

L'auto-efficacité des membres d'une famille dont un enfant est atteint d'une maladie chronique : connaissances actuelles

Revue de littérature

Travail de Bachelor

Par
Emilie Babey et Auriane Pochon
Promotion 2014-2017

Sous la direction de: Marie de Reyff

Haute Ecole de Santé, Fribourg
Filière soins infirmiers

13 juillet 2017

Résumé

Problématique : la maladie chronique touche un nombre important d'enfants et provoque de nombreux impacts sur l'enfant malade et sa famille. Dans ce contexte, le sentiment d'auto-efficacité familial a une grande importance car son niveau influence la qualité de la gestion de la maladie ainsi que la qualité de vie. Malgré cela, le sujet de l'auto-efficacité en lien avec la maladie chronique chez l'enfant et sa famille est peu abordé dans littérature. Les infirmières¹ ont démontré, dans d'autres contextes de soins, leur capacité à soutenir et développer l'auto-efficacité.

But : faire un état des lieux des connaissances actuelles sur l'auto-efficacité des membres d'une famille dont un enfant est atteint d'une maladie chronique.

Méthode : six études, publiées entre 2008 et 2016, ont pu être identifiées dans les bases de données PubMed et CINAHL. Sur ces six recherches, cinq sont quantitatives et une est qualitative. Elles ont été sélectionnées au regard des différents critères d'inclusion définis et lues et évaluées à l'aide des grilles d'analyse par deux personnes pour juger de leur qualité.

Résultats : les résultats ont permis de décrire certains antécédents et conséquences de l'auto-efficacité pour cette population. Les facteurs sociodémographiques, l'expérience active de la maîtrise ainsi que les facteurs émotionnels et affectifs peuvent avoir une influence sur l'auto-efficacité. Les sentiments, émotions et affects ainsi que la croyance en ses capacités et d'autres éléments peuvent être la conséquence d'un certain niveau d'auto-efficacité.

Discussion et conclusion: les études analysées ont démontré que le sentiment d'auto-efficacité de tous les membres de la famille est mis à l'épreuve. Bien que

¹ Dans ce travail, le terme « infirmière » est utilisé au féminin mais il inclut aussi les infirmiers.

disparates, les résultats amènent des pistes d'action pour l'élaboration d'interventions soutenant l'auto-efficacité et suggèrent la possibilité d'agir directement sur les conséquences au moyen d'interventions basées sur des preuves.

Mots-clés : auto-efficacité, maladie chronique, famille, enfant, parents, fratrie.

Tables des matières

Résumé.....	ii
Tables des matières.....	iv
Liste des tableaux.....	vi
Liste des figures.....	vii
Remerciements.....	vii
Introduction.....	1
Etat des connaissances et problématique.....	3
Question de recherche.....	8
Objectif.....	10
Cadre théorique.....	12
Auto-efficacité.....	13
Famille.....	17
Méthode.....	20
Argumentation du choix du devis.....	21
Étapes de réalisation de la revue de littérature.....	21
Banques de données consultées.....	21
Mots MeSH.....	21
Critères d'inclusion et d'exclusion.....	22
Outils d'analyse de données.....	23
Démarches d'analyse et stratégies de recherches.....	23
Résultats.....	26
Catégories des résultats.....	27
Présentation des résultats.....	29
Antécédents du concept.....	29
Facteurs sociodémographiques.....	30
Expérience active de la maîtrise.....	30
Facteurs émotionnels, affectifs.....	32
Conséquences du concept.....	32
Emotions, sentiments et affects.....	33
Croyance en ses capacités.....	34
Autres.....	34
Discussion.....	36
Discussion en lien avec la littérature et le cadre théorique.....	37

Regard critique sur les études sélectionnées	42
Limites	43
Recommandations pour la pratique infirmière, la formation et la recherche.....	44
Conclusion	47
Références	49
Appendice A.....	53
Appendice B.....	55
Appendice C.....	59

Liste des tableaux

Tableau 1	Grille PICO.....	9
Tableau 2	Mots MeSH anglais/français.....	22
Tableau 3	Critères d'inclusion et d'exclusion	23
Tableau 4	Récapitulatif des résultats	35

Liste des figures

Figure 1. Modèle conceptuel.....	14
Figure 2. Flowchart	24

Remerciements

Tout d'abord, nous tenons à remercier notre directrice de Bachelor Thesis, M^{me} Marie de Reyff, qui nous a soutenues et guidées pour la réalisation de ce travail. Sa grande disponibilité et son sens du détail nous ont été d'une grande aide.

Nous adressons également nos remerciements à M^{me} Catherine Senn-Dubey qui a pris le relais afin de nous conseiller pour la fin de notre travail.

Nous exprimons notre profonde reconnaissance à M^{me} Fabienne Pochon pour le temps consacré aux relectures et aux corrections de notre revue de littérature.

Pour terminer, notre gratitude la plus sincère est aussi destinée à nos familles et à toutes les personnes qui, de près ou de loin, nous ont témoigné leur soutien et leurs encouragements.

Introduction

Ce travail porte sur l'auto-efficacité des membres d'une famille dont un enfant est atteint d'une maladie chronique. Selon une enquête de santé belge (2008), 9,1 % des enfants de moins de 15 ans souffrent d'une maladie chronique. La maladie chronique provoque de nombreux impacts sur la vie quotidienne tant au niveau pratique que psychologique. Les maladies chroniques sont définies par l'Organisation mondiale de la Santé (2016) comme étant « des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 63 % des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde. »

Lors de la maladie chronique d'un enfant, le rôle des professionnels de la santé, particulièrement celui des infirmières, est essentiel. Leur implication est capitale auprès de la famille, notamment pour lui apprendre à faire face à la maladie. Cette revue de littérature souhaite alors apporter un éclairage quant aux connaissances actuelles sur la thématique de l'auto-efficacité de la famille dans la gestion de la maladie chronique infantile afin d'améliorer la qualité des soins.

Ce travail est divisé en plusieurs parties. Premièrement, un état des connaissances actuelles, une problématique et les objectifs de cette revue de littérature étoffée sont établis. Deuxièmement, deux cadres de référence sont choisis et mis en lien avec notre thématique dans le but de guider ce travail. Troisièmement, la méthodologie utilisée pour cette revue est détaillée à travers diverses étapes du travail de recherche. Ensuite, une synthèse des résultats des articles issus des banques de données ainsi qu'une discussion au regard des cadres de références sont exposées. Pour finir, les limites de ce travail sont mises en évidence et des recommandations pour la pratique infirmière ainsi qu'une proposition de perspectives futures sont présentées.

Etat des connaissances et problématique

Les maladies chroniques infantiles les plus présentes dans la recherche et par conséquent traitées dans ce travail sont l'asthme et le cancer. Selon la Ligue pulmonaire suisse (2016) « en Suisse, l'asthme est très répandu : un enfant sur 10 en souffre. Dans cette maladie des voies respiratoires, les bronches peuvent se rétrécir, les asthmatiques peinent alors à inspirer et à expirer. » A propos du cancer, la Ligue suisse contre le cancer (2016) explique que, chaque année, environ 185 enfants et adolescents sont nouvellement diagnostiqués avec un cancer. Les deux types de cancers les plus fréquents sont la leucémie (32%) et les tumeurs au cerveau et dans la moelle épinière (23%).

Comme l'expliquent Chartré et Gagné (2014), la maladie chronique affecte le fonctionnement physique, psychologique et social de l'enfant de façon permanente ou durant une longue période. L'expérience de la maladie déséquilibre la famille et peut entraîner des dysfonctionnements au sein de sa cellule. La maladie de l'enfant devient donc une affaire de famille. Champagne, Mongeau et Lussier (2014) nous exposent diverses conséquences des maladies graves sur la famille. Tout d'abord, au niveau de l'organisation de la vie quotidienne, les parents doivent parfois s'occuper de leur enfant en permanence. Au fur et à mesure, ce fonctionnement devient un réflexe, ce qui implique une redéfinition du rôle des parents. En effet, les mères décrivent leur rôle comme une fonction (par exemple infirmière). Les pères quant à eux parlent plutôt d'un état (être un bon père, jouer un rôle important ou de soutien). Dans le quotidien, cela se concrétise, pour les mères, par le fait d'effectuer une série de soins médicaux (médication par exemple), qui modulent le rythme des journées. Les hospitalisations et les visites médicales constituent également une lourde tâche. Des difficultés relatives à la vie de couple peuvent également survenir. Une mère (2008), raconte : « C'est la vie de couple qui est assez difficile quand on a un enfant malade, puis des fois ça passe assez proche de la séparation. » Plusieurs parents

déplorent également un certain isolement social ainsi que des conséquences aux niveaux économique et professionnel. En effet, il n'est pas rare qu'un des deux parents doive cesser momentanément son activité professionnelle. Il est également important de ne pas oublier la fratrie qui fait partie de la famille nucléaire. Comme l'explique le site belge de la Fondation contre le cancer (2016), les frères et sœurs peuvent parfois se sentir mis à l'écart, négligés ou encore oubliés et ainsi ressentir de la jalousie à l'égard de l'enfant malade. Bien sûr, il est aussi capital de prendre en considération les différents impacts qu'a la maladie sur l'enfant atteint lui-même. Comme le décrivent Mickley, Burkhart et Sigler (2013), des conséquences de la maladie chronique peuvent apparaître chez l'enfant en âge scolaire et l'affecter sur les plans émotionnel et physique ou au niveau de son développement. Aux symptômes qui peuvent représenter un poids pour l'enfant s'ajoutent la gestion et le traitement de la maladie au quotidien. La maladie chronique a également des répercussions sur les relations entre l'enfant atteint et ses pairs. En effet, cela vient du fait que celui-ci doit régulièrement interrompre ses activités pour prendre des médicaments, gérer des symptômes, ou encore du fait qu'il manque régulièrement l'école, par exemple. Cela peut amener l'enfant à se sentir différent des camarades de son âge.

Tous ces impacts nécessitent une adaptation de l'enfant atteint de maladie chronique et de sa famille. Dans ce cadre-là, Verheecke (2001) affirme que « l'auto-efficacité perçue apparaît bien comme un facteur comportemental commun expliquant la qualité de l'implication du patient dans la gestion du traitement de diverses maladies, chroniques ou non. » L'auteur souligne également que l'auto-efficacité perçue fait partie des facteurs qui ont une influence importante sur la qualité de vie de la personne atteinte de maladie chronique ainsi que sur la qualité de la gestion de la maladie au quotidien. Selon Bandura (2014), l'auto-efficacité parentale

est mise à mal lorsque les enfants sont atteints par un problème de santé. Aussi, Mickley et al. précisent qu' « une auto-efficacité augmentée peut être bénéfique pour le développement sain d'un enfant, pas seulement pour la gestion du traitement, mais également pour renforcer sa confiance dans la participation aux activités quotidiennes. » [traduction libre] (2013, p. 324)

Dans le contexte de la maladie chronique, l'auto-efficacité semble avoir une importance toute particulière. En effet, comme l'expliquent Lenz et Shortridge-Baggett (2002), l'équipe soignante a un rôle primordial à jouer auprès du patient et de sa famille pour le conduire à une certaine indépendance dans la gestion de la maladie. Pour arriver à cette indépendance, la mise en place de changements de comportement est souvent nécessaire. Les auteures expliquent : « De nombreux facteurs influencent les changements de comportements : les connaissances, les compétences, les croyances en matière de santé, les attitudes ainsi que le soutien social. De plus, un autre facteur important est l'auto-efficacité. » [traduction libre] (2002, p.3) Cela montre donc que l'auto-efficacité peut avoir un effet sur les changements de comportements. En effet, toujours selon les mêmes auteures, on sait que le niveau d'auto-efficacité d'une personne peut influencer la probabilité que celle-ci mette en place un changement de comportement. Malgré la place importante qu'a l'auto-efficacité dans la gestion de la maladie chronique ainsi qu'au sein de la famille, cela reste un sujet très peu abordé dans le milieu de la recherche ainsi que dans le milieu des soins. Aussi, les facteurs influençant positivement ou négativement l'auto-efficacité des membres d'une famille dont un enfant souffre de maladie chronique sont peu connus. De plus, Resnick (2008, cité dans Smith & Liehr, 2008, p.195), explique que, malgré les preuves qui démontrent que l'auto-efficacité peut servir de soutien dans les soins infirmiers, la transition des résultats issus de la recherche dans la pratique ne se fait que rarement dans un délai opportun. Cela est

particulièrement vrai pour les résultats qui se concentrent sur les changements de comportement. [traduction libre] (2008, p. 195). En tant que futures professionnelles, nous allons être amenées à rencontrer de nombreux patients atteints de maladie chronique et leur famille ; il nous a donc paru essentiel d'approfondir ce sujet pour mieux comprendre le rôle de l'auto-efficacité dans un contexte de soins, plus précisément celui de la maladie chronique. L'objectif de ce travail est de faire un état des lieux des connaissances sur cette thématique afin de mettre en évidence l'importance de l'auto-efficacité dans la gestion de la maladie chronique et de soutenir les professionnels dans leur prise en charge auprès des familles concernées.

Question de recherche

Pour établir notre question de recherche, nous nous sommes aidées de la grille PICO (voir Tableau 1). Nous avons tout d'abord cherché des mots-clés en français en rapport avec notre thématique, puis nous les avons traduits en anglais à l'aide du site Le MeSH bilingue anglais-français <http://mesh.inserm.fr>.

Tableau 1

Grille PICO

PICO	Mots-clés en français	Mots-clés en anglais
P (patient, problème)	Famille (parents + fratrie + enfant malade) Maladie chronique	Family / Parents / Sibling / Child Chronic disease
I (intervention)	Etat des connaissances	
C (comparaison) Co (contexte)	Milieus de soins dans lesquels les infirmières accompagnent les familles d'enfant avec une maladie chronique sur le moyen et le long terme	
O (Oucome)	Auto-efficacité	Self-efficacy
T (Temps)	Publiées entre 2007 et 2017	

Au regard des différents points exposés ci-dessus, la question de recherche qui en découle est la suivante :

Quelles sont les connaissances actuelles sur l'auto-efficacité des membres d'une famille dont un enfant est atteint d'une maladie chronique ?

Objectif

L'objectif de cette revue de littérature étoffée est de faire un état des lieux des connaissances actuelles concernant l'auto-efficacité des familles avec un enfant atteint d'une maladie chronique. Cet état des lieux pourra faire ressortir les antécédents et les conséquences de l'auto-efficacité dans la maladie chronique chez l'enfant. La synthèse de tous ces éléments a pour but de susciter l'intérêt des professionnels et de leur amener un regard complémentaire leur permettant d'adapter leurs interventions infirmières pour soutenir et développer l'auto-efficacité familiale.

Cadre théorique

Auto-efficacité

Le cadre de référence choisi pour ce travail de Bachelor est l'auto-efficacité. C'est le psychologue canadien Bandura qui, le premier, a évoqué ce concept en 1977. Il le définit lui-même comme étant « la croyance qu'a un individu en sa capacité de réaliser une tâche ». Resnick (2008, cité dans Smith & Liehr, 2008, p. 183) ajoute également au sein de la théorie de l'auto-efficacité que les personnes sont capables d'influencer leurs propres agissements, mais qu'ils doivent pour ce faire avoir un moyen de s'autoévaluer afin de déterminer comment se comporter. Le fait de s'évaluer va permettre à la personne d'établir un jugement vis-à-vis de ses performances et de mettre en évidence des attentes en termes d'auto-efficacité. Bandura ajoute qu'il est important de faire la différence entre deux composants de l'auto-efficacité : les attentes concernant l'auto-efficacité et les attentes concernant les résultats. Ces deux composantes sont les idées principales de la théorie de l'auto-efficacité. Il définit les attentes concernant l'auto-efficacité comme étant les jugements de sa capacité personnelle à accomplir une tâche donnée. Les attentes concernant les résultats sont les jugements des conséquences qui peuvent survenir si les tâches données sont accomplies avec succès. [traduction libre] (Bandura, 2008, p. 185) Afin de mieux comprendre ce qu'est l'auto-efficacité, et son implication dans la maladie chronique, il est important d'en connaître les attributs. Ceux-ci sont définis par Walker et Avant (2015, cité dans Jenkins) comme étant les caractéristiques du concept qui sont essentielles et qui doivent être présentes. [traduction libre] (2005, p. 33) Le premier attribut est la confiance. En effet, un individu doit pouvoir croire que la tâche peut être réalisée. Le second attribut est la capacité : l'individu doit être capable d'effectuer la tâche. Troisièmement, il y a une dimension de persistance car l'individu doit être capable de maintenir la tâche, l'action dans le temps. Ensuite, il y a une notion de

force : l'individu doit avoir la force de mener la tâche à bien. Finalement, le dernier attribut est celui de l'envie, de la motivation à accomplir la tâche ou de mettre en place un changement de comportement. (Jenkins, 2015)

L'auto-efficacité est un concept complexe. En effet, il existe plusieurs autres concepts qui sont liés à celui-ci : l'autosoin, l'autogestion, l'autosurveillance et la gestion des symptômes. Tous ces concepts sont à prendre en compte dans la maladie chronique. Bien que décrit par Bandura, ce concept d'auto-efficacité a été depuis largement repris par les sciences infirmières. D'ailleurs, les infirmières Richard et Shea (2011) expliquent qu'il existe divers chevauchements entre les concepts précédemment cités. Elles proposent également un schéma (voir Figure 1) accompagné de définitions qui montrent les multiples liens entre chacun d'eux et que l'auto-efficacité (self-efficacy) influence la totalité du processus.

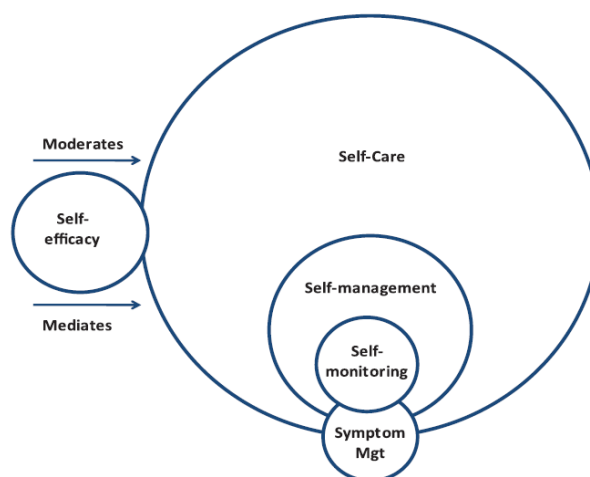


Figure 1. Modèle conceptuel.
(Richard & Shea, 2011, p. 261)

Richard et Shea (2011) définissent l'autosoin (self-care) comme la capacité de prendre soin de soi et les performances que l'individu accomplit pour atteindre ses objectifs afin de maintenir ou promouvoir sa propre santé. Son lien avec les concepts d'autogestion (self-management), d'autosurveillance (self-monitoring) et de gestion des symptômes (symptom management) est qu'il les englobe. En ce qui concerne l'autogestion, elle est caractérisée par la capacité de la personne, incluant sa famille et les soignants, à gérer les symptômes, les traitements, les changements de style de vie et les conséquences des conditions de santé, surtout lors de maladies chroniques. Sa relation avec les autres concepts est qu'elle intègre les concepts d'autosurveillance et de gestion des symptômes. Puis, l'autosurveillance est définie comme étant la conscience et la capacité de mesure des paramètres physiologiques ou des symptômes ressentis et l'aptitude à consulter en fonction de ceux-ci. Son lien avec les autres concepts est que l'autosurveillance est une partie de ce qui est réalisé dans l'autogestion. Ensuite, la gestion des symptômes est présentée comme la prise de conscience et la réponse lorsqu'un symptôme se présente. Son attache aux autres concepts est que, lorsqu'une action de gestion des symptômes est effectuée, il s'agit également d'une action d'autosurveillance et d'autogestion. Pour finir, l'auto-efficacité est décrite par les mêmes auteurs comme le niveau de confiance en soi et en ses capacités à accomplir des actions d'autosoins. L'auto-efficacité est mise en lien avec les précédents concepts car il s'agit de ce qui va influencer la personne à s'investir dans les différents concepts englobés par l'autosoin. L'auto-efficacité est le cadre de référence de ce travail car il va agir sur tout ce que les autosoins englobent. Il est donc développé par la suite.

La théorie de l'auto-efficacité est basée sur une théorie sociale cognitive et permet de mettre en évidence les interactions entre la personne, son comportement et son environnement. Dans certaines situations, l'influence de l'un de ces facteurs peut être

plus importante et peut varier en fonction du temps. Concernant les attentes expliquées ci-dessus par Bandura, Smith et Liehr (2008) mettent en évidence qu'autant les attentes concernant l'auto-efficacité que celles concernant les résultats influencent la performance des activités. Ils soulignent également que, dans la plupart des cas, on peut dire que l'auto-efficacité a un impact positif sur les comportements. Cela a une importance toute particulière lors de la maladie chronique car celle-ci nécessite de nombreux changements de comportement de la part de l'enfant malade et de sa famille. Cependant, il faut prendre en considération que, dans certains cas, l'auto-efficacité peut ne pas avoir d'effet ou avoir un effet négatif sur les performances de la personne. Par exemple, si la personne possède un haut sentiment d'auto-efficacité, cela peut conduire à une diminution des efforts fournis pour arriver au résultat souhaité. Bandura (1986, cité dans Smith et Liehr, 2008, p. 187) suggère que le jugement qu'a une personne à propos de son auto-efficacité se base sur quatre informations : (1) l'expérience active de maîtrise qui est la performance actuelle du comportement ; (2) les expériences vicariantes ou le fait de voir les pairs pratiquer un comportement ; (3) la persuasion verbale ou l'incitation ; (4) l'état physiologique. L'évaluation cognitive de ces facteurs permet la perception du niveau de confiance d'une personne en ses capacités à pratiquer un certain comportement. [traduction libre] (1986, p. 187)

Famille

Un concept qu'il est également essentiel d'aborder dans ce travail est celui de la famille. En effet, celle-ci se trouve au cœur de la question de recherche. Selon ProFamilia Suisse (2004) :

La famille est aujourd'hui définie comme une communauté de vie, fondée sur les relations entre parents et enfants. Elle est une communauté inter- et intra-générationnelle durable, solidaire et interactive, dans laquelle les relations entre frères et sœurs et la parenté doivent également être reconnues par la société.

Selon Duhamel et Fournelle-Tellier (2015) :

La famille ne contribue pas seulement à la santé de ses membres, mais elle est réciproquement affectée par chacun de ceux-ci. Autant une maladie peut bouleverser toute la famille, autant celle-ci peut influencer à son tour l'évolution de ses symptômes en apportant soit du stress soit du soutien à la personne atteinte.

Cette citation démontre bien l'importance que représente la famille lors de la maladie de l'un de ses membres. En effet, on comprend rapidement que la famille constitue un système complexe et dynamique et qu'il est primordial de prendre cela en compte dans les interventions infirmières proposées. Pour mieux comprendre cette notion de système, Duhamel (2015) propose une approche systémique familiale.

