



Mesurer les connaissances pour la gestion de la maladie chez les adolescents ayant la mucoviscidose : évaluation de la psychométrie initiale

Auteurs :

Bernstein RM^a, Riekert KA^b, Quittner AL^c

Affiliations :

- a) Department of Psychology, University of Miami, Coral Gables, Florida.
- b) The Johns Hopkins University, Baltimore, Maryland
- c) Miami Children's Research Institute, Miami, Florida

Quelle est la problématique de votre recherche ?

Dans quelle mesure la version pour adolescent du test appelé « Connaissances de gestion de la maladie – mucoviscidose » (*Knowledge of Disease Management, KDM-CF*) évalue t'elle correctement ce qu'un jeune adulte connaît à propos des symptômes de la mucoviscidose et de ses traitements ?

Pourquoi est-ce important ?

Avoir connaissance des symptômes et des traitements est une étape essentielle pour maintenir des soins quotidiens en accord avec une stratégie de traitements individuels pour de jeunes adultes qui ont la mucoviscidose. Des tests précis sont nécessaires pour évaluer de façon correcte ces connaissances et identifier les domaines pour lesquels il y a des manques, particulièrement chez les jeunes adultes.

Quels sont les travaux réalisés ?

Les participants âgés de 11 à 20 ans ont complété un test KDM-CF. Parmi ces participants, la moitié était de sexe féminin. Tous les participants éligibles dépendaient d'un centre de soins pour la mucoviscidose (=CRCM), parlaient anglais et étaient diagnostiqués pour la mucoviscidose. Afin de finaliser le test chaque question était vérifiée, incluant les différentes façons dont on peut y répondre et la fréquence à laquelle il y était répondu correctement.

Quels sont les résultats ?

Plusieurs questions originelles ont été supprimées soit car elles étaient trop faciles ou trop compliquées, soit car elles ne fonctionnaient pas avec d'autres sections du test. Le résultat final présente 3 sections : Echelle de connaissance totale, sous-échelle d'autogestion (12 points) et sous-échelle d'information sur les traitements (11 points). Le test KDM-CF fonctionne bien pour étudier le niveau de connaissances de jeunes adultes à propos de la mucoviscidose. Le résultat moyen pour la connaissance totale est de 67%. Nous nous attendions à ce que les participants plus âgés et ceux ayant une assurance santé privée possèdent une meilleure connaissance de la mucoviscidose et cela s'est vérifié. Le niveau de

connaissances n'est pas associé avec les capacités pulmonaires, la taille ou le poids (percentile d'indice de masse corporelle).

Quelles sont les perspectives ?

La mesure des connaissances par rapport aux modulateurs de CFTR devra être mise à jour pour les prochains tests. Le test KDM-CF doit être traduit en espagnol. Lorsque ces changements seront faits, le test KDM-CF devra être réétudié. De futures études devraient utiliser ce test avec la version des parents pour examiner les associations entre les connaissances des parents et des jeunes adultes.