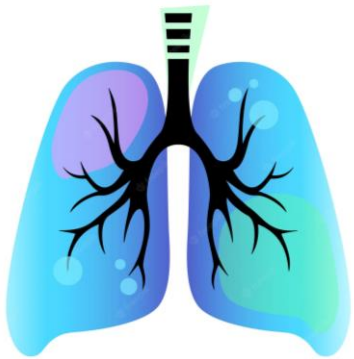
16e journées scientifiques de la mucoviscidose, Paris, 30 et 31 mars 2023

# Promotion de l'activité physique adaptée chez les patients atteints de mucoviscidose :

*Développement d'outils de mesure de la balance décisionnelle*

***F. d'Arripe-Longueville & R. Ladune***

# Activité physique & Mucoviscidose : bénéfices et recommandations



*Gruet et al., 2015*

*Hebestreit et al., 2014*

*Nixon et al., 1992*

*Orenstein et al., 1981*

## Recommandations en AP :

Maintien de la condition physique en pratiquant une activité physique et de loisir

150 minutes/ semaine d'AP modérée OU 75 minutes/ semaine d'AP soutenue + renforcements musculaires 2x/ semaine

*HAS 2016*

Entrainement fractionné de haute intensité, course à pied, squash, natation, cyclisme, …

*Saynor et al., 2023*

### Bénéfices respiratoires

- Diminution de la dyspnée
- Augmentation des expectorations
- Amélioration de la fonction cardiorespiratoire
- Amélioration de la capacité aérobie

### Bénéfices psychosociaux

- Amélioration de la qualité de vie
- Renforcement / Création de nouveaux liens sociaux
- Amélioration de l'estime de soi

### Bénéfices musculaires

- Gain en masse musculaire *Reychler et al., 2009*
- Diminution de la fatigabilité musculaire

# Activité physique & Mucoviscidose : faible taux de pratique

Niveau d'AP < aux recommandations en vigueur

Niveau d'AP des patients MV < aux individus du même âge

*Burnett et al., 2020*

→ Très peu d'études sur les facteurs d'engagement dans l'AP
→ Rares études qualitatives, avec de faibles effectifs et menées chez les enfants
→ Aucune étude sur les adultes (représentent plus de 50% de la pop. MV)

Identification des freins & des leviers à l'AP = enjeu majeur de recherche chez ces patients

# Activité physique & Mucoviscidose : barrières et facilitateurs

Perceptions de l'AP

Installations et offres en AP

Valeurs attribuées à l'AP

Stratégies d'adaptation

Motivations, barrières et facilitateurs à l'AP chez les enfants et adolescents atteints de MV

*Denford et al., 2020*

Influences sociales

Croyances en matière de contrôle de la maladie

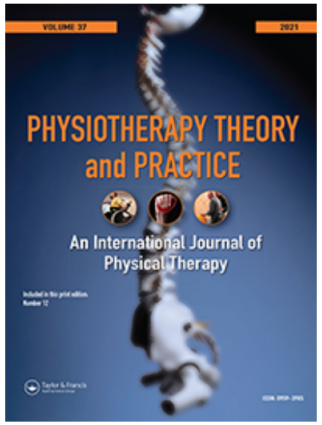
Priorités concurrentes

Sentiment de normalité

Fluctuations de santé

# Activité physique & Mucoviscidose : barrières et facilitateurs

Barrières et facilitateurs à l'AP chez les adultes atteints de MV *Ladune et al., 2021*




Taylor & Francis
Taylor & Francis Group

**Physiotherapy Theory and Practice**

An International Journal of Physical Therapy

ISSN: (Print) (Online) Journal homepage: https://www.tandfonline.com/loi/iptp20

## Perceptions of barriers to and facilitators of physical activity in adults with cystic fibrosis

Raphaëlle Ladune, Valentine Filleul, Charlène Falzon, Meggy Hayotte, Laurent Mély, Jean-Marc Vallier, Mathieu Gruet, Anne Vuillemin & Fabienne d'Arripe-Longueville

# Modèle transthéorique des changements de comportements en AP

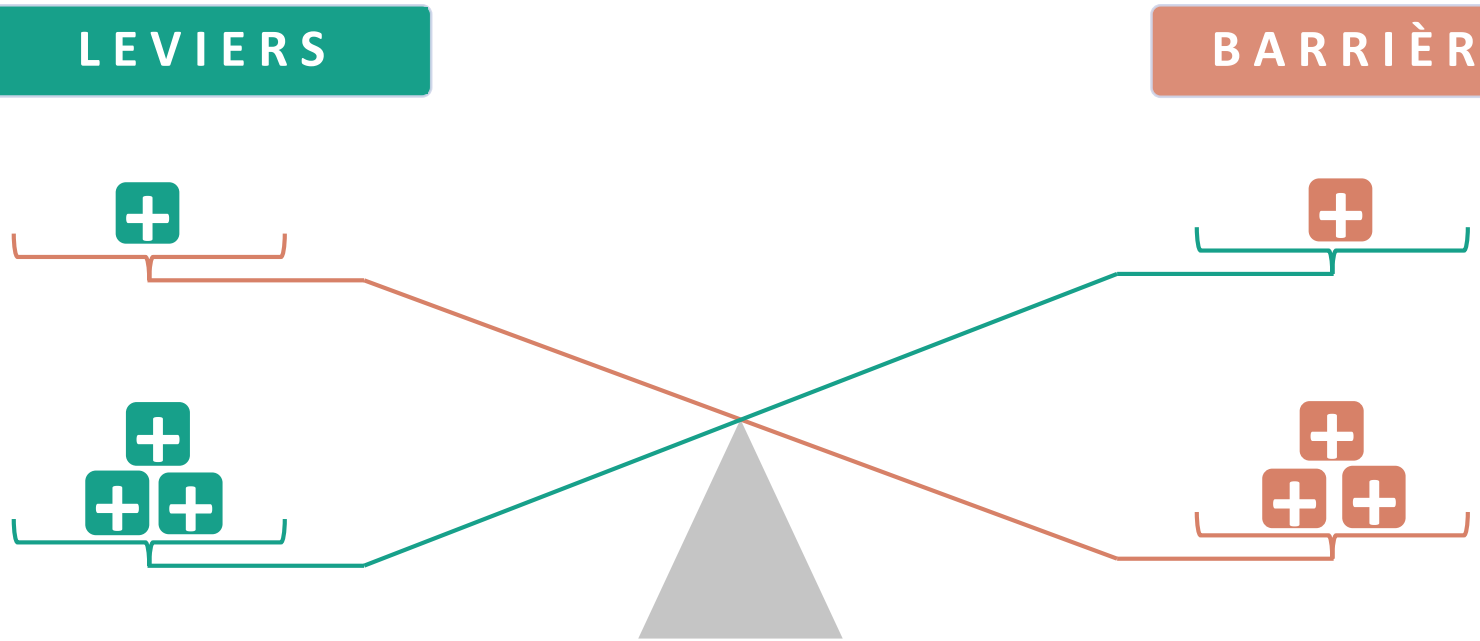
Pré réflexion → Réflexion → Préparation → Action → Maintien

Perception des bénéfices et des freins au changement

*Prochaska & Di Clemente, 1982*

# Balance décisionnelle en AP

*Eeckhout et al., 2013*



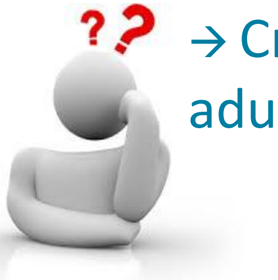

**CHANGER**

Avantages du changement &
Inconvénients du statu quo

**NE PAS CHANGER**

Avantages du statu quo &
Inconvénients du changement

# Balance décisionnelle, Activité physique & Mucoviscidose



→ Création et validation d'un questionnaire mesurant la balance décisionnelle en AP chez les adultes :

- *Facilitateurs 10 items : 4 physiques, 3 psychologiques, 3 environnementaux*
- *Barrières 13 items : 4 physiques, 6 psychologiques, 3 environnementaux*

*Filleul et al., 2021*

Filleul *et al. BMC Pulm Med* (2021) 21:121
https://doi.org/10.1186/s12890-021-01471-0
BMC Pulmonary Medicine
RESEARCH ARTICLE Open Access

**Development and validation of the Cystic Fibrosis Decisional Balance for Physical Activity scale (CF-DB-PA)**

Valentine Filleul[1*], Raphaëlle Ladune[1], Mathieu Gruet[2], Charlène Falzon[1], Amélie Fuchs[3], Laurent Mély[4], Meggy Hayotte[1], Jean-Marc Vallier[2], Philippe Giovannetti[5], Sophie Ramel[6], Anne Vuillemin[1], Karine Corrion[1] and Fabienne d'Arripe-Longueville[1]