Formarier et Jovic (2009) la décrivent comme une nouvelle vision de penser les soins. En effet, au sein de cette approche, la personne n'est pas seulement un individu mais une « personne-famille » et, dans la pratique infirmière, il faut tenir compte des multiples relations entre les différents membres et inviter chacun à la réflexion. Pour mieux comprendre, il est intéressant de dissocier les termes « système » et « famille » et d'en expliquer les attributs. Concernant la notion de système, elle comporte quatre attributs : la complexité, la totalité, l'interaction et l'organisation. Un système est quelque chose de complexe qui fait s'entremêler à la fois des choses complémentaires mais aussi antagonistes. Il comprend également

une notion de totalité ; il est nécessaire de connaître et d'être capable de lier les différents éléments pour une meilleure compréhension. La notion d'interactions est très importante car, comme expliqué précédemment, les éléments sont tous liés entre eux. Par la suite, l'organisation fait référence à la manière dont sont structurées les relations. Les attributs de la famille sont au nombre de cinq et se retrouvent dans les différentes définitions du mot « famille ». En effet, on retrouve le fait que la famille est un système social, une unité, mais aussi que les membres n'ont pas tous le même lien les uns envers les autres. Il n'est pas forcément nécessaire que celle-ci comprenne des enfants, cependant, un lien par engagement ou attachement est essentiel. Pour finir, et cela est très important en relation avec ce travail de recherche, il apparaît une fonction impliquant le fait que les divers membres de la famille prennent soin les uns des autres.

Duhamel (2015) quant à elle précise que plusieurs études ont pu mettre en évidence que la capacité d'adaptation d'un individu vis-à-vis d'un problème de santé est influencée par ses traits personnels, mais aussi par son environnement social et notamment la famille. Aussi, comme souligné dans la définition ci-dessus, la famille peut être à la fois source de soutien, mais également de stress pour l'enfant malade. En termes de soutien, la structure familiale peut fournir un environnement sécurisant pour la personne atteinte. Duhamel met également en avant le rôle essentiel des professionnels pour favoriser ce soutien de la part de la famille. Elle explique en effet que la disponibilité, l'écoute et l'empathie des soignants contribuent à un comportement positif de la part de la famille. En ce qui concerne l'aspect stressant que peut amener la famille, il peut provenir de relations conflictuelles entre ses membres ou encore d'un traumatisme psychologique lié au diagnostic de la maladie chronique, par exemple.

Finalement, il est important de rappeler que la maladie chronique a de nombreux impacts sur toute la systématique familiale. Ainsi, il est primordial que les professionnels de la santé ne considèrent pas seulement les parents et la fratrie comme une source de soutien ou de stress, mais se souviennent que ceux-ci sont également affectés par le problème de santé, particulièrement lors de la maladie d'un enfant. Ils se doivent alors de prendre en considération l'expérience vécue par tous les membres de la famille et de comprendre les impacts de la maladie sur leur quotidien ainsi que leurs besoins. Le fait de s'intéresser de plus près au contexte familial permet également aux professionnels de fournir des interventions plus ciblées et ainsi d'augmenter leur efficacité. Ainsi, l'utilisation du modèle de Calgary de Wright et Leahey (2007) peut par exemple être un outil. Pour ce faire, l'infirmière peut utiliser des questions systémiques, un génogramme ou une écocarte pour mieux comprendre la situation de santé de l'enfant malade et des membres de sa famille. (Formarier et Jovic, 2009)

Méthode

Argumentation du choix du devis

Le devis choisi pour ce travail de Bachelor est une revue de littérature étoffée. Une revue de littérature est « une évaluation critique de recherches approfondies et des théories relatives à un sujet spécifique ». [traduction libre] (Coughlan, Ryan & Cronin, 2013, p.7) Cette méthode a pour but d'aboutir à une meilleure connaissance du sujet choisi, mais également d'améliorer la pratique clinique en mettant en évidence de nouvelles interventions ou de nouveaux moyens de formation en se basant sur des résultats probants. (Loiselle, 2007) Ce type de devis est en adéquation avec l'objectif principal de ce travail qui est de faire un état des connaissances concernant l'auto-efficacité des membres d'une famille dont un enfant est atteint par la maladie chronique.

Étapes de réalisation de la revue de littérature

Les étapes traversées pour la réalisation de cette revue sont présentées ci-dessous.

Banques de données consultées. Dans la démarche de recherche d'articles, les banques de données consultées sont PubMed et CINAHL. Cette démarche a été faite entre novembre 2016 et mai 2017.

Mots MeSH. Dans le but de trouver des articles répondant à notre question de recherche, nous avons utilisé différents mots-clés en français traduits en anglais sous forme de termes MeSH. Ceux-ci sont présentés dans le tableau ci-dessous (voir Tableau 2).

Tableau 2

Mots MeSH anglais/français

Mots MeSH en anglais	Traduction en français
Family	Famille
Child	Enfant
Parents	Parents
Self-efficacy	Auto-efficacité
Neoplasms	Cancer
Asthma	Asthme
Chronic Disease	Maladie chronique
Critical Illness	Maladie grave

Critères d'inclusion et d'exclusion. Afin de mieux cibler les recherches pouvant apporter une réponse à la problématique, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été appliqués et sont présentés dans le tableau ci-dessous (voir Tableau 3).

Tableau 3

Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> • Recherches publiées dans les 10 dernières années • Recherche avec abstract • Population : famille (parents, enfant malade, fratrie) avec un enfant atteint de maladie chronique • Recherche en anglais-français • Recherche traitant du sujet de l'auto-efficacité 	<ul style="list-style-type: none"> • L'année de publication dépasse 10 ans • Recherche sans abstract • La population à l'étude est le personnel soignant • Recherche dans une autre langue que le français ou l'anglais • Recherches traitant des maladies chroniques mentales

Outils d'analyse de données. Les grilles d'analyses d'articles sélectionnées sont les grilles de lecture critique ainsi que les grilles de résumé d'articles. Ces deux types de grilles sont différents selon le devis de l'article choisi (qualitatif ou quantitatif) et inspirés du modèle de Fortin (2010,) de Loiselle et Profetto McGrath (2007) ainsi que de celui de Fortin et Gagnon (2016).

Démarches d'analyse et stratégies de recherches. Les démarches entreprises pour rechercher les différents articles scientifiques sont présentées dans le flowchart ci-dessous (voir Figure 2). Les stratégies sont exposées de manière plus détaillée en annexe (voir Appendice B)

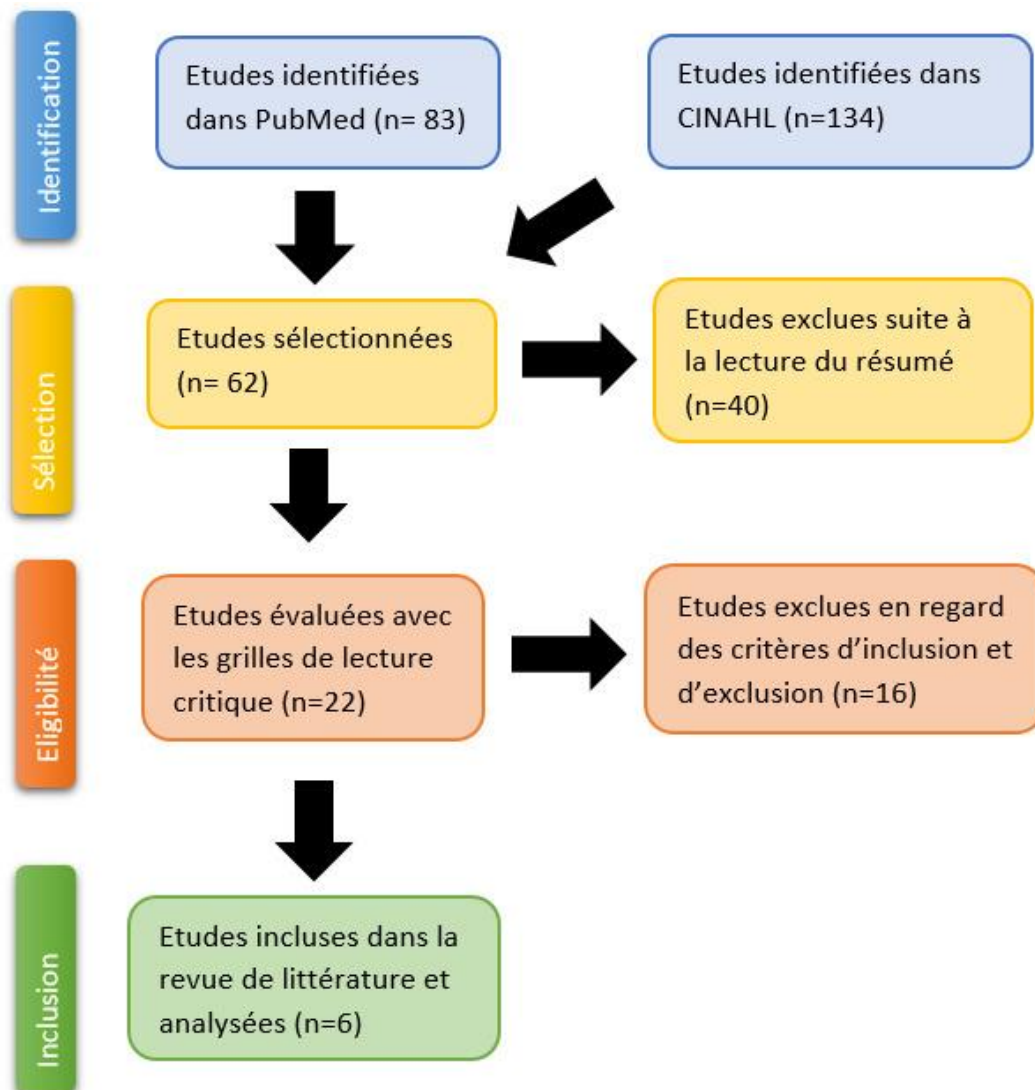


Figure 2. Flowchart

(Moher & al., 2009)

Suite aux diverses recherches effectuées en combinant les termes MeSH de différentes manières, cent trente-quatre articles ont été identifiés sur CINAHL et huitante-trois sur PubMed. Après lecture des titres des recherches, soixante-deux ont été sélectionnées afin d'être approfondies. Parmi celles-ci, quarante études ont été exclues suite à la lecture du résumé qui ne correspondait au thème de cette revue de

littérature étoffée. Par la suite, les vingt-deux études restantes ont été évaluées au moyen de la grille de lecture critique correspondante. Au regard des critères d'inclusion et d'exclusion précités, six études ont été incluses et analysées dans ce travail.

Résultats

Catégories des résultats

Cette revue de littérature comprend six articles. Parmi ceux-ci, cinq sont des études quantitatives (Ayala, Yeatts, & Carpenter, 2009 ; Brown, Gallagher, Fowler, & Wales, 2014 ; Byrne et al., 2011 ; Hamama, Ronen, & Rahav, 2008 ; Harper et al., 2013) et une est qualitative (Jones, Whitehead, & Crowe, 2016). Sur les cinq recherches quantitatives, deux sont des analyses secondaires (Ayala et al. ; Byrne et al.), une est une étude longitudinale (Harper et al.), une est une recherche descriptive corrélationnelle (Brown et al.) et la dernière n'est définie que comme étant quantitative (Hamama et al.). Concernant l'étude qualitative, c'est une recherche phénoménologique (Jones et al.).

Trois études se sont déroulées dans différents états des Etats-Unis (Ayala et al., 2009 ; Byrne et al., 2011 ; Harper et al., 2013), une étude a eu lieu en Australie (Brown et al., 2014), une en Israël (Hamama et al., 2008) et la dernière en Nouvelle-Zélande (Jones et al., 2016). Toutes les études ont été publiées entre 2008 et 2016.

En ce qui concerne l'échantillon et la population, le plus grand nombre de participants est de 12 174 personnes, tous des enfants de 7^e et 8^e année scolaire (Ayala et al., 2009). Ensuite, une autre étude auprès des parents d'enfants âgés de 5 à 12 ans comportait 133 participants (Brown et al., 2014). Les autres études avaient un échantillon qui se situait entre 50 et 100 participants. Celles-ci avaient comme population des enfants, adolescents ou jeunes adultes de 7 à 21 ans accompagnés de leurs parents (Byrne et al., 2011), respectivement des frères et sœurs en bonne santé âgés de 8 à 19 ans (Hamama et al., 2008) et des familles composées d'enfants malades âgés de 3 à 12 ans et de leurs soignants adultes principaux (Harper et al., 2013). Pour finir, la population de la dernière étude était de 23 parents ayant des

enfants âgés de 2 à 16 ans. Dix-neuf d'entre eux ont été interviewés de manière individuelle et 4 en tant que couple. Au total, mises ensemble, les études avaient un échantillon de 12 555 participants.

Dans toutes les études, des dispositions ont été prises pour respecter les principes éthiques. Dans cinq études sur six, les participants ont en effet donné leur consentement éclairé (Brown et al., 2014 ; Byrne et al., 2011 ; Hamama et al., 2008 ; Harper et al., 2013 ; Jones et al., 2016). Au sein de trois études, les auteurs précisent également que des mesures ont été prises pour préserver l'anonymat des participants (Ayala et al., 2009 ; Brown et al.; Jones et al.).

Trois études traitent des maladies chroniques respiratoires. Parmi elles, deux ont pour sujet uniquement l'asthme (Ayala et al., 2009 ; Brown et al., 2014) et une parle de plusieurs maladies respiratoires, dont l'asthme et la mucoviscidose (Jones et al., 2016). Ensuite, les trois études restantes se rapportent aux maladies graves. Les deux premières abordent exclusivement le cancer pédiatrique (Hamama et al., 2008 ; Harper et al., 2013) tandis que la dernière recherche développe les maladies graves telles que le cancer et les maladies cardiaques (Byrne et al., 2011). Finalement, l'auto-efficacité parentale est analysée dans quatre des six études (Brown et al. ; Byrne et al. ; Harper et al. ; Jones et al.). Une étude se concentre sur l'auto-efficacité de l'enfant malade (Ayala et al.) et la dernière s'intéresse à l'auto-efficacité de la fratrie (Hamama et al.)

Présentation des résultats

Après l'analyse des six articles, les catégories suivantes ont émergé :

- Antécédents du concept :
 - *Facteurs sociodémographiques*
 - *Expérience active de maîtrise*
 - *Facteurs émotionnels, affectifs*
- Conséquences du concept:
 - *Emotions, sentiments et affects*
 - *Croyance en ses capacités*
 - *Autres*

La méthode utilisée pour catégoriser les résultats s'inspire du modèle de l'analyse conceptuelle de Walker et Avant (2005). Tout d'abord, les antécédents du concept d'auto-efficacité mis en évidence dans les articles de recherches sont présentés. Ceux-ci sont définis par Walker et Avant (2005) comme étant « les événements qui doivent avoir lieu avant que le concept ne survienne ». Par la suite, les conséquences du concept d'auto-efficacité en lien avec les recherches analysées sont exposées. Elles sont définies par les mêmes auteurs comme « les événements qui font suite à la survenue d'un concept ».

Antécédents du concept. Cinq études sur six permettent de mettre en évidence des antécédents du concept de l'auto-efficacité familiale dans la maladie chronique (Ayala et al., 2009 ; Brown et al., 2014 ; Byrne et al., 2011 ; Harper et al., 2013 ; Jones et al., 2016). Parmi celles-ci, quatre développent les facteurs émotionnels, affectifs (Ayala et al. ; Byrne et al. ; Harper et al. ; Jones et al.), quatre traitent des facteurs sociodémographiques (Ayala et al. ; Brown et al. ; Byrne et al. ; Harper et al.) et trois

abordent le sujet de l'expérience active de la maîtrise (Ayala et al. ; Brown et al. ; Jones et al.).

Facteurs sociodémographiques. Trois études expliquent que l'âge de l'enfant a une influence sur l'auto-efficacité parentale (Brown et al., 2014 ; Byrne et al., 2011 ; Harper et al., 2013). En effet, selon Brown et al. ainsi que Byrne et al., l'auto-efficacité des parents est plus élevée lorsque l'enfant est plus jeune ou l'auto-efficacité des parents est plus faible lorsque l'enfant est plus âgé (Byrne et al., $p=0.02$). Harper et al., quant à eux, évoquent l'influence de l'âge de l'enfant sur l'auto-efficacité parentale sans préciser comment celui-ci l'impacte. Brown et al. relèvent que les parents dont l'anglais est la langue maternelle et qui ont un niveau d'éducation plus élevé (études universitaires) ont un sentiment d'auto-efficacité plus important. Ayala et al. démontrent que l'ethnie joue un rôle dans le sentiment d'auto-efficacité de l'enfant. Ils suggèrent que les Hispaniques et les Indiens d'Amérique se sentaient moins confiants et ressentaient plus de symptômes de l'asthme et de conséquences fonctionnelles comparé aux Caucasiens ($p < 0.001$). [traduction libre] (2009, p. 866) Les conséquences fonctionnelles citées sont : entrave à l'activité, manquer des jours d'école, visites médicales non planifiées ou hospitalisations.

Expérience active de la maîtrise. Pour mémoire, on entend par expérience active de la maîtrise : « La source la plus influente sur le sentiment d'efficacité personnelle car elle est la démonstration pour la personne qu'elle est capable de réussir. » (Bandura, 2007, cité dans Erny, 2010, p.94) Trois études apportent des informations par rapport à l'expérience active de la maîtrise (Ayala et al., 2009 ; Brown et al., 2014 ; Jones et al., 2016). En lien avec la gestion de la prévention et du traitement, Ayala et al. indiquent que plusieurs aspects ont un impact positif sur l'auto-efficacité pour la

prévention des crises d'asthme : prendre son inhalateur à l'école ($p < 0,001$), recevoir des explications sur l'utilisation du Peak Flow ($p < 0,001$), avoir un meilleur accès aux ressources ($p < 0,01$), prendre un seul bronchodilatateur ($p < 0,05$) et consulter chez un médecin privé ($p < 0,05$). Au contraire, ces auteurs ont pu mettre en évidence que le fait d'utiliser un anti-inflammatoire ($p < 0,05$) et de présenter des oublis dans la prise de son traitement ($p < 0,001$) influence significativement de manière négative l'auto-efficacité de l'enfant pour la prévention des crises d'asthme. De plus, Brown et al. ajoutent que l'auto-efficacité parentale est plus élevée pour la prévention de l'asthme que pour la gestion des crises d'asthme ($p < 0,001$). En effet, les parents se sentaient plus confiants pour les tâches planifiées, prédictibles et fréquentes telles que l'administration d'un médicament à leur enfant et le suivi des directives pour la médication. Au contraire, ils présentaient une auto-efficacité significativement plus faible pour la gestion des crises d'asthme (empêcher l'asthme de s'aggraver et aider l'enfant à rester calme lors d'une crise). Ces résultats sont cohérents et complémentaires avec ceux énoncés par l'étude qualitative de Jones et al. qui décrivent que les exacerbations aiguës des problèmes de santé impactent la manière de gérer la maladie et réduisent ainsi la perception d'auto-efficacité des parents. Ces auteurs rendent également compte du fait que la satisfaction des parents vis-à-vis du partage de leur responsabilité avec leur enfant influence l'auto-efficacité parentale. Ce niveau de satisfaction dépend du type de tâches à effectuer et varie entre 47 % et 63 %. Les relations avec les différents professionnels de la santé vont également influencer l'auto-efficacité à la fois de manière positive et négative (Jones et al.). Selon les parents, le sentiment de travailler en collaboration avec les professionnels de la santé pour gérer la maladie de leur enfant était particulièrement précieux et contribuait à leur sentiment d'auto-efficacité. [traduction libre] (Jones et al., 2016, p.347) Au contraire, le sentiment d'auto-efficacité peut être négativement influencé

par la relation avec les professionnels de la santé car certains parents décrivent ressentir une pression de la part du personnel concernant leur entière responsabilité vis-à-vis des soins de leur enfant. Une maman explique : « Dans le service, je trouve qu'on vous fait sentir la pression [...]. Tu voudrais sortir un moment et, à moins que tu puisses appeler un proche, tu ne peux pas. » (Jones et al.)

Facteurs émotionnels, affectifs. Deux études relèvent des facteurs émotionnels et affectifs influençant l'auto-efficacité (Byrne et al., 2011 ; Jones et al., 2016). Byrne et al. présentent le fait que la tension du parent, la vigueur (être actif et alerte) et la perception par les parents de la douleur de leur enfant au moment de la collecte des données influencent de 51 % la variance de l'auto-efficacité totale parentale. Cela signifie que ces différents facteurs influencent grandement l'auto-efficacité des parents. Dans leur recherche qualitative, Jones et al. décrivent qu'un sentiment de responsabilité accentué influence négativement l'auto-efficacité. En effet, ce sentiment de responsabilité important décrit par tous les parents est source de stress, d'anxiété et de peur. Un parent raconte : « Est-ce qu'il a eu assez de médicaments ? Est-ce qu'il en a eu trop ? Au bon moment ? C'est très compliqué. Cela prend tellement de temps et d'énergie... c'est vraiment, vraiment stressant. » (Jones et al.)

Conséquences du concept. Les conséquences se retrouvent dans les six recherches (Ayala et al., 2009 ; Brown et al., 2014 ; Byrne et al., 2011 ; Hamama et al., 2008 ; Harper et al., 2013 ; Jones et al., 2016). On y retrouve quatre articles qui exposent les sentiments, émotions et affects (Brown et al. ; Byrne et al. ; Hamama et al. ; Harper et al.), une étude qui présente la croyance en ses capacités (Jones et al.) et une étude qui traite d'autres conséquences (Hamama et al.).

Emotions, sentiments et affects. Trois études mettent en évidence la relation entre l'auto-efficacité et les émotions, sentiments et affects (Byrne et al., 2011 ; Hamama et al., 2008 ; Harper et al., 2013). En effet, Hamama et al. ainsi que Harper et al. déclarent qu'il existe un lien entre l'auto-efficacité et l'anxiété. Au sein de l'article de Hamama et al., il est décrit qu'une meilleure auto-efficacité de la fratrie en lien avec la maladie prédit une anxiété significativement plus faible ($p < 0,001$). Les résultats trouvés par Harper et al. sont cohérents avec ceux de Hamama et al. Ainsi, ils relèvent que l'auto-efficacité des parents pour garder leur enfant calme avant et pendant les procédures de traitement est significativement et négativement associée à l'anxiété des parents avant les procédures de traitement ($p < 0,001$). Ils ajoutent que cette auto-efficacité élevée pour garder l'enfant calme durant les procédures de traitement diminue de manière significative la détresse parentale durant celles-ci ($p \leq 0,05$). Harper et al. exposent également qu'une haute auto-efficacité pour garder son enfant calme avant la procédure de traitement diminue significativement le score totale de syndrome de stress post-traumatique (PTSD) ($p \leq 0,01$). Au sujet des émotions, sentiments et affects, Byrne et al. expliquent que les parents qui ont une auto-efficacité élevée ont un indice de tension de l'aidant naturel significativement plus faible ($p = 0,001$). Neuf sources de tension ont été identifiées par plus de la moitié des parents : devoir faire des ajustements affectifs, les changements de plans, des ajustements familiaux, le fait de se sentir complètement submergé, des ajustements au travail, un sommeil perturbé, des problèmes financiers, une sensation de confinement et d'autres sollicitations qui demandent du temps. Ces mêmes auteurs démontrent qu'il y a une relation inversement significative entre l'humeur parentale et l'auto-efficacité ($p \leq 0,01$). En effet, plus le sentiment d'auto-efficacité est élevé, moins les parents présentent de troubles de l'humeur, de colère ($p \leq 0,05$) et de fatigue ($p \leq$

0,05). Une auto-efficacité élevée est également associée avec une vigueur (être actif et alerte) plus importante ($p \leq 0,01$).

Croyance en ses capacités. Jones et al. (2016) évoquent que le manque de confiance dans la gestion de la maladie est décrit par tous les seconds parents et par six des principaux soignants vis-à-vis du second parent. [traduction libre] (p.346) Dans ce même article, cela est décrit de manière plus explicite par une maman qui raconte : « Gérer les soins médicaux à domicile ? Je me sens à l'aise avec cela. Mon mari refuse, il ne le ferait pas. Il n'a pas confiance, il a peur. »

Autres. Une étude traite d'autres conséquences de l'auto-efficacité pour la fratrie (Hamama et al., 2008). Ces auteurs soulignent qu'une grande auto-efficacité est corrélée avec un nombre plus faible de symptômes psychosomatiques ($p < 0,001$). Ceux mentionnés dans l'article sont : maux de ventre, fatigue, maux de tête, diminution de l'appétit.

Tableau 4

Récapitulatif des résultats

Catégories issues des résultats	Articles correspondants	Synthèse des résultats des recherches
Antécédents	<ul style="list-style-type: none"> • Ayala et al. (2009) • Brown et al. (2014) • Byrne et al. (2011) • Harper et al. (2013) • Jones et al. (2016) 	<p>Facteurs sociodémographiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> • En lien avec l'âge de l'enfant • En lien avec l'ethnie • En lien avec la langue et l'éducation <p>Expérience active de la maîtrise :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gestion de la prévention et du traitement • Relation avec les professionnels <p>Facteurs émotionnels, affectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Positifs • Négatifs
Conséquences	<ul style="list-style-type: none"> • Ayala et al. (2009) • Brown et al. (2014) • Byrne et al. (2011) • Hamama et al. (2008) • Harper et al. (2013) • Jones et al. (2016) 	<p>Emotions, sentiments, affects :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Positifs • Négatifs <p>Croyance en ses capacités</p> <p>Autres</p>

Discussion

Discussion en lien avec la littérature et le cadre théorique

Le but de ce travail est de faire un état des lieux des connaissances actuelles sur l'auto-efficacité des membres d'une famille dont un enfant est atteint d'une maladie chronique. Au final, les résultats trouvés dans les articles scientifiques ont permis de mettre en évidence des antécédents et des conséquences de l'auto-efficacité.

En ce qui concerne les antécédents, les études analysées ont permis de faire émerger trois catégories ayant une influence sur l'auto-efficacité.

Les facteurs sociodémographiques sont présentés dans trois études (Brown et al., 2014 ; Byrne et al., 2011 ; Harper et al., 2013). Ces auteurs soulignent l'influence qu'a l'âge de l'enfant sur l'auto-efficacité parentale. En effet, comme le suggèrent Brown et al., quand l'enfant devient plus âgé, il devient plus responsable de la gestion de son asthme. Il passe également plus du temps hors du domicile familial et est amené à développer de nouvelles compétences pour gérer sa maladie. De ce fait, ces différentes circonstances peuvent diminuer le sentiment de contrôle des parents sur la maladie de leur enfant et diminuer le sentiment d'auto-efficacité parental. Cela montre bien les multiples liens entre l'auto-efficacité et les concepts qui l'influencent comme le décrit l'article de Richard et Shea (2011) qui traite des autosoins et des concepts associés. Dans ce cas-là, c'est plus précisément le lien entre l'autogestion et l'auto-efficacité qui est mis en évidence. Les différences entre les ethnies peuvent également jouer un rôle sur le sentiment d'auto-efficacité (Ayala et al., 2009), mais les auteurs n'en expliquent pas la cause. A ce sujet, il est légitime de penser que cela serait en lien avec une langue maternelle différente que celle parlée dans le pays de résidence. A ce propos, Brown et al., révèlent que les parents ayant l'anglais comme langue maternelle et un niveau d'éducation plus élevé bénéficient d'une meilleure

auto-efficacité. Cela est expliqué par le fait que ces deux caractéristiques peuvent influencer positivement les connaissances en matière de santé. Celles-ci sont définies par Brown et al. comme la capacité des individus à utiliser les services et les informations en lien avec la santé pour être capables de prendre une décision concernant leur état de santé. [traduction libre] (2014, p.141) Un lien peut alors être fait avec un des attributs du concept de l'auto-efficacité: la capacité. En effet, il est indispensable pour l'enfant malade et sa famille d'avoir des connaissances pour être capables de réaliser une tâche. Bien qu'au niveau infirmier il ne soit pas réellement possible d'agir sur les différents facteurs sociodémographiques précédemment cités, il pourrait être intéressant de les garder en tête afin de pouvoir identifier les individus et les familles les plus à risque pour une faible auto-efficacité. Cependant, il est important de prendre en considération que l'utilisation de cette stratégie risque d'amener à l'exclusion de certaines familles qui ne sont pas considérées comme étant à risque mais qui ont tout de même un sentiment d'auto-efficacité diminué.

Trois études traitent de l'expérience active de la maîtrise (Ayala et al., 2009 ; Brown et al., 2014 ; Jones et al., 2016) mais l'abordent de manière différente. Les deux premières comparent la gestion de la prévention avec la gestion des crises dans la maladie (Brown et al. ; Jones et al.). A ce propos, Brown et al. précisent que l'auto-efficacité parentale prend plus de temps à se développer pour des tâches complexes et peu fréquentes, particulièrement celles associées au jugement et à la prise de décision, comparé à l'auto-efficacité pour des tâches plus routinières. Comme illustré dans l'article de Brown et al., une tâche complexe pourrait être par exemple le fait de devoir juger de l'efficacité d'un médicament durant une crise alors qu'une tâche routinière pourrait être l'administration régulière d'un médicament. Ayala. et al donnent quant à eux des exemples concrets de ce qui impacte de manière négative et positive l'auto-efficacité pour la prévention de crises d'asthme. Concernant

l'adhérence au traitement, Ayala et al. démontrent que les enfants qui ont présenté des oublis dans la prise de leur médication ont une auto-efficacité plus faible pour la prévention des crises. Ce concept d'adhérence est fortement lié au concept de motivation. De plus, Jenkins et al. (2015), soulignent que la motivation est un attribut du concept de l'auto-efficacité ; sans celle-là, une personne ne peut donc pas être auto-efficace. Au contraire, ils décrivent que le fait d'avoir reçu des explications par rapport à l'utilisation du Peak Flow a une influence positive sur cette auto-efficacité. Ainsi, ces auteurs citent une revue (Wolf et al., 2003) qui exprime que le fait d'enseigner des compétences à l'enfant malade et à son entourage a des résultats modérés à bons sur l'auto-efficacité. Ayala. et al. rajoutent que le fait d'avoir un médecin privé peut avoir un effet positif sur l'auto-efficacité. Concernant ce sujet, il est raisonnable de penser que le fait d'avoir un médecin privé permet d'avoir toujours la même personne de référence en cas de besoin et augmente ainsi sa confiance. Cette proposition est confirmée par les dires des parents retranscrits par Jones et al. Ceux-ci expliquent en effet que le manque de continuité au niveau des soins peut amener à se sentir moins soutenus et donc diminuer la confiance en ses capacités. D'ailleurs, Jones et al. soulignent l'importance de la relation avec les professionnels de la santé. Comme expliqué précédemment, cette relation peut avoir une influence à la fois positive et négative sur l'auto-efficacité parentale. Le manque de disponibilité du personnel ainsi que la pression ressentie de leur part peuvent conduire les parents à avoir l'impression de devoir être constamment vigilants, parfois aux dépens de besoins de la fratrie ou des autres membres de la famille. A ce propos, Duhamel (2015) rappelle qu'il est essentiel de prendre en considération l'expérience vécue par tous les membres de la famille ainsi que leurs besoins. C'est à ce niveau que les professionnels de la santé ont un rôle déterminant à jouer. Dans les études analysées, des interventions n'ont pas été clairement mises en évidence pour les

soignants. Cependant, il est raisonnable de penser que, en se basant sur la théorie de Bandura et en tenant compte des facteurs identifiés dans cette revue comme ayant une influence sur l'auto-efficacité, des interventions de qualité pourront être proposées. Concrètement, c'est plus particulièrement les quatre informations qui permettent d'émettre un jugement sur son auto-efficacité, proposées par Bandura, qu'il faut prendre en considération (voir p.16).

Deux recherches scientifiques abordent les facteurs émotionnels et affectifs (Byrne et al., 2011 ; Jones et al. ; 2016) mais de manière assez différente. En effet, une impression de responsabilité trop importante est décrite comme stressante et source d'anxiété et de peur par les parents qui ont le rôle de soignant principal (Jones et al.). Cela peut s'expliquer par le fait que les parents éprouvent des difficultés à transmettre la responsabilité des soins de leur enfant à une autre personne. Pour le soignant principal, cette responsabilité nécessite d'être constamment vigilant et peut parfois l'amener à se sentir submergé. Le caractère imprévisible de la maladie peut également fortement accentuer ce sentiment de responsabilité. Byrne et al. quant à eux décrivent que la tension du parent, sa vigueur (être actif et alerte) et sa perception de la douleur de son enfant influencent l'auto-efficacité de manière importante. La présence de cette tension parentale paraît légitime. En effet, dans l'article de Byrne et al., les enfants qui sont atteints de maladies graves sont décrits comme étant en fin de vie. Par conséquent, dans cette période difficile, le fait de voir son enfant éprouver de la douleur pourrait faire apparaître des émotions négatives chez les parents comme de l'anxiété, de la culpabilité ou un sentiment d'impuissance, par exemple. Ces émotions négatives peuvent impacter certains attributs de l'auto-efficacité en diminuant la force et la confiance de l'individu qui vont à leur tour réduire le sentiment d'auto-efficacité. Par contre, concernant la vigueur, qui peut être

apparentée au dynamisme parental, elle est quant à elle susceptible d'avoir un effet positif sur les attributs de l'auto-efficacité, en particulier la force et la persistance.

A propos des conséquences du concept, trois catégories ont émergé suite à l'analyse des articles. Ces catégories mettent en évidence les différents éléments influencés par l'auto-efficacité.

Pour commencer, les émotions, sentiments et affects sont présentés comme conséquences dans trois études (Byrne et al., 2011 ; Hamama et al., 2008 ; Harper et al., 2013). Hamama et al. ainsi que Harper et al. sont unanimes quant au fait qu'une auto-efficacité augmentée permet aux membres de la famille de se sentir moins anxieux. Cependant, alors qu'Hamama et al. traitent de la fratrie, Harper et al. évoquent les conséquences au niveau parental. Cela démontre bien que tous les membres de la famille de l'enfant atteint sont sujets à ressentir des émotions similaires bien qu'ils aient un rôle différent à jouer auprès de l'enfant malade. De nombreuses émotions et affects négatifs peuvent être atténués grâce à une auto-efficacité élevée. La détresse parentale, le PTSD, la tension parentale, les troubles de l'humeur, la colère et la fatigue sont concernés (Byrne et al., Harper et al.). Il est alors raisonnable de penser qu'un individu auto-efficace dispose d'attributs du concept plus développés et ressent ainsi moins de conséquences négatives. Au sujet de la vigueur, qui est à la fois antécédent et conséquence, le même lien que cité précédemment peut être fait avec les attributs du concept. Bien que certaines similitudes peuvent être identifiées au niveau des émotions ressenties par la famille dans les divers articles, il convient de rester prudent quant à leur interprétation. En effet, étant donné le degré de gravité différent entre les pathologies abordées dans cette revue, l'ampleur des émotions ressenties par la famille peut grandement varier. Les interventions proposées doivent donc être adaptées en tenant compte de cette différence.

Ensuite, en ce qui concerne la croyance en sa capacité, Jones et al. (2016) parlent du manque de confiance fréquemment évoqué par les seconds parents, souvent les papas. Ce manque de confiance face à la gestion de la maladie peut être expliqué par le fait que ceux-ci ont plus d'engagements notamment au niveau professionnel. De ce fait, ils passent moins de temps avec leur enfant et pratiquent moins les soins. Ainsi, on retrouve ici le même principe que celui évoqué par Brown et al. qui décrivent une auto-efficacité plus élevée pour les tâches plus routinières. Dans cette situation, les papas se retrouvent parfois confrontés à des soins médicaux qu'ils n'ont pas l'habitude de faire et se sentent ainsi moins confiants et donc moins auto-efficaces. La confiance étant elle-même un attribut du concept, c'est un point essentiel pour une bonne auto-efficacité. (Jenkins, 2015)

Pour finir, Hamama et al. évoquent l'effet positif de l'auto-efficacité sur les symptômes psychosomatiques. Les symptômes psychosomatiques sont fréquemment engendrés par une surcharge émotionnelle liée au stress, à l'anxiété ou encore à une période de deuil. Il paraît alors rationnel de penser que, étant donné l'impact positif que peut avoir l'auto-efficacité sur les émotions, elle a également une influence favorable sur ces symptômes psychosomatiques.

Regard critique sur les études sélectionnées

Les études retenues pour ce travail ont été rédigées en anglais et publiées entre 2008 et 2016. Les données utilisées pour l'élaboration de cette revue de littérature étaient donc récentes. Sur les six articles, cinq sont quantitatifs et un est qualitatif. La recherche qualitative permet d'apporter des précisions et d'approfondir certains résultats mis en évidence dans les études quantitatives. Parmi les six études sélectionnées, trois ont été réalisées sur le continent américain, deux en Océanie et

une en Asie. Cela veut donc dire que la population européenne n'est pas représentée dans ce travail. Dans toutes les études analysées (Ayala et al., 2009 ; Brown et al., 2014 ; Byrne et al., 2011 ; Hamama et al., 2008 ; Harper et al., 2013 ; Jones et al., 2016), le recueil de données a été effectué à un point précis dans le temps. La question peut alors se poser de savoir si les résultats auraient été différents en tenant compte de l'évolution temporelle et de la maladie. La totalité des articles quantitatifs utilisent des données qui proviennent d'auto-évaluations et l'étude qualitative se base sur les dires des parents. Ainsi, la fiabilité des données analysées peut être discutée.

Limites

Le nombre d'études répertoriées traitant de l'auto-efficacité familiale et de la maladie chronique de l'enfant est limité. En effet, seules six études ont pu être analysées pour ce travail. De plus, une seule étude qualitative a été utilisée pour cette revue de littérature. D'autres études qualitatives auraient pu amener des informations plus concrètes et complémentaires et ainsi illustrer les résultats des études quantitatives.

Le fait d'avoir traité principalement deux types de pathologies chroniques (maladies respiratoires et cancer) dans cette revue amène une diversité dans les données récoltées. Cependant, la disparité des résultats a rendu difficile la catégorisation de ceux-ci ainsi que la discussion des résultats entre eux. De plus, il est essentiel de prendre en considération la différence de gravité des diverses pathologies présentes dans ce travail. Pour cette raison, la transférabilité des données récoltées est discutable.

Tous les articles étaient écrits en anglais. De ce fait, lors de l'analyse de ceux-ci, des imprécisions de traduction ont pu apparaître et ainsi amener à des erreurs d'interprétation au sein de ce travail.

Recommandations pour la pratique infirmière, la formation et la recherche

Bien que les articles analysés dans cette revue de littérature ne proposent pas directement des interventions, ils permettent de faire ressortir des pistes d'action en lien l'auto-efficacité pour la pratique. Les facteurs qui ont une influence sur l'auto-efficacité ont pu être mis en évidence de ce travail. Cela donne aux professionnels des pistes pour mieux reconnaître les éléments sur lesquels intervenir pour améliorer le sentiment d'auto-efficacité. Les conséquences présentées permettent aux soignants d'identifier sur quelles composantes agir afin de proposer des interventions basées sur des preuves (EBN). Par exemple, l'infirmière peut rechercher divers moyens pour diminuer le niveau d'anxiété et amener les plus pertinentes au patient et à sa famille.

Diverses interventions peuvent être proposées pour les différentes populations rencontrées dans les études : les parents, la fratrie et les enfants malades. Il est essentiel de noter que le contexte ainsi que l'âge de l'enfant malade ou de la fratrie doivent être pris en compte afin d'adapter au mieux chaque intervention.

Premièrement, comme évoqué dans la discussion, il pourrait être intéressant pour les professionnels d'identifier les familles qui sont à risque pour une faible auto-efficacité. De nombreux facteurs évoqués dans les antécédents peuvent être apparentés à des facteurs de risque. Cependant, il convient d'être prudent lors de l'utilisation de cette stratégie afin de ne pas omettre certaines familles qui pourraient avoir une auto-efficacité diminuée mais qui ne présentent pas de facteurs de risque.

Le fait de fournir des informations et des explications pertinentes à l'enfant et à sa famille est un élément clé du rôle infirmier. En effet, les diverses études ont pu mettre en évidence que le fait de recevoir des informations est en lien avec une augmentation de ses connaissances et compétences pour la gestion de la maladie et ainsi une amélioration de sa confiance. Pour ce faire, il convient d'adapter la complexité des explications au niveau de connaissances actuelles ainsi qu'à la capacité de compréhension de la personne. Il est aussi intéressant de s'enquérir des besoins exprimés par le patient et sa famille afin de fournir un enseignement individualisé. L'identification des situations dans lesquelles il est plus difficile d'être auto-efficace, comme la gestion des crises, peut permettre d'apporter un soutien sur mesure et de favoriser le développement de l'auto-efficacité. Lors de cette démarche, il est essentiel de prêter attention à la langue parlée par le patient et sa famille afin de s'assurer de la bonne compréhension et de prendre les mesures nécessaires le cas échéant.

Tout au long de ce travail, il a été démontré que, lors de la maladie chronique d'un enfant, sa famille est forcément impliquée et affectée. Il est alors important pour les infirmières de prendre en considération le vécu du patient-famille et de travailler en partenariat avec eux. Dans ce cadre-là, l'utilisation de l'approche familiale peut être un bon outil afin d'avoir une vision à la fois globale et complète de la situation de santé familiale. Le fait d'offrir des groupes de soutien pour les proches de l'enfant malade peut leur apporter une aide ainsi qu'une opportunité d'exprimer leurs émotions avec des personnes vivant des expériences similaires. Les infirmières devraient d'accorder une importance toute particulière aux parents. En effet, surtout quand l'enfant est jeune, ce sont eux qui sont les principaux acteurs de la gestion de la maladie chronique. Par conséquent, si ceux-ci ont une auto-efficacité élevée, il paraît raisonnable de penser que cela sera bénéfique pour les enfants. Dans un service de

pédiatrie, le bien-être des enfants est au centre des préoccupations et les parents sont alors un intermédiaire de choix.

La motivation est un élément primordial de l'auto-efficacité. Afin de la renforcer, des entretiens motivationnels peuvent être réalisés avec les infirmières. Cet attribut est nécessaire pour amorcer un changement de comportement qui doit souvent avoir lieu lors de la maladie chronique.

Jusqu'à maintenant, seul un petit nombre d'études a été réalisé à ce sujet. Pour les études futures, il serait judicieux de s'intéresser de plus près aux interventions qui ont pu être proposées jusqu'ici et d'évaluer leur pertinence et leur efficacité. Une étude qui s'intéresserait à la fois au ressenti de l'enfant malade, de ses parents et de ses frères et sœurs dans le même contexte pourrait apporter des éléments complémentaires par rapport aux différences et aux similitudes dans leur vécu pendant la maladie.

Conclusion

En conclusion, ce travail nous a permis de réaliser divers apprentissages. Tout d'abord, le sujet de l'auto-efficacité est une thématique peu étudiée et que nous connaissions très peu. L'élaboration de ce Bachelor Thesis nous rendra plus attentives à cette thématique auprès de nos futurs patients. Désormais, nous sommes aptes à informer et sensibiliser nos futurs collègues par rapport à l'importance du sentiment d'auto-efficacité dans les soins. Concernant notre pratique professionnelle, cette revue nous a permis de renforcer nos connaissances quant à l'importance de tenir compte de l'ensemble de la famille pour prendre en charge un enfant malade.

Au niveau méthodologique, nous avons développé des compétences pour la recherche d'articles dans les bases de données. Cela pourra nous être utile dans nos futures places de travail pour fournir une prise en charge actuelle et de qualité basée sur des preuves. Cette initiation à la revue de littérature nous a fait prendre conscience des différentes étapes à traverser pour la réalisation d'un travail de recherche. L'utilisation des grilles de lecture critique pour analyser les articles nous a permis d'acquérir de l'aisance pour évaluer la qualité des articles que nous lirons au cours de notre pratique professionnelle.

Finalement, la réalisation de ce Bachelor Thesis a pu apporter une réponse à notre question de recherche qui avait pour but d'identifier les connaissances actuelles sur l'auto-efficacité dans un contexte de maladie chronique pédiatrique. Nous avons pu mettre en évidence qu'il y avait des facteurs qui avaient un impact sur l'auto-efficacité : les antécédents. Les éléments influencés par l'auto-efficacité, les conséquences, ont également été mis en exergue. L'analyse de cette thématique peu abordée a permis de faire ressortir les diverses interactions entre le patient, son environnement et ses comportements. Pour les études futures, il serait intéressant d'évaluer l'évolution de l'auto-efficacité au cours des différentes phases de la maladie chronique.

Références

- Ayala, G. X., Yeatts, K., & Carpenter, D. M. (2009). Factors associated with asthma management self-efficacy among 7th and 8th grade students. *J Pediatr Psychol*, 34(8), 862-868. doi:10.1093/jpepsy/jsn134
- Bandura, A. (2014). *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle* (2^{ème} éd.). Traduction française par J. Lecomte, Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Brown, N., Gallagher, R., Fowler, C., & Wales, S. (2014). Asthma management self-efficacy in parents of primary school-age children. *J Child Health Care*, 18(2), 133-144. doi:10.1177/1367493512474724
- Byrne, M. W., Evan, E., Goshin, L. S., Erlich, M. D., Kim, J. H., Saroyan, J. M., & Zeltzer, L. K. (2011). Parent self-efficacy for managing pain in seriously ill children and adolescents nearing end of life. *Palliat Support Care*, 9(2), 137-147. doi:10.1017/S1478951511000010
- Champagne, M., Mongeau, S., & Lussier, L. (2014). *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades : regards sur des pratiques novatrices*. Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Chartré M.-E., & Gagné J. (2014). *Mon enfant a une maladie chronique : Stratégies, ressources, moyens*. Québec, Canada : CHU Sainte-Justine.
- Coughlan, M., Ryan, F. & Ronin, P. (2013). *Doing a Literature Review in Nursing, Health and Social Care*. London: Sage.
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers* (3^{ème} éd.). Montréal, Canada : Chenelière éducation.
- Erny, J.-C. (2010). *Le sentiment d'efficacité personnelle, et ses attributs dans la polyvalence des infirmiers au sein d'un pôle*. Repéré à <http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-2-page-91.htm#pa24>
- Fondation contre le Cancer. (2016). *Mon cancer et ma famille*. Repéré à <http://www.cancer.be/les-cancers/jeunes-et-cancer/au-quotidien/impact-psychologique/mon-cancer-et-ma-famille>
- Formarier, M., & Jovic, L. (2009). *Les concepts en sciences infirmières* (2^{ème} éd.). Lyon, France : Mallet Conseil.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Hamama, L., Ronen, T., & Rahav, G. (2008). Self-control, self-efficacy, role overload, and stress responses among siblings of children with cancer. *Health Soc Work*, 33(2), 121-132.

- Harper, F. W., Peterson, A. M., Uphold, H., Albrecht, T.L., Taub, J. W., Orom, H., ... Penner, L. A. (2013). Longitudinal study of parent caregiving self-efficacy and parent stress reactions with pediatric cancer treatment procedures. *Psychooncology*, 22(7), 1658-1664. doi: 10.1002/pon.3199
- Jenkins, M. (2015). A concept analysis of self-efficacy and adolescent sexual risk-taking behavior. *Nurs Forum*, 50(1), 31-36. doi:10.1111/nuf.12070
- Johan Van der Heyden, J. (2008). *Affections chroniques*. Repéré à <https://www.wivisp.be/epidemio/epifr/crospfr/hisfr/his08fr/4.maladies%20chroniques.pdf>
- Jones, V., Whitehead, L., & Crowe, M. T. (2016). Self-efficacy in managing chronic respiratory disease: parents' experiences. *Contemp Nurse*, 52(2-3), 341-351. doi: 10.1080/10376178.2016.1213647
- Lenz, R. E., & Shortridge-Baggett, M. L. (2002). *Self-Efficacy in Nursing : Research and Measurement Perspectives*. Repéré à https://books.google.ch/books?id=J6ujWYh_4_gC&pg=PA3&lpg=PA3&dq=Self-efficacy:+measurement+and+intervention+in+nursing&source=bl&ots=iqjvRYlvJ7&sig=gY2y5-_shGAUqhoi9baZd55NRY4&hl=fr&sa=X&ved=0ahUKEwjktfTMvLXTAhVsJsAKHSszBHAQ6AEINDAC#v=onepage&q=social&f=false
- Ligue contre le cancer. (2016). *Le cancer chez l'enfant*. Repéré à <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-differents-types-de-cancer/le-cancer-chez-lenfant/>
- Ligue pulmonaire. (2016). *Asthme*. Repéré à <http://www.liguepulmonaire.ch/fr/maladies-et-consequences/asthme.html>
- Loiselle, C. G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, Canada : ERPI.
- Mickley, K. L., Burkhart, P. V., & Sigler, A. N. (2013). Promoting normal development and self-efficacy in school-age children managing chronic conditions. *Nurs Clin North Am*, 48(2), 319-328. doi:10.1016/j.cnur.2013.01.009
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, DG. & The PRISMA Group. (2009). PRISMA 2009 Flow Diagram. Repéré à <http://prisma-statement.org/documents/PRISMA%202009%20flow%20diagram.pdf>
- Organisation mondiale de la Santé. (2016). *Maladies chroniques*. Repéré à http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
- ProFamilia Suisse. (2016). *Familles aujourd'hui*. Repéré à <http://www.profamilia.ch/familles.html>
- Richard, A. A., & Shea, K. (2011). Delineation of self-care and associated concepts. *J Nurs Scholarsh*, 43(3), 255-264. doi: 10.1111/j.1547-5069.2011.01404.x

Smith, M. J., & Liehr, P. R. (2008). *Middle range theory for nursing* (2nd ed.). New York: Springer Pub.

Verheecke, E. (2001). Gestion de la maladie et du traitement : étendue et qualité du rôle joué par le patient. *Revue médicale suisse*, 21506. Repéré à <https://www.revmed.ch/>

Wright, L. M., & Leahey, M. (2007). *L'infirmière et la famille : Guide d'évaluation et d'intervention*. Saint-Laurent, Canada : ERPI.

Appendice A

Déclaration d'authenticité

« Nous déclarons avoir réalisé ce travail de manière personnelle, conformément aux normes et directives de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Toutes les références utilisées dans le présent travail sont nommées et clairement identifiées. »

Auriane Pochon

Emilie Babey

Appendice B

Stratégies de recherche

Stratégie 1	Banque de données	CINAHL	Articles sélectionnés et retenus
	Mots MeSH	("Self Efficacy"[MeSH]) AND "Child"[MeSH] AND "Chronic Disease"[MeSH] AND "Family" [MeSH])	<ul style="list-style-type: none"> Jones, V., Whitehead, L., & Crowe, M. T. (2016). Self-efficacy in managing chronic respiratory disease: parents' experiences. <i>Contemp Nurse</i>, 52(2-3), 341-351. doi: 10.1080/10376178.2016.1213647
	Résultats	20 résultats dont 1 retenu	
Stratégie 2	Banque de données	PubMed	Articles sélectionnés et retenus
	Mots MeSH	("Self Efficacy"[MeSH]) AND "Child"[MeSH] AND "Chronic Disease"[MeSH])	
	Résultats	18 résultats dont 0 retenu	
Stratégie 3	Banque de données	CINAHL	Articles sélectionnés et retenus
	Mots MeSH	("Self Efficacy"[MeSH]) AND "Child"[MeSH] AND "Neoplasms"[MeSH])	<ul style="list-style-type: none"> Hamama, L., Ronen, T., & Rahav, G. (2008). Self-control, self-efficacy, role overload, and stress responses among siblings of children with cancer. <i>Health Soc Work</i>, 33(2), 121-132.
	Résultats	33 résultats dont 1 retenu	

Stratégie 4	Banque de données	PubMed	Articles sélectionnés et retenus
	Mots MeSH	("Self Efficacy"[MeSH]) AND "Child"[MeSH]) AND "Neoplasms"[MeSH])	<ul style="list-style-type: none"> Harper, F. W., Peterson, A. M., Uphold, H., Albrecht, T.L., Taub, J. W., Orom, H., ... Penner, L. A. (2013). Longitudinal study of parent caregiving self-efficacy and parent stress reactions with pediatric cancer treatment procedures. <i>Psychooncology</i>, 22(7), 1658-1664. doi: 10.1002/pon.3199
	Résultats	29 résultats dont 1 retenu	
Stratégie 5	Banque de données	CINAHL	Articles sélectionnés et retenus
	Mots MeSH	("Self Efficacy"[MeSH]) AND "Chronic Disease"[MeSH]) AND "Parents"[MeSH])	
	Résultats	17 résultats dont 0 retenu	
Stratégie 6	Banque de données	Cinahl	Articles sélectionnés et retenus
	Mots MeSH	("Self Efficacy"[MeSH]) AND "Asthma"[MeSH]) AND "Child"[MeSH])	<ul style="list-style-type: none"> Brown, N., Gallagher, R., Fowler, C., & Wales, S. (2014). Asthma management self-efficacy in parents of primary school-age children. <i>J Child Health Care</i>, 18(2), 133-144. doi:10.1177/1367493512474724
	Résultats	64 résultats dont 1 retenu	

Stratégie 7	Banque de données	PubMed	Articles sélectionnés et retenus
	Mots MeSH	("Self Efficacy"[MeSH]) AND "Asthma"[MeSH] AND "Child"[MeSH])	<ul style="list-style-type: none"> Ayala, G. X., Yeatts, K., & Carpenter, D. M. (2009). Factors associated with asthma management self-efficacy among 7th and 8th grade students. <i>J Pediatr Psychol</i>, 34(8), 862-868. doi:10.1093/jpepsy/jsn134
	Résultats	35 résultats dont 1 retenu	
Stratégie 8	Banque de données	CINAHL	Articles sélectionnés et retenus
	Mots MeSH	("Self Efficacy"[MeSH]) AND "Critical Illness"[MeSH]) AND "Child"[MeSH])	<ul style="list-style-type: none"> Byrne, M. W., Evan, E., Goshin, L. S., Erlich, M. D., Kim, J. H., Saroyan, J. M., & Zeltzer, L. K. (2011). Parent self-efficacy for managing pain in seriously ill children and adolescents nearing end of life. <i>Palliat Support Care</i>, 9(2), 137-147. doi:10.1017/S1478951511000010
	Résultats	1 résultat dont 1 retenu	

Appendice C

Grilles d'analyse des articles

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Ayala, G. X., Yeatts, K., & Carpenter, D. M. (2009). Factors associated with asthma management self-efficacy among 7th and 8th grade students. <i>J Pediatr Psychol</i> , 34(8), 862-868. doi:10.1093/jpepsy/jsn134
Introduction Problème de recherche	L'auto-efficacité (définie ci-dessous) est influencée par plusieurs facteurs : opportunités d'apprendre et de pratiquer un comportement ou d'observer les autres mettre en place un comportement. Chez les jeunes, une auto-efficacité plus élevée est en lien avec l'utilisation de nombreuses stratégies pour la gestion de l'asthme et avec une meilleure adhérence. Ainsi, on peut dire qu'il paraît important de cibler l'auto-efficacité pour des interventions comportementales.
Recension des écrits	Entre l'enfance et l'adolescence, de nombreux changements aux niveaux social, cognitif et psychologique ont lieu. Alors que, durant l'enfance, à la période à laquelle la maladie est le plus souvent diagnostiquée, c'est principalement les parents qui gèrent la maladie, à l'adolescence, le jeune malade prend de l'autonomie et développe de nouvelles capacités. Même si les parents restent toujours une source de soutien social important, l'adolescent prend de plus en plus de responsabilités. Il faut cependant noter que les adolescents sont souvent moins adhérents que les enfants. Une récente revue soutient cette étude. Cette revue montre que, sur six études qui évaluaient des changements dans l'auto-efficacité, quatre sont parvenues à des améliorations significatives. On peut donc dire que l'auto-efficacité est un aspect que l'on peut modifier en lien avec la gestion de l'asthme et l'adhérence.
Cadre théorique ou conceptuel	L'auto-efficacité qui est définie « comme la confiance d'une personne en sa capacité à réussir dans une situation donnée, est un déterminant important pour l'initiation et le maintien d'un changement de comportement. » (p.862)
Hypothèses/question de recherche/buts	« Le but de cette étude est d'identifier les facteurs comportementaux associés avec l'auto-efficacité dans la gestion de l'asthme qui pourraient être ciblés dans des interventions futures. Dans cette étude, l'auto-efficacité est définie comme le degré de confiance d'une personne pour prévenir les exacerbations de l'asthme à l'école et pour l'usage d'un inhalateur à l'école. » (p.863) Hypothèse : les adolescents qui ont accès à leur traitement pour l'asthme, ceux qui ont reçu des instructions sur les comportements adéquats pour la gestion de la maladie et ceux qui présentent moins d'oublis dans la prise de leur médication signaleraient une auto-efficacité plus élevée pour gérer leur asthme.
Méthodes Devis de recherche	C'est une analyse secondaire. Cet article utilise des données obtenues par une étude qui s'intéresse à l'asthme dans les écoles de Caroline du Nord (NCSAS = North Carolina School Asthma Study). Cette étude réalisée par la NCSAS était une étude transversale et avait une grande population composée d'enfants en 7 ^e et 8 ^e année scolaire. Son but était d'évaluer leur santé respiratoire.

Population, échantillon et contexte	<p>La population cible a été dénombrée entre 1999 et 2000. Les registres d'inscriptions incluait au total 565 écoles publiques, ce qui représente 192 248 adolescents en 7^e et 8^e année. Au final, 67 % des étudiants ont répondu (128 568/192 248) et sur ce nombre des participants, 5739 (4,4 %) n'avaient pas répondu de manière complète aux questions sur l'asthme. Leurs données n'ont donc pas été analysées.</p> <p>Les participants à l'étude sont des élèves de 7^e et 8^e année qui ont rapporté avoir été diagnostiqués par un médecin comme étant asthmatiques (N= 12 174 ou 9,46 % de l'échantillon total). Ces étudiants étaient âgés de 13 ans en moyenne, 50 % étaient des filles et près de la moitié étaient inscrits à un programme proposé par l'école qui met à disposition des repas à prix réduits. Au niveau racial/ethnique, 50 % étaient Caucasiens, 30 % Afro-Américains, 9,7 % Hispaniques, 2,8 % Indiens d'Amérique et 7,8 % appartenaient à d'autres ethnies.</p> <p>Par rapport à l'asthme, 63 % utilisaient un bronchodilatateur et 36 % ont dit qu'ils étaient le plus souvent soignés par un médecin privé. « En moyenne, ils ont rapporté n'avoir eu qu'un seul symptôme de l'asthme dans le dernier mois et environ deux conséquences fonctionnelles liées aux symptômes dans l'année écoulée. » (p.863)</p>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les questionnaires ont été envoyés par mail aux 565 directeurs des écoles publiques en décembre 1999 et le questionnaire de 30 minutes a été distribué aux enfants dans chaque école. Cela se faisait soit avant le cours, soit pendant le cours de science ou celui d'éducation physique par un membre de l'école désigné.
Déroulement de l'étude	Afin d'uniformiser l'administration de l'enquête et pour en faciliter la compréhension pour les élèves ayant des difficultés pour lire, l'enquête a été transmise sous forme de vidéo. Dans celle-ci, un narrateur lisait chaque question à haute voix l'une après l'autre et indiquait les questions que l'enfant sondé pouvait laisser tomber si elles ne lui paraissaient pas adaptées. Les enfants devaient compléter l'enquête eux-mêmes en notant leur réponse dans des bulles. Il y avait au total 66 questions. Tous les questionnaires ont été complétés en juin 2000. « Pour s'assurer de la bonne qualité des données récoltées, les questionnaires ont été vérifiés afin de déterminer s'il y avait des données manquantes. » (p.863)
Considérations éthiques	Il n'y pas eu de signature de consentements éclairés. Cette décision a été approuvée par le Département de santé publique de la Caroline du Nord et par la commission d'examen institutionnelle en lien avec la santé pour les écoles publiques de Caroline du Nord. Les raisons évoquées sont : données anonymes et étude utile pour la santé publique.
Résultats Traitement/Analyse des données	<p>Cette enquête a été adaptée à partir d'une enquête internationale qui concerne l'asthme et les allergies infantiles (ISAAC). Cependant, dans cette enquête des informations complémentaires en lien avec l'utilisation des systèmes de soins et des données démographiques sont récoltées.</p> <p>Le premier aspect étudié était : se sentir confiant dans la prévention des exacerbations de l'asthme à l'école et se sentir confiant dans l'utilisation d'un inhalateur à l'école. Une question a été posée pour chaque variable. Les réponses possibles se basaient sur une échelle de Likert allant de 0= pas du tout confiant à 4= très confiant. Un score moyen d'auto-efficacité basé sur les réponses à ces deux questions a été composé (a=0,64).</p>

Les premières variables indépendantes consistant en des questions avec un item pour savoir si l'adolescent prenait ou non son inhalateur à l'école (0= non, 1=oui), pour savoir si on lui avait déjà montré comment utiliser un Peak Flow (0= non, 1=oui), pour connaître son niveau d'accès à des ressources en ce qui concerne l'asthme (0=pas de plan d'action en ce qui concerne l'asthme ou pas d'accès à un inhalateur de secours, 1= a accès à un inhalateur de secours ou 2 = a un plan d'action en cas d'asthme et a accès à un inhalateur de secours). Il était aussi demandé si les adolescents avaient oublié de prendre leur traitement par inhalation durant l'année écoulée (0=non, 1=oui). Des items supplémentaires en lien avec l'asthme incluaient le type d'inhalateur utilisé (1=bronchodilatateur, 2=anti-inflammatoire) et la fréquence à laquelle ils utilisaient un Peak Flow (0= non, je n'utilise pas de Peak Flow, 1= oui, j'utilise un Peak Flow une fois par semaine ou plus souvent). Certains facteurs pouvant fausser les résultats ont été analysés : symptômes de l'asthme, sources de soins habituelles et caractéristiques démographiques.

Les symptômes de l'asthme ont été évalués en utilisant le questionnaire vidéo international validé par l'ISAAC. Les cliniciens ont rigoureusement validé l'ISAAC (spécificité de 0,87 et sensibilité de 0,75) et ont trouvé qu'il était plus fiable que les mesures de l'hyperréactivité bronchique. Dans une étude de validation du questionnaire de l'ISAAC, l'auteur a rapporté un taux de 73,3 % de similitudes entre les rapports de parents et ceux des enfants en ce qui concerne le diagnostic de l'asthme par un médecin. Les recherches ont montré que les parents sous-estiment la présence de wheezing chez leurs enfants et recommandent l'obtention de l'information directement de la part des adolescents pour une évaluation correcte des symptômes respiratoires. Dans l'ISAAC, cinq scènes de wheezing ont été montrées aux enfants et il leur a été demandé d'indiquer combien de ces symptômes de wheezing ils avaient expérimenté le mois passé : 1) au repos durant la journée 2) après un effort 3) réveil nocturne 4) une crise sévère avec un tirage intercostal et 5) réveil nocturne à cause de la toux. Le nombre de symptômes de l'asthme a été utilisé comme indicateur de la sévérité de la maladie, un nombre plus élevé de symptômes indiquant un asthme plus sévère. Les étudiants ont été questionnés par rapport à leur source habituelle de soins en utilisant une question fermée avec les options suivantes : service d'urgence, hôpital, clinique publique, médecin privé, pas de source habituelle, autre ou je ne sais pas. Ces réponses ont été groupées en deux catégories : 1= médecin privé versus 2 = clinique publique, service d'urgence, hôpital, autre, pas de source habituelle, je ne sais pas. Ces groupes ont été faits sur la base d'une observation qui montre que les enfants utilisant des services de santé publique présentent un taux plus élevé d'hospitalisations que ceux qui se font soigner par un médecin privé. Les questions démographiques incluaient l'âge de l'adolescent, le genre, le statut socioéconomique (SES), la race et l'ethnie et une autoévaluation de sa santé. Le SES était estimé en fonction de ce que les adolescents rapportaient pour dire s'ils étaient inscrits ou non dans le programme gratuit et de prix réduits pour les repas à l'école. Deux questions évaluaient la race et l'ethnie. L'auto-évaluation de sa santé générale était mesurée en utilisant un item avec une réponse possible allant de 1 à 5 (1 = mauvais et 5 =excellent). Pour finir, les conséquences fonctionnelles de l'asthme étaient résumées par un score basé sur les expériences d'une ou plusieurs limitations dans l'année écoulée : entrave à l'activité, manquer des jours

	<p>d'écoles, visites médicales non planifiées, se rendre aux urgences et des hospitalisations. Cette variable était utilisée pour examiner l'importance clinique du score d'auto-efficacité.</p> <p>Analyse des résultats : les analyses de données ont été réalisées en utilisant un logiciel SAS, version 8.01. Des statistiques descriptives univariées ont été calculées, suivies par des analyses non corrigées bivariées. Les différences entre les groupes ethniques ont été examinées à l'aide de l'ANOVAs.</p>
Présentation des résultats	<p>Les écoles participantes (=499) et celles qui n'ont pas participé (n=66) ont été comparées à l'aide des données démographiques obtenues au service des statistiques du Département de l'instruction publique de la Caroline du Nord. Il n'y avait pas de différence entre les écoles en ce qui concerne le nombre d'étudiants inscrits au programme de repas gratuits ou à prix réduits, au niveau de la race et du genre (p-valeur = 0,66, 0,61 et 0,58 respectivement). Les adolescents qui ont rapporté une meilleure auto-efficacité ont signalé moins de conséquences fonctionnelles durant l'année écoulée (tous les p < ou = à 0,01). Toutefois, les deux items pour l'auto-efficacité étaient négativement faussés et requéraient des considérations additionnelles : la confiance dans la prévention : 41% étaient très confiants, 19% assez confiants, 21 % confiants, 11% pas très confiants et 8% pas confiants du tout ; confiance pour utiliser son inhalateur : 48% étaient très confiants, 16% assez confiants, 19% confiants, 10% pas très confiants et 7% pas confiants du tout. Les variables de résultats enregistrées et transformées ont été examinées mais ont donné des résultats similaires à une exception près. Ainsi, pour simplifier les choses, les auteurs ont choisi de présenter les données non transformées. La plupart des adolescents ont rapporté prendre leur traitement à l'école et plus de la moitié ont eu des explications par rapport à l'utilisation du Peak Flow. Toutefois, moins d'un tiers ont rapporté avoir un plan d'action pour l'asthme et accès à leur inhalateur de secours en cas de besoin. De plus, les deux tiers ont rapporté avoir oublié de prendre leur traitement durant l'année écoulée. Les différences entre les ethnies suggèrent que les Hispaniques et les Indiens d'Amérique se sentaient moins confiants et ressentaient plus de symptômes de l'asthme et de conséquences fonctionnelles comparé aux Caucasiens. La confiance pour prévenir les exacerbations de l'asthme était meilleure parmi les adolescents qui prenaient leur inhalateur à l'école, qui avaient reçu des explications sur l'utilisation du Peak Flow et qui avaient un meilleur accès aux ressources pour l'asthme. De l'autre côté, une confiance plus basse pour prévenir des exacerbations de l'asthme a été observée parmi ceux qui utilisaient des médicaments anti-inflammatoires et parmi ceux qui avaient oublié de prendre leur médication durant l'année écoulée. Une meilleure confiance pour l'utilisation d'un inhalateur à l'école était observée parmi ceux qui emportaient leur traitement à l'école, s'ils n'avaient jamais oublié de prendre leur inhalateur, s'ils n'avaient qu'un seul bronchodilatateur et s'ils rapportaient se faire soigner par un médecin privé.</p>
Discussion Interprétation des résultats	<p>Les résultats trouvés ont supporté nos hypothèses : les adolescents qui prenaient leur inhalateur à l'école ont rapporté une meilleure auto-efficacité pour la prévention des exacerbations de l'asthme et pour l'utilisation d'un inhalateur à l'école. De manière similaire, les étudiants qui avaient reçu des explications concernant l'utilisation du Peak Flow et qui avaient un meilleur accès aux ressources de soins pour l'asthme ont rapporté une meilleure auto-efficacité pour</p>

	<p>prévenir des exacerbations de l'asthme à l'école. Une revue (Wolf, 2013) suggère que l'enseignement des compétences pour la gestion de l'asthme chez les jeunes peut avoir des résultats modérés à bons, incluant un statut fonctionnel amélioré, une meilleure adhérence au traitement et une réduction des impacts de la maladie sur le développement social. Cette étude démontre que le fait de permettre aux enfants de prendre leur inhalateur à l'école, le fait de leur montrer comment utiliser un Peak Flow et le fait de leur fournir un meilleur accès aux ressources de soins pour l'asthme sont associés à une meilleure confiance dans la gestion de leur maladie. Etant donné la possibilité d'influence sur l'auto-efficacité et son association en lien avec plus d'utilisations de stratégies pour gérer l'asthme et une amélioration de l'adhérence, cette étude montre quels facteurs cibler pour des interventions futures.</p>
Forces et limites	<p>Limites : Quatre limites ont pu être identifiées dans cette étude :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Les données ont été récoltées à un seul moment, la causalité ne peut donc pas être déduite. Par exemple, le fait de prendre son traitement à l'école peut augmenter la confiance de l'enfant. Cependant, il est aussi possible qu'une meilleure confiance amène la mise en place de comportements plus actifs dans la gestion de la maladie (emporter son traitement à l'école par exemple). 2) Les mesures de l'auto-efficacité ont été faites uniquement avec deux questions. L'utilisation d'une échelle pour évaluer l'auto-efficacité aurait pu amener des éléments supplémentaires. 3) Les données analysées dans cette étude sont basées sur des autorapports, y compris en ce qui concerne la sévérité de l'asthme. Cette limitation est cependant temporisée pour plusieurs raisons : utilisation de l'ISAAC, prévalence de l'asthme comparable à l'estimation nationale. 4) La quatrième limite concerne le diagnostic de l'asthme. Durant l'étude, il est possible que certains jeunes étaient asymptomatiques et n'avaient pas besoin de traitement.
Conséquences et recommandations	<p>Plusieurs facteurs sont essentiels pour une bonne gestion de l'asthme : la participation des parents et du personnel soignant et l'accès aux ressources de soins. Lors des visites médicales, le personnel soignant peut enseigner l'utilisation du Peak Flow à l'enfant. Une discussion à propos d'un plan d'action en cas de crise d'asthme et de l'importance d'avoir un inhalateur dans les situations d'urgence peut être entamée. Afin d'augmenter la confiance des enfants pour la gestion de l'asthme, des recommandations spécifiques avec des stratégies d'interventions peuvent être proposées.</p>
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Ayala, G. X., Yeatts, K., & Carpenter, D. M. (2009). Factors associated with asthma management self-efficacy among 7th and 8th grade students. <i>J Pediatr Psychol</i> , 34(8), 862-868. doi:10.1093/jpepsy/jsn134				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Le titre est clair et précis.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?			X	La méthode, le résultat ainsi que la discussion apparaissent clairement dans le résumé. Cependant, il manque le problème de l'étude, qui n'est pas clairement expliqué dans cette partie de l'article.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?			X	Le problème n'est pas vraiment clairement indiqué. On peut le déduire dans l'introduction en comprenant l'importance d'avoir des compétences dans la gestion de l'asthme et la volonté des chercheurs de savoir quels facteurs influencent cette gestion.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Oui, il y a une partie recension des écrits qui donne des informations importantes pour la compréhension du phénomène étudié et qui se base sur des recherches antérieures.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			Oui, les auteurs donnent une définition de l'auto-efficacité.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Oui, un paragraphe décrit clairement le but de l'étude ainsi que les hypothèses formulées.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?			X	Peu clair, mais on peut le déduire au vu des résultats sous forme de statistique.

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Oui, on connaît clairement la population choisie pour l'étude (écoles privées de Caroline du Nord)
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?			X	Peu clair, l'échantillon est décrit, mais pas de façon très détaillée.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		Non, nous n'avons aucune information à ce sujet dans l'article.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Oui, les différents thèmes questionnés ainsi que la manière de le faire sont clairement expliqués.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Oui, le questionnaire utilisé est approprié pour récolter les données souhaitées.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Oui, les auteurs expliquent clairement comment est administré le questionnaire et par quelle personne ainsi que le nombre de questions auxquelles les étudiants doivent répondre. Ils précisent également que ces données ont été récoltées en juin 2000.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			Oui. Les auteurs expliquent que les étudiants n'ont pas eu besoin de signer de consentement éclairé, décision qui a été prise par le Département de santé publique de la Caroline du Nord ainsi que par la commission d'examen institutionnelle. Ils argumentent également ce choix.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Oui, les auteurs nous disent quels logiciels ont été utilisés pour ces analyses statistiques (SAS, Version 8.01). Ils décrivent également comment ils ont fait pour tester les différentes hypothèses.

Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Oui, dans l'article il y a différents tableaux ainsi qu'un paragraphe qui résumant les résultats.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			Oui, les auteurs parlent toujours soit d'auto-efficacité soit de confiance par rapport à une tâche donnée (en lien avec la définition donnée dans cet article).
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Oui, une comparaison est faite avec une revue de littérature qui rapporte des résultats similaires.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Oui, un paragraphe à la fin de l'article explique clairement les différentes limites de cette étude.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		Non, cette question n'est pas abordée dans cette étude.
Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Oui, et ils proposent directement des pistes d'action.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?		X		Non, les auteurs ne parlent pas de cela dans l'article.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Oui, la structure de l'article est claire, notamment les titres des paragraphes. Les éléments principaux nécessaires à une bonne analyse sont présents.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Brown, N., Gallagher, R., Fowler, C., & Wales, S. (2014). Asthma management self-efficacy in parents of primary school-age children. <i>J Child Health Care</i> , 18(2), 133-144. doi:10.1177/1367493512474724
Introduction Problème de recherche	Quand un enfant souffre d'asthme, les parents ont un rôle important à jouer, surtout pendant ses années d'école. Durant cette période, divers changements se produisent, d'autres personnes sont amenées à soigner l'enfant. Les parents doivent développer diverses connaissances et compétences pour être capables de gérer l'asthme de leur enfant, comme reconnaître les signes déclencheurs d'une crise ou être capables de réagir en cas de crise. Ils doivent également développer leur capacité et leur confiance dans le fait d'accomplir des soins et d'offrir du soutien. La capacité et la confiance sont décrites dans la littérature comme caractérisant l'auto-efficacité et il est prouvé que celle-ci a une grande influence dans la gestion de l'asthme.
Recension des écrits	« L'auto-efficacité est associée à la prise en charge et au maintien des comportements qui peuvent influencer les résultats de santé et elle est donc importante dans la gestion de beaucoup de maladies chroniques. » (p.134) Plusieurs études ont été réalisées à ce sujet et ont pu mettre en évidence certaines choses. Dans le but de promouvoir l'auto-efficacité parentale, l'étude citée indiquait que le fait d'avoir une personne de soutien pouvait aider à offrir de meilleures interventions pour augmenter l'auto-efficacité des parents. Ces recherches ont pu mettre aussi en évidence que les facteurs sociodémographiques avaient une influence sur l'auto-efficacité, mais la généralisation des résultats n'était pas possible. Il est reconnu par d'autres études que certains facteurs vont influencer positivement l'auto-efficacité alors que d'autres négativement. En effet, les connaissances des parents en matière de santé au sujet de l'asthme et leurs comportements de santé vont influencer l'auto-efficacité de manière positive, alors que rencontrer des difficultés dans la manière de gérer l'asthme et des symptômes dépressifs peut avoir une influence négative. Il est relevé que la responsabilité est un thème important dans la gestion de l'asthme et que, lorsque les enfants grandissent, les parents doivent alors la partager et que cela peut alors avoir un impact sur l'auto-efficacité parentale. Ce partage des responsabilités avec les enfants quand ils deviennent plus âgés est cohérent avec toutes les maladies chroniques infantiles. Toutefois, cela varie en fonction de la sévérité et de la complexité de la maladie. La majorité des enfants a un asthme de type moyen ou peu fréquent et donc leurs parents n'ont pas besoin d'améliorer leur gestion de l'asthme aussi fréquemment que les parents d'enfants ayant un asthme plus fréquent et plus sévère. « Il est probable que les facteurs de l'enfant comme son âge ou la sévérité de son asthme influencent l'auto-efficacité des parents dans la

	gestion de l'asthme. Une compréhension de ces facteurs permettrait de développer des interventions plus efficaces. » (p.135)
Cadre théorique ou conceptuel	L'auto-efficacité : est définie dans l'article comme étant : « la confiance en la capacité de réaliser des actions. »(p.134)
Hypothèses/question de recherche/buts	Le but de cette étude est d'examiner plusieurs aspects : l'influence relative des caractéristiques des enfants et des parents, de la gestion des tâches et de la responsabilité sur l'auto-efficacité des parents d'enfants asthmatiques d'âge scolaire primaire.
Méthodes Devis de recherche	Quantitatif
Population, échantillon et contexte	<p>Critères d'inclusion : avoir un enfant de 5 à 12 ans diagnostiqué asthmatique et inscrit à l'école primaire.</p> <p>Critères d'exclusion : ne pas parler et comprendre de manière suffisante l'anglais ou avoir de trop faibles capacités cognitives, ou que l'enfant souffre d'autres maladies chroniques en plus de l'asthme.</p> <p>Une fois que les parents étaient éligibles, les chercheurs leur ont expliqué l'étude et les ont invités à y participer. « Un calcul de performance de la taille de l'échantillon a été réalisé pour les analyses de régression multiple. Basé sur $\alpha = 0,05$, neuf variables et une taille d'effet moyenne ($0,15 f^2$), un échantillon minimum de 113 participants était nécessaire pour atteindre un niveau de puissance de 0,8. » (p.135) Au final, 190 parents ont été choisis dans un premier temps ; par la suite, 53 ont été exclus en fonction des critères et 4 parents ne voulaient plus participer.</p>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Plusieurs questionnaires et échelles ont été utilisés pour cette étude :</p> <p>PAMSE : l'échelle PAMSE mesure l'auto-efficacité des parents en ce qui concerne la gestion et la prévention des exacerbations aiguës de l'asthme. C'est une échelle de 13 questions avec des graduations allant de 1 à 5. Les 6 premières mesurent l'auto-efficacité dans la prévention et les 7 suivantes dans la gestion des crises. Un total est réalisé en effectuant la moyenne de tous les scores. Une moyenne faible révèle une auto-efficacité faible. « La mesure a démontré une cohérence interne satisfaisante et une validité conceptuelle a été réalisée. Pour l'étude actuelle, la cohérence interne était élevée pour les deux divisions de l'échelle : prévention de crise ($\alpha = 0,83$), gestion de crise ($\alpha = 0,90$), et l'ensemble ($\alpha = 0,92$). » (p. 136)</p> <p>ARQ : cette échelle mesure la perception des parents quant à leur satisfaction à propos de la division de la responsabilité avec leur enfant. Il y a 10 items, mais pour cette étude, seuls 9 ont été utilisés car un ne correspondait pas aux recommandations du pays. Pour compléter l'échelle, les parents doivent choisir si, pour la tâche en question, c'est le parent ou l'enfant qui est responsable en notant de 1 à 5. Une moyenne est ensuite effectuée et un faible score indique une responsabilité plus élevée des parents que des enfants. Pour finir, la question de la satisfaction du partage des responsabilités leur était posée et ils devaient répondre par oui ou non. « L'échelle ARQ a démontré une cohérence</p>

	<p>interne et une validité conceptuelle satisfaisante dans des études précédentes. La cohérence interne pour cette étude était élevée ($\alpha = 0,94$). » (p. 136)</p> <p>Demographic and asthma history checklist : ce questionnaire permettait de connaître les divers antécédents cliniques et les données sociodémographiques des participants. On y retrouvait « l'âge des parents et de l'enfant, le sexe, l'éducation, la langue, l'ethnie, le revenu et le soutien social (nombre d'adultes vivant dans la maison familiale). Les informations concernant l'historique de l'asthme pour l'enfant qui ont été collectées incluaient le temps écoulé depuis le diagnostic, les absences scolaires, l'utilisation des services de santé et l'expérience préalable des parents à propos de l'asthme. » (p. 136) Une autoévaluation de la sévérité de l'asthme était également proposée. Celle-ci contenait 6 items sous forme d'échelle à 5 points de type Likert. « Cette échelle a une validité conceptuelle et une validité interne satisfaisantes. L'alpha de Cronbach était haut ($\alpha = 0,83$). » (p. 136)</p>
Déroulement de l'étude	Une conception des corrélations descriptives a été utilisée avec des données collectées par autoévaluation. Un échantillon de commodité de parents d'un enfant d'âge d'école primaire ayant de l'asthme et fréquentant les cliniques ambulatoires de deux hôpitaux pour enfants à Sydney, en Australie, a été recruté de février à septembre 2010.
Considérations éthiques	L'hôpital ainsi qu'un comité éthique ont approuvé l'étude. Il s'agissait d'une étude volontaire et l'anonymat a été préservé.
Résultats Traitement/Analyse des données	Toutes les données recueillies ont été entrées et analysées avec PASW version 17. De multiples analyses statistiques ont été réalisées : moyennes, déviations standard, fréquences et pourcentages. Des corrélations, des t-tests, une analyse de variance et une analyse de régression ont également été réalisés. « Le niveau de signification statistique utilisé pour toutes les analyses était de $p = 0,05$. » (p. 137)
Présentation des résultats	<p>Caractéristiques des parents : l'âge moyen des parents était de 39,14 ans (SD 5,87) et la majorité était des femmes (84%). L'anglais était la langue principale pour la majorité des parents (64%), cependant, 24 différentes langues ont été identifiées comme langue principale. Les parents avaient un niveau d'éducation relativement élevé, 45% des parents ayant un niveau universitaire. 68% des parents étaient employés et, parmi ceux-ci, 39% travaillaient à temps plein. A peu près la moitié des parents avaient un revenu de 75 000 \$ ou plus. La plupart des parents avaient une expérience préalable de l'asthme (81%) : soit d'autres membres de leur famille avaient de l'asthme (63%) ou ils avaient eux-mêmes de l'asthme (34,5%).</p> <p>Concernant les enfants : l'âge moyen était de 7,79 ans (SD 1,95, de 5 à 12 ans, 56% des enfants étaient des garçons diagnostiqués asthmatiques depuis plusieurs années ($M = 4,2$ ans, SD 2,59, de 1 mois à 10 ans), ils avaient un asthme faible à modéré pour la plupart (78%) et avaient vu un professionnel de la santé dans les 12 derniers mois (88%). Plus de la moitié des enfants (60%) avaient manqué plus de 7 jours d'école à cause de l'asthme dans les 12 derniers mois.</p> <p>L'auto-efficacité des parents dans la gestion de l'asthme : l'ensemble des parents ont rapporté un niveau modéré à haut pour l'auto-efficacité dans la gestion de l'asthme. Ils avaient un score moyen de 3,43 pour un score potentiel de 5</p>

	<p>(SD 1,18). « L'auto-efficacité était significativement plus faible pour la gestion des crises d'asthme que pour la prévention des crises (différence moyenne =0,58, $t = -7,11$, $p = 0,001$, intervalle de confiance : -0,73,-0,41). Les parents avaient des niveaux d'auto-efficacité plus hauts pour les tâches qui étaient planifiées, prédictibles et fréquentes. Cela incluait le fait de donner un médicament à leur enfant ($M=4,74$, $SD = 0,63$), de suivre les directives pour la médication ($M= 4,53$, $SD= 0,83$). A contrario, les parents avaient une auto-efficacité plus faible dans les tâches associées à la gestion des épisodes d'asthme. Cela incluait le contrôle d'un problème respiratoire sérieux à la maison ($M=3,35$, $SD=1,19$), empêcher l'asthme de s'aggraver ($M=3,52$, $SD=1,11$) et aider leur enfant à rester calme pendant un problème respiratoire grave ($M=3,63$, $SD= 1,13$). » (p. 137)</p> <p>La responsabilité dans la gestion de l'asthme : l'ensemble des parents ont exprimé avoir plus de responsabilités que leur enfant ($M=1,98$, $SD=0,88$). Les scores les plus hauts correspondaient à des tâches qu'un adulte fait plus généralement, comme être sûr qu'il reste suffisamment de médicaments disponibles ($M=1,69$, $SD=1,07$) et expliquer l'asthme de leur enfant aux enseignants ($M=1,73$, $SD= 1,05$). Le partage des responsabilités se faisait plus pour des tâches que l'enfant doit faire lorsqu'il est seul. Cela incluait le fait d'utiliser régulièrement un inhalateur ($M=2,30$, $SD=1,21$), de reconnaître les signes et symptômes qui apparaissent et quand ils s'aggravent ($M=2,16$, $SD=0,96$) et ajuster leur activité quand les symptômes apparaissent ($M=2,11$, $SD=1,20$). Concernant la satisfaction des parents pour ce partage de responsabilités, ils étaient plus satisfaits en ce qui concerne le fait de remarquer les signes et symptômes qui apparaissent et lorsque ceux-ci s'aggravent (63%), prendre régulièrement un inhalateur (62%) et discuter avec les professeurs à propos de l'asthme (62%). « Les parents étaient moins satisfaits avec le niveau de responsabilité de leur enfant pour les tâches qu'ils pourraient avoir besoin de faire à l'école, incluant le fait de penser à prendre les médicaments de prévention avant d'être exposé à une possible crise d'asthme (47%) et de penser à emporter leur inhalateur au moment de sortir(51%). » (p. 138)</p> <p>Prédicteurs de l'auto-efficacité des parents dans la gestion de l'asthme : après de multiples analyses linéaires de régression, 20% de la variance dans l'auto-efficacité des parents dans la gestion de l'asthme ($R^2=0,20$) est expliquée et est statistiquement significative ($F=3,49$, $df=7,96$, $p=0,002$). Les prédicteurs significatifs pour l'auto-efficacité dans la gestion de l'asthme étaient l'âge de l'enfant, la responsabilité de l'enfant par rapport à son asthme, la langue anglaise et l'éducation des parents. L'auto-efficacité des parents dans la gestion de l'asthme était élevée pour les parents qui avaient l'anglais comme première langue ($\beta=0,33$) et une plus haute éducation ($\beta=0,04$) et plus faible lorsque les parents avaient des enfants plus âgés ($\beta=0,12$).</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Concernant l'échelle de PAMSE, les parents ont obtenu un niveau élevé d'auto-efficacité pour les tâches qu'ils effectuaient régulièrement et un niveau faible pour les tâches complexes et qu'ils ne réalisaient pas souvent. Les tâches que les parents trouvaient plus difficiles étaient celles associées au jugement et à la prise de décision concernant la reconnaissance et la gestion des exacerbations aiguës de l'asthme. Le fait que l'on constate une plus haute auto-efficacité pour la prévention de l'apparition des symptômes ou les tâches que les parents réalisent fréquemment et,</p>

	<p>parallèlement, une auto-efficacité plus faible pour la gestion des crises d'asthme et les tâches peu fréquentes est similaire à d'autres études. Le fait que l'enfant grandisse et le fait qu'il s'autogère de plus en plus sont des résultats qui ont déjà pu être mis en évidence comme des facteurs qui augmentaient la complexité de la gestion de l'asthme et qui avaient une influence sur le niveau d'auto-efficacité des parents. « L'auto-efficacité pour les tâches complexes, comme le jugement de l'efficacité de la médication pendant les exacerbations aiguës de l'asthme, peut se développer plus lentement et peut être moins résiliente que pour les tâches fréquentes ou routinières comme l'administration régulière de médicaments. Bien que les parents aient eu une confiance renforcée dans leurs compétences en matière d'administration de médicaments, ils étaient plus susceptibles de devoir utiliser leurs connaissances et le jugement de l'efficacité des médicaments quand les symptômes de leurs enfants se péjoraient. » (p. 140) Il est alors naturel que les parents éprouvent de l'anxiété à ce moment-là et que cela puisse diminuer leur confiance en eux et diminuer leur auto-efficacité. C'est pourquoi mettre l'accent sur l'éducation et le soutien semble être approprié lorsque les parents sont susceptibles d'être moins auto-efficaces.</p> <p>Concernant la division de la responsabilité, il est également rapporté par de précédentes études que la responsabilité de l'enfant augmente à mesure qu'il grandit. En effet, l'enfant développe de plus en plus de compétences et il passe plus de temps loin de ses parents. Ces circonstances peuvent affecter le sentiment de contrôle des parents et diminuer leur auto-efficacité.</p> <p>Pour terminer, l'influence de la langue et de l'éducation sur l'auto-efficacité parentale pour la gestion de l'asthme n'avait pas été étudiée avant cette étude. Il semblerait que la maîtrise de la langue anglaise et l'éducation des parents soient représentatives du niveau de connaissances en matière de santé. « La connaissance en matière de santé est la capacité des individus à utiliser les services et les informations de santé pour être capables de prendre une décision concernant l'état de santé, et a été identifiée comme un facteur influençant l'état de santé. »(p. 141) De faibles compétences en anglais créent un risque de niveau faible de connaissances en matière de santé. De plus, les connaissances en matière de santé semblent être des ressources importantes pour l'amélioration de l'échelle PAMSE. « Bien que l'influence relative de la compréhension de la langue soit un élément influençant l'auto-efficacité, celle-ci peut varier. Une exploration plus poussée de la relation entre la langue, les connaissances en matière de santé et l'auto-efficacité de la gestion de l'asthme serait justifiée. » (p. 141)</p>
Forces et limites	<p>Les limites de cette étude sont que les résultats sont difficilement généralisables à d'autres types d'asthme et de contexte de langue parce que l'étude a utilisé un échantillon de commodité. De plus les instruments utilisés n'ont pas été beaucoup employés dans d'autres études. Pour terminer, la récolte des données a eu lieu à un moment précis et cela ne donne pas l'influence qu'elle aura dans le temps.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Cette étude est la première à avoir exploré l'association entre les caractéristiques sociodémographiques de l'enfant et l'auto-efficacité parentale dans la gestion de l'asthme. L'éducation des parents et la langue ont pu être identifiées comme des facteurs influençant l'auto-efficacité dans la gestion de l'asthme. Les parents dans cette étude ont rapporté</p>

	<p>un niveau modéré d'auto-efficacité dans la gestion de l'asthme et ces résultats suggèrent qu'ils pourraient bénéficier d'interventions visant à améliorer leur auto-efficacité. L'auto-efficacité parentale est plus élevée pour la gestion des tâches simples et fréquentes et est plus faible lorsque l'enfant vieillit. Les professionnels de la santé devraient adapter leurs interventions pour soutenir le développement de l'auto-efficacité pour les tâches que les parents trouvent plus difficiles. Les résultats mis en évidence ont de nombreuses implications pour la pratique. En effet, il est important que les connaissances en matière de santé et la langue soient prises en compte pour le développement de nouvelles interventions. Les informations écrites sont très souvent utilisées lors de l'éducation thérapeutique et il est essentiel qu'elles soient comprises par tous. Les professionnels de la santé doivent également être attentifs au fait que les parents dont la langue principale n'est pas la langue de résidence sont plus à risque d'avoir une auto-efficacité plus faible dans la gestion de l'asthme et doivent adapter leurs interventions. Mettre l'accent sur l'éducation et le soutien pour assister les parents dans la gestion des crises aiguës de l'asthme serait approprié par exemple. Il est également important d'effectuer une éducation thérapeutique continue à propos des techniques d'administration des médicaments.</p>
Commentaires	

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Brown, N., Gallagher, R., Fowler, C., & Wales, S. (2014). Asthma management self-efficacy in parents of primary school-age children. <i>J Child Health Care</i> , 18(2), 133-144. doi:10.1177/1367493512474724				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Oui, le titre est clair et présente le problème.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?			X	Oui, il synthétise toutes les parties de l'étude, les parties ne sont cependant pas délimitées par des titres.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Oui, il nous explique ce que signifie avoir de l'asthme pour un enfant et le rôle que les parents ont à jouer, et qu'il s'agit d'un challenge de gérer l'asthme d'un enfant au quotidien. Il explique également l'influence de l'auto-efficacité dans ce problème.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			La recension des écrits fait état de l'auto-efficacité au sein de problèmes dans la gestion de l'asthme. Elle se base sur des études antérieures qui sont pour la plupart bien développées.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			L'auto-efficacité est définie dans l'article et il s'agit du concept principal de l'étude.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Oui, il y a un paragraphe qui explique clairement le but de l'étude.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?			X	Le devis de recherche n'est pas écrit mais, au vu des résultats, nous comprenons qu'il s'agit d'un devis quantitatif.

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Oui, il y a dans le texte un paragraphe qui explique quelle est la population choisie : les parents qui ont des enfants avec de l'asthme, en âge scolaire primaire.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Oui, on nous décrit plus loin dans le paragraphe quelles étaient les caractéristiques spécifiques des participants.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X			Oui, on retrouve à la fin du même paragraphe qu'un calcul de performance pour la taille de l'échantillon a été réalisé.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Oui, on retrouve plusieurs paragraphes décrivant les instruments de manière détaillée.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			On nous explique également ce pour quoi il a été choisi.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?			X	On nous explique avec quel instrument et durant quelle période l'étude s'est déroulée, mais on ne sait pas si un entretien ou autre a été réalisé avec les participants.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			Oui, un paragraphe exclusif décrit les considérations éthiques.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Oui, un paragraphe explique que toutes les données ont été analysées et détaille par quels moyens.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Oui, on retrouve un paragraphe qui décrit les résultats pour chaque élément analysé ; ils sont décrits de façon narrative, mais également à l'aide de tableaux.

Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			Oui, ils sont interprétés au regard de l'auto-efficacité.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Oui, les auteurs comparent ce que l'étude a démontré et ce qui avait déjà été trouvé dans d'autres études.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Oui, il y a un paragraphe qui évoque les limites de l'étude.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Oui, ils abordent les généralisations dans les limites de l'étude car elles ne peuvent pas être généralisées pour diverses raisons.
Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Oui, ils expliquent dans diverses parties de la discussion et de la conclusion quelles sont les conséquences pour la pratique.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Oui, une recommandation est faite concernant la recherche future.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Oui, de manière générale, le texte est agréable à lire et bien structuré. Il est idéal pour une analyse.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Byrne, M. W., Evan, E., Goshin, L. S., Erlich, M. D., Kim, J. H., Saroyan, J. M., & Zeltzer, L. K. (2011). Parent self-efficacy for managing pain in seriously ill children and adolescents nearing end of life. <i>Palliat Support Care</i> , 9(2), 137-147. doi:10.1017/S1478951511000010
Introduction Problème de recherche	Malgré une mortalité assez rare chez les enfants et adolescents aux USA, de plus en plus d'enfants sont atteints de maladie chronique. Il est alors intéressant d'étudier cette population. De plus, les enfants gravement malades « utilisent les ressources de soins de manière intensive et le site de soins, voire l'endroit du décès pour les enfants et les adolescents gravement malades, devient le domicile familial, nécessitant que la question du soutien aux parents soit abordée. » (p. 138) L'auto-efficacité peut alors être primordiale pour que les parents continuent à poursuivre leurs buts et soignent leur enfant.
Recension des écrits	Plusieurs études ont été réalisées et ont démontré que « le sentiment d'auto-efficacité général des parents est associé aux résultats comportementaux des enfants ou des adolescents ainsi qu'aux compétences parentales, à la dépression, à la satisfaction dans son rôle, et à la tension des parents et au fardeau pour les parents-soignants. Il est relaté que l'auto-efficacité personnelle améliore la gestion des symptômes et de la douleur dans la maladie chronique chez les adultes et dans la protection de la santé mentale, également pour les soignants. » (p. 138) Plusieurs études ont été réalisées au sujet de l'auto-efficacité des parents et celles-ci suggèrent que « l'auto-efficacité peut améliorer le bien-être des parents et des enfants et améliorer la prise en charge des enfants atteints de maladies chroniques. » (p. 138) Les différentes études menées dans le passé avaient principalement mis l'accent sur « les réponses psychologiques des parents aux admissions en soins intensifs néonataux et pédiatriques, avec un intérêt plus récent pour la mesure du stress associé aux interventions technologiques dans le cadre de maladies chroniques menaçant la vie et au moment de la mort de l'enfant. » (p. 138) Concernant le concept de tension des soignants, celui-ci a été examiné auprès d'adultes et non pas auprès de parents d'enfants gravement malades. De plus, la relation entre l'auto-efficacité et les états d'humeur et la tension n'a jamais été étudiée auparavant pour cette population.
Cadre théorique ou conceptuel	L'auto-efficacité définie comme étant : « la conviction d'un individu à mettre en place des comportements afin d'atteindre et de maintenir les résultats désirés. »(p. 138)

Hypothèses/question de recherche/buts	<p>Buts : « décrire le niveau d'auto-efficacité des parents avec des enfants atteints de maladie grave participant à une étude pour la concordance des symptômes parents/enfants. Ensuite, déterminer la relation entre le sentiment d'auto-efficacité des parents, la tension qu'éprouvent les donneurs de soin (parents) et l'humeur parentale. Pour finir, identifier les prédictors d'une meilleure auto-efficacité. » (p.138)</p> <p>L'hypothèse est faite que l'auto-efficacité aurait une relation inverse avec la tension et les humeurs négatives, mais qu'elle serait directement en lien avec les humeurs positives.</p>
Méthodes Devis de recherche	C'est une analyse secondaire qui utilise des données recueillies auprès de diverses études qui examinaient la concordance entre les symptômes des enfants et des parents dans un contexte de maladie avancée. Des données quantitatives tirées de 5 questionnaires ont été sélectionnées pour leurs concepts d'intérêts auprès de 50 duos parents et enfants.
Population, échantillon et contexte	<p>Caractéristiques : 50 enfants, adolescents ou jeunes adultes gravement malades ont participé. Ils avaient entre 7 et 21 ans. Ils étaient tous accompagnés de l'un de leurs parents et provenaient de 4 hôpitaux pour les enfants.</p> <p>Critères d'inclusion : les enfants devaient avoir une condition de vie limitée, avoir 20% de chance de survivre 3 ans et les parents devaient être le soignant principal de l'enfant.</p> <p>Critères d'exclusion : ne pas vivre avec ses parents ou ne pas être dans un des 4 lieux de recrutement, ne pas avoir de soignant principal ou que celui-ci ne parle pas suffisamment bien l'anglais.</p>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>« Chronic pain Self-Efficacy Scale » (CPSS) : est une échelle qui évalue l'auto-efficacité dans la douleur chronique. « Elle évalue la croyance en sa capacité à gérer la douleur et ses symptômes associés ainsi que les diverses tâches quotidiennes qui pourraient être affectées par la douleur. » (p. 139) Elle est composée de 22 questions et divisée en 3 sous-thèmes : « gérer la douleur (PSE), effectuer les tâches quotidiennes (FSE) et faire face aux symptômes liés à la douleur (CSE). » (p. 139) Les parents devaient noter leur croyance en leur capacité de 10 (très incertain) à 100 (très certain). « Lorsque l'échelle est utilisée par des adultes prenant soin de membres adultes de la famille, une haute cohérence interne ($\alpha=0,95$) a été rapportée. » (p. 139)</p> <p>« Caregiver strain index » (CSI) : cette échelle a pour but de mettre en évidence les facteurs de stress des parents. Elle contient 13 items. Le parent doit répondre par oui ou non suivant qu'il rencontre ou non la difficulté proposée. 7 réponses ou plus ayant obtenu un oui indiquent un niveau élevé de tension. « Des études antérieures ont prouvé la validité et la fiabilité des CSI dans le cadre des soins donnés par d'autres adultes aux membres adultes de leur famille. » 139</p> <p>« Profile of mood States » (POMS) : est une autoévaluation qui propose une liste de sentiments, humeurs. Le parent doit évaluer l'intensité de chacun au cours de la semaine passée. La liste est composée de 65 sentiments, humeurs qui sont divisés en 6 catégories (tension, dépression, colère, fatigue, confusion et vigueur). Le parent doit les noter de 0 (pas du tout intense) à 4 (extrêmement intense). Pour un score total, on additionne les scores de la vigueur auxquels on soustrait les 5 autres catégories. La validité de cette étude a été largement rapportée.</p>

	<p>« Symptom rating scale »(SRS) : il s'agit d'une autoévaluation des symptômes. Il est demandé aux enfants et aux parents de mesurer l'intensité des symptômes. 14 symptômes sont proposés et il faut les noter de 0 (aucun) à 10 (aussi mauvais que cela puisse être). Ensuite, il est demandé de noter si cela les dérange de 0 (ne me dérange pas) à 10 (me dérange beaucoup). En fonction du score des parents, une perception de la douleur de leur enfant a été mesurée.</p>
Déroulement de l'étude	Ce sont des infirmières, des étudiants en médecine et des psychologues qui ont collecté les données auprès des enfants et de leurs parents, qui ont répondu de manière séparée.
Considérations éthiques	Tout d'abord un consentement écrit des parents a été demandé et ensuite l'étude a été approuvée par l'institut « Review Boards ».
Résultats Traitement/Analyse des données	Lors de l'étude initiale, des tests post-hoc ont été réalisés. Dans cette étude, les p valeurs sont définies à 0,05. Des corrélations bivariées, des t-tests, des analyses de variance et des analyses de régression ont été effectuées.
Présentation des résultats	<p>Caractéristiques : les enfants avaient entre 7 et 21 ans, avec une moyenne d'âge de 14,2 ans (SD 4,0; médiane de 13 ans). Les maladies étaient principalement oncologiques (50%) et cardiaques (40%) ; 52% étaient des filles. « Plus de la moitié des parents étaient de race caucasienne (60%, N=30), un quart étaient Hispaniques/Latinos (26%, N=13), et seulement trois familles ont déclaré être Afro-Américaines et deux familles Asiatiques ou de milieux insulaires du Pacifique. » (p. 140). Trois enfants et 18 parents n'étaient pas nés aux USA. Tous les participants avaient un niveau suffisant d'anglais. Concernant les études des parents : « 6% des mères et 18% des pères n'avaient pas fait l'école secondaire, mais la plupart des parents avaient fait une école supérieure ou certains le collège (62% des mères, 50% des pères), et un tiers avaient terminé leurs études collégiales ou supérieures (32% des mères, 28% des pères) » (p. 140). Le revenu familial se situait entre 10 000 \$ et 150 000 \$ par année. Au niveau du travail : « vingt mères (40%) et cinq pères (12%) étaient sans emploi. Parmi eux, deux pères et une mère étaient à la retraite. Six mères ont cessé de travailler pour passer plus de temps avec leur enfant malade. La majorité des parents étaient mariés (N=35, 70%), 16% étaient divorcés et 10% étaient célibataires. 88% des soignants principaux participant à l'étude étaient des mères. » (p.140)</p> <p>Auto-efficacité des parents : l'auto-efficacité totale avait une moyenne de 76,2 (SD 14,7). Concernant les diverses sous-échelles, la PSE avait un score de 73,8 (SD 16,7), la FSE 80,9 (SD 18,2) et la CSE 74,0 (SD 16,8). « L'alpha de Cronbach pour cet échantillon était de 0,93. » (p. 140)</p> <p>Tension des aidants naturels : pour un score pouvant varier de 0 à 13, la moyenne était de 8,1 (SD 3,8) ce qui démontrait une grande tension. Plus de la moitié des parents éprouvaient neuf sources de tension : « des ajustements affectifs (82%), des changements de plans (78%), les ajustements familiaux et sollicitations qui prennent du temps (chacun 68%), le fait de se sentir complètement submergé (66%), les ajustements au travail (64%), le sommeil perturbé (62%), les problèmes financiers (60%) et la sensation de confinement (56%). L'alpha de Cronbach pour cet échantillon</p>

était de 0,86. » (p. 141) Les commentaires que les parents pouvaient faire ont permis de mettre en évidence qu'il ne s'agissait pas d'un fardeau, mais que les parents expliquaient cela comme « un dévouement et un engagement envers leur enfant malgré tous les inconvénients ». (p. 141)

État d'humeur et perturbations : les scores du POMS ont décrit un score moyen concernant la vigueur et des scores bas pour les 5 autres catégories. « Un t-test a été réalisé pour comparer les résultats du POMS avec l'échantillon normatif des adultes et les participants de cette étude » (p. 141). Les parents de cette étude avaient des scores significativement plus élevés pour la tension ($T=4,4$ $p<0,001$), la dépression ($T=3,0$ $p=0,004$), la fatigue ($T=3,3$, $p=0,002$) et la confusion ($T=2,5$ $p=0,004$), et des scores significativement plus faibles pour la vigueur ($T=-5,0$, $p<0,001$). On remarque plus de perturbations qui sont significatives dans cette étude. ($T=4,0$ $p<0,001$) « L'alpha de Cronbach pour les facteurs d'humeur dans cet échantillon variait de 0,80 à 0,96. » (p. 141)

→ **Auto-efficacité et démographie des parents et des enfants :** après plusieurs analyses, seul l'âge de l'enfant était associé à l'auto-efficacité des parents. « Les scores des parents augmentent plus l'enfant est jeune. Il y a une relation inverse entre l'âge de l'enfant et l'auto-efficacité parentale totale ($R=-0,33$, $p=0,02$) et une forte relation inverse entre l'âge de l'enfant et les deux CSE ($R=-0,35$, $p=0,01$) et PSE ($R=-0,40$, $p=0,005$) alors que la relation avec FSE n'était pas significative ($R=-0,12$, $p=0,42$). » (p. 141)

→ **Auto-efficacité et tension des aidants naturels :** « Les scores CSI ont été inversement et significativement en corrélation avec le score total d'auto-efficacité de l'aidant ($R=-0,44$ $p=0,001$) et toutes les sous-échelles d'auto-efficacité: PSE ($R=-0,37$ $p=0,009$), FSE ($R=-0,35$ $p=0,013$) et CSE ($R=-0,41$ $p=0,003$). Lorsque le niveau d'auto-efficacité des parents a été dichotomisé par le score médian, les parents ayant une efficacité personnelle égale ou supérieure à la médiane pour cet échantillon avaient des scores de CSI significativement plus faibles ($T=-3,4$ $p=0,001$). » (p. 142)

→ **Auto-efficacité et états d'humeur des parents :** un lien existe entre l'auto-efficacité et les états d'humeur. En effet, « lorsque le niveau d'auto-efficacité des parents était dichotomisé par le score médian, les parents ayant une auto-efficacité au même niveau ou au-dessus de la médiane de cet échantillon ont déclaré de manière significative plus de vigueur sur le POMS ($T=4,4$, $p=0,001$) et significativement moins de perturbation de l'humeur ($T=3,0$ $p=0,001$). Les niveaux de dépression ($T=-2,4$ $p=0,016$), de colère ($T=-2,9$ $p=0,005$), de fatigue ($T=-2,5$ $p=0,016$), de tension ($T=-2,4$ $p=0,021$) et de confusion ($T=-2,1$ $p=0,044$) ont tous été significativement inférieurs pour les parents ayant une plus grande auto-efficacité. » (p. 142)

→ **Prédicteurs de l'auto-efficacité des parents :** une analyse de régression linéaire a été effectuée. L'âge de l'enfant était le seul facteur démographique significativement associé à l'auto-efficacité. « La tension des parents et la vigueur étaient constamment significatives. La tension du parent, la vigueur et la perception des parents de la douleur de leur enfant au moment de la collecte des données comptaient pour plus de la moitié (51%) de la variance pour l'auto-efficacité totale des parents. » (p. 142)

	<p>→Instruments: la fiabilité et la validité des échelles ont été testées pour cet échantillon. « La cohérence interne a un niveau acceptable pour tous les scores totaux et toutes les catégories sur le CPSS (0,78-0,93) et le POMS (0,87-0,96), et pour le score total CSI (0,86). Ils étaient assez semblables à des alphas précédemment rapportés pour ces instruments. » (p. 143).</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Tout d'abord, il s'agit de la première étude sur l'auto-efficacité dans la prise en charge de la douleur d'enfants gravement malades. Dans l'ensemble, les parents ont eu des scores élevés d'auto-efficacité, mais aussi concernant leur niveau de tension. Celui-ci peut être expliqué par plusieurs choses : « les émotions, le sommeil, l'interruption du travail, les changements dans le temps et les finances ». (p. 144) L'auto-efficacité a un lien avec la tension que peut éprouver le soignant et les humeurs négatives. En effet, plus l'auto-efficacité est élevée, plus les humeurs négatives diminuent. De plus, l'auto-efficacité est liée avec la vigueur : si la vigueur est élevée, l'auto-efficacité augmente également. Concernant les autres prédicteurs de l'auto-efficacité, seul l'âge de l'enfant avait un lien avec l'auto-efficacité. Ces résultats sont similaires à ceux d'autres études précédentes et cette étude rajoute la dimension « unique » de l'auto-efficacité des parents dans leur rôle de soignant auprès de leur enfant gravement malade. Il faut également noter que les niveaux élevés de tension peuvent être attribués au contexte dans lequel se trouvent les parents, c'est-à-dire proche du décès de leur enfant. Il serait important à ce moment-là d'intervenir pour dissiper les incertitudes des parents quant à leur manière de prendre en charge leur enfant. « Le rôle des états d'humeur des parents et sa relation avec l'auto-efficacité fournissent également des idées pour aider ces parents. Une plus grande auto-efficacité totale pour la gestion de la douleur, et en particulier une plus grande auto-efficacité pour faire face aux symptômes liés à la douleur étaient toutes deux associées à moins de colère et de fatigue. » (p. 144) Des interventions peuvent être mises en place pour apporter des moments de répit aux parents et alors soulager leur fatigue, par exemple. Concernant la vigueur, il s'agit du seul effet positif sur l'auto-efficacité. « Selon le POMS, la vigueur est définie comme étant vivante, active, énergétique, gaie, alerte, pleine de peps, et insouciant. Il est difficile d'imaginer comment les parents qui s'occupent de leur enfant gravement malade peuvent être caractérisés par ces adjectifs décrivant la vigueur. En fait, seuls les adjectifs « actif » et « alerte » étaient appropriés pour décrire les parents. Néanmoins, ceux qui ont endossé des sentiments englobant la vigueur ont également eu une plus grande auto-efficacité qui, à son tour, a été associée à moins de perturbations de l'humeur et de tension du parent en tant que soignant. » (p. 144) Dans la pratique, il est essentiel d'évaluer toutes les variables précédemment citées, au cas par cas, pour fournir aux parents et aux enfants des interventions ciblées. Pour terminer, tous les résultats amènent à la suggestion suivante : « l'auto-efficacité pour la prise en charge de la douleur de l'enfant est une force et un facteur de protection contre la détresse et la diminution du bien-être. » (p. 145) Des programmes de soins palliatifs ont déjà apporté satisfaction aux familles et d'autres études ont choisi d'agir sur l'information, l'éducation et le soutien. Ces interventions peuvent être adaptées au contexte d'un enfant gravement malade afin d'améliorer son niveau d'auto-efficacité. Il reste cependant nécessaire d'étudier les interactions entre l'auto-efficacité, les parents, l'enfant et l'environnement.</p>

Forces et limites	L'étude est limitée par sa conception et ne permet pas d'identifier des liens de causalité. Aucune autre étude n'a examiné cette population et une comparaison n'est alors pas possible, cependant les instruments ont tous été déjà utilisés auprès d'aidants naturels d'autres malades. Il s'agissait d'autoévaluations et la majorité des participants était des mamans, ce qui ne permet pas de faire une comparaison avec les papas. L'étude s'est déroulée dans plusieurs zones géographiques et il y a donc une différence démographique et donc d'ethnies. Finalement, une certaine diversité est présente dans l'échantillon, une généralisation des résultats est alors possible.
Conséquences et recommandations	Il s'agit de la première étude qui explore le sentiment d'auto-efficacité des enfants et adolescents en fin de vie. Les résultats sont cohérents avec d'autres études réalisées auprès d'adultes. En effet, l'auto-efficacité joue un rôle protecteur et favorise le bien-être de l'aidant. Les futures études devraient fournir des interventions visant à favoriser une meilleure auto-efficacité en les intégrant également aux soins palliatifs et pour les enfants ou adolescents avec des conditions de vie limitées.
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Byrne, M. W., Evan, E., Goshin, L. S., Erlich, M. D., Kim, J. H., Saroyan, J. M., & Zeltzer, L. K. (2011). Parent self-efficacy for managing pain in seriously ill children and adolescents nearing end of life. <i>Palliat Support Care</i> , 9(2), 137-147. doi:10.1017/S1478951511000010				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Le titre contient les thèmes principaux de l'étude.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Le résumé est clair et contient toutes les parties citées dans la question.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?			X	L'article explique en quoi l'auto-efficacité peut être utile, mais ne cite pas concrètement de problèmes.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			La recension des écrits fait état des connaissances actuelles, notamment par rapport à l'auto-efficacité et se base sur des recherches antérieures.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			L'auto-efficacité est le principal concept de cette étude et il est défini dans l'article.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Il y a un paragraphe qui contient les buts et hypothèses clairement formulés.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?			X	Il n'est pas clairement cité ; cependant, au vu des résultats proposés, nous pouvons déduire qu'il s'agit d'un devis quantitatif.

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Oui, des enfants, adolescents ou jeunes adultes gravement malades, accompagnés de leurs deux parents et provenant du « Mattel Children's hospital at university of California, Los Angeles », du « Children's Hospital Los Angeles », du « Trinity KidCare pediatric Hospice » et du « New York-presbyterian Morgan Stanley Children's Hospital » sont la population de l'étude.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			On retrouve un paragraphe avec les caractéristiques des 50 participants sélectionnés : on y trouve leur âge, leur diagnostic, leurs origines, mais également le niveau d'éducation des parents et leur revenu et, finalement, l'état civil des parents.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		Non, cela n'apparaît nulle part.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Plusieurs échelles ont été utilisées pour réaliser cette étude : la « Chronic pain Self-Efficacy Scale », la « Caregiver strain index », la « Profile of mood States », puis la « Symptom rating scale ».
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Il est expliqué ce à quoi chaque échelle correspond, ce qu'elle mesure et comment cela est en lien avec les buts de l'étude.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Oui, il y a un paragraphe concernant la procédure de l'étude.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			Cette étude a été approuvée par l'institut « Review Boards », et ce après le consentement écrit des parents et des enfants.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Il y a des résultats statistiques pour chaque mesure.

Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Il y a des tableaux qui sont complétés par des explications narratives.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			Oui, les résultats sont mis en lien avec le concept de l'auto-efficacité.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Oui, lors de la discussion une comparaison est faite avec des études antérieures.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Il y a un paragraphe présentant les diverses limites de l'étude
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Oui, dans la mesure où il y a diversité dans cet échantillon, il y a la possibilité de généraliser les résultats.
Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Oui, on nous explique que le développement d'interventions visant à l'auto-efficacité devrait être poursuivi, notamment au niveau des soins palliatifs.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Oui, on nous explique que les recherches futures devraient s'intéresser d'avantage à l'auto-efficacité pour une meilleure compréhension de celle-ci.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	Le début est bien structuré ; cependant, les résultats et surtout la discussion sont difficiles à comprendre et à analyser.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Hamama, L., Ronen, T., & Rahav, G. (2008). Self-control, self-efficacy, role overload, and stress responses among siblings of children with cancer. <i>Health Soc Work</i> , 33(2), 121-132.
Introduction Problème de recherche	Les frères et sœurs en bonne santé d'un enfant qui a le cancer (HSCC = healthy siblings of the child with cancer) peuvent avoir de nombreuses réactions. La surcharge liée aux rôles est étudiée ici comme un facteur de stress. L'anxiété et les symptômes psychosomatiques sont étudiés comme des réponses face à la contrainte et l'autocontrôle et l'auto-efficacité comme ressources pour faire face à la situation.
Recension des écrits	Lorsque le diagnostic d'un cancer est posé pour un enfant, cela implique beaucoup de changements au sein de la famille. Cela a déjà fait l'objet de plusieurs études et les chercheurs ont également pu étudier l'impact du cancer sur la fratrie. « Cette étude porte sur les réponses et les réactions que peuvent avoir les frères et sœurs d'enfants ayant un cancer ainsi que sur ses conséquences, avec un examen minutieux des facteurs de stress, des réponses face à la contrainte et des ressources. » (p.121) En effet, le diagnostic d'un cancer est perçu comme une menace pour l'enfant et sa famille, ce qui aura comme conséquence un état de contrainte (stress). La manière dont la personne va s'adapter va dépendre de ses ressources internes et de son environnement. Concernant la surcharge liée aux rôles, le fait de devoir lutter contre le cancer implique une redéfinition des rôles dans la famille et c'est à ce moment-là que la fratrie en assume le plus: « aide à domicile, soignant pour les frères et sœurs plus jeunes, liaison entre le frère ou la sœur malade et son école, écoute attentive pour les parents dans le cas d'un HSCC adolescent ». (p.122) Même si ces rôles ne sont pas imposés à la fratrie, cela peut amener à une surcharge liée à cet état de fait. Cette surcharge est définie comme étant « un déséquilibre entre les exigences imposées à l'individu et les ressources disponibles ». (p.122) Il existe deux types de surcharge : « quantitative (un grand nombre de tâches dans un temps donné) et qualitative (une demande d'exécution à un niveau supérieur par rapport aux ressources disponibles pour le particulier) ». (p.122) Quand la fratrie est stressée, elle peut exprimer différentes réponses à la contrainte comme l'anxiété ou des symptômes psychosomatiques comme les maux de tête, les maux d'estomac et le manque d'appétit. Comme expliqué précédemment, l'adaptation de la personne va dépendre de ses ressources, et l'auto-efficacité et l'autocontrôle vont influencer cela. L'auto-efficacité apparaît lorsque « l'individu prend conscience des réponses possibles à une menace et explore mentalement différentes voies d'action, stratégies d'adaptation et leurs probabilités de succès. » (p.123) Quant à l'autocontrôle, Il s'agit d'un moment où « l'individu met en œuvre la réponse planifiée en faisant quelque chose pour

	faire face à la situation stressante. » (p.123) L'auto-efficacité concerne les capacités à réaliser quelque chose alors que l'autocontrôle concerne les compétences. Chez les enfants celles-ci se construisent en relation avec l'environnement.
Cadre théorique ou conceptuel	L'auto-efficacité et l'autocontrôle qui sont définies ci-dessus.
Hypothèses/question de recherche/buts	<p>Les hypothèses sont que :</p> <ul style="list-style-type: none"> • « les frères et sœurs en bonne santé ayant une surcharge liée aux rôles présentent également un niveau d'anxiété plus élevé et un nombre plus élevé de symptômes psychosomatiques. • les frères et sœurs en bonne santé ayant un niveau plus élevé de compétences d'autocontrôle (SC, pour Self-control) et un niveau plus élevé d'auto-efficacité (SE, pour Self-efficacy) lié à la maladie présentent un niveau inférieur de surcharge liée aux rôles. • les frères et sœurs en bonne santé ayant un niveau plus élevé de SC et un niveau plus élevé de SE lié à la maladie présentent des niveaux inférieurs de surcharge et de réponses face à la contrainte (anxiété et symptômes). • les frères et sœurs en bonne santé qui déclarent des niveaux plus élevés de SC et de SE pour la maladie présenteront une corrélation plus faible entre la surcharge liée aux rôles et la réponse face à la contrainte (anxiété et symptômes) que les HSCC qui rapportent des niveaux bas de ressources pour s'adapter. » (p.124)
Méthodes Devis de recherche	Quantitatif
Population, échantillon et contexte	<p>Participants Cette étude a été réalisée auprès de 100 HSCC Juifs israéliens de 5 hôpitaux, dans les services d'oncologie pédiatrique, pendant 19 mois. Un total de 245 familles ont été identifiées, 47 ont été exclues car le cancer avait récidivé et 48 ne voulaient pas exposer leur enfant à cela et 50 n'avaient pas le temps de participer.</p> <p>Critères d'inclusion : avoir un frère ou une sœur qui bénéficiait d'un traitement actif contre le cancer (chimiothérapie, radiothérapie), et ce, pendant la période de recrutement. Les frères et sœurs en bonne santé devaient parler et comprendre l'hébreu.</p> <p>Caractéristiques : la moitié des enfants malades avaient la leucémie. Le reste des enfants avaient plusieurs types de cancer : tumeur osseuse, sarcome, cancer du système nerveux et lymphome. La durée de la maladie variait de moins de 6 mois à plus de 14 mois. « Sur les 100 HSCC participants (53 garçons, 47 filles), 34 enfants étaient âgés de 8 à 10 ans, 41 enfants de 11 à 14 ans et 25 enfants âgés de 15 à 19 ans (M = 12,06, SD = 2,69). Il n'y avait aucune différence significative dans la répartition des sexes entre les trois groupes d'âge précédemment cités. Concernant le rang dans la famille, 40 enfants étaient les plus aînés, 43 se situaient au milieu et 17 étaient les plus jeunes. Neuf enfants venaient de familles de deux enfants, 41 de familles de trois enfants, 23 de familles de quatre enfants et 27 de familles de cinq enfants ou plus. Concernant les parents, 82 pères et 49 mères étaient employés et 18 pères et 51 mères étaient au chômage. 24 pères avaient fait moins de 12 ans d'études et 38 en avaient fait 12 ans ou plus. » (p.124)</p>

Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Instruments</p> <p>Données sociodémographiques : les parents ont rempli un questionnaire comprenant « le sexe et l'âge des participants, la taille de la famille, la place au sein de la fratrie dans l'ordre de naissance, l'emploi et l'éducation du chef de ménage, l'occupation de la maison (nombre de chambres), et des détails sur l'état de santé de la fratrie (diagnostic, durée d'hospitalisation).</p> <p>Pour la surcharge liée au rôle : l'échelle de Zarit (1982) de 29 items a été adaptée et traduite en hébreu. 12 éléments qui décrivaient les sentiments de fardeau ou la surcharge que les enfants pouvaient expérimenter avec un frère ou une sœur malade ont été sélectionnés. Les participants ont évalué les items selon une échelle de cinq points de 1 = pas du tout à 5 = dans une grande mesure. Ainsi, des scores moyens plus élevés indiquaient une surcharge liée au rôle plus élevée. « La cohérence interne était élevée ($\alpha = 0,82$). » (p.125).</p> <p>Pour l'anxiété : une échelle où les enfants devaient évaluer l'anxiété avec des possibilités de 1= pas du tout à 4 = beaucoup d'ampleur a été utilisée. Ainsi, des scores moyens plus élevés signifiaient un plus haut niveau d'anxiété. « Sa cohérence interne était élevée ($\alpha = 0,89$). L'alpha de Cronbach pour la version abrégée était de 0,82 dans une étude précédente et de 0,78 dans la présente étude pour les enfants âgés de 8 à 19 ans. » (p.125)</p> <p>Pour les symptômes psychosomatiques : l'échelle des symptômes développée par Lapouse et Monk (1958) et traduite en hébreu par Rahav et Ronen (1994) a été utilisée. « Les participants ont évalué chacun des 18 items (par exemple pleurs, maux de tête, énurésie et bégaiement) en se demandant s'ils s'étaient produits dans les mois passés (Oui = 1 ou Non = 2). Les scores variaient entre 18 et 36 ($\alpha = 0,70$). Les scores les plus élevés indiquaient plus de symptômes physiques au cours du dernier mois. Les moyennes dans les études antérieures sur les enfants israéliens étaient 21,75 et 24,75. » (p.125)</p> <p>Pour la maîtrise de soi : afin de déterminer le niveau d'autocontrôle, une auto-évaluation de 17 items a été utilisée. Cette échelle propose des situations quotidiennes comme : « quand j'ai des maux de tête à l'école, je trouve qu'il est très difficile de continuer à participer à l'école et d'oublier la douleur. » (p.125) Les enfants doivent noter de -3 = ne me correspond pas du tout à +3 = me correspond totalement. Une majorité de -3 indiquait un SC faible et de +3 indiquait un SC élevé. « L'alpha de Cronbach pour l'échantillon actuel était de 0,65. » (p.125)</p> <p>L'auto-efficacité perçue concernant la maladie de la fratrie : concernant l'auto-efficacité, il a été demandé aux enfants de répondre à une seule question : « Dans quelle mesure vous sentez-vous en mesure de faire face pour votre frère ou sœur ? » Les enfants devaient noter sur une échelle de 10 points allant de 1 = incapable de faire face à 10 = capable de faire face.</p>
Dérroulement de l'étude	L'auteure est allée auprès des enfants pour leur transmettre les questionnaires. En moyenne, 30 minutes ont suffi pour tout remplir. Lorsque le questionnaire a été rempli par mail, les parents devaient signer pour attester que leur enfant avait répondu seul.

Considérations éthiques	Il fallait le consentement des parents pour participer.
Résultats Traitement/Analyse des données	Tout d'abord, les données ont été comparées avec des études antérieures. Ensuite des intercorrélations entre les variables ont été réalisées. Puis, des analyses de régression hiérarchique ont permis de déterminer ce qui avait le plus d'incidence sur l'anxiété et les symptômes psychosomatiques.
Présentation des résultats	<p>D'une manière générale, un niveau modéré de surcharge, de facteur de stress et de réactions face à la contrainte (anxiété et symptômes psychosomatiques) a été mis en évidence. « Le score moyen de 1,79 pour l'anxiété indiquée était plus faible que dans d'autres études. Le score moyen de 25,30 pour les symptômes psychosomatiques était plus élevé que dans des études antérieures. Les réponses de l'étude actuelle ont été données pendant une période de stress, alors que les autres enfants des recherches antérieurs ont été interrogés après que l'événement stressant était terminé (après la Guerre du Golfe, après un attentat terroriste), de sorte que les enfants des échantillons antérieurs se sentaient hors de danger. » (p.126) Pour les ressources d'adaptation, le score moyen de 4,0 pour le SC ; il était légèrement plus faible par rapport aux données provenant d'échantillons normatifs du même âge, mais similaire à ceux des enfants après un attentat terroriste.</p> <p><u>Intercorrélations entre les variables :</u></p> <p>Il existe des corrélations positives significatives entre la surcharge liée aux rôles et les réponses face à la contrainte : l'anxiété ($r = 0,23$, $p < 0,05$) et les symptômes psychosomatiques ($r = 0,26$, $p < 0,01$), ce qui valide alors la première hypothèse de l'étude. Ensuite, la surcharge liée aux rôles a une corrélation négative significative avec les ressources d'adaptation (SC et SE). « Les frères et sœurs en bonne santé ayant des taux de compétences plus élevés de SC ont connu moins de surcharge liée aux rôles ($r = -0,21$, $p < 0,01$). L'anxiété est corrélée positivement avec les symptômes psychosomatiques ($r = 0,49$, $p < 0,001$) et négativement avec le SC ($r = -0,44$, $p < 0,001$) et avec la SE ($r = -0,24$, $p < 0,05$). Les symptômes psychosomatiques ont une corrélation négative avec le SC ($r = -0,29$, $p < 0,01$) et la SE ($r = -0,41$, $p < 0,001$). » (p.126) La corrélation avec la SE n'était pas significative, ce qui soutient partiellement la deuxième hypothèse de l'étude. Dans l'ensemble, les corrélations négatives significatives indiquent une relation entre des ressources d'adaptation plus fortes et des réponses à la contrainte moyennes.</p> <p><u>Analyse de régression hiérarchique</u></p> <p>Des analyses de régression hiérarchique ont été réalisées dans le but de répondre à la troisième hypothèse. Ces deux analyses se sont faites en plusieurs étapes.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ La première analyse était en lien avec l'anxiété, tout d'abord les caractéristiques sociodémographiques : « sexe, âge, sa place dans l'ordre des enfants de la famille, le niveau d'éducation du père et l'occupation des logements » (p.126). Ensuite, les niveaux d'autocontrôle et d'auto-efficacité ont été introduits. Après cela, le niveau de surcharge liée aux rôles a été entré et pour finir, dans la dernière étape, les interactions entre les variables précédemment citées ont été insérées. « Les étapes 1 et 2 ont été saisies en utilisant les méthodes de

	<p>régression, c'est-à-dire que les variables étaient introduites dans la même étape sans se rapporter à leur niveau d'importance. Inversement, à l'étape 3, le critère d'entrée était le niveau de signification. » (p.127) Au total, cela expliquait 42% de la variance. Dans le détail, le sexe et la taille de la famille ont contribué de manière significative à ce résultat. En effet, les filles ressentaient plus d'anxiété que les garçons et les plus grandes familles également. Le fait d'avoir rajouté l'auto-efficacité a contribué à 22% de la variance. Une anxiété légère était en lien avec une meilleure auto-efficacité (0,46, $p < 0,001$). Lorsque la surcharge liée aux rôles a été introduite, celle-ci a expliqué 10% de la variance (0,21, $p < 0,001$). En effet, plus de surcharge indiquait plus d'anxiété. « A l'étape 4, l'interaction SC \times Age a ajouté 4% à l'explication de la variance. Nous avons divisé chaque groupe de participants selon l'âge médian et calculé un coefficient pour chaque groupe. Un résultat significativement négatif montre une corrélation pour les participants plus âgés (plus âgés que 12 ans), $r = -0,33$, $p < 0,01$, mais pas pour les jeunes participants âgés de moins de 12 ans, $r = -0,05$; $p < 0,75$. Ainsi, chez les enfants de 12 à 19 ans, un meilleur SC prédisait des niveaux d'anxiété plus faibles. R^2 était de 0,06 pour l'étape 1, et était de 0,28 pour l'étape 2, de 0,38 pour l'étape 3, et 0,42 pour l'étape 4, $p < 0,001$. ΔR^2 pour les quatre étapes était 0,06 (Ns), 0,22 ($p < 0,01$), 0,10 ($p < 0,05$) et 0,04 ($p < 0,05$), respectivement. » (p.127)</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ La seconde analyse était en lien avec les symptômes psychosomatiques et a expliqué 31% de la variance. Tout d'abord, les mêmes caractéristiques sociodémographiques ont été ajoutées et n'ont montré aucune participation significative. Ensuite, l'autocontrôle et l'auto-efficacité ont expliqué 19% de la variance. « L'autocontrôle était de -0,35 ($p < 0,01$) et l'auto-efficacité était de -0,19 ($p < 0,05$). Des niveaux plus élevés d'autocontrôle et d'auto-efficacité liés à la maladie prédisent moins de symptômes psychosomatiques. » (p.127) Pour finir, la surcharge liée aux rôles a augmenté la variance de 10%. <p>Les résultats de ces analyses contredisent alors la troisième hypothèse de l'étude.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Le fait que la surcharge liée aux rôles soit significativement corrélée avec une augmentation de l'anxiété et plus de symptômes psychosomatiques est cohérent avec des études précédentes. De plus, la colère et la jalousie ont pu être mises en évidence et cela attire l'attention sur le fait qu'il est important de maintenir une routine avec les enfants dans le but de les aider à faire face. Le soutien social est également un moyen de diminuer les symptômes psychosomatiques. Concernant les frères et sœurs en bonne santé, il a pu être déterminé qu'un haut niveau d'autocontrôle était lié à moins de surcharge liée aux rôles. Élaborer des interventions permettant d'augmenter l'autocontrôle serait une piste pour diminuer l'anxiété, la surcharge liée aux rôles et les symptômes psychosomatiques. Au regard de l'auto-efficacité, les résultats ont pu mettre en évidence qu'un niveau élevé d'auto-efficacité et d'autocontrôle était associé à moins d'anxiété et de symptômes psychosomatiques. Cela peut être expliqué par le fait que si les enfants « sont exposés de manière continue à des situations physiques et émotionnelles complexes, leur niveau de confiance en leur capacité à faire face à ces situations leur donne l'espoir et la force d'y faire face. Les enfants qui se sentent plus confiants vont mettre en place plus de modèles de coping actif. » (p.130) De plus, lorsque les parents sont capables d'avoir une discussion avec</p>

	la fratrie pour améliorer sa compréhension de la situation, cela aurait comme conséquence que les enfants mettent en place des comportements efficaces, qu'ils accroissent ainsi leur autocontrôle et donc vivent moins de surcharge liée aux rôles. Les différents niveaux d'anxiété peuvent être expliqués par différents facteurs : « Les filles ont tendance à déclarer une anxiété plus élevée que les garçons. » (p.128) L'anxiété était également fortement éprouvée par les familles où il y avait plus d'enfants ; cela s'expliquerait par le fait que, lorsqu'il y a plus d'enfants en bonne santé dans la famille, les parents attendraient plus d'aide de la part des enfants et cela pourrait démontrer un lien avec la surcharge liée aux rôles. Pour finir, il a été relevé que les enfants de plus de 12 ans avec un plus grand autocontrôle ressentait moins d'anxiété. Cela peut s'expliquer par le plus grand développement de leurs contacts sociaux et de leur répertoire comportemental. Néanmoins, d'autres études sont nécessaires pour parvenir à des conclusions plus exactes.
Forces et limites	Tout d'abord, cette étude n'a pas de groupe témoin, contrairement à d'autres études qui avaient pu mettre en évidence des comparaisons entre un groupe témoin et la population. Ensuite, il s'agit surtout d'auto-évaluations et, de ce fait, la fiabilité et la validité peuvent être compromises. Enfin, une seule question a été utilisée pour évaluer l'auto-efficacité.
Conséquences et recommandations	En conclusion, l'étude a pu mettre en évidence l'importance de l'autocontrôle comme mécanisme d'adaptation et propose de procéder à une évaluation avant/après pour évaluer l'impact des interventions. Cette étude montre aussi l'importance du soutien familial lors de la maladie chronique et cela est cohérent avec de précédentes études. Pour le futur, il serait intéressant d'étudier de manière plus spécifique le soutien familial. De cela découlent deux pistes pour les interventions : « faciliter les compétences d'autocontrôle et d'auto-efficacité et favoriser les forces de la famille pour faire face à une situation stressante, comme un soutien et un facteur de protection ». Cela aurait comme but d'accroître les compétences d'autocontrôle et de renforcer les attentes des succès d'auto-efficacité.
Commentaires	

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C. G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Hamama, L., Ronen, T., & Rahav, G. (2008). Self-control, self-efficacy, role overload, and stress responses among siblings of children with cancer. <i>Health Soc Work</i> , 33(2), 121-132.				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Le titre parle de chacun des thèmes abordés dans l'article.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Dans le résumé, on peut distinguer toutes les parties de l'article.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?			X	Il est difficile de distinguer le réel problème ; il n'est pas clairement cité. Il s'agit plutôt d'une étude dans le but de voir quels sont les problèmes que rencontrent les frères et sœurs en bonne santé qui ont un frère ou une sœur atteint de cancer et de voir à quoi cela peut être corrélé. Cependant, le contexte est bien expliqué.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			La recension des écrits est très complète et assez bien structurée.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			L'auto-efficacité et l'auto-contrôle sont les principaux thèmes de l'étude et sont définis dans l'article
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Il y a un paragraphe qui comprend les hypothèses clairement formulées.

Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicite ?			X	Il est induit en fonction des résultats mais n'est pas cité. Au vu des résultats sous forme de statistiques et des instruments utilisés, on peut déduire qu'il s'agit d'une étude quantitative.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Oui, c'est une population de juifs israéliens, recrutés par le biais de services d'oncologie pédiatrique dans cinq hôpitaux dans différentes parties d'Israël pendant 19 mois.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Oui, l'échantillon comprenait 100 HSCC et il y a un paragraphe complet avec les diverses caractéristiques (âge, type de famille, diagnostic).
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?			X	On retrouve diverses statistiques au sujet de l'échantillon ; cependant, on nous dit à la fin de l'article qu'il aurait fallu un nouveau groupe témoin.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Il y a un paragraphe pour décrire chaque échelle. On y décrit également l'utilisation.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Il est également expliqué dans chaque paragraphe pourquoi cet outil a été choisi.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Un paragraphe est consacré à la procédure.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			Les parents ont signé une attestation pour que leur enfant remplisse les questionnaires.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Il est mentionné dans les résultats à quelle hypothèse ils répondent.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Il y a un tableau et le reste des résultats est délimité de manière claire avec un titre du thème qu'il concerne.

Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			La discussion reprend chacun des thèmes et les interprète dans la majorité des cas en relation avec l'auto-efficacité et l'auto-contrôle.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			On retrouve des liens avec diverses études antérieures pour démontrer si on peut en tirer les mêmes conclusions.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Il y a un paragraphe à la suite de la discussion qui ne parle que de ça.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		Ce n'est pas abordé dans l'article.
Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Oui, on retrouve un paragraphe qui décrit les recommandations et les conséquences pour la pratique.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Il y a un paragraphe entier pour les recommandations.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est bien structuré, on y retrouve des sous-titres pour chaque rubrique ce qui facilite l'analyse.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Harper, F. W., Peterson, A. M., Uphold, H., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Orom, H., . . . Penner, L. A. (2013). Longitudinal study of parent caregiving self-efficacy and parent stress reactions with pediatric cancer treatment procedures. <i>Psychooncology</i> , 22(7), 1658-1664. doi: 10.1002/pon.3199
Introduction Problème de recherche	« La douleur et la détresse au cours des traitements pédiatriques du cancer ont des conséquences psychosociales importantes pour les enfants et leur famille. » (p.1658) Environ 70 % des enfants atteints de cancer survivent 10 ans ; l'expérience du cancer peut être pénible pour les parents et les enfants et affecte la santé psychologique et physique des parents. Pour beaucoup de parents, le stress le plus important est causé par les nombreuses procédures invasives liées au traitement du cancer que leur enfant doit endurer.
Recension des écrits	Les parents montrent constamment un niveau élevé d'anxiété, de détresse émotionnelle et d'affect négatif durant les procédures de traitement sur leurs enfants. La détresse émotionnelle des parents pourrait réellement augmenter au cours du traitement. Au regard des réactions à long terme des parents, une étude a trouvé qu'un pourcentage important de pères et mères de survivants de cancer pédiatrique ont rapporté un taux élevé de syndrome de stress post-traumatique (PTSD). L'auto-efficacité est essentielle pour soutenir un individu pour faire face à des tâches stressantes et pour s'y adapter. Les individus avec une haute auto-efficacité sont à même de persister dans leurs efforts et éventuellement d'expérimenter des résultats plus positifs. Parmi les parents d'enfants malades, ceux qui possèdent un sentiment élevé d'auto-efficacité concernant la maladie de leur enfant rapportent une détresse moins importante durant et après le traitement de leur enfant.
Cadre théorique ou conceptuel	Auto-efficacité : croyance d'un individu concernant ses capacités à faire face à ou à réussir une tâche spécifique, un défi.
Hypothèses/question de recherche/buts	Hypothèses : trois hypothèses ont été formulées : 1) Les parents avec une auto-efficacité plus élevée en tant que soignants lors des procédures rapportent moins d'anxiété, d'affect négatif et de détresse avant et après les procédures. 2) Les parents avec une auto-efficacité plus élevée lors des procédures rapportent aussi un niveau plus bas de problèmes psychosociaux à trois mois de suivi. 3) L'hypothèse finale concerne les mécanismes qui pourraient expliquer une relation entre l'auto-efficacité parentale et le PTSD. Les auteurs ont émis l'hypothèse que l'impact de l'auto-efficacité pour une tâche spécifique sur les problèmes psychologiques à long terme était principalement indirect (au travers des réactions affectives immédiates).

	<p>Buts : cette étude se concentre sur les facteurs qui peuvent affecter les réactions immédiates et à long terme des parents aux procédures invasives. Spécifiquement, elle se concentre sur l'effet du sentiment d'auto-efficacité des parents en tant que soignants sur leurs réactions affectives.</p>
<p>Méthodes Devis de recherche</p>	<p>Quantitatif – étude longitudinale</p>
<p>Population, échantillon et contexte</p>	<p>Cette étude fait partie d'une étude longitudinale en cours qui a débuté en 2009 dans des hôpitaux pédiatriques à Detroit dans le Michigan et à Memphis dans le Tennessee. Les participants étaient des enfants âgés de 3 à 12 ans récemment diagnostiqués avec un cancer pédiatrique et leurs principaux soignants adultes. Au total, 75 familles ont participé. En moyenne, les enfants ont été en traitement pendant 15,01 semaines et avaient subi des ponctions lombaires, des ponctions de moelle osseuse et des procédures sur port à cath dans les 2 mois précédant l'entrée dans l'étude. 48 % des procédures évaluées dans cette étude concernaient la pose de port à cath pour les chimiothérapies avec une anesthésie locale et 52 % concernaient des ponctions lombaires/de moelle osseuse avec une anesthésie générale. La durée moyenne des procédures était de 4,01 minutes. La majorité des enfants avait un diagnostic de leucémie aiguë lymphoblastique (80 %), suivi par un diagnostic de tumeur de Wilms (5%), de lymphome non hodgkinien (4%), d'astrocytome (3%), de rhabdomyosarcome (1%) ou d'une autre pathologie (7%).</p>
<p>Méthode de collecte des données et instruments de mesure</p>	<p>Questionnaires : le questionnaire de base contenait des questions à propos : des caractéristiques démographiques des parents et enfants et sur l'histoire médicale des enfants (p. ex. le type de cancer, le temps écoulé depuis le diagnostic et le nombre de procédures dans les deux dernières années). Le questionnaire comprenait aussi une mesure de désirabilité sociale (=tendance à fournir des réponses socialement acceptables ou des réponses améliorées des mesures autorapportées). Il est souvent conseillé de contrôler la désirabilité sociale dans les données autorapportées, car celle-ci peut conduire à des mesures non valables. Pour cela, nous avons évalué la désirabilité sociale en utilisant une échelle contenant 13 items (Reynolds' 13-item short form Marlow-Crowne Social Desirability Scale).</p> <p>Les buts des parents en tant que soignants : avant chaque procédure, les parents complétaient deux items concernant six buts de soins durant le jour de la procédure : 1) garder l'enfant calme avant la procédure ; 2) garder l'enfant calme pendant la procédure ; 3) cacher ses émotions à l'enfant ; 4) obtenir les informations nécessaires de la part du personnel médical ; 5) garder les enfants impliqués dans les activités quotidiennes ; 6) fournir des explications aux enfants. Les buts ont été sélectionnés sur la base d'interviews, de groupes de discussion de parents avec des enfants ayant un cancer et sur des analyses quantitatives de la communication entre les parents et les enfants durant les procédures. En utilisant une échelle de cinq points (de « pas du tout » à « complètement »), les parents notaient d'abord l'importance de chaque but et ensuite leur confiance en leur capacité à atteindre le but.</p> <p>Les réactions affectives négatives des parents :</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • <u>L'anxiété des parents</u> : avant chacune des trois procédures, les parents complétaient une échelle pour évaluer leur niveau d'anxiété (the state anxiety subscale of Spielberger's State-Trait Anxiety Inventory) ($\alpha > 0,92$). • <u>L'affect négatif des parents</u> : après chaque procédure, les parents complétaient une échelle (Positive and Negative Affect Scale = PANAS) pour évaluer comment ils se sentaient durant la procédure (p. ex. intéressé, alerte, peiné, épuisé). Cette échelle est utilisée pour mesurer la détresse parentale en lien avec la procédure ($\alpha \geq 90$). • <u>La détresse des parents</u> : après chaque procédure, les parents notaient leur propre détresse en utilisant une échelle (Wong and Baker's FACES Scale). L'échelle consiste en six dessins de visage accompagnés par une description verbale et numérique montrant les réactions à la procédure de traitement (allant de « pas de détresse du tout » à « détresse extrême »). <p>Standardisation et moyenne des scores : comme les enfants recevaient soit une anesthésie locale soit une anesthésie générale, avant d'effectuer les analyses, nous avons examiné si le type d'anesthésie affectait les scores de certains prédictors ou les mesures de résultats. Le type d'anesthésie n'avait pas de réel impact.</p> <p>Détresse/affect négatif : nous avons ensuite examiné la stabilité temporelle de chacune des trois mesures de l'affect négatif (anxiété, PANAS négatif, détresse) parental pour voir si on pouvait en faire une moyenne des trois procédures. Compte tenu de la stabilité relative, la moyenne des scores faite sur les trois procédures a été utilisée dans les analyses suivantes.</p> <p>Auto-efficacité : « Bandura définit l'auto-efficacité comme une réponse à une tâche ou à une situation spécifique. » (p.1659) Toutefois, la tâche à laquelle les parents sont confrontés – fournir des soins à leur enfant durant la procédure – était essentiellement la même durant les trois évaluations. La stabilité temporelle du score d'auto-efficacité a été mesurée. Cela a montré une grande stabilité, la moyenne des trois procédures a donc été utilisée pour les analyses.</p> <p>Sélection des scores d'auto-efficacité : la moyenne des scores d'auto-efficacité pour garder son enfant calme avant et durant la procédure a été utilisée pour les analyses.</p> <p>Suivi de 3 mois : une échelle (Impact of Event Scale-Revised) a été remplie par les parents 3 mois après les 3 procédures. Les 22 items qui sont des mesures autorapportées se basent sur les critères du DSM-IV pour le PTSD (évaluation des symptômes d'intrusion, d'évitement et d'hyperexcitation en lien avec un événement de vie). Dans ce cas, la mesure a été faite par rapport à l'expérience des parents face aux procédures de traitement ($\alpha = 0.91$).</p> <p>Préparation des données et analyse : les analyses statistiques ont été effectuées en utilisant « l'IBM Statistical Package for the Social Sciences, Release 20.0. »</p>
Déroulement de l'étude	<p>Les participants ont complété des évaluations à plusieurs moments : 1) à l'entrée de l'étude ; 2) immédiatement avant et après chacun des trois types de procédures du traitement (port à cath, ponctions lombaires et de moelle osseuse) ; 3) 3 mois après la procédure finale. Les procédures étaient séparées par au moins 2 semaines l'une de l'autre et ont eu lieu sur une période de 3 à 5 mois.</p>

<p>Considérations éthiques</p>	<p>Le protocole de l'étude a été examiné et approuvé par les commissions d'examen des sujets humains de chaque institution. Les familles ont été abordées par un membre du personnel de l'hôpital puis les parents intéressés ont signé un consentement éclairé. Les enfants ont donné leur consentement verbal. 87 % des familles éligibles ont accepté de participer. Les parents et les enfants ont reçu des bons cadeaux pour leur participation.</p>
<p>Résultats Traitement/Analyse des données Présentation des résultats</p>	<p>Moyenne de l'auto-efficacité des aidants naturels, critères démographiques des parents/enfants, variables cliniques des enfants et désirabilité sociale Avant de tester notre première hypothèse, nous avons examiné la covariation entre les critères démographiques pour les parents/enfants et les variables cliniques des enfants, la désirabilité sociale et les scores d'auto-efficacité des deux parents pour déterminer s'il était nécessaire de contrôler une de ces variables dans les analyses principales. Le seul prédicteur en lien avec l'auto-efficacité était l'âge de l'enfant. Donc celui-ci a été contrôlé dans toutes les analyses.</p> <p>L'auto-efficacité des soins et les réactions affectives négatives des parents Concernant la première hypothèse : l'auto-efficacité des parents pour garder leur enfant calme avant les procédures et l'auto-efficacité durant les procédures étaient toutes deux significativement et négativement associées avec le niveau d'anxiété parental immédiatement avant les procédures. L'auto-efficacité pour garder l'enfant calme durant les procédures était aussi significativement et négativement corrélée avec la détresse parentale autorapportée durant celles-ci. L'auto-efficacité pour garder son enfant calme avant et durant les procédures a montré une relation négative avec le score négatif PANAS des parents après la procédure. <u>Ainsi, la première hypothèse est relativement bien soutenue</u> pour ces deux types d'auto-efficacité. Concernant la deuxième hypothèse : l'auto-efficacité pour garder son enfant calme avant la procédure était significativement et négativement associée avec le score total de PTSD. Donc, <u>cette deuxième hypothèse est soutenue</u> pour l'auto-efficacité à propos de garder l'enfant calme avant les procédures.</p> <p>L'état d'anxiété comme médiateur Le modèle complet avec l'auto-efficacité des parents pour garder leur enfant calme avant les procédures de traitement comme prédicteur, l'état d'anxiété comme médiateur et le PTSD total comme variable de résultat prédit de manière significative le score de PTSD ($p=0,0000$). Lorsque l'anxiété était incluse dans le modèle, l'effet significatif direct précédemment observé de l'auto-efficacité sur le PTSD total n'était plus significatif ($p=0,24$), mais l'effet indirect à travers l'anxiété était significatif. Le modèle avec l'auto-efficacité des parents pour garder leur enfant calme durant les procédures prédisait aussi le PTSD total ($p=0,0001$) de manière significative. La relation directe entre l'auto-efficacité et le PTSD n'était pas significative ($p=0,59$), mais l'effet indirect à travers l'état d'anxiété était significatif.</p> <p>PANAS comme médiateur Le modèle complet avec l'auto-efficacité pour garder leur enfant calme avant les procédures comme prédicteur, les affects négatifs des parents immédiatement après les procédures (mesuré par PANAS) comme médiateur et le PTSD comme résultat était significatif ($p=0,0004$). L'effet direct de l'auto-efficacité était significatif ($p=0,03$), mais l'auto-efficacité avait également un effet indirect sur le PTSD à travers l'affect négatif des parents.</p>

	<p>Le modèle avec l'auto-efficacité pour garder les enfants calmes durant les procédures comme un prédicteur du PTSD était également significatif ($p=0,003$). La relation directe entre l'auto-efficacité et le PTSD n'était pas significative, mais l'effet indirect via le PANAS négatif était significatif.</p> <p>La détresse parentale comme médiateur</p> <p>Le modèle complet avec l'auto-efficacité des parents pour garder leur enfant calme avant les procédures comme un prédicteur, la détresse parentale comme médiateur et le PTSD comme résultat était significatif ($p=0,003$). L'effet direct de l'auto-efficacité restait significatif ($p=0,02$), mais l'auto-efficacité avait aussi un effet indirect significatif sur le PTSD au travers de la détresse parentale autorapportée. Le modèle utilisant l'auto-efficacité pour garder leur enfant calme durant les procédures comme prédicteur du PTSD était également significatif. La relation directe entre l'auto-efficacité et le PTSD n'était pas significative ($p=0,56$), toutefois l'effet indirect au travers de la détresse des parents autoapparentée était significatif.</p> <p>Analyses auxiliaires</p> <p>Toutes les analyses ont été effectuées à nouveau en utilisant la désirabilité sociale comme covariable pour contrôler les biais possibles de réponse d'autoprésentation : il n'y a eu aucune modification significative des résultats.</p>
<p>Discussion</p> <p>Interprétation des résultats</p>	<p>Les parents avec une plus haute auto-efficacité rapportaient des réactions d'affect négatif moins importantes au cours des procédures pratiquées sur leurs enfants. Bien que personne n'ait précédemment examiné l'auto-efficacité en sa capacité de soigner dans le contexte de cancer pédiatrique, ces résultats sont cohérents avec la théorie de l'auto-efficacité. Cependant, cette question se pose toujours : pourquoi une auto-efficacité plus haute est-elle associée avec des réactions d'affect négatif moins importantes parmi les parents ? Bandura soutient que les personnes avec une haute auto-efficacité sont plus à même de voir les situations difficiles comme des défis à maîtriser plutôt que comme des menaces à éviter. « Compte tenu de cette confiance en leur capacité à garder leur enfant calme, les parents ayant un haut sentiment d'auto-efficacité pourraient s'être concentrés plus sur le défi plutôt que sur les aspects menaçant de cette tâche et, ainsi, se sentir assez confiants en leur capacité à faire face à ce challenge. » (p.1662) Ainsi, selon l'hypothèse qui avait été énoncée, ce sentiment d'auto-efficacité en sa capacité à relever le défi avec succès est associé avec un niveau plus bas de réactions affectives négatives, autant avant qu'après les procédures. En revanche, les parents avec une basse auto-efficacité pourraient avoir le sentiment que leur enfant allait être stressé, peu importe ce qu'ils feraient. Ainsi, ces parents pourraient s'être plus concentrés sur les aspects menaçants de la tâche et sur leur incapacité à faire face. La deuxième hypothèse a également été confirmée : ce résultat est cohérent avec les recherches précédentes qui avaient été faites de manière plus générale sur l'auto-efficacité des parents dans un contexte de cancer pédiatrique. Toutefois, la raison de cette relation a besoin d'explorations plus approfondies, ce qui a été la raison des analyses médiationnelles conduites. Ces analyses ont fourni des preuves des effets directs de l'auto-efficacité sur le PTSD.</p>
Forces et limites	Ces résultats doivent être interprétés en tenant compte de certaines limites.

Conséquences et recommandations	<p>1) Seule l'auto-efficacité en lien avec le fait de garder son enfant calme avant et calme durant les procédures semble être pertinente pour le phénomène d'intérêt (les réactions affectives des parents et les problèmes psychosociaux). Nous ne pouvons actuellement pas expliquer pourquoi seules ces deux sortes d'auto-efficacité affectaient les résultats. <i>Les futures recherches bénéficieraient d'interviews qualitatives pour identifier les raisons qui font que l'auto-efficacité pour certains objectifs semble influencer les réactions affectives négatives et psychosociales des parents plus fortement pour certains problèmes que pour d'autres.</i></p> <p>2) Nos analyses médiationnelles suggèrent que la relation entre l'auto-efficacité et le PTSD pourrait premièrement être expliquée par l'impact de l'auto-efficacité pour une tâche spécifique sur les relations affectives des parents au moment des procédures de traitement. Toutefois, l'auto-efficacité pour garder son enfant calme avant et pendant les procédures pourrait être influencée par un sentiment plus général de confiance globale. <i>Les recherches futures pourraient bénéficier des deux mesures : les dispositions générales ainsi que l'auto-efficacité en lien avec une tâche spécifique.</i></p> <p>3) Nous avons évalué le PTSD 3 mois après la dernière procédure enregistrée. 80 % des enfants étaient encore en traitement actif ; ainsi, nous ne savons pas si la relation trouvée entre l'auto-efficacité parentale et le PTSD est limitée aux périodes où les enfants sont sous traitement actif. <i>Il semblerait également important d'identifier des manières de réduire les problèmes psychosociaux même transitoires associés avec le défi d'être parent d'un enfant avec un cancer.</i></p> <p>4) Le pourcentage des parents avec une éducation universitaire ainsi que le nombre d'enfants avec une leucémie lymphoblastique aiguë ne sont pas représentatifs des familles présentes dans les hôpitaux. <i>Pour les études futures, un échantillon plus grand et diversifié serait plus pertinent.</i></p> <p>Tout en gardant ces limites en tête, les résultats de cette étude amènent des éléments importants pour les perspectives théoriques et cliniques. Les analyses médiationnelles permettent de mieux comprendre comment les effets de l'auto-efficacité sont traduits à long terme. A propos des perspectives cliniques, ces résultats permettent de comprendre les éléments à cibler pour les interventions liées à l'auto-efficacité. Ainsi, une intervention permettant aux parents d'acquérir des compétences pour calmer leur enfant pourrait se faire tôt dans le cours du traitement. Cela afin de permettre aux parents d'augmenter leur auto-efficacité. Actuellement, des entrevues motivationnelles sont pratiquées pour aider à identifier les manières dont les parents peuvent calmer leur enfant et augmenter leur auto-efficacité.</p>
Commentaires	

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Harper, F. W., Peterson, A. M., Uphold, H., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Orom, H., . . . Penner, L. A. (2013). Longitudinal study of parent caregiving self-efficacy and parent stress reactions with pediatric cancer treatment procedures. <i>Psychooncology</i> , 22(7), 1658-1664. doi: 10.1002/pon.3199				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Le sujet de l'étude est indiqué, le titre est clair et concis. Le titre ne laisse pas place au doute.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Le résumé contient les principales parties de l'étude : introduction, méthodes, résultats, conclusion.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Oui, comme nous l'explique la première partie de l'introduction, les procédures de traitement peuvent causer du stress pour les parents et avoir d'autres conséquences psychosociales.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Oui, la recension des écrits permet de mettre en évidence certaines connaissances actuelles notamment au niveau du cancer et de l'auto-efficacité.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			Oui. Le concept principal de cet article est l'auto-efficacité. Dans l'introduction, un paragraphe qui le définit et l'explique est présent.

Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Oui, en effet, il y a un paragraphe spécifique pour les hypothèses formulées par les auteurs. Ces trois hypothèses sont claires et précises.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?			X	Peu clair. En effet, le devis de recherche n'est pas nommé par les auteurs, mais on peut le déduire d'après la manière dont les résultats sont présentés.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Oui, en effet, nous apprenons que cette étude fait partie d'une étude longitudinale en cours qui a commencé en 2009. Les deux hôpitaux pour enfants (à Detroit dans le Michigan et à Memphis dans le Tennessee) sont également cités.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Nous connaissons le nombre de participants qui s'élève à 75 familles ainsi que l'âge des enfants (3-12 ans). Nous savons aussi qu'ils ont récemment été diagnostiqués avec un cancer ainsi que de quel type de cancer ils sont atteints. Nous connaissons aussi la durée moyenne depuis laquelle ils se trouvent sous traitement et les différentes procédures qu'ils avaient eues durant les 2 derniers mois (port à cath, ponction lombaire et de moelle osseuse).
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		Il n'y a aucune information à ce sujet.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Oui, tous les questionnaires auxquels doivent répondre les parents ainsi que les échelles utilisées sont clairement décrits.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Oui, en effet, les échelles permettent d'évaluer les réactions négatives des parents et cela est mis en relation avec les six buts que les parents doivent atteindre.

Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Oui, on retrouve un paragraphe clairement défini qui explique le déroulement de la procédure.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			Oui, le protocole de l'étude a été examiné et approuvé par les commissions d'examen des sujets humains de chaque institution. Les familles ont initialement été abordées par des membres du personnel de la clinique. Les parents intéressés ont signé un consentement éclairé et, le cas échéant, les enfants ont donné leur consentement verbal.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Oui, des analyses statistiques ont été pratiquées. Les analyses statistiques ont été effectuées en utilisant « l'IBM Statistical Package for the Social Sciences, Release 20.0. » Les analyses médiationnelles utilisaient la procédure « Hayes and Preacher ».
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?			X	Des tableaux présentent une partie des résultats. Cependant, les liens entre les différents éléments analysés sont présentés de manière complexe, ce qui rend leur compréhension difficile.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			Oui, les résultats traitent de l'auto-efficacité parentale.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Oui, comme l'expliquent les auteurs, l'étude se réfère à des études antérieures qui avaient mis l'accent sur l'auto-efficacité globale. Des liens avec ces recherches sont faits plusieurs fois dans le texte.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Oui, en effet, il y a un paragraphe spécifique qui rend compte des quatre limites principales de cette étude.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		Non, cela n'est pas abordé dans cette étude.

Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Oui, en effet, les chercheurs expