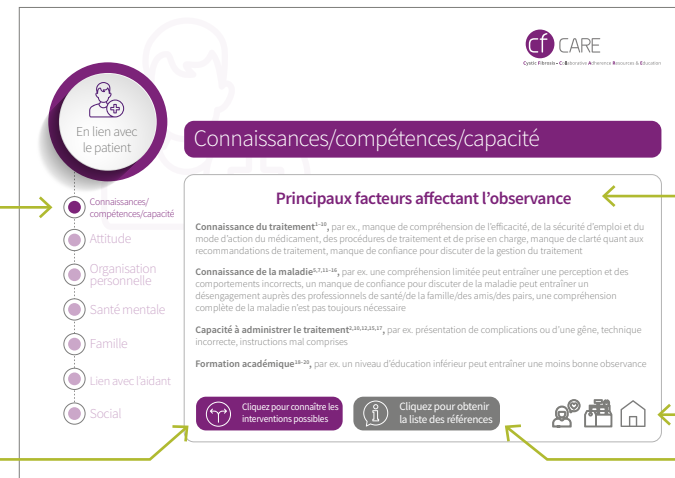
Page d'accueil



Domaines principaux

Catégories clés

Analyse en profondeur



Catégories clés

Interventions potentielles

Facteurs critiques

Bouton Accueil

Banque de référence



Organigramme de gestion de l'observance CF CARE

Identifier les facteurs d'observance les plus pertinents pour votre patient...

Existe-t-il des éléments déterminants intrinsèques ou liés à la personne affectant l'observance du patient ?

La perception de la mucoviscidose et de la progression de la maladie affecte-t-elle l'observance du patient ?

Les facteurs associés aux traitements en cours affectent-ils l'observance du patient ?

Les facteurs associés à la façon dont les soins sont dispensés affectent-ils l'observance du patient ?

L'environnement du patient affecte-t-il son observance ?

Domaines principaux



Catégories clés

- Connaissances/compétences/capacité
- Attitude
- Organisation personnelle
- Santé mentale
- Famille
- Lien avec l'aidant
- Social

- Sévérité de la maladie
- Progression de la maladie
- Comorbidités

- Bénéfice perçu du traitement
- Complexité du traitement
- Fardeau du schéma thérapeutique
- Effets secondaires

- Connaissances/compétences/capacité
- Conseils sur les thérapies
- Transition des soins (âge)
- Organisation du système de santé
- Outils de surveillance numérique
- Accès

- Ressources sociales
- Ressources financières





En lien avec
le patient

Connaissances/compétences/capacité

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social

Principaux facteurs affectant l'observance

Connaissance du traitement¹⁻¹⁰, par ex., manque de compréhension de l'efficacité, de la sécurité d'emploi et du mode d'action du médicament, des procédures de traitement et de prise en charge, manque de clarté quant aux recommandations de traitement, manque de confiance pour discuter de la gestion du traitement

Connaissance de la maladie^{5,7,11-16}, par ex. une compréhension limitée peut entraîner une perception et des comportements incorrects, un manque de confiance pour discuter de la maladie peut entraîner un désengagement auprès des professionnels de santé/de la famille/des amis/des pairs, une compréhension complète de la maladie n'est pas toujours nécessaire

Capacité à administrer le traitement^{2,10,12,15,17}, par ex. présentation de complications ou d'une gêne, technique incorrecte, instructions mal comprises

Formation académique¹⁸⁻²⁰, par ex. un niveau d'éducation inférieur peut entraîner une moins bonne observance



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références





En lien avec
le patient

● Connaissances/
compétences/capacité

● Attitude

● Organisation
personnelle

● Santé mentale

● Famille

● Lien avec l'aidant

● Social

Interventions possibles pour favoriser une observance optimale



Délivrance d'informations sur le traitement et la maladie^{1,3,4,9,12}

Mise à disposition d'informations centrées sur le patient, adaptées à l'âge, afin d'encourager l'implication dans le traitement ainsi qu'une prise de décision éclairée et pouvant fournir une motivation supplémentaire

- **Contenu varié** tel que des informations générales sur la maladie ou une description des bénéfices et effets secondaires potentiels du traitement
- **Une diversité de formats** permettant d'accroître la portée de la formation, par exemple des brochures, des vidéos, des démonstrations ou des webcasts/podcasts

- Les fondations nationales contre la mucoviscidose disposent de contenus multiformats à l'intention des patients et des parents/aidants. Exemples d'organisations de lutte contre la mucoviscidose : www.cff.org (États-Unis), www.cfcc.org.au (Australie) ou www.cysticfibrosis.org.uk (Royaume-Uni). Des informations complémentaires au sujet des organisations nationales sont disponibles sur : www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations

Communication claire avec le patient et évaluation des connaissances^{4,11,12,14,15}

- L'évaluation des connaissances par les équipes de CF care est essentielle et peut déterminer la nécessité d'une nouvelle formation
 - On peut utiliser la méthode du « Teach-back », afin de confirmer si un patient comprend ce qui lui est expliqué. S'il le comprend, il est capable de restituer les informations avec précision
- Écouter activement les patients, de manière ouverte et honnête, afin que leurs connaissances et leurs idées fausses se prêtent à la discussion
- Voir **les ressources Entretien de motivation**²¹ (Module 3 Entretien de motivation, vidéo éducative « Écouter et construire une relation »)

Faciliter l'administration du traitement¹⁶

- Programmes éducatifs visant à renforcer et à éduquer les patients sur le traitement et à fournir des conseils pratiques sur les techniques d'administration, par ex. le programme américain _REACT (Reducation of _Airway _Clearance _Technique)
- Développement précoce des compétences en autonomie grâce à la pratique et aux encouragements répétés



En lien avec
le patient

● Connaissances/
compétences/capacité

● Attitude

● Organisation
personnelle

● Santé mentale

● Famille

● Lien avec l'aidant

● Social

Références

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9 ;
2. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80 ;
3. Duff A & Latchford G. *Lancet Respir Med.* 2014;2:683–5 ;
4. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20 ;
5. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med.* 2017;24:65–80 ;
6. Pakhale S, et al. *Patient Educ Couns.* 2016;99:1319–24 ;
7. Ball R, et al. *J Cyst Fibros.* 2013;12:440–4 ;
8. Goralski JL & Davis SD. *Respir Med.* 2014;108:1069–74 ;
9. Calthorpe RJ, et al. *BMJ Open Respir Res.* 2020;7:e000601 ;
10. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns.* 2020;103:1587–94 ;
11. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6 ;
12. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36 ;
13. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39–47 ;
14. Nicolais CJ, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2018;53:162–73 ;
15. Faint NR, et al. *A. J Paediatr Child Health.* 2017;53:488–93 ;
16. Garavaglia L, et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;64:292–5 ;
17. Zanni RL, et al. *BMJ Qual Saf.* 2014;23:i50-5 ;
18. Amini S, et al. Presented at ERS, 2019;54: PA4520; DOI: 10.1183/13993003.congress-2019.PA4520 ;
19. Flores JS, et al. *Respir Care.* 2013;58:279–85 ;
20. Oates GE, et al. *Pediatr Pumonol.* 2015;50:1244–52 ;
21. CF CARE Resources Entretien de motivation. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consulté en juillet 2021).



En lien avec
le patient

Attitude

Principaux facteurs affectant l'observance

Désir de normalité¹⁻⁹, par ex., traitements pouvant gêner la conduite d'une « vie normale »

Se sentir suffisamment bien pour que le traitement ne soit pas nécessaire^{1,10}, par ex., ne pas prendre le traitement lorsque le patient « se sent bien » ou ne présente pas de symptômes physiques

Croire qu'une observance à 100 % est impossible¹, par ex., « ce ne sera jamais absolument cent pour cent »

Croire au succès du traitement^{3,9,11-15}, par ex. la perception de l'importance ou de la nécessité de certains traitements et de leur bénéfice



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références



Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social



En lien avec
le patient

Attitude

Principaux facteurs affectant l'observance

Stratégies d'adaptation¹⁶, par ex., recadrage positif, acceptation et humour (stratégies d'adaptation positives)

Dissonance cognitive^{17,18}, par ex., croyances incompatibles telles que « Je suis sensé(e) et veux aller bien » et « Je ne prends pas mon traitement »

Croyances religieuses/spirituelles (littérature/recherche aux États-Unis)¹⁷⁻²⁴, par ex. parents laissant à Dieu la responsabilité de s'occuper de leur enfant après avoir fait ce qui était en leur pouvoir



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références



Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social



En lien avec
le patient

Attitude

Principaux facteurs affectant l'observance

Refus de diagnostic²⁵, par ex., refus et évitement comme stratégies de résistance psychologique

Oubli intentionnel²⁶, par ex., recours à l'oubli pour normaliser un défaut d'observance plus régulier du traitement

Refus de prendre des médicaments^{1,27}, par ex., ignorance des rappels de prise de traitement ou refus de prendre des médicaments en public

- Connaissances/
compétences/capacité
- **Attitude**
- Organisation
personnelle
- Santé mentale
- Famille
- Lien avec l'aidant
- Social



Cliquez pour connaître les
interventions possibles



Cliquez pour obtenir
la liste des références





En lien avec
le patient

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Impliquer les patients dans leurs soins¹¹

Pour leur permettre de mieux comprendre leur maladie et son traitement, affirmer leurs compétences et leur confiance afin de prendre en charge efficacement leur schéma thérapeutique

- Voir **l'outil Plan de traitement individuel (PTI)**²⁸ (met en évidence l'objectif du traitement afin de renforcer l'importance de l'observance et définir des objectifs individualisés)
- Voir **l'outil VASANA (Échelle visuelle analogique d'observance et de non-observance)**²⁹ (identifie la confiance du patient vis-à-vis de son traitement/de sa thérapie actuel[le])
- Voir les **ressources Entretien de motivation**³⁰ (Modules Entretien de motivation 3-5, vidéos pédagogiques « Évoquer les raisons du changement » et « commencer à réfléchir à un plan et à l'importance d'une plus grande confiance », livret et boîte à outils sur l'observance)

Changement de comportement¹⁷

Style de conseil centré sur le patient pour l'aider à faire évoluer son comportement

- Voir l'outil **VASANA (Échelle visuelle analogique d'observance et de non-observance)**²⁹ (mesure l'observance actuelle)
- Voir les **ressources Entretien de motivation**³⁰ (tous les modules Entretien de motivation, toutes les vidéos pédagogiques, le livret et la boîte à outils sur l'observance)





En lien avec
le patient

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Remarques/affirmations positives et renforcement¹⁷

Encourager et récompenser systématiquement les patients lorsqu'ils ont atteint leurs objectifs, en évitant les reproches et les critiques

- Voir les [ressources Entretien de motivation](#)³⁰ (Entretien de motivation module 5, livret et boîte à outils sur l'observance)

Développer des compétences de communication chez les soignants¹⁷

Pour permettre des conversations constructives avec les patients et éviter des échanges inutiles qui augmentent la résistance au changement chez les patients peu observants

- Voir les [ressources Entretien de motivation](#)³⁰ (Entretien de motivation modules 3 et 4, vidéos pédagogiques « concentration sur le changement et la gestion des résistances » et « Écouter et construire une relation », livret et boîte à outils sur l'observance)





En lien avec
le patient

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social

Références

1. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80 ;
2. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36 ;
3. Happ MB, et al. *Nurs Res.* 2013;62:305–14 ;
4. Flores JS, et al. *Respir Care.* 2013;58:279 –85 ;
5. Santer M, et al. *BMC Pediatr.* 2014;14:63 ;
6. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74–9 ;
7. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402 ;
8. Keyte R, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16S1:S1–S62 ;
9. Keyte R, et al. *Clin Med Insights Circ Respir Pulm Med.* 2019;13:1179548419849427 ;
10. Dziuban EJ, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:450–8 ;
11. Duff A & Latchford G. *Lancet Respir Med.* 2014;2:683–85 ;
12. Dempster NR, et al. *Health Educ Behav.* 2018;45:435–43 ;
13. Eakin MN, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16:637–44 ;
14. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43 ;
15. Del Corral T, et al. *Phys Ther.* 2020;100:2063–74 ;
16. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6 ;
17. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20 ;
18. Braun LT, Schmidmaier R. *Med Educ.* 2019;53:1167–8 ;





En lien avec
le patient

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social

Références

19. Grossoehme DH, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:558–66 ;
20. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85 ;
21. Grossoehme DH, et al. *J Health Care Chaplain.* 2013;19:66–78 ;
22. Grossoehme DH, et al. *J Pediatr Psychol.* 2016;41:1022–32 ;
23. Grossoehme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc.* 2015;12:838–46 ;
24. Grossoehme DH, et al. *J Health Care Chaplain.* 2020;26:45–57 ;
25. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med.* 2017;24:65–80 ;
26. Drabble SJ, et al. *Qual Health Res.* 2019;29:2119–13 ;
27. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11:129–45 ;
28. CF CARE Individual Treatment Plan. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consulté en juillet 2021) ;
29. CF CARE: Échelle visuelle analogique pour l'observance et la non-observance. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (consulté en juillet 2021) ;
30. CF CARE: Ressources Entretien de motivation. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (consulté en juillet 2021).





En lien avec
le patient

Organisation personnelle

Principaux facteurs affectant l'observance

Gestion du temps¹⁻¹⁹, par ex., manque de temps ou contraintes de temps, diminution de l'observance pendant les week-ends/jours fériés/étés, soulignant la nécessité d'une routine quotidienne structurée avec potentiel de flexibilité afin de tenir compte du besoin d'indépendance (en particulier pour les adolescents)

Oubli involontaire du traitement^{2,4,6,7,9,20}, par ex., oubli

Priorisation des soins^{5,7,13,16,17,21}, par ex., déprioriser intentionnellement les traitements en raison de priorités concurrentes telles que le fait d'être occupé par d'autres activités, exigences sociales et professionnelles concurrentes



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références



- Connaissances/
compétences/capacité
- Attitude
- Organisation
personnelle**
- Santé mentale
- Famille
- Lien avec l'aidant
- Social



En lien avec
le patient

Organisation personnelle

Principaux facteurs affectant l'observance

Adaptation aux changement d'environnement^{2,9,11,13,15,22-24}, par ex., voyage longue distance, événements sociaux, nouveau lieu de travail/nouvelle école, courses imprévues, changement de circonstances, obstacles logistiques lors de déplacements avec le matériel et les médicaments contre la mucoviscidose

- Connaissances/
compétences/capacité
- Attitude
- **Organisation
personnelle**
- Santé mentale
- Famille
- Lien avec l'aidant
- Social



Cliquez pour connaître les
interventions possibles



Cliquez pour obtenir
la liste des références





En lien avec
le patient

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Rappels de traitement^{5,7,16}

Offrir une structure et rappeler aux patients de prendre leur médicament ou de suivre leur thérapie

- Voir **l'outil Plan de traitement individuel (PTI)**²⁵ (indique le jour et l'heure des traitements)
- Voir les **ressources Entretien de motivation**²⁶ (Entretien de motivation module 5, vidéo pédagogique « Commencer à réfléchir à un plan et à l'importance d'une plus grande confiance »)
 - Par ex., alarmes de téléphone mobile, applications numériques, autocollants, placement des médicaments dans des endroits accessibles ou intégration du traitement dans une routine ou séquence comportementale existante (brossage des dents)

Adapter/simplifier le schéma thérapeutique des patients^{1,3}

Pour réduire la complexité, répondre aux besoins individuels du patient, assurer une compatibilité avec sa routine quotidienne et faciliter le suivi du plan de traitement

Mettre en place des routines quotidiennes structurées^{5,13,14,18}

Consultation entre le professionnel de santé et le patient/la famille en vue de laisser suffisamment de temps pour le traitement et les autres activités, ainsi que pour intégrer les plans de traitement aux activités quotidiennes de la famille et/ou du patient

- Voir **l'outil Plan de traitement individuel (PTI)**²⁵ – Développer le plan de traitement en collaboration avec le patient et la famille/l'aidant
- Voir **les ressources Entretien de motivation**²⁶ (livret et boîte à outils sur l'observance [journal hebdomadaire, plan de changement])
- Bien que la mise en place de routines quotidiennes soit essentielle, une flexibilité permettant de s'adapter au programme représente une compétence tout aussi importante pour les patients/aidants

Découvrir les raisons réelles du défaut d'observance et concevoir des solutions potentielles²⁶

- Voir les **ressources Entretien de motivation**²⁶ (Entretien de motivation module 5, vidéo pédagogique « Commencer à réfléchir à un plan et à l'importance d'une plus grande confiance », boîte à outils sur l'observance – par exemple, fiche de résolution de problèmes)



En lien avec
le patient

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social

Références

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9 ;
2. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80 ;
3. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6 ;
4. Dziuban EJ, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:450–8 ;
5. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74–9 ;
6. Blasi F, et al. *Respir Med.* 2018;138:88–94 ;
7. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402 ;
8. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39–47 ;
9. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11:129–145 ;
10. Cammidge SL, et al. *Pulm Med.* 2016;2016:9458980 ;
11. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93 ;
12. Happ MB, et al. *Nurs Res.* 2013;62: 305–14 ;
13. Ball R, et al. *J Cyst Fibros.* 2013;12:440–4 ;
14. Grosseohme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21:125–35 ;
15. Nasr SZ, et al. *J Med Econ.* 2013;16:801–8 ;
16. Calthorpe RJ, et al. *BMJ Open Respir Res.* 2020;7:e000601 ;
17. Santuzzi CH, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2020;55:2646–52 ;
18. Prieur MG, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56 Suppl 1:S97–106 ;





En lien avec
le patient

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social

Références

19. Nicolais CJ, et al. *J Clin Psychol Med Settings*. 2019;26:530–40 ;
20. Garavaglia L, et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017;64:292–5 ;
21. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med*. 2015;15:43 ;
22. Gathercole K. *J Child Health Care*. 2019;23:425–36 ;
23. Cooley L, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2020;55:948–58 ;
24. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns*. 2020;103:1587–94 ;
25. CF CARE Individual Treatment Plan. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consulté en juillet 2021) ;
26. CF CARE Resources Entretien de motivation. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consulté en juillet 2021).





En lien avec
le patient

Santé mentale

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social

Principaux facteurs affectant l'observance

Depression¹⁻¹⁶, par ex., refus du diagnostic de mucoviscidose, symptômes et comorbidités, faible perception de la relation parentale, motivation réduite, perception négative du médicament, comportements d'évitement

Anxiété^{13,4,6,8,14,16-18}, par ex., peur, irritabilité, colère, inquiétudes concernant l'avenir, sentiments de perte de contrôle, peur aiguë et excessive d'une intervention médicale ou chirurgicale entraînant l'évitement, peur d'une infection croisée, comportements d'évitement

Mauvaise santé mentale de l'aidant^{1,12,19-21}, par ex., sentiment d'isolement, douleur intacte causée par le diagnostic de mucoviscidose



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références





En lien avec
le patient

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Soins de routine aux patients visant à prévenir une mauvaise santé mentale^{1,3,4,6,20-25}

- Les patients atteints de mucoviscidose et les aidants doivent bénéficier d'une formation ainsi que d'interventions préventives et de soutien visant à promouvoir les compétences d'adaptation et la prise en charge de la maladie, par ex. thérapie cognitivo-comportementale ou techniques de résolution des problèmes
- Des équipes de soins multidisciplinaires doivent offrir un soutien sensible et empathique
- Des travailleurs sociaux ou des spécialistes de la santé mentale peuvent proposer une évaluation et une intervention familiales
- L'autonomie et le bien-être émotionnel doivent être encouragés pour les patients atteints de mucoviscidose et les aidants
 - Les fondations nationales contre la mucoviscidose disposent de supports de soutien du bien-être émotionnel. Exemples d'organisations de lutte contre la mucoviscidose : www.cff.org (États-Unis), www.cfcc.org.au (Australie) ou www.cysticfibrosis.org.uk (Royaume-Uni). Des informations complémentaires au sujet des organisations nationales sont disponibles sur : www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations

Dépister les problèmes affectant la santé mentale^{1,2,5,6}

Conformément aux directives du Comité international sur la santé mentale dans la mucoviscidose (International Committee on Mental Health in CF, ICMH), un dépistage annuel doit être effectué tant pour les aidants que pour les patients. Si des taux élevés de dépression et d'anxiété sont observés, des procédures de diagnostic clinique doivent être mises en œuvre, suivies d'interventions psychologiques et/ou pharmacologiques fondées sur des preuves¹

- **Déclarations consensuelles de la Fondation contre la mucoviscidose et de la Société européenne de la mucoviscidose¹**
- **Site Web du Groupe de travail sur la santé mentale de la Société européenne de la mucoviscidose** (contient des informations sur la santé mentale, des outils de dépistage et de traitement ainsi que et des webinaires/cours en ligne)²⁶



En lien avec
le patient

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social

Références

1. Quittner AL, et al. *Thorax*. 2016;71:26–34 ;
2. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol*. 2019;24:357–80 ;
3. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:523–33 ;
4. Smith BA, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:756–63 ;
5. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:S74–9 ;
6. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac*. 2014;23:393–402 ;
7. Murgia F, et al. *Clin Ter*. 2012;163:e111–4 ;
8. Keyte R, et al. *J Cyst Fibros*. 2017;16S1:S1–S62 ;
9. Hilliard ME, et al. *Health Psychol*. 2015;34:496–504 ;
10. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med*. 2017;11:129–45 ;
11. Eakin MN, et al. *J Cyst Fibros*. 2017;16:637–44 ;
12. Grossoehme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12:838–46 ;
13. Grossoehme DH, et al. *J Pediatr Psychol*. 2016;41:1022–32 ;
14. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9 ;
15. Knudsen KB, et al. *Springerplus*. 2016;5:1216 ;





En lien avec
le patient

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social

Références

16. O'Hayer CV, et al. *J Cyst Fibros.* 2021;20:133–9 ;
17. Georgiopoulos AM, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56:S107–22 ;
18. Kimball H, et al. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 2021. doi: 10.1007/s10567-021-00345-5 ;
19. Sheehan J, et al. *Arch Dis Child.* 2012;97:625–31 ;
20. Besier T, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2011;46:672–82 ;
21. Branch-Smith C, et al. *J Cyst Fibros.* 2018;17:S53 ;
22. CFF. CF and Mental Health: Building resilience. Disponible à l'adresse : <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/CF-and-Mental-Health.pdf> (consulté en juillet 2021) ;
23. CFF. Emotional Wellness. Disponible à l'adresse : <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/> (consulté en juillet 2021) ;
24. CFF. CF and Mental Health: What health providers need to know. Disponible à l'adresse : <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/Mental-Health-and-CF-for-Clinicians.pdf> (consulté en juillet 2021) ;
25. Site Web du Groupe de travail sur la santé mentale de l'ECFS. Disponible à l'adresse : https://www.ecfs.eu/mental-health-in_CF (consulté en juillet 2021).





En lien avec
le patient

Famille

Principaux facteurs affectant l'observance

Soutien de la famille et organisation¹⁻²⁰, par ex., intentions des parents d'encourager l'observance, dynamique et fonction familiale, communication au sein de la famille, comportements familiaux habituels, importance de la routine et de la régularité

Différentes croyances vis-à-vis du traitement entre le patient et la famille², par ex., croyances concernant le bénéfice perçu du traitement

-  Connaissances/
compétences/capacité
-  Attitude
-  Organisation
personnelle
-  Santé mentale
-  **Famille**
-  Lien avec l'aidant
-  Social



Cliquez pour connaître les
interventions possibles



Cliquez pour obtenir
la liste des références





En lien avec le patient

Famille

Principaux facteurs affectant l'observance

Implication de la famille^{2,8,10,14-17,20-22}, par ex., ressentiment de la part de jeunes patients, tensions au fur et à mesure de l'évolution de la responsabilité des soins avec l'âge, parents lâchant prise trop tôt, patients adultes ayant des enfants et disposant de moins de temps pour le traitement, implication du partenaire dans les soins, patients adultes comme aidants, les patients adultes peuvent dépendre du soutien de leur entourage

Santé mentale du parent/aidant^{4,10,12,15,23-26}, par ex., anxiété et symptômes dépressifs, sensation d'isolement

Responsabilité de la gestion du traitement^{1-3,27}, par ex., confiance dans les aidants, méfiance entre le patient et les professionnels de santé/la famille lorsque les attentes ne sont pas satisfaites*

*patient adulte



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références



- Connaissances/compétences/capacité
- Attitude
- Organisation personnelle
- Santé mentale
- Famille**
- Lien avec l'aidant
- Social



En lien avec
le patient

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Entretien de motivation incluant les membres de la famille ainsi que le patient²⁸

Pour susciter un changement de comportement afin de résoudre l'ambivalence
– Voir les **ressources Entretien de motivation²⁸** (livret sur l'observance)

Délivrance d'informations sur le traitement et soutien familial^{6,10-12}

Peut être utilisé pour soutenir/initier des conversations concernant l'observance et prendre confiance dans l'administration du traitement ainsi que dans l'identification des aspects essentiels nécessaires des soins

– Les fondations nationales contre la mucoviscidose disposent de supports de soutien du bien-être émotionnel. Exemples d'organisations de lutte contre la mucoviscidose : www.cff.org (États-Unis), www.cfcc.org.au (Australie) ou www.cysticfibrosis.org.uk (Royaume-Uni). Des informations complémentaires au sujet des organisations nationales sont disponibles sur : www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations

Suggérer de prendre contact avec des organisations de patients^{29,30}

Ouvrir un forum à l'intention des patients ainsi que des parents/aidants afin de partager des préoccupations et d'évoquer des expériences avec leurs pairs, par ex. équilibre des soins de la mucoviscidose avec les autres membres de la famille

– Les fondations nationales contre la mucoviscidose disposent de supports de soutien du bien-être émotionnel. Exemples d'organisations de lutte contre la mucoviscidose : www.cff.org (États-Unis), www.cfcc.org.au (Australie) ou www.cysticfibrosis.org.uk (Royaume-Uni). Des informations complémentaires au sujet des organisations nationales sont disponibles sur : www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations





En lien avec
le patient

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Assurer un accès approprié aux services de santé mentale^{23,24,31}

Dépistage annuel des problèmes affectant la santé mentale chez les parents/aidants/patients adultes et sensibilisation aux programmes de soutien

– **Déclarations consensuelles de la Fondation contre la mucoviscidose et de la Société européenne de la mucoviscidose**²³

– Si une gravité clinique modérée à sévère a été diagnostiquée, une sensibilisation aux interventions psychologiques fondées sur des preuves (notamment TCC, TPI ou TCA) et aux traitements doit être envisagée^{24,31}

Déterminer les responsabilités dans la prise en charge de la maladie^{2,27}

Identifier le membre de la famille principalement responsable de chaque composante de la prise en charge de la maladie et passer de soins guidés par les parents à des soins auto-guidés





En lien avec
le patient

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social

Références

1. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80 ;
2. Santer M, et al. *BMC Pediatr.* 2014;14:63 ;
3. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85 ;
4. Barker DH, et al. *Pediatrics.* 2016;137:e20152296 ;
5. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402 ;
6. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39–47 ;
7. Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol.* 2015;40:8–17 ;
8. O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res.* 2019;29:846–56 ;
9. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20 ;
10. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6 ;
11. Grosseohme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21:125–35 ;
12. Grosseohme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc.* 2015;12:838–46 ;
13. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43 ;
14. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med.* 2017;24:65–80 ;
15. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33 ;
16. Gathercole K. *J Child Health Care.* 2019;23:425–36 ;
17. Everhart RS, et al. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol.* 2014;27:82–6 ;
18. Murphy C, Miller VA. *Child Health Care.* 2020;49:153–67 ;





En lien avec
le patient

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social

Références

19. Prieur MG, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56 Suppl 1:S97–106 ;
20. Nicolais CJ, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2019;26:530–40 ;
21. Abraham, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9 ;
22. Grosseohme DH, et al. *J Health Care Chaplain.* 2013;19:66–78 ;
23. Smith BA et al. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:756–63 ;
24. Quittner AL, et al. *Thorax.* 2016;71:26–34 ;
25. Sheehan J, et al. *Arch Dis Child.* 2012;97:625–31 ;
26. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36 ;
27. Duff A & Latchford G. *Lancet Respir Med.* 2014;2:683–5 ;
28. CF CARE: Ressources Entretien de motivation. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (consulté en juillet 2021) ;
29. Bagnasco A, et al. *J Prev Med Hyg.* 2013;54:124–9 ;
30. Cystic Fibrosis Trust: New diagnosis. Disponible à l'adresse : <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/new-diagnosis> (consulté en juillet 2021) ;
31. O'Hayer CV, et al. *J Cyst Fibros.* 2021;20:133–9.





En lien avec
le patient

Lien avec l'aidant

Principaux facteurs affectant l'observance

Implication de l'enfant dans sa routine de soins¹⁻³, par ex., prise de plus grandes responsabilités vis-à-vis de ses soins

Transition du soutien des aidants^{1,4,5}, par ex., moindre recours aux aidants, parents ne souhaitant pas « lâcher prise », aidants se détachant trop vite, besoin accru de l'aide d'un aidant lorsque l'état de santé se détériore

-  Connaissances/
compétences/capacité
-  Attitude
-  Organisation
personnelle
-  Santé mentale
-  Famille
-  Lien avec l'aidant
-  Social



Cliquez pour connaître les
interventions possibles



Cliquez pour obtenir
la liste des références





En lien avec
le patient

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Immersion graduelle dans l'auto-prise en charge indépendante⁴

Encourager la progression vers l'âge adulte et améliorer la compréhension de la maladie et de son traitement, de ses compétences et apporter de l'aide à fin de prendre en charge efficacement son schéma thérapeutique⁴

- Voir **l'outil Plan de traitement individuel (PTI)**⁶ (met en évidence l'objectif du traitement afin de renforcer l'importance de l'observance et définir des objectifs individualisés)
- Voir **l'outil VASANA (Échelle visuelle analogique d'observance et de non-observance)**⁷ (identifie la confiance du patient vis-à-vis de son traitement/de sa thérapie actuel[le])
- Voir les **ressources Entretien de motivation**⁸ (Modules Entretien de motivation 3-5, vidéos pédagogiques « Évoquer les raisons du changement » et « commencer à réfléchir à un plan et à l'importance d'une plus grande confiance », livret et boîte à outils sur l'observance)

Accès à une équipe de soins élargie contre la mucoviscidose^{1,4}

Délivrer des soins ambulatoires en soutien des responsabilités d'auto-prise en charge et afin d'aider les patients à accéder aux médicaments¹

Encourager un comportement de recherche d'aide

Accepter le soutien du partenaire/de la famille/des amis, car il ne peut pas être seul responsable



En lien avec
le patient

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social

Références

1. Abraham et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246-9 ;
2. Grossoehme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21:125-35 ;
3. Murphy C, Miller VA. *Child Health Care.* 2020;49:153-67 ;
4. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127-36 ;
5. Grossoehme DH, et al. *J Health Care Chaplain.* 2013;19:66-78 ;
6. CF CARE Individual Treatment Plan. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consulté en juillet 2021) ;
7. CF CARE: Échelle visuelle analogique pour l'observance et la non-observance. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (consulté en juillet 2021) ;
8. CF CARE: Ressources Entretien de motivation. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (consulté en juillet 2021) ;



En lien avec
le patient

Social

Principaux facteurs affectant l'observance

Vie sociale¹⁻⁵, par ex., perturbation des activités sociales, volonté de mener une vie « normale » avec des objectifs scolaires, professionnels ou familiaux

Pressions sociales^{2,5-11}, par ex., gêne sociale, désir d'acceptation sociale, perception récurrente*

Système de soutien non familial^{2,12,13}, par ex., soutien restreint par les pairs afin d'éviter les infections

*perception par une personne de la façon dont les autres la perçoivent



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références



- Connaissances/
compétences/capacité
- Attitude
- Organisation
personnelle
- Santé mentale
- Famille
- Lien avec l'aidant
- Social



En lien avec
le patient

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Mettre en contact de jeunes patients avec d'autres patients atteints de mucoviscidose^{5,7}

Les impliquer de manière à améliorer la communication de leurs expériences afin que leurs pairs les comprennent et qu'ils se sentent compris

- Des adultes plus âgés atteints de mucoviscidose partagent leurs histoires de gestion des implications sociales de leur maladie via des forums et des blogs
- Interactions électroniques avec d'autres patients atteints de mucoviscidose via les réseaux sociaux et le soutien social en ligne

Réseau de soutien plus large^{1,5}

- Rendez-vous individuels avec des travailleurs sociaux, des thérapeutes ainsi que d'autres professionnels de santé
- Encourager le soutien d'amis ne souffrant pas de mucoviscidose et leur inclusion dans l'histoire de leur mucoviscidose

Adapter/simplifier le schéma thérapeutique des patients¹⁴

Afin de réduire la complexité et de trouver un équilibre entre le fardeau de la maladie et le sentiment d'être « normal », répondre aux besoins individuels du patient et rendre le plan de traitement plus facile à suivre

- Voir l'outil **Plan de traitement individuel (PTI)**¹⁵ (indique le jour et l'heure des traitements)

Conseils/recommandations de carrière^{16,17}

Discuter des objectifs de carrière et des restrictions potentielles, du risque sur le lieu de travail pour les patients atteints de mucoviscidose, de la divulgation du diagnostic ainsi que de l'adaptation du travail (c.-à-d. horaires flexibles)



En lien avec
le patient

Connaissances/
compétences/capacité

Attitude

Organisation
personnelle

Santé mentale

Famille

Lien avec l'aidant

Social

Références

1. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80 ;
2. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33 ;
3. Keyte R, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16S1:S1–62 ;
4. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns.* 2020;103:1587–94 ;
5. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med.* 2017;24:65–80 ;
6. O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res.* 2019;29:846–56 ;
7. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85 ;
8. Faint NR, et al. *J Paediatr Child Health.* 2017;53:488–93 ;
9. Keyte R, et al. *Clin Med Insights Circ Respir Pulm Med.* 2019;13:1179548419849427 ;
10. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93 ;
11. Nicolais CJ, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2019;26:530–40 ;
12. Helms SW, et al. *J Pediatr Psychol.* 2015;40:349–58 ;
13. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402 ;
14. Bishay LC & Sawicki GS. *Adolesc Health Med Ther.* 2016;21:117–24 ;
15. CF CARE Individual Treatment Plan. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consulté en juillet 2021) ;
16. Zupanič MV & Škerjanc A. *Cent Eur J Public Health.* 2019;27:279–84 ;
17. Demars N, et al. *Disabil Rehabil.* 2011;33:922–6.



En lien avec
la maladie

Sévérité de la maladie

-  Sévérité de la maladie
-  Progression de la maladie
-  Comorbidités

Principaux facteurs affectant l'observance

Détérioration de l'état de santé¹⁻³, par ex. fonction pulmonaire, symptômes gastro-intestinaux

Exacerbations pulmonaires et/ou hospitalisations récentes^{2,4,5}

Perception de la sévérité de la maladie^{6,7}, par ex., percevoir ses problèmes de santé comme moins/plus graves que ce qui a été indiqué par un professionnel de santé, ou la nécessité de prendre des médicaments peut être influencée par la gravité de sa maladie



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références





En lien avec
la maladie

● Sévérité de
la maladie

● Progression de
la maladie

● Comorbidités



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Évaluer le système de croyance dans le médicament et une communication efficace⁶

Évaluer les systèmes de croyance des patients et des familles et communiquer de manière ouverte et honnête sur la réalité de la maladie, sa progression et ses conséquences pour les activités quotidiennes à l'âge adulte

- Il est nécessaire de rappeler aux patients/aidants sur-observants que si le traitement est important, d'autres aspects de leur vie tels que l'école/le travail ou leurs interactions sociales le sont aussi

Surveiller régulièrement l'état de santé du patient¹

- Surveiller régulièrement la fonction pulmonaire des patients et leur remettre les résultats de leurs tests fonctionnels pour aider à améliorer leur observance
- Établir des points de référence de santé individuels avec les patients afin de mieux estimer la sévérité de leur maladie et leur état de santé physique, de même que les évolutions de leur condition physique lors d'une même activité (par ex., marche quotidienne), afin de réaligner leur traitement si nécessaire

Formation aux compétences pour les patients/aidants⁸⁻¹⁰

Par ex., comment utiliser un nébuliseur ou un masque à pression expiratoire positive pour dégager les voies respiratoires, dans la mesure où les inhalateurs et donc les techniques évoluent avec l'âge

- Programmes éducatifs visant à renforcer et à éduquer les patients/aidants sur le traitement de même qu'à évaluer régulièrement et fournir des conseils pratiques sur les techniques d'administration, par ex. le programme américain REACT (Reduction of Airway Clearance Technique)
- Accroître la familiarisation avec le médicament, par ex. donner des instructions faciles à comprendre pour le patient, encourager l'implication des parents via des instructions directes et non directes



En lien avec
la maladie

● Sévérité de
la maladie

● Progression de
la maladie

● Comorbidités

Références

1. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402 ;
2. Mikesell CL, et al. *Respir Care.* 2017;62:920–7 ;
3. White H, et al. *Eur Respir J.* 2017;49:1600987 ;
4. Quittner AL, *Chest.* 2014 ;146:142–51 ;
5. Eakin MN, et al. *Curr Opin Pulm Med.* 2013;19:687–91 ;
6. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6 ;
7. Horne R. Compliance, adherence and concordance. In: *Pharmacy Practice: Second Edition.* Taylor and Francis; 2017:175–96 ;
8. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33 ;
9. Zanni RL, et al. *BMJ Qual Saf.* 2014;23:i50–5 ;
10. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85.



En lien avec
la maladie

Progression de la maladie

-  Sévérité de la maladie
-  Progression de la maladie
-  Comorbidités

Principaux facteurs affectant l'observance

Progression accélérée de la maladie chez les adolescents¹, par ex., des difficultés développementales coïncident avec la progression de la maladie

Anxiété due à la progression de la maladie², par ex., augmentation de l'anxiété lorsqu'on pense à la progression de la maladie

Perception du patient à mesure que la maladie progresse³, par ex., les patients se perçoivent en moins bonne santé



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références





En lien avec
la maladie

● Sévérité de
la maladie

● Progression de
la maladie

● Comorbidités



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Trouver un équilibre entre le bien-être psychologique et la progression de la maladie²

- Une équipe CF care qualifiée peut communiquer délicatement le potentiel réaliste de progression de la maladie sans provoquer d'augmentation de l'anxiété
- Une orientation vers des professionnels de santé ou des conseillers appropriés doit être proposée aux patients/aidants afin de les aider à faire face de manière appropriée

Souligner l'importance du traitement préventif^{2,3}

- À mesure que la mucoviscidose progresse, les patients adolescents qui se sentent en bonne santé peuvent particulièrement manquer d'observance durant les périodes de diminution des symptômes et ressentir moins d'empathie de la part de leurs médecins
- Afin de surmonter cela, les patients/aidants doivent être sensibilisés à l'importance d'un traitement préventif et supprimeur, au lieu de traiter les symptômes

Optimiser les compétences en communication⁴

- Les cliniciens doivent recevoir une formation afin de faciliter leurs conversations avec les patients/aidants de manière à établir ensuite des relations plus solides et à instaurer une relation de confiance, à améliorer la définition des objectifs et/ou à susciter un changement de comportement
- Voir les [ressources Entretien de motivation](#)⁵ (tous les modules Entretien de motivation, toutes les vidéos pédagogiques, le livret et la boîte à outils sur l'observance)

Surveillance à domicile et technologies numériques⁶

- La surveillance de l'observance peut étayer les recommandations thérapeutiques et permettre aux cliniciens de mieux différencier si des évolutions cliniques sont liées à la progression de la maladie, à une mauvaise observance ou à une association de ces deux facteurs
- L'autosurveillance peut également aider les patients à mieux comprendre et prendre en charge leur maladie



En lien avec
la maladie



Sévérité de
la maladie



Progression de
la maladie



Comorbidités



Références

1. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74-9 ;
2. Lomas P. *Thorax.* 2014;8:39-47 ;
3. Dziuban EJ, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:450-8 ;
4. Cooley KF, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2020;55:948-58 ;
5. CF CARE Resources Entretien de motivation. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consulté en juillet 2021) ;
6. Calthorpe RJ, et al. *Thorax.* 2020;75:72-7.



En lien avec
la maladie

Comorbidités

-  Sévérité de la maladie
-  Progression de la maladie
-  Comorbidités

Principaux facteurs affectant l'observance

Comorbidités physiques¹⁻³, par ex., diabète lié à la mucoviscidose, maladie hépatique, douleur

Comorbidités de santé mentale^{4,5}, par ex., dépression clinique, anxiété clinique, trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité, trouble du comportement, trouble obsessionnel compulsif

Concernant les facteurs et les interventions complémentaires, veuillez vous référer à la catégorie de santé mentale figurant sous le domaine principal en lien avec le patient.

[**Cliquez ici**](#)



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références





En lien avec
la maladie



Sévérité de
la maladie



Progression de
la maladie



Comorbidités



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Dépistage et soutien efficaces^{5,6}

- Des outils et des pratiques de dépistage intégrés pendant les rendez-vous cliniques de routine contre la mucoviscidose peuvent permettre un diagnostic et une intervention plus précoces
- Encourager la poursuite des soins après l'hôpital et insister sur l'importance de la communication avec l'école, les organisations compétentes et autres prestataires communautaires pour les patients présentant ces problèmes supplémentaires (par ex., services de soutien à domicile, psychiatres et travailleurs sociaux)



En lien avec
la maladie



Sévérité de
la maladie



Progression de
la maladie



Comorbidités

Références





1. Ronan NJ, et al. *Presse Med.* 2017;46:e125–38 ;
2. Masson A, et al. *Curr Opin Pulm Med.* 2017;23:570–3 ;
3. Calthorpe RJ, et al. *BMJ Open Respir Res.* 2020;7:e000601 ;
4. Cohen-Cyberknoh M, et al. *J Cyst Fibros.* 2018;17:281–5 ;
5. Quittner AL, et al. *Thorax.* 2016;71:26–34 ;
6. Georgiopoulos AM, et al. *J Cyst Fibros.* 2018;17:276–80.





En lien avec
la thérapie

Bénéfice perçu du traitement

-  Bénéfice perçu du traitement
-  Complexité du traitement
-  Fardeau du schéma thérapeutique
-  Effets secondaires

Principaux facteurs affectant l'observance

Bénéfice immédiat¹⁻⁵, par ex., lorsqu'un effet n'est pas immédiatement observé, absence de conséquences perçues, période de grâce qui améliore temporairement l'observance après l'instauration d'un nouveau traitement

Perception de la réussite du traitement⁵⁻⁸, par ex., augmentation de l'espérance de vie, altération de la trajectoire de la maladie, ne pas tomber malade et nécessiter une hospitalisation, amélioration de la qualité de vie

Perception de la nécessité d'un traitement⁸⁻¹⁴, par ex., valeur du traitement quotidien si sensation d'aller « bien » ou de ne pas ressentir de symptômes, certains médicaments moins importants que d'autres, doutes sur la nécessité des traitements



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références





En lien avec
la thérapie

● Bénéfice perçu
du traitement

● Complexité du
traitement

● Fardeau du schéma
thérapeutique

● Effets secondaires



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Gérer les attentes en matière de traitement et instiller la croyance dans les bénéfices du traitement^{1,8-10,12,14,15}

Comprendre les croyances vis-à-vis des médicaments peut permettre aux cliniciens d'identifier les obstacles/facteurs de risque potentiels de non-observance ainsi que d'expliquer les attentes en matière de résultats, d'offrir un soutien pour améliorer l'auto-efficacité ou d'orienter les patients vers des conseils comportementaux

Fixer des objectifs de traitement atteignables avec les patients et les aidants¹³

La croyance en la nécessité d'un traitement peut différer si les objectifs thérapeutiques des enfants ne correspondent pas à ceux des parents et des médecins

– Voir **l'outil Plan de traitement individuel (PTI)**¹⁶ (met en évidence l'objectif du traitement afin de renforcer l'importance de l'observance et définir des objectifs individualisés)

- Développer le plan de traitement en collaboration avec le patient et sa famille/son aidant



En lien avec
la thérapie

- Bénéfice perçu du traitement
- Complexité du traitement
- Fardeau du schéma thérapeutique
- Effets secondaires

Références

1. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:211–20 ;
2. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:S74–9 ;
3. O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res*. 2019;29:846 –46 ;
4. Morrison L, Milroy S. *Cochrane Database Syst Rev*. 2020;4(4):CD006842 ;
5. Faint NR, et al. *J Paediatr Child Health*. 2017;53:488–93 ;
6. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol*. 2019;24:357–80 ;
7. Olivereau L, et al. *J Cyst Fibros*. 2020;19:402–6 ;
8. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6 ;
9. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:127–36 ;
10. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac*. 2014;23:393–402 ;
11. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis*. 2014;8:39–47 ;
12. Dempster NR, et al. *Health Educ Behav*. 2018;45:435–43 ;
13. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med*. 2015;15:43 ;
14. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm*. 2015;37:86–93 ;
15. Eakin MN, et al. *J Cyst Fibros*. 2017;16:637–44 ;
16. CF CARE Individual Treatment Plan. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consulté en juillet 2021).



En lien avec
la thérapie

Complexité du traitement

Principaux facteurs affectant l'observance

Difficulté à administrer le traitement¹⁻⁶, par ex., complexité d'utilisation du nébuliseur, difficulté à ouvrir le médicament, gestion et complexité d'administration du traitement de la mucoviscidose en association avec des traitements contre les comorbidités

Connaissance du traitement⁷, par ex., instauration d'un nouveau traitement

Adaptation du traitement^{8,9}, par ex., n'aime pas prendre le traitement, temps que prend le traitement

- Bénéfice perçu du traitement
- Complexité du traitement
- Fardeau du schéma thérapeutique
- Effets secondaires



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références





En lien avec
la thérapie

- Bénéfice perçu du traitement
- Complexité du traitement
- Fardeau du schéma thérapeutique
- Effets secondaires



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Formation aux compétences pour les patients/aidants^{1,8,10}

- Par ex., comment utiliser un nébuliseur ou un masque à pression expiratoire positive pour dégager les voies respiratoires
- Programmes éducatifs visant à renforcer et à éduquer les patients/aidants sur le traitement de même qu'à évaluer régulièrement et fournir des conseils pratiques sur les techniques d'administration, par ex. le programme américain ReEducation of Airway Clearance Technique (REACT)^{1,10}
 - Accroître la familiarisation avec le médicament, par ex. donner des instructions faciles à comprendre pour le patient, encourager l'implication des parents via des instructions directes et non directes⁸

Adapter/simplifier le schéma thérapeutique des patients^{2,8}

- Pour réduire la complexité, répondre aux besoins individuels du patient et faciliter le suivi du plan de traitement
- Voir **l'outil Plan de traitement individuel (PTI)**¹¹ (indique le jour et l'heure des traitements)
 - Développer le plan de traitement en collaboration avec le patient et sa famille/son aidant

Délivrance de soins ambulatoires prodigués par un pharmacien^{6,12}

Libre accès à des professionnels de santé pouvant proposer une formation centrée sur le patient ainsi qu'une aide face aux difficultés liées à l'administration des médicaments



En lien avec
la thérapie

- Bénéfice perçu du traitement
- Complexité du traitement
- Fardeau du schéma thérapeutique
- Effets secondaires

Références

1. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33 ;
2. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6 ;
3. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74–9 ;
4. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402 ;
5. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93 ;
6. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9 ;
7. Nasr SZ, et al. *J Med Econ.* 2013;16:801–8 ;
8. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85 ;
9. Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol.* 2015;40:8–17 ;
10. Zanni RL, et al. *BMJ Qual Saf.* 2014;23:i50–5 ;
11. CF CARE Individual Treatment Plan. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consulté en juillet 2021) ;
12. Zobell JT, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;doi: 10.1002/ppul.25283.



En lien avec
la thérapie

Fardeau du schéma thérapeutique

- Bénéfice perçu du traitement
- Complexité du traitement
- Fardeau du schéma thérapeutique
- Effets secondaires

Principaux facteurs affectant l'observance

Durée du traitement¹⁻¹⁵, par ex. schémas thérapeutiques quotidiens complexes et chronophages

Fréquence de traitement^{2,5,6,16,17}, par ex. nombre de fois que le traitement est administré par jour

Perception du patient^{5,18}, par ex. les traitements peuvent être trop compliqués à comprendre ou prendre trop de temps du point de vue du patient, ce qui entraîne du stress et des désagréments dans la vie quotidienne, une variabilité de perception entre le patient et sa famille/son aidant

Fatigue ou épuisement¹⁹, par ex. impact de l'administration quotidienne des traitements



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références





En lien avec
la thérapie

- Bénéfice perçu du traitement
- Complexité du traitement
- Fardeau du schéma thérapeutique
- Effets secondaires



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Évaluer le fardeau du traitement²⁰

Pour comprendre ce qui est pratique et réalisable pour un patient particulier et sa famille

Adapter/simplifier le schéma thérapeutique des patients^{20,21}

Pour réduire la complexité, répondre aux besoins individuels du patient et faciliter le suivi du plan de traitement

- Voir **l'outil Plan de traitement individuel (PTI)**²²(indique le jour et l'heure des traitements)
 - Développer le plan de traitement en collaboration avec le patient et sa famille/son aidant

Proposer différentes recommandations thérapeutiques¹²

Par ex., présenter différentes options pour les techniques de kinésithérapie afin que le patient puisse choisir celle qui lui convient le mieux

Implication du pharmacien dans l'équipe multidisciplinaire^{20,21}

Contribuer à la gestion optimale des médicaments, à l'éducation des patients et à la préservation d'une qualité de vie liée à la santé

Amélioration des systèmes d'administration des médicaments^{6,14,16}

Par ex. nébuliseurs ultra-rapides pour réduire la durée du traitement



En lien avec
la thérapie

- Bénéfice perçu du traitement
- Complexité du traitement
- Fardeau du schéma thérapeutique
- Effets secondaires



Références

1. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33 ;
2. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6 ;
3. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36 ;
4. Santer M, et al. *BMC Pediatr.* 2014;14:63 ;
5. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74–9 ;
6. Mohamed AF, et al. *Patient.* 2016;9:59–67 ;
7. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85 ;
8. Blasi F, et al. *Respir Med.* 2018;138:88–94 ;
9. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39–47 ;
10. Mikesell CL, et al. *Respir Care.* 2017;62:920–7 ;
11. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11:129–45 ;
12. Feiten Tdos S, et al. *J Bras Pneumol.* 2016;42:29–34 ;
13. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43 ;
14. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93 ;
15. Happ MB, et al. *Nurs Res.* 2013;62:305–14 ;





En lien avec
la thérapie

- Bénéfice perçu du traitement
- Complexité du traitement
- Fardeau du schéma thérapeutique
- Effets secondaires

Références





16. Geller DE & Madge S. *Respir Med.* 2020;105;S24–31 ;
17. Grossoehme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21:125–35 ;
18. Hente E, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;doi: 10.1002/ppul.25361 ;
19. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns.* 2020;103:1587–94 ;
20. Horne R. Compliance, adherence and concordance. In: *Pharmacy Practice: Second Edition.* Taylor and Francis; 2017:175–96 ;
21. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9 ;
22. CF CARE Individual Treatment Plan. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consulté en juillet 2021).





En lien avec
la thérapie

Effets secondaires

-  Bénéfice perçu du traitement
-  Complexité du traitement
-  Fardeau du schéma thérapeutique
-  Effets secondaires

Principaux facteurs affectant l'observance

Présence d'événements indésirables et d'effets secondaires chez le patient¹⁻⁴, par ex. difficulté à avaler, aversion pour le goût, perturbation de la vie

Polypharmacie², par ex. prise concomitante de plusieurs médicaments



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références





En lien avec
la thérapie

- Bénéfice perçu du traitement
- Complexité du traitement
- Fardeau du schéma thérapeutique
- Effets secondaires



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Organisationnel^{1,2}

- Personnaliser les plans de prise en charge de la maladie dans le but de réduire le fardeau du traitement et d'atténuer les symptômes des patients, en tenant compte des événements indésirables potentiels du médicament
- Le personnel infirmier et les kinésithérapeutes spécialisés dans le traitement de la mucoviscidose peuvent servir de contact principal afin de faciliter le traitement

Intégration des pharmaciens au sein de l'équipe multidisciplinaire et recours aux soins ambulatoires prodigués par les pharmaciens^{5,6}

Les pharmaciens peuvent proposer une formation centrée sur le patient ainsi qu'une aide face aux difficultés liées à l'administration des médicaments, telles que les effets indésirables, les interactions médicamenteuses ou la posologie appropriée des médicaments

Psycho-éducatif¹

Fournir une description des effets secondaires



En lien avec
la thérapie

- Bénéfice perçu du traitement
- Complexité du traitement
- Fardeau du schéma thérapeutique
- Effets secondaires

Références

1. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20 ;
2. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11:129–45 ;
3. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93 ;
4. Simon SL, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2011;46:1085–92 ;
5. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9 ;
6. Zobell JT, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2017;52:1006–12.



En lien avec
le système de santé

Connaissances/compétences/capacité

Principaux facteurs affectant l'observance

Connaissances de l'équipe de prise en charge de la mucoviscidose¹⁻³, par ex. ne connaît pas les informations actuelles

Compétences en communication de l'équipe de prise en charge de la mucoviscidose⁴⁻⁹, par ex. capacité à établir des liens et à soutenir les patients souffrant de la mucoviscidose et/ou leurs familles, la contribution des professionnels de santé peut influencer les croyances des patients/aidants au sujet de la maladie et du traitement, mauvaise communication ou interprétation lors d'une discussion sur les obstacles, sensibilisation aux facteurs culturels et aux croyances familiales

Connaissances/
compétences/capacité

Conseils sur
les thérapies

Transition des
soins (âge)

Organisation du
système de santé

Outils de surveillance
numérique

Accès



Cliquez pour connaître les
interventions possibles



Cliquez pour obtenir
la liste des références





En lien avec
le système de santé

● Connaissances/
compétences/capacité

● Conseils sur
les thérapies

● Transition des
soins (âge)

● Organisation du
système de santé

● Outils de surveillance
numérique

● Accès



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Actualiser continuellement ses connaissances¹⁻³

Se tenir à jour en ce qui concerne l'observance, le paysage thérapeutique de la mucoviscidose et les compétences en communication avec le patient/l'aidant afin de garantir une prise de décision clinique éclairée et un soutien complet aux patients

Optimiser les compétences en communication^{4,9}

- Les cliniciens doivent recevoir une formation afin de faciliter leurs conversations avec les patients/aidants de manière à établir ensuite des relations plus solides et à instaurer une relation de confiance, à améliorer la définition des objectifs et/ou à susciter un changement de comportement
- Des démonstrations de terrain de la pratique des soins peuvent favoriser l'apprentissage pour les patients
- Voir les **ressources Entretien de motivation**¹⁰ (tous les modules Entretien de motivation, toutes les vidéos pédagogiques, le livret et la boîte à outils sur l'observance)
- Voir les **modules d'apprentissage en ligne**¹¹ (présentent les difficultés d'observance rencontrées par les patients/aidants à différents stades de développement et d'interventions possibles)



En lien avec
le système de santé

● Connaissances/
compétences/capacité

● Conseils sur
les thérapies

● Transition des
soins (âge)

● Organisation du
système de santé

● Outils de surveillance
numérique

● Accès

Références

1. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20 ;
2. Glauser TA, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:434–40 ;
3. Goldbeck L, et al. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014:CD003148 ;
4. Cooley KF, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2020;55:948–58 ;
5. Santer M, et al. *BMC Pediatr.* 2014;14:63 ;
6. O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res.* 2019;29:846–56 ;
7. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6 ;
8. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns.* 2020;103:1587–92 ;
9. Prieur MG, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56:S97–106 ;
10. CF CARE Resources Entretien de motivation. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consulté en juillet 2021) ;
11. CF CARE e-learning resource. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/e-learning-module> (consulté en juillet 2021) ;



En lien avec
le système de santé

Conseils sur les thérapies

Principaux facteurs affectant l'observance

Aide au traitement^{1,2}, par ex. au début d'un nouveau traitement, avec un traitement de désobstruction des voies respiratoires

-  Connaissances/
compétences/capacité
-  **Conseils sur
les thérapies**
-  Transition des
soins (âge)
-  Organisation du
système de santé
-  Outils de surveillance
numérique
-  Accès



Cliquez pour connaître les
interventions possibles



Cliquez pour obtenir
la liste des références





En lien avec
le système de santé

Connaissances/
compétences/capacité

Conseils sur
les thérapies

Transition des
soins (âge)

Organisation du
système de santé

Outils de surveillance
numérique

Accès



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Offrir de l'aide au début du traitement^{1,2}

- Encourager l'aide du parent/tuteur/soignant au début du traitement, par exemple pour la libération des voies respiratoires
- On peut utiliser la méthode du « Teach-back », afin de confirmer si un patient comprend ce qui lui est expliqué. S'il le comprend, il est capable de restituer les informations avec précision

Apporter de l'aide³

Les patients atteints de mucoviscidose et les aidants doivent bénéficier d'une formation continue ainsi que d'interventions préventives et de soutien visant à promouvoir les compétences d'adaptation et la prise en charge de la maladie, par ex. thérapie cognitivo-comportementale ou techniques de résolution des problèmes

Changement de comportement⁴

Style de conseil centré sur le patient pour l'aider à faire évoluer son comportement

- Voir **l'outil VASANA (Échelle visuelle analogique d'observance et de non-observance)**⁵ (mesure l'observance actuelle)
- Voir les **ressources Entretien de motivation**⁶ (tous les modules Entretien de motivation, toutes les vidéos pédagogiques, le livret et la boîte à outils sur l'observance)



En lien avec
le système de santé

Connaissances/
compétences/capacité

Conseils sur
les thérapies

Transition des
soins (âge)

Organisation du
système de santé

Outils de surveillance
numérique

Accès

Références

1. Mikesell CL, et al. *Respir Care*. 2017;62:920-7 ;
2. Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol*. 2015;40:8-17 ;
3. Quittner AL, et al. *Thorax*. 2016;71:26-34 ;
4. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:211-20 ;
5. CF CARE: Échelle visuelle analogique pour l'observance et la non-observance. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (consulté en juillet 2021) ;
6. CF CARE: Ressources Entretien de motivation. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (consulté en juillet 2021) ;



En lien avec
le système de santé

Transition des soins (âge)

Principaux facteurs affectant l'observance

Âge du patient¹⁻¹⁶, par ex. passage de l'adolescence à l'âge adulte, le passage à l'université peut avoir un impact sur la routine, priorités concurrentes, préparation insuffisante à l'âge adulte

Point d'accès aux soins¹⁶⁻¹⁹, par ex. services de soins pour adultes

Connaissances/
compétences/capacité

Conseils sur
les thérapies

Transition des
soins (âge)

Organisation du
système de santé

Outils de surveillance
numérique

Accès



Cliquez pour connaître les
interventions possibles



Cliquez pour obtenir
la liste des références





En lien avec
le système de santé

Connaissances/
compétences/capacité

Conseils sur
les thérapies

Transition des
soins (âge)

Organisation du
système de santé

Outils de surveillance
numérique

Accès



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Programmes de transition structurés^{1,17,19,21}

La transition des jeunes adultes atteints de mucoviscidose d'une prise en charge pédiatrique vers des soins médicaux pour adultes doit être structurée et intégrer une approche de développement ainsi que des informations individualisées sur la mucoviscidose, les compétences en auto-défense et auto-prise en charge, les futurs besoins en matière de soins de santé, les implications sur le mode de vie et l'orientation dans le système de soins de santé

Éducation et formation adaptées à la vie et au stade de la maladie de chaque patient^{16,17}

Pour réduire la probabilité d'une baisse de la fonction pulmonaire et de complications liées à la mucoviscidose pendant la période de transition

- Renforcer l'auto-efficacité et améliorer les compétences de surveillance
- Personnaliser les informations afin de combler les lacunes concernant les connaissances
- Feuille de route pédagogique : évaluations annuelles structurées des points forts et des points faibles concernant les connaissances et plan pour l'année suivante
- Voir les **modules d'apprentissage en ligne**²² (présentent les difficultés d'observance rencontrées par les patients/aidants à chaque stade de développement clé)





En lien avec
le système de santé

Connaissances/
compétences/capacité

Conseils sur
les thérapies

Transition des
soins (âge)

Organisation du
système de santé

Outils de surveillance
numérique

Accès



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Responsabiliser les patients pour les encourager à prendre soin d'eux^{1,16,18}

Mettre en place des relations solides avec l'équipe de prise en charge de la mucoviscidose et impliquer les patients dans les décisions thérapeutiques

– Voir **l'outil Plan de traitement individuel (PTI)²³** (met en évidence l'objectif du traitement afin de renforcer l'importance de l'observance et définir des objectifs individualisés)

- Élaborer le plan de traitement en plus étroite collaboration avec le patient à mesure qu'il grandit

– Voir les **ressources Entretien de motivation²⁴** (Entretien de motivation module 5, vidéo pédagogique « Commencer à réfléchir à un plan et à l'importance d'une plus grande confiance »)

Encourager les aidants à préparer les patients à la vie adulte, en favorisant la confiance et l'appropriation de leur maladie





En lien avec
le système de santé

Connaissances/
compétences/capacité

Conseils sur
les thérapies

Transition des
soins (âge)

Organisation du
système de santé

Outils de surveillance
numérique

Accès

Références

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9 ;
2. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20 ;
3. Masterson TL, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2011;46:295–301 ;
4. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6 ;
5. Cystic Fibrosis Trust: Transition and adherence. Disponible à l'adresse : <https://www.cysticfibrosis.org.uk/the-work-we-do/research/research-areas/transition-and-adherence> (consulté en juillet 2021) ;
6. Amini S, et al. Presented at ERS, 2019;54: PA4520; DOI: 10.1183/13993003.congress-2019.PA4520;
7. Rouzé H, et al. *Patient Prefer Adherence.* 2019;13:1497–510 ;
8. Helms SW, et al. *J Pediatr Psychol.* 2015;40:349–58 ;
9. Mikesell CL, et al. *Respir Care.* 2017;62:920–7 ;
10. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11:129–45 ;
11. Nasr SZ, et al. *J Med Econ.* 2013;16:801–8 ;
12. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43 ;
13. Shakkottai A, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:1224–29 ;





En lien avec
le système de santé

Connaissances/
compétences/capacité

Conseils sur
les thérapies

Transition des
soins (âge)

Organisation du
système de santé

Outils de surveillance
numérique

Accès

Références

14. Bishay LC & Sawicki GS. *Adolesc Health Med Ther*. 2016;21:117–24 ;
15. Olivereau L, et al. *J Cyst Fibros*. 2020;19:402–6 ;
16. Faint NR, et al. *J Paediatr Child Health*. 2017;53:488–93 ;
17. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:523–33 ;
18. CF Trust: Leaving school and cystic fibrosis – booklet for parents. Disponible à l'adresse : <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/leaving-school> (consulté en juillet 2021) ;
19. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:127–36 ;
20. Tuchman LK, et al. *Pediatrics*. 2010;125:566e573 ;
21. Coyne I, et al. *J Child Health Care*. 2017;21:312e330 ;
22. Modules d'apprentissage en ligne CF CARE. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/e-learning-module> (consulté en juillet 2021) ;
23. CF CARE Individual Treatment Plan. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consulté en juillet 2021) ;
24. CF CARE Resources Entretien de motivation. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consulté en juillet 2021).





En lien avec
le système de santé

Connaissances/
compétences/capacité

Conseils sur
les thérapies

Transition des
soins (âge)

Organisation du
système de santé

Outils de surveillance
numérique

Accès

Organisation du système de santé

Principaux facteurs affectant l'observance

Soutien de l'équipe multidisciplinaire¹⁻⁶, par ex. approches collaboratives et centrées sur le patient concernant les consultations et la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose, aidant les patients à s'adapter à l'évolution des besoins

Pratique standard pour parler de l'observance^{7,8}, par ex. si un centre de soins contre la mucoviscidose dispose de pratiques standard pour parler de l'observance ou intervenir lorsqu'un patient n'est pas observant

Collecte de données^{7,9-13}, par ex. techniques variables et non fiables, enregistrement de données provenant d'appareils électroniques et questionnaires délivrant des informations sur la non-observance aux professionnels de santé



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références





En lien avec
le système de santé

Connaissances/
compétences/capacité

Conseils sur
les thérapies

Transition des
soins (âge)

Organisation du
système de santé

Outils de surveillance
numérique

Accès



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Mise en œuvre d'une promotion de l'observance fondée sur des preuves au sein des services spécialisés dans la mucoviscidose⁷

Pour s'assurer que l'observance soit évaluée et traitée à chaque visite

Offrir des environnements adaptés aux enfants/familles³

Cadres cliniques avec accès à des installations de jeu ; rendez-vous avec le même professionnel de santé à chaque visite

Délivrance de soins ambulatoires prodigués par un pharmacien^{1,14}

Libre accès à des professionnels de santé pouvant proposer une formation centrée sur le patient ainsi qu'une aide face aux difficultés liées à l'administration des médicaments

Former le personnel à la communication (interculturelle)¹⁵

Proposer des soins empathiques et adaptés à la culture





En lien avec
le système de santé

Connaissances/
compétences/capacité

Conseils sur
les thérapies

Transition des
soins (âge)

Organisation du
système de santé

Outils de surveillance
numérique

Accès

Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Approche de la prise en charge par EP¹⁶

- Pour améliorer la personnalisation des soins, augmenter l'efficacité et assurer l'engagement entre le patient et le personnel
- Augmenter le temps de contact avec les patients lors des visites à l'hôpital avec les membres des équipes multidisciplinaires et diminuer le temps d'attente entre les consultations
- Dans la mesure du possible, conserver les mêmes personnes impliquées dans le suivi de l'observance
- Mettre en place un travailleur clé pour employer les compétences en matière d'activation des patients ou d'entretien de motivation
- En équipe, se montrer clair sur les objectifs du traitement pour le patient

Adopter des mesures fiables de l'observance et tirer parti des technologies numériques ainsi que de la surveillance à domicile^{3,13}

- L'autosurveillance aide les patients à mieux comprendre et prendre en charge leur maladie. Des approches numériques individualisées selon les besoins du patient pourraient être explorées, telles que des applications particulières à la mucoviscidose
- Assurer la validation des taux d'observance par le biais de plusieurs techniques de mesure et inclure des approches plus fiables telles que la surveillance électronique (c.-à-d. que les nébuliseurs électroniques peuvent surveiller l'observance par inhalation ([Adaptive Aerosol Technology™])





En lien avec
le système de santé

Connaissances/
compétences/capacité

Conseils sur
les thérapies

Transition des
soins (âge)

Organisation du
système de santé

Outils de surveillance
numérique

Accès

Références

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9 ;
2. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80 ;
3. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20 ;
4. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36 ;
5. Zobell JT, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2017;52:1006–12 ;
6. Prieur MG, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56:S97–106 ;
7. Riekert KA, et al. *J Cyst Fibros.* 2015;14:142–8 ;
8. Santuzzi CH, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2020;55:2646–52 ;
9. Goralski JL & Davis SD. *Respir Med.* 2014;108:1069–74 ;
10. Eakin MN, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16:637–44 ;
11. O’Donohoe R & Fullen BM. *Respir Care.* 2014;59:1731–46 ;
12. Bishay LC & Sawicki GS. *Adolesc Health Med Ther.* 2016;21:117–24 ;
13. Calthorpe RJ, et al. *Thorax.* 2020;75:72–7 ;
14. Zobell JT, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021. doi: 10.1002/ppul.25283 ;
15. Cohen-Cymerknoh M, et al. *Lancet Respir Med.* 2016;4:91–2 ;
16. Duff A & Latchford G. *Lancet Respir Med.* 2014;2:683–5.





En lien avec
le système de santé

Connaissances/
compétences/capacité

Conseils sur
les thérapies

Transition des
soins (âge)

Organisation du
système de santé

Outils de surveillance
numérique

Accès

Outils de surveillance numérique

Principaux facteurs affectant l'observance

Usage¹, par ex. manque d'expérience vis-à-vis des outils de surveillance numérique, faible niveau d'alphabétisation numérique, défaut de connaissance de toutes les fonctionnalités

Préférence des patients², par ex. les patients préfèrent un type de technologie différent de celui de leur équipe de prise en charge de la mucoviscidose

Fardeau supplémentaire³, par ex. surveillance à domicile créant une tâche supplémentaire pour un patient

Défaut de nouveauté/d'intérêt^{1,3}, par ex. diminution de la motivation au fil du temps, sentiment de monotonie similaire aux schémas thérapeutiques



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références





En lien avec
le système de santé

Connaissances/
compétences/capacité

Conseils sur
les thérapies

Transition des
soins (âge)

Organisation du
système de santé

Outils de surveillance
numérique

Accès



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Sélection des patients^{1,3}

Identifier les patients/aidants les plus susceptibles de bénéficier de l'utilisation des outils de surveillance numérique
– Une sélection minutieuse peut contribuer à réduire l'investissement en temps dans la formation et le déploiement d'outils numériques

Utilisation sélective¹

Encourager l'utilisation d'outils de surveillance numérique à des moments précis si l'observance est un problème, par exemple, en utilisant une application de suivi quelques jours avant une consultation ou en lien avec des bilans annuels
– La fréquence et le type de suivi doivent être convenus à l'avance avec les patients/aidants

Personnaliser la présentation de la technologie¹

Le recours à la surveillance numérique doit être adapté aux compétences et aux capacités des patients, par exemple en introduisant progressivement les fonctionnalités d'une application, en prodiguant des conseils sur l'exploration de l'application ou en expliquant les aspects pertinents et/ou la justification de l'utilisation



En lien avec
le système de santé

Connaissances/
compétences/capacité

Conseils sur
les thérapies

Transition des
soins (âge)

Organisation du
système de santé

Outils de surveillance
numérique

Accès

Références

1. Floch J, et al. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2020;8:e158963 ;
2. Calthorpe RJ, et al. *BMJ Open Respir Res*. 2020;7:e000601 ;
3. Calthorpe RJ, et al. *Thorax*. 2020;75:72–7.





En lien avec
le système de santé

Connaissances/
compétences/capacité

Conseils sur
les thérapies

Transition des
soins (âge)

Organisation du
système de santé

Outils de surveillance
numérique

Accès

Accès

Principaux facteurs affectant l'observance

Distance par rapport aux soins ambulatoires¹, par ex. long trajet pour recevoir les soins ambulatoires de routine

Fréquence d'interaction avec l'équipe pluridisciplinaire², par ex., les patients vivant loin d'un centre de prise en charge de la mucoviscidose ne sont pas forcément en mesure de consulter régulièrement leur équipe de traitement de la mucoviscidose

Présence au centre de traitement de la mucoviscidose³, par ex., se rendre dans un centre de traitement de la mucoviscidose peut avoir un impact positif sur l'observance

Obtention de médicaments⁴, par ex., accès limité aux médicaments en raison de facteurs tels que le coût ou la nécessité d'obtenir des médicaments nébulisés à la pharmacie



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références





En lien avec
le système de santé

Connaissances/
compétences/capacité

Conseils sur
les thérapies

Transition des
soins (âge)

Organisation du
système de santé

Outils de surveillance
numérique

Accès



Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Mise en œuvre du recours à la télémédecine/communication téléphonique régulière²

En particulier pour les patients vivant loin d'un centre de prise en charge de la mucoviscidose

Développer un réseau d'assistance pour les patients ne bénéficiant d'aucun soutien à domicile⁴

Faciliter la prise en charge de la maladie

Explorer la possibilité de prodiguer et mettre en œuvre des soins dans une clinique de proximité⁵

Pour améliorer l'accès aux soins de santé

Intégration des pharmaciens au sein de l'équipe multidisciplinaire et recours aux soins ambulatoires prodigués par les pharmaciens⁶

Les pharmaciens peuvent aider à traiter la prise en charge par l'assurance maladie, faciliter l'accès aux traitements et aux médicaments prescrits en temps opportun

EP, équipe multidisciplinaire.



En lien avec
le système de santé

Connaissances/
compétences/capacité

Conseils sur
les thérapies

Transition des
soins (âge)

Organisation du
système de santé

Outils de surveillance
numérique

Accès

Références

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9 ;
2. Chrysochoou EA, et al. *Acta Paediatr.* 2017;106:1882 ;
3. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402 ;
4. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93 ;
5. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20 ;
6. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9.





En lien avec des facteurs socioéconomiques

 Ressources sociales

 Ressources financières

Ressources sociales

Principaux facteurs affectant l'observance

Formation académique¹⁻³, par ex. un niveau d'éducation inférieur de l'aidant peut entraîner une moins bonne observance

Environnement familial⁴⁻²⁰, par ex. intentions des parents d'encourager l'observance, dynamique et fonction familiale, communication au sein de la famille, comportements familiaux habituels

Concernant les facteurs et les interventions complémentaires, veuillez vous référer à la catégorie de famille figurant sous le domaine principal en lien avec le patient. [Cliquez ici.](#)



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références





En lien avec des facteurs socioéconomiques

● Ressources sociales

● Ressources financières

Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Communication à la famille d'informations sur le traitement^{9,13-15}

Peut être utilisé pour soutenir/initier des conversations concernant l'observance et prendre confiance dans l'administration du traitement ainsi que dans l'identification des aspects essentiels nécessaires des soins

– Les fondations nationales contre la mucoviscidose disposent de contenus multiformats à l'intention des patients et des parents/aidants. Exemples d'organisations de lutte contre la mucoviscidose : www.cff.org (États-Unis), www.cfcc.org.au (Australie) ou www.cysticfibrosis.org.uk (Royaume-Uni). Des informations complémentaires au sujet des organisations nationales sont disponibles sur : www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations

Entretien de motivation incluant les membres de la famille ainsi que le patient²⁰

Pour susciter un changement de comportement afin de résoudre l'ambivalence

– Voir les **ressources Entretien de motivation²¹** (livret sur l'observance)

Soutien social au sein de l'équipe de prise en charge de la mucoviscidose et de réseaux plus larges^{4,17}

– Rendez-vous individuels avec des travailleurs sociaux, des thérapeutes ainsi que d'autres professionnels de santé

– Encourager le soutien d'amis ne souffrant pas de mucoviscidose et leur inclusion dans l'histoire de leur mucoviscidose



Références

1. Amini S, et al. Presented at ERS, 2019;54: PA4520; DOI: 10.1183/13993003.congress-2019.PA4520 ;
2. Flores JS, et al. *Respir Care*. 2013;58:279–85 ;
3. Oates GE, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:1244–52 ;
4. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol*. 2019;24:357–80 ;
5. Santer M, et al. *BMC Pediatr*. 2014;14:63 ;
6. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2016;14:258–85 ;
7. Barker DH, et al. *Pediatrics*. 2016;137:e20152296 ;
8. Jennings MT, et al. *Med Princ Pract*. 2014;23:393–402 ;
9. Lomas P. *Thorax*. 2014;8:39–47 ;
10. Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol*. 2015;40:8–17 ;
11. O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res*. 2019;29:846–56 ;
12. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:211–20 ;
13. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6 ;
14. Grosseohme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings*. 2014;21:125–35 ;
15. Grosseohme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12:838–46 ;
16. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med*. 2015;15:43 ;
17. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med*. 2017;24:65–80 ;
18. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:523–33 ;
19. Gathercole K. *J Child Health Care*. 2019;23:425–36 ;
20. Everhart RS, et al. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol*. 2014;27:82–6 ;
21. CF CARE Resources Entretien de motivation. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consulté en juillet 2021).



En lien avec des facteurs
socioéconomiques

● Ressources sociales

● Ressources
financières



En lien avec des facteurs socioéconomiques

 Ressources sociales

 Ressources financières

Ressources financières

Principaux facteurs affectant l'observance

Revenu familial¹, par ex. un revenu familial annuel supérieur peut entraîner une meilleure observance

Assurance²⁻⁴, par ex. prise en charge par l'assurance des médicaments prescrits, absence d'assurance



Cliquez pour connaître les interventions possibles



Cliquez pour obtenir la liste des références





En lien avec des facteurs socioéconomiques

Ressources sociales

Ressources financières

Interventions possibles pour favoriser une observance optimale

Anticiper/identifier les obstacles et concevoir des solutions potentielles⁵

Voir les [ressources Entretien de motivation](#)⁵ (Entretien de motivation module 5, vidéo pédagogique « Commencer à réfléchir à un plan et à l'importance d'une plus grande confiance », boîte à outils sur l'observance – par exemple, fiche de résolution de problèmes)

Intégration des pharmaciens au sein de l'équipe multidisciplinaire et recours aux soins ambulatoires prodigués par les pharmaciens⁴

Les pharmaciens peuvent aider à traiter la prise en charge par l'assurance maladie afin de s'assurer que les patients aient accès aux médicaments et qu'ils les reçoivent en temps opportun



En lien avec des facteurs
socioéconomiques

● Ressources sociales

● Ressources
financières

Références

1. Oates GE, et al. *Pediatr Pumonol*. 2015;50:1244–52 ;
2. Garavaglia L, et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017;64:292–5 ;
3. Li SS, et al. *Clin Respir J*. 2018;12:1981–8 ;
4. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9 ;
5. CF CARE Resources Entretien de motivation. Disponible à l'adresse : <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consulté en juillet 2021).