## Physiques

BPHY1 : Cela me fatigue
FPHY1 : Cela développe mes muscles respiratoires et réduit mon essoufflement
BPHY2 : Je supporte ma
FPHY2 : Cela améliore mon endurance
BPHY3 : Je m'essouffle t
FPHY3 : Cela améliora ma force et ma masse musculaire
BPHY4 : Je désature tr
FPHY4 : Une bonne condition physique favorise la réussite de la greffe

## Environnementales

## Environnementaux

BENV1 : Je n'ai pas le te
FENV1 : Je bénéficie d'un encadrement compétent pour ma pratique
BENV2 : Je n'ai pas d'off
FENV2 : Je bénéficie de lieux adaptés à ma pratique
BENV3 : Je n'ai pas l'enc
FENV3 : J'ai une offre de pratique près de chez moi

## Psychologiques

FPSYCH1 : C'est l'occasion de penser à autre chose
taminé.e par des
FPSYCH2 : Cela me fait plaisir
ique sportive
FPSYCH3 : Cela me permet de rencontrer d'autres personnes
vu.e si je tousse
être capable
ivre le rythme

## Limites du questionnaire

- Passation chronophage
- Traitement des résultats long et fastidieux
- Pas d'échange du résultat entre les professionnels de santé
- Non adapté aux enfants (50% de la population des MV)

# Objectifs

➔ Développer une version du questionnaire de mesure de la balance décisionnelle pour l'AP chez les enfants et adolescents

→ Sensibilisation à l'AP dès le plus jeune âge

→ Versions adaptées aux stades de développement des enfants

➔ Développer une version numérique du questionnaire mesurant la balance décisionnelle en AP chez les adultes

→ Passation simplifiée

→ Traitement des résultats instantané

→ Recommandations personnalisées en AP

# Développement d'une version enfant et adolescent

Enfants atteints de MV ont des besoins et des contraintes différentes de celles des adultes atteints de MV

## Version 6 - 10 ans

- Peu d'items
- Items imagés + phrases courtes
- Passation avec un adulte

## Version 11 - 17 ans

- Items simplifiés
- Passation en autonomie

# Étapes de développement des outils psychométriques

| Étape n°1 | Étape n°2 | Étape n°3 | Étape n°4 |
|---|---|---|---|
| **Version Préliminaire** | **Test de dimensionnalité** | **Test de fiabilité** | **Test de validité de construit** |
| Formulation des items<br>Test de clarté et de pertinence<br>*Vallerand et al., 1989*<br>**N=20** | Analyses factorielles confirmatoires :<br>- Unidimensionnel;<br>- 1er ordre à 2 facteurs corrélés;<br>- Hiérarchique de 2nd ordre;<br>- Bi-facteur confirmatoire<br>*Myers et al., 2014* | Consistance interne<br>Stabilité temporelle (test-t de Student pour échantillons appariés)<br>**N=100** | Validité théorique : liens avec d'autres outils psycho / physiologiques validés mesurant :<br>- La tolérance à l'effort : TM6 & EFR<br>- Le niveau d'AP<br>- La qualité de vie : CFQ adapté à l'âge des participants |

# Développement de la version 6-10 ans - Résultats

J'ai du mal à respirer quand je fais du sport

Ma famille m'encourage à faire du sport

Je me fais des copains/copines quand je fais du sport

**Réajustement de la version préliminaire : diminution du nombre d'items & ajout d'images**

**Étape 1 :**

Version préliminaire du MUCO_BDEX 6-10 ans (avec images) :

16 barrières : 5 physiques, 5 psychologiques et 6 environnementales

17 facilitateurs : 5 physiques, 6 psychologiques et 6 environnementales

M générale clarté = 4.34 (0.81) ; M B clarté = 4.17 (0.73) ; M F clarté = 4.51 (0.86)
M générale pertinence = 4.77 (0.89) ; M B pertinence = 4.77 (0.81) ; M F pertinence = 4.78 (0.97)

Échantillon : = 13

2 chercheurs, 5 enfants, 4 parents, 2 professionnels de santé

7 hommes & 6 femmes

Effectif souhaité : n=20

# Développement de la version 11-17 ans - Résultats

**Étape 1 :**

Version préliminaire du MUCO_BDEX 11-17 ans

46 barrières : 15 physiques, 15 psychologiques et 16 environnementales

34 facilitateurs : 12 physiques, 12 psychologiques et 11 environnementales

M générale clarté = 5.52 (0.27) ; M B clarté = 5.47 (0.30) ; M F clarté = 5.58 (0.21)
M générale pertinence = 5.46 (0.23) ; M B pertinence = 5.45 (0.24) ; M F pertinence = 5.48 (0.21)

Échantillon : = 22

3 chercheurs, 9 adolescents, 6 parents, 4 professionnels de santé

10 hommes & 12 femmes

**Étapes 2-3-4 :**

Évaluation de la dimensionnalité, de la fiabilité et de la validité de construit

Version expérimentale du MUCO_BDEX 11-17 ans :

32 barrières : 11 physiques, 10 psychologiques et 11 environnementales

22 facilitateurs : 8 physiques, 7 psychologiques et 7 environnementales

Échantillon : = 36

Mâge = 14.85 (EC 2.27)
Âge min = 11
Âge max = 17

12 hommes
24 femmes

Effectif souhaité : n=100

# Version numérique de la balance décisionnelle : MUCO-BALAD

1. Co-design de l'application → Contenu et fonctionnalités de l'application

*n = 22 (14 patients et 8 professionnels de santé)*

*(Easton et al., 2019)*

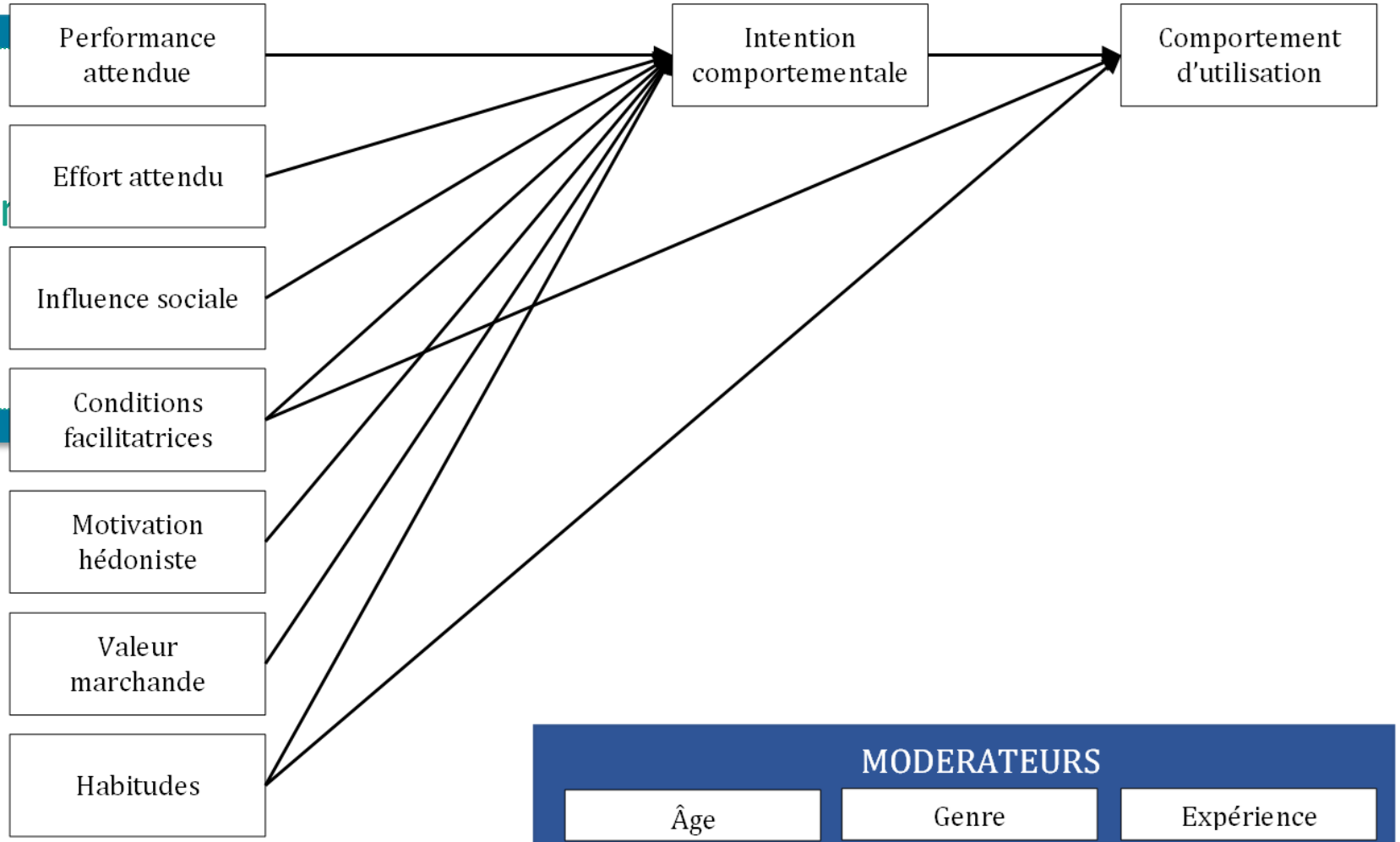
2. Mesure de l'acceptabilité de l'outil
   → Questionnaires et entretiens

*n=100 (patients et professionnels de santé)*

*(Hayotte et al., 2021)*

3. Mise à jour de l'application

# Mesure de l'acceptabilité de l'application




Vision
de

n°3 *(facultative)* :

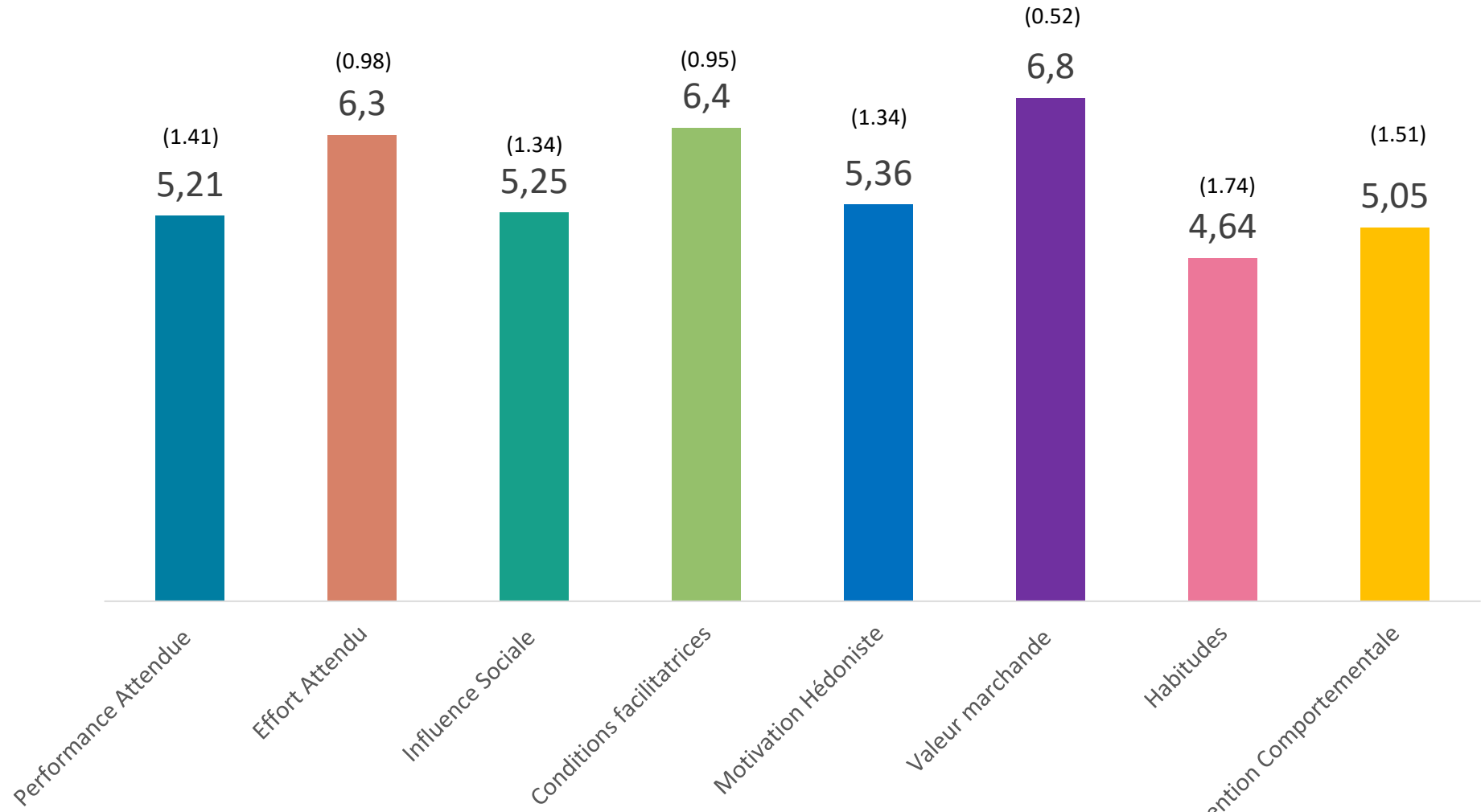
n semi-directif

participants

n de l'interface
sitifs / négatifs de
pplication
és rencontrées

# Mesure de l'acceptabilité de l'application - Résultats

UTAUT 2 : M = 5.7 (EC 1.47)




Échantillon : =55

*Patients n=37*

*Professionnels n=18*

*(1 médecin, 1 psychologue, 1 IPA, 2 IME, 1 diététicienne, 8 EAPA, 4 kinésithérapeutes)*

Mâge = 36.78 (EC 12.25)

Âge min = 18

Âge max = 67

25 hommes / 30 femmes

Effectif souhaité : n=100

*Patients n=75*

*Professionnels n=25*

# Conclusion

## Intérêts de la balance décisionnelle en AP chez les personnes atteintes de MV

✓Représentation de l'ambivalence dans le choix d'adopter des comportements réguliers en AP

✓Identification des barrières et des leviers à la pratique physique

## Création d'outils adaptés

→ Questionnaire 6-10 ans : sensibilisation dès le plus jeune âge à la culture du sport

→ Questionnaire 11-17 ans : accompagnement lors de la période de transition de l'adolescence

→ Application MUCO-BALAD :

✓Facilite les passations et encourage le dialogue entre les professionnels de santé

✓Apparition en instantané des résultats, avec des recommandations personnalisées

✓ Favorise la recherche

# Présentation de l'application MUCO_BALAD

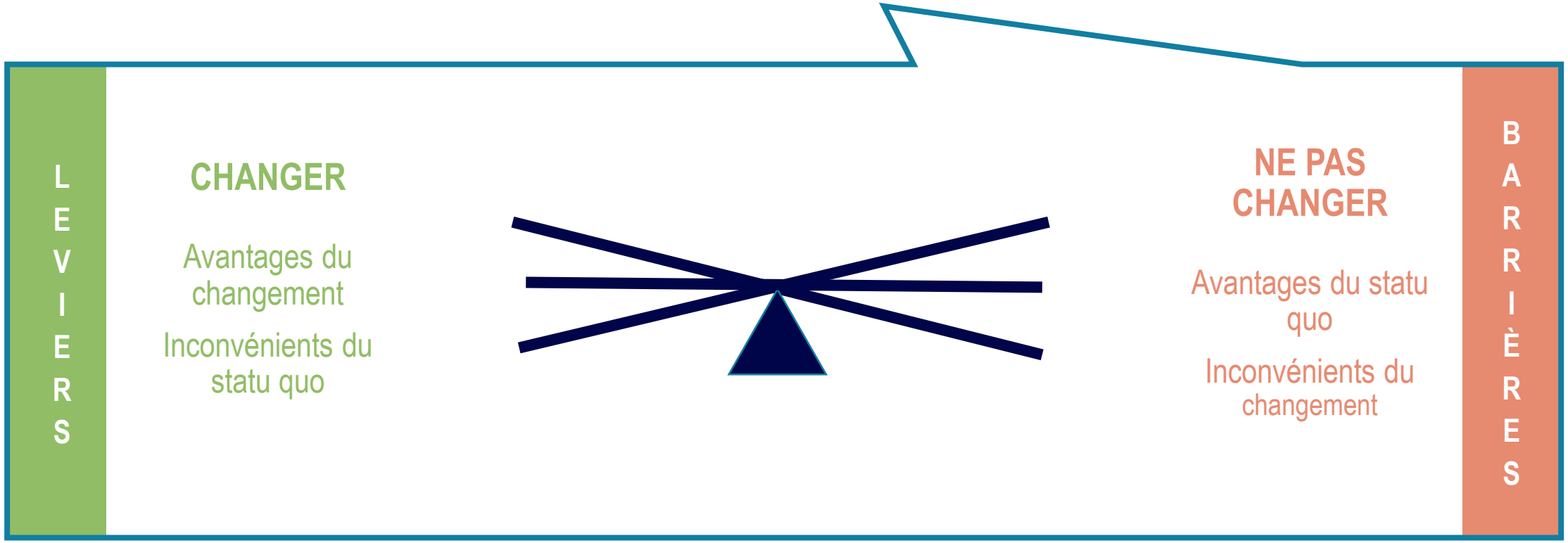
# MUCO-BALAD

L'application qui mesure les barrières et les leviers à l'activité physique chez les personnes atteintes de mucoviscidose

MUCO-BALAD

# Définitions

## ➔ Balance décisionnelle




Association Grégory Lemarchal EN FINIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE
Filière MUCO CFTR
UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR
LAMHESS Laboratoire Motricité Humaine Expertise Sport Santé

# Définitions

## ➔ Leviers / facilitateurs à l'activité physique

| | |
|---|---|
| **PHYSIQUES** | Amélioration de l'état de santé général |
| **PSYCHOLOGIQUES** | Perceptions positives de l'AP |
| **ENVIRONNEMENTALES** | Disponibilité des installations |

Association Grégory Lemarchal EN FINIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Filière MUCO CFTR

UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR

LAMHESS Laboratoire Motricité Humaine Expertise Sport Santé

# Définitions

## ➔ Barrières / freins à l'activité physique

| | |
|---|---|
| **PHYSIQUES** | Essoufflement |
| **PSYCHOLOGIQUES** | Manque de motivation et / ou d'intérêt envers l'AP |
| **ENVIRONNEMENTALES** | Manque d'offres en AP |

Association Grégory Lemarchal EN FINIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Filière MUCO CFTR

UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR

LAMHESS Laboratoire Motricité Humaine Expertise Sport Santé

# Du côté des patients

Association Grégory Lemarchal
EN FINIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE

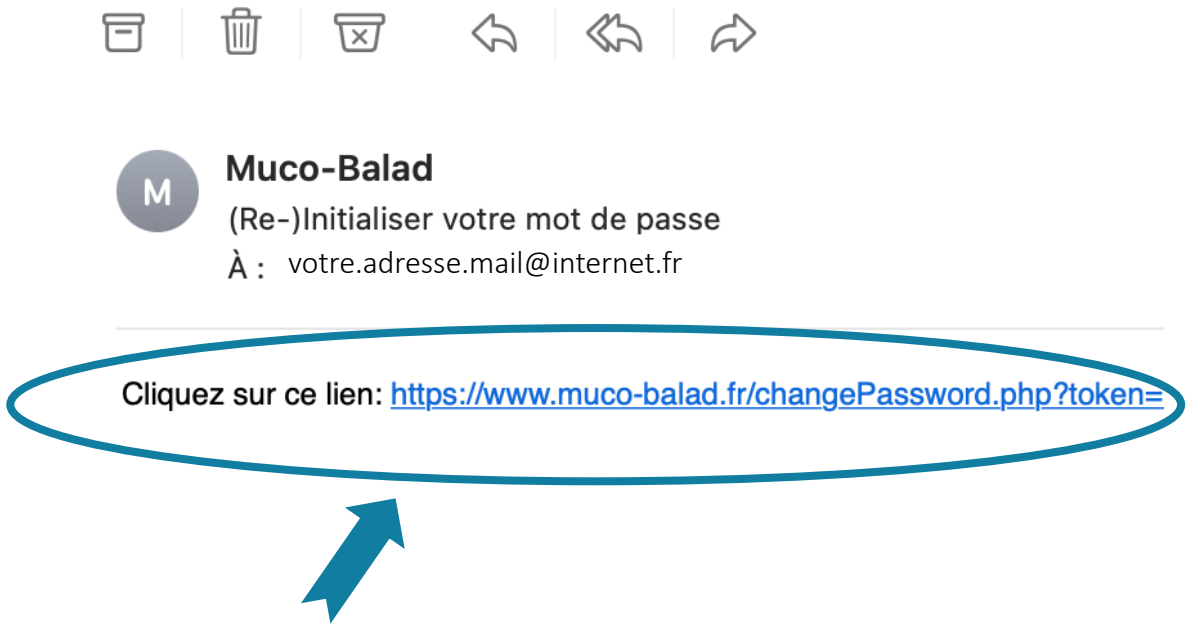
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

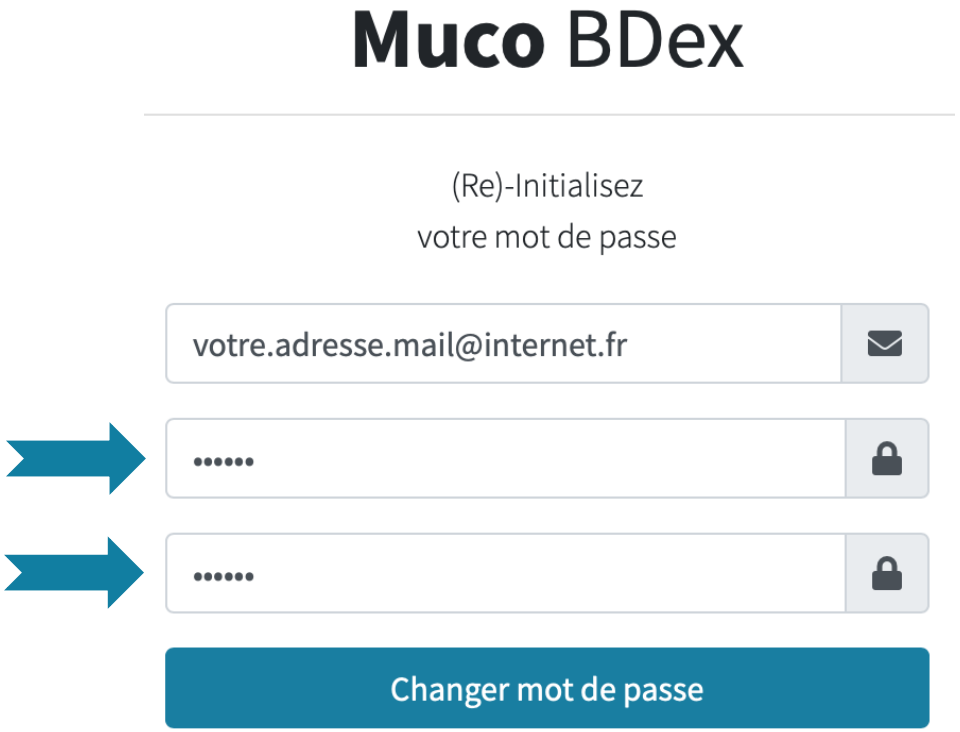
Filière MUCO | CFTR

UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR

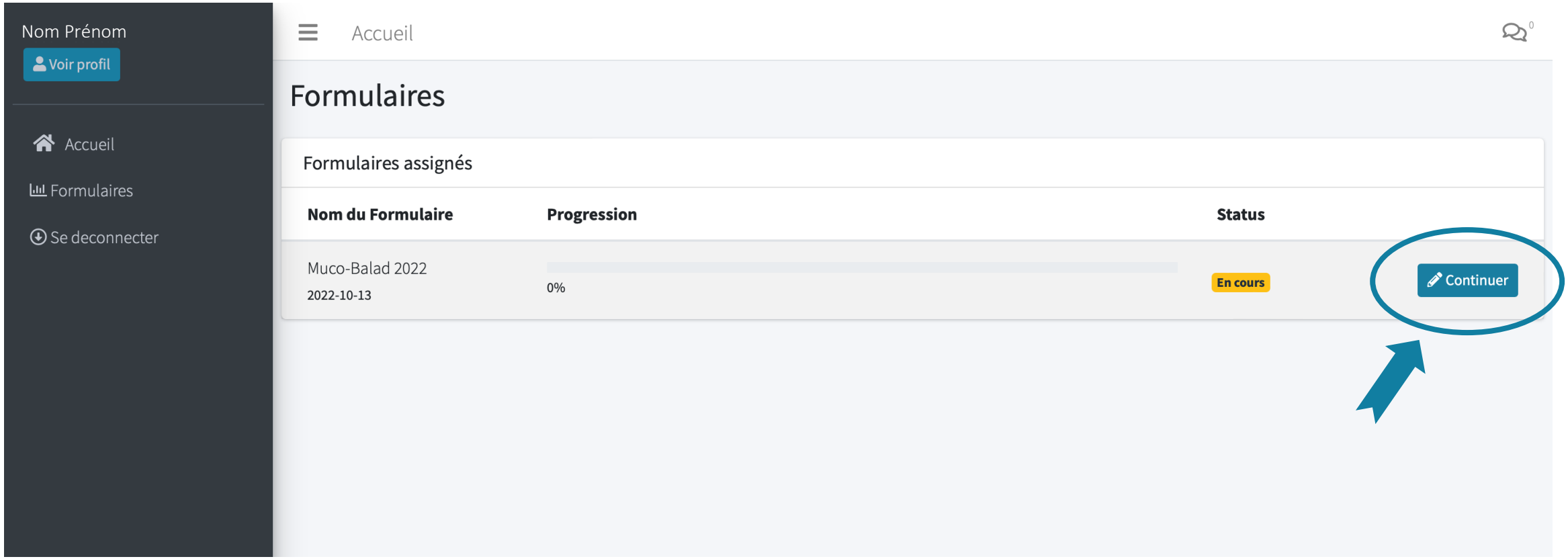
LAMHESS
Laboratoire Motricité Humaine Expertise Sport Santé

# Réception d'un lien dans votre boîte mail



# Page d'accueil « patients »



# Questionnaire MUCO_BALAD

**Les raisons qui me poussent à faire de l'activité physique**

**Cela améliore mon endurance**

- Pas du tout d'accord
- Pas d'accord
- Plutôt pas d'accord

**Les raisons qui me freinent pour faire de l'activité physique**

**Cela me fatigue trop**

- Pas du tout d'accord
- Pas d'accord

# Questionnaire MUCO_BALAD

| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|---|---|---|---|---|---|

Échelle de progression pour exprimer son degré d'accord

Association Grégory Lemarchal EN FINIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE

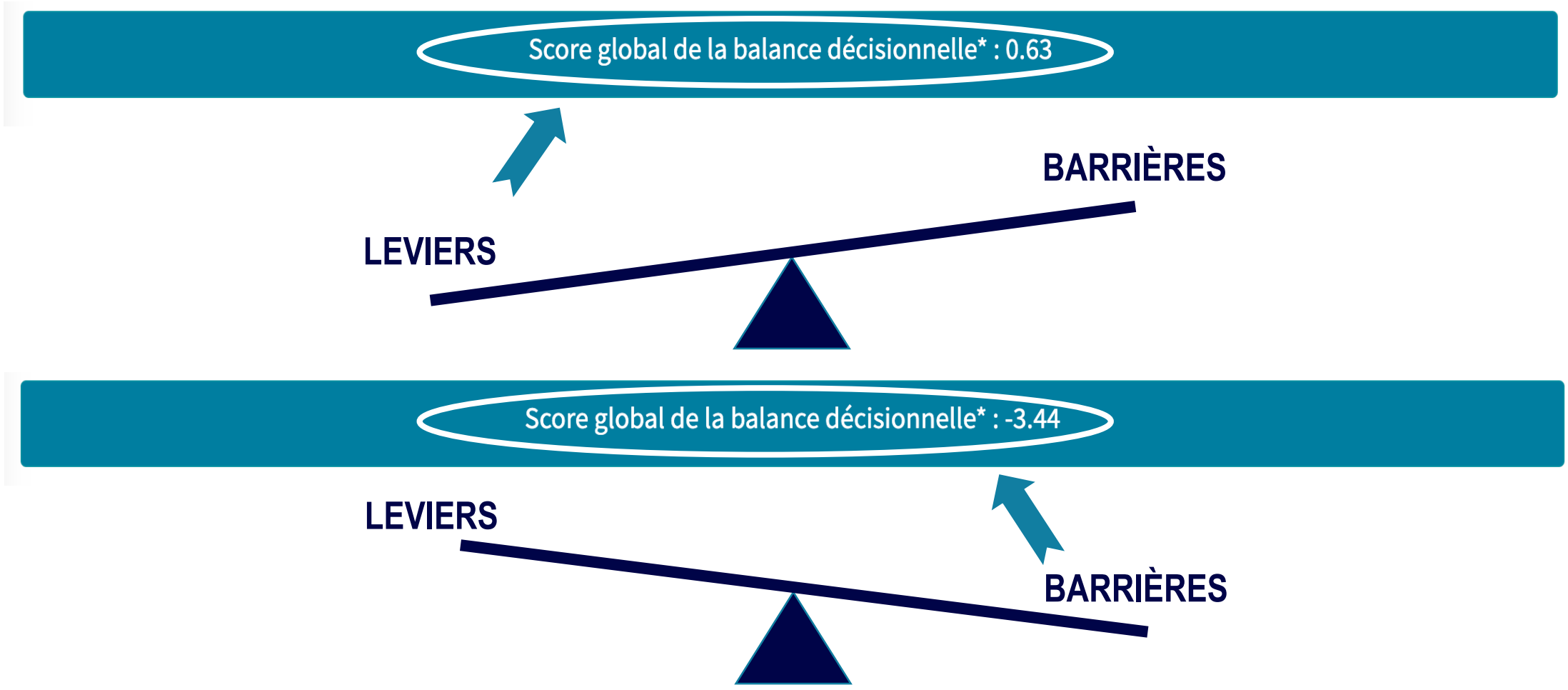
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Filière MUCO CFTR

UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR

LAMHESS Laboratoire Motricité Humaine Expertise Sport Santé

# Résultats au MUCO_BALAD




Association Grégory Lemarchal
EN FINIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Filière MUCO CFTR

UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR

LAMHESS
Laboratoire Motricité Humaine Expertise Sport Santé

# Résultats au MUCO_BALAD

# Résultats au MUCO_BALAD

| | Facilitateurs | Barrières | Balances* |
|---|---|---|---|
| **Physiques** | 2 | 5 | -3 |
| **Psychologiques** | 2 | 6 | -4 |
| **Environnementales** | 2.66 | 6 | -3.33 |
| **Scores globaux** | 2.22 | 5.66 | -3.44 |

** : Les scores des balances décisionnelles peuvent varier de -5 (plus de barrières) à +5 (plus de faciliteurs) en passant par 0 (équilibre).*

Association Grégory Lemarchal EN FINIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Filière MUCO CFTR

UNIVERSITE CÔTE D'AZUR

LAMHESS Laboratoire Motricité Humaine Expertise Sport Santé

# Recommandations personnalisées

## Recommandation

La fatigue ou les symptômes de votre maladie sont des freins fréquents à la pratique d'une activité physique. Or des intervenants spécialisés en activité physique adaptée peuvent vous conseiller et adapter les séances selon l'évolution de votre maladie. Cela vous permettra de pratiquer régulièrement à votre rythme et donc de diminuer au maximum toutes ces barrières. Il faut savoir que les effets bénéfiques de l'activité physique sont accentués par une pratique régulière. Vous êtes sur la bonne voie, continuez ainsi !

Cette évaluation constitue une base pour un entretien motivationnel en activité physique.
Rapprochez-vous de votre CRCM pour prendre rendez-vous.

Afficher les réponses

Association Grégory Lemarchal
EN FINIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Filière MUCO CFTR

UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR

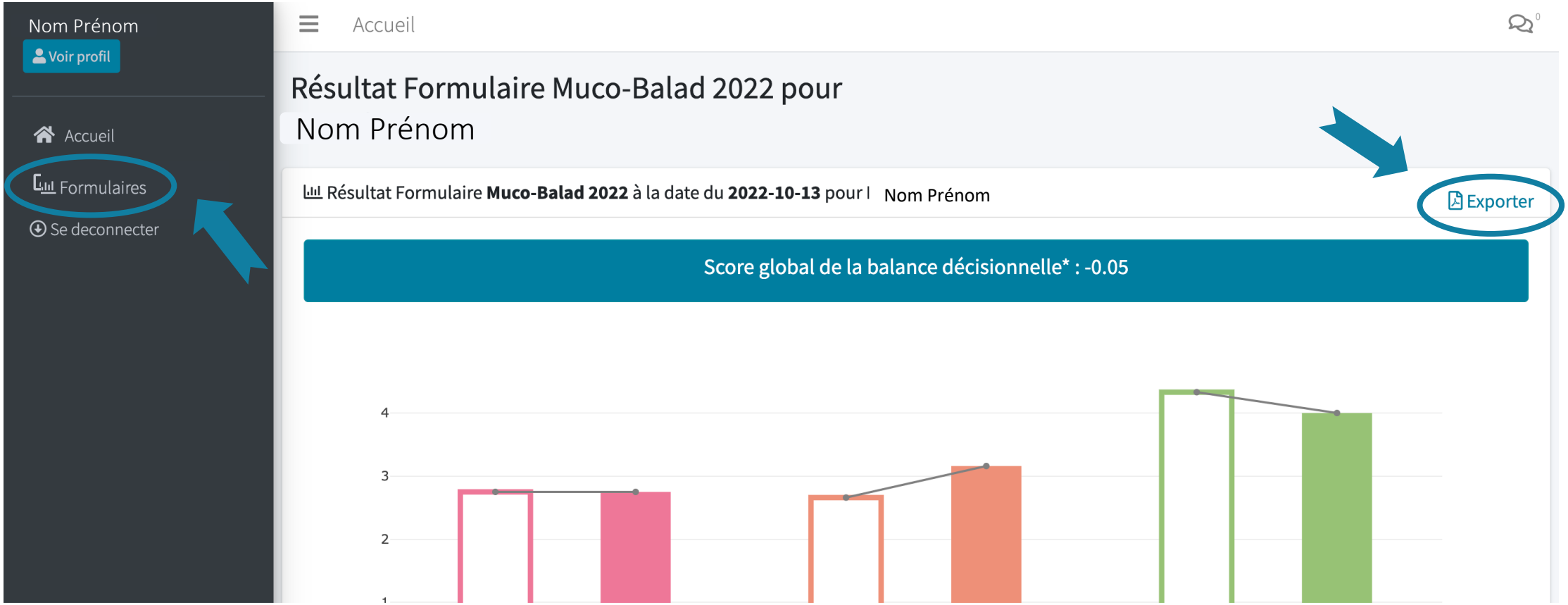
LAMHESS
Laboratoire Motricité Humaine Expertise Sport Santé

# Sauvegarde des réponses

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 11 | Cela me fatigue trop | 1 | Pas du tout d'accord | PHYB1 |
| 12 | Je supporte mal l'effort physique | 2 | Pas d'accord | PHYB2 |
| 13 | Je m'essouffle très vite | 5 | D'accord | PHYB3 |
| 14 | Je désature très vite | 3 | Plutôt pas d'accord | PHYB4 |
| 15 | J'ai peur d'être trop essoufflé.e | 6 | Tout à fait d'accord | PSYB1 |
| 16 | J'ai peur d'être contaminé.e par des germes dans les lieux de pratique sportive | 2 | Pas d'accord | PSYB2 |
| 17 | J'ai peur de tousser | 2 | Pas d'accord | PSYB3 |
| 18 | J'ai peur d'être mal vu.e si je tousse devant les autres | 3 | Plutôt pas d'accord | PSYB4 |
| 19 | Je ne pense pas en être capable physiquement | 1 | Pas du tout d'accord | PSYB5 |
| 20 | Je n'arrive pas à suivre le rythme | 5 | D'accord | PSYB6 |
| 21 | Je n'ai pas le temps à cause de mes contraintes familiales | 6 | Tout à fait d'accord | ENVB1 |
| 22 | Je n'ai pas d'offre qui me convienne près de chez moi | 4 | Plutôt d'accord | ENVB2 |
| 23 | Je n'ai pas l'encadrement adapté à mes besoins | 2 | Pas d'accord | ENVB3 |

Association Grégory Lemarchal EN FINIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE
Filière MUCO CFTR
UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR
LAMHESS Laboratoire Motricité Humaine Expertise Sport Santé

# Extraction des résultats




Association Grégory Lemarchal
EN FINIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Filière MUCO CFTR

UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR

LAMHESS
Laboratoire Motricité Humaine Expertise Sport Santé

# Du côté des professionnels de santé

Association Grégory Lemarchal
EN FINIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE

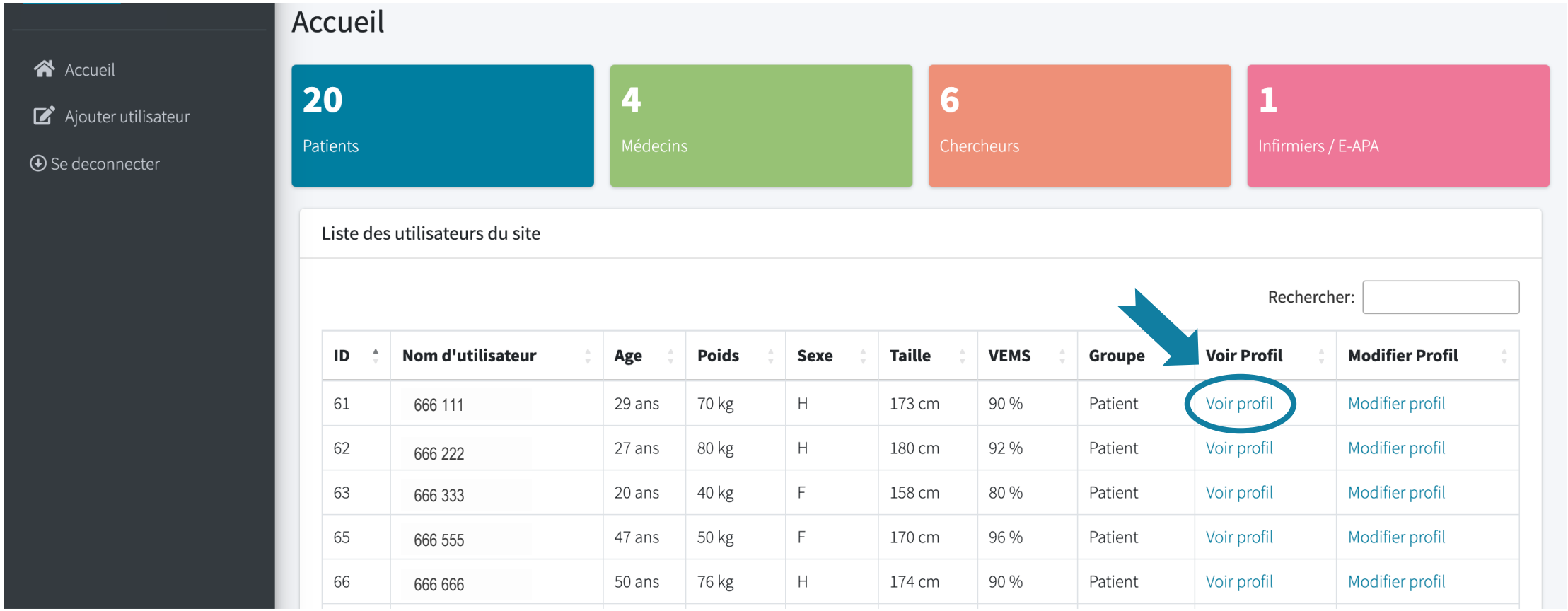
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Filière MUCO CFTR

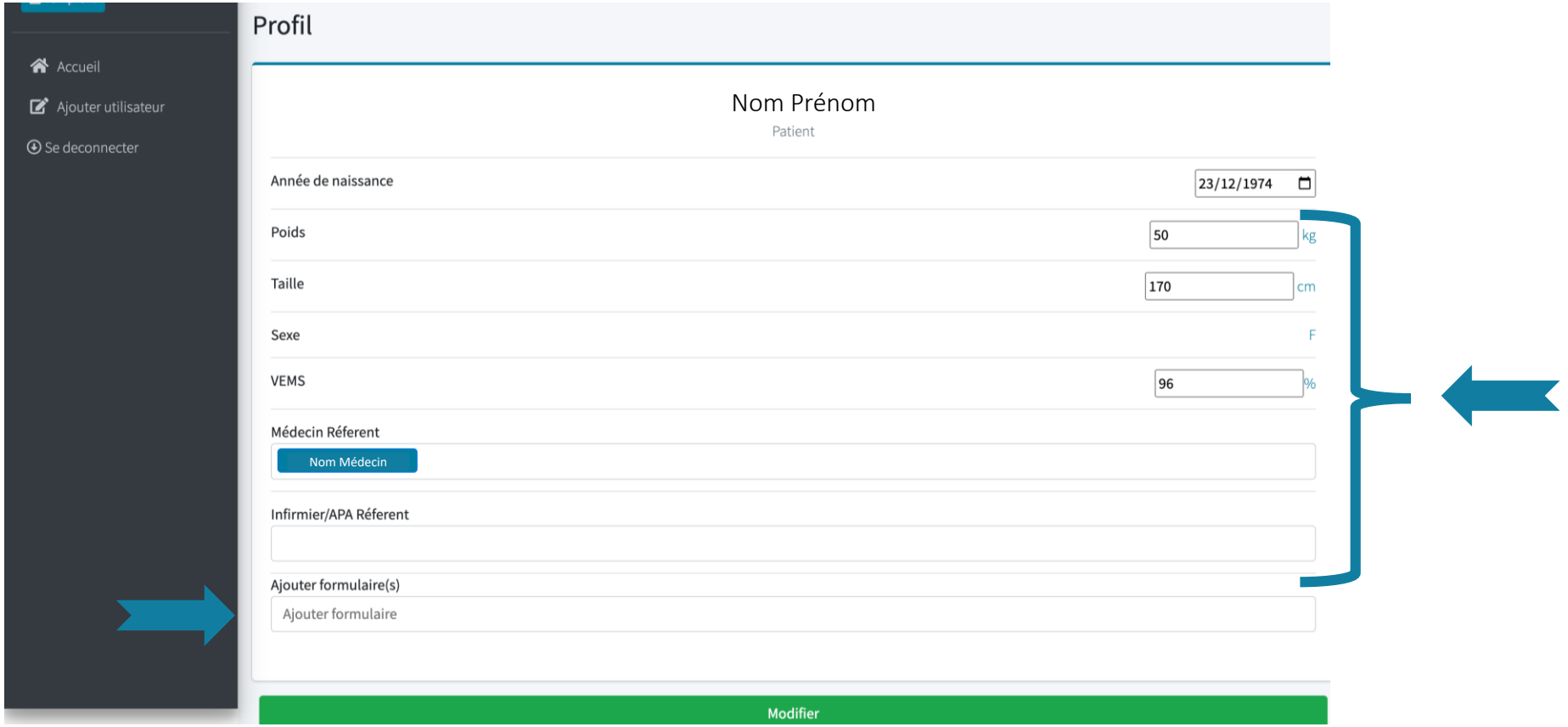
UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR

LAMHESS
Laboratoire Motricité Humaine Expertise Sport Santé

# Page d'accueil « professionnels de santé »



# Ajout d’un questionnaire




Association Grégory Lemarchal
EN FINIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE

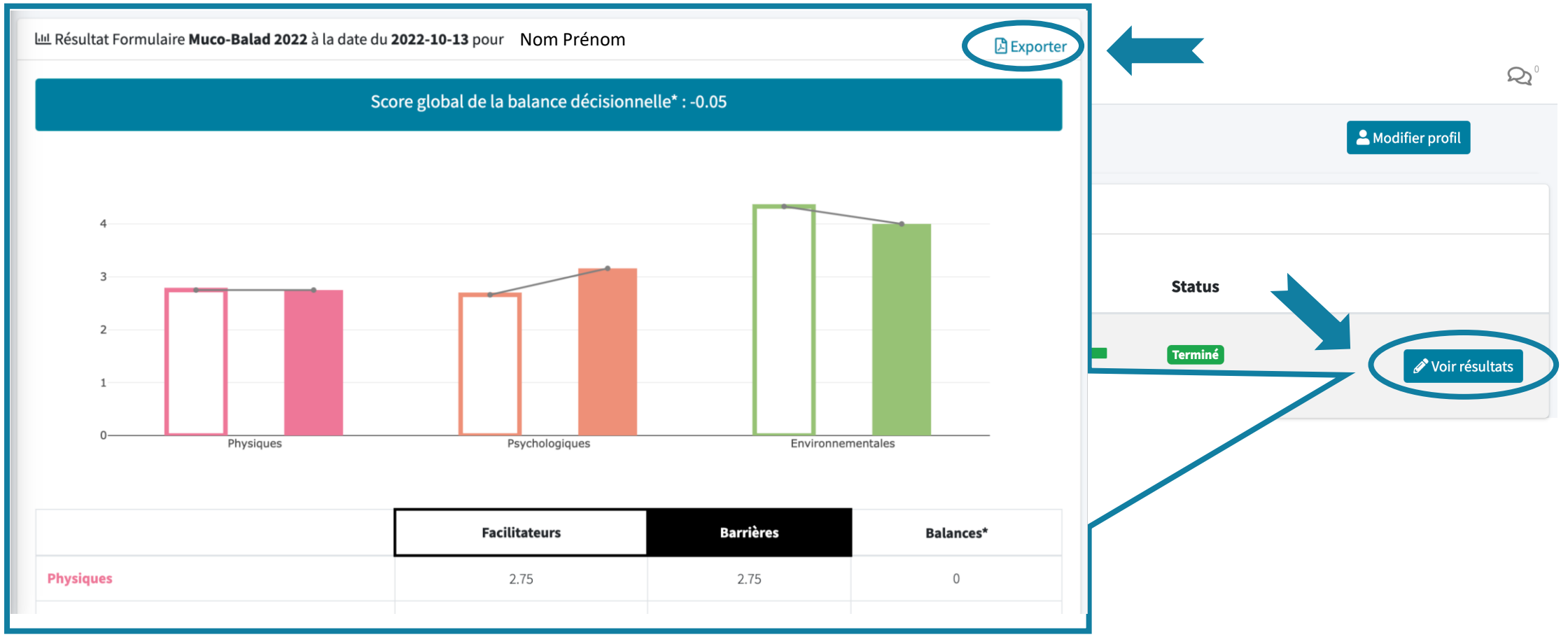
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Filière MUCO CFTR

UNIVERSITÉ CÔTE D’AZUR

LAMHESS
Laboratoire Motricité Humaine Expertise Sport Santé

# Visualisation des profils patients




Association Grégory Lemarchal
EN FINIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE

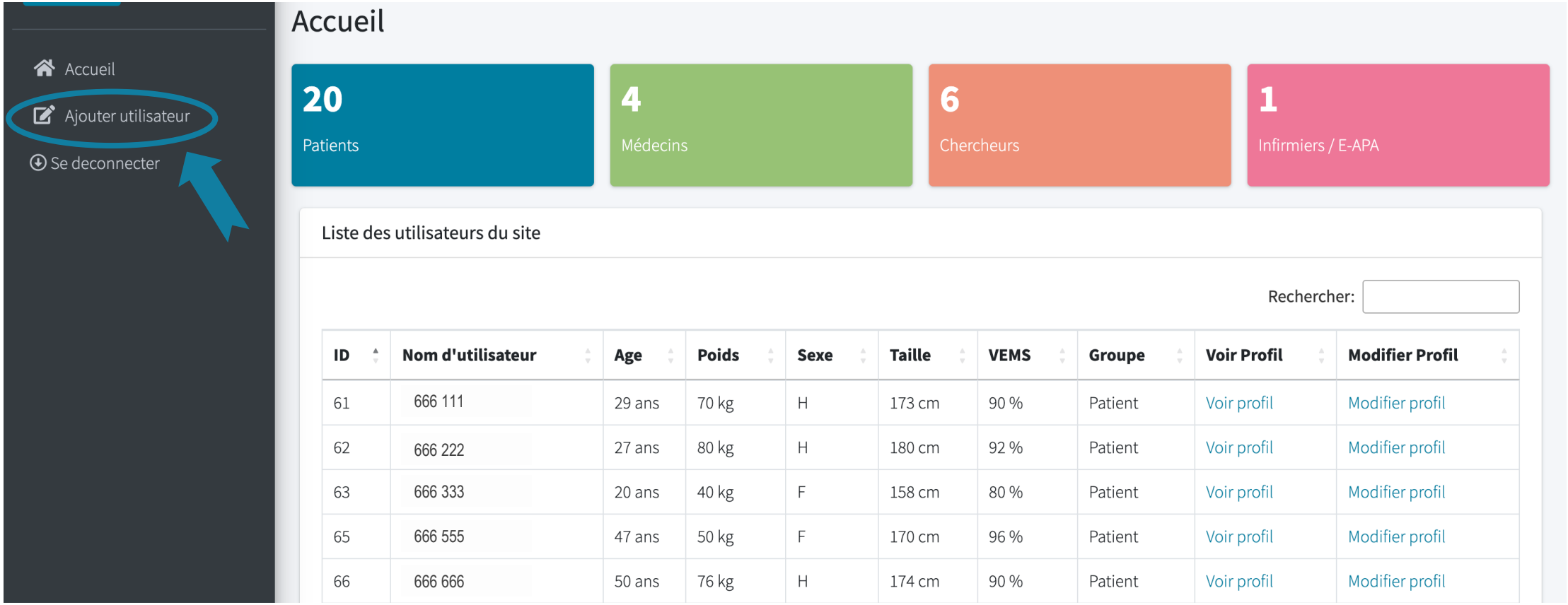
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Filière MUCO CFTR

UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR

LAMHESS
Laboratoire Motricité Humaine Expertise Sport Santé

# Ajout d'un utilisateur




Association Grégory Lemarchal
EN FINIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE

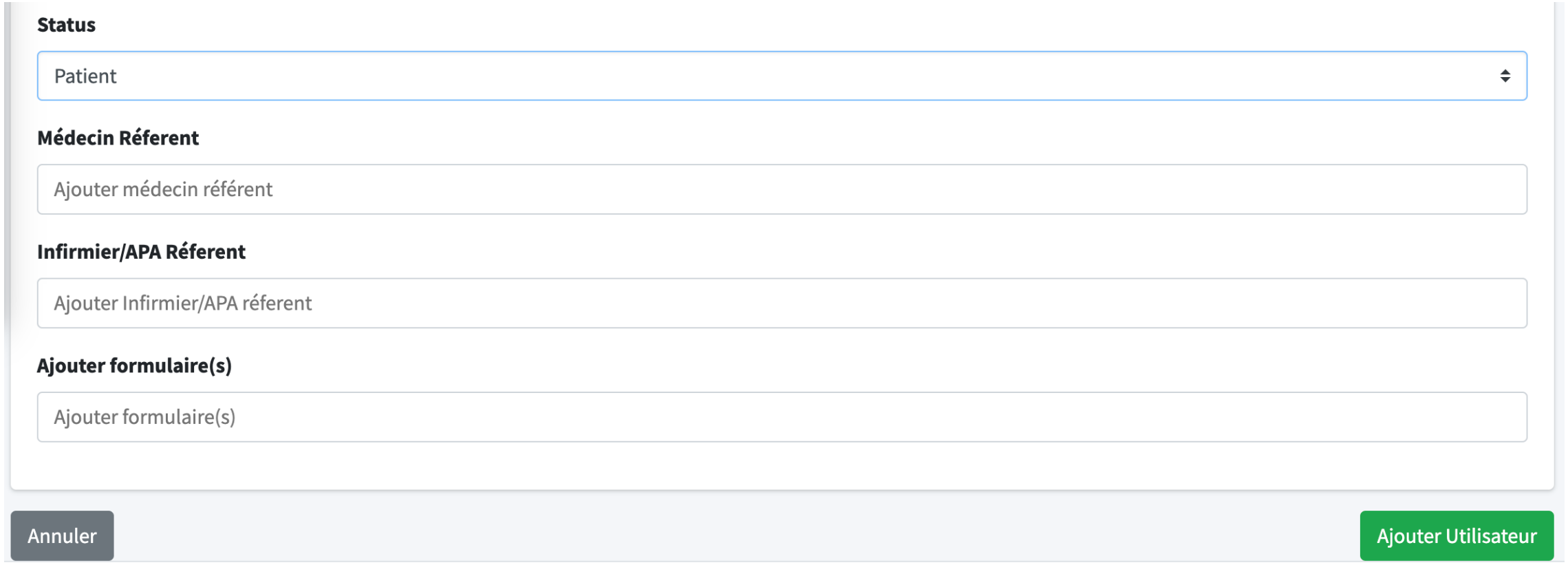
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Filière MUCO CFTR

UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR

LAMHESS
Laboratoire Motricité Humaine Expertise Sport Santé

# Ajout d’un utilisateur




Association Grégory Lemarchal
EN FINIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE

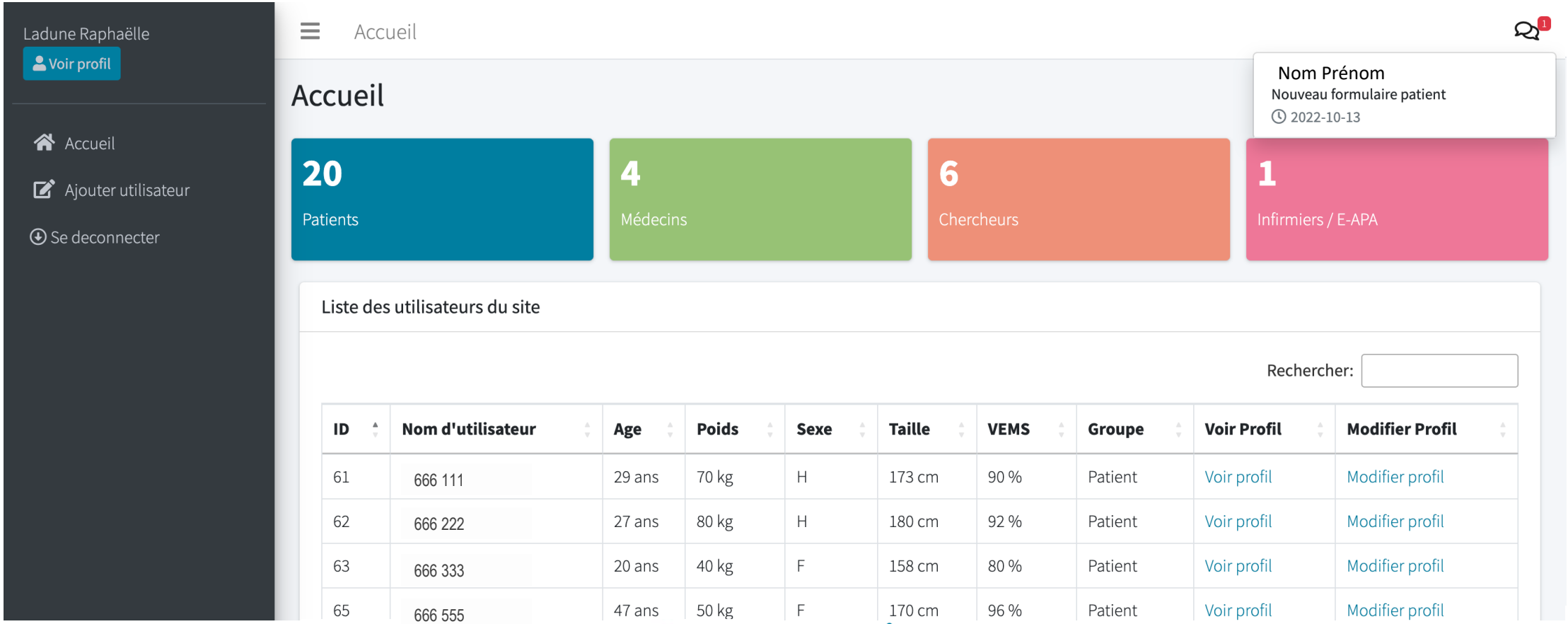
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Filière MUCO CFTR

UNIVERSITÉ CÔTE D’AZUR

LAMHESS
Laboratoire Motricité Humaine Expertise Sport Santé

# Notification d’un questionnaire rempli



# Du côté des chercheurs

Association Grégory Lemarchal
EN FINIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE

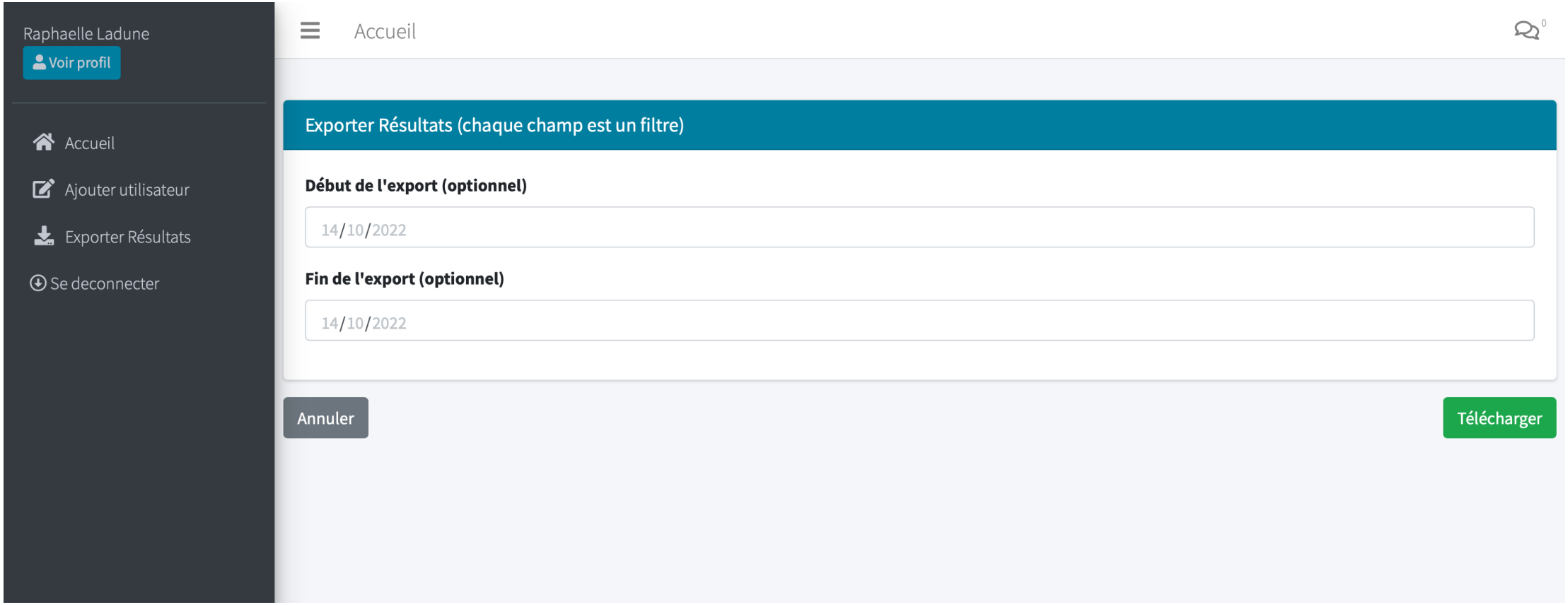
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Filière MUCO | CFTR

UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR

LAMHESS
Laboratoire Motricité Humaine Expertise Sport Santé

# Du côté des chercheurs




Association Grégory Lemarchal
EN FINIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Filière MUCO CFTR

UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR

LAMHESS
Laboratoire Motricité Humaine Expertise Sport Santé

# MUCO-BALAD

L'application qui mesure les barrières et les leviers à l'activité physique chez les personnes atteintes de mucoviscidose

**Contact : raphaelle.LADUNE@univ-cotedazur.fr**

***Application gratuite***

# Contact et participation aux mesures de l'acceptabilité de l'application MUCO_BALAD

Professionnels de santé et patients, scannez - moi pour renseigner le questionnaire sur l'acceptabilité de l'application MUCO_BALAD

Vous êtes intéressés pour utiliser l'application ?
Contactez : raphaelle.LADUNE@univ-cotedazur.fr

16e journées scientifiques de la mucoviscidose, Paris, 30 et 31 mars 2023

# Promotion de l'activité physique adaptée chez les patients atteints de mucoviscidose :

*Développement d'outils de mesure de la balance décisionnelle*

***F. d'Arripe-Longueville & R. Ladune***

*A. Vuillemin, M. Hayotte, L. Mely, S. Ramel*

## *Merci pour votre attention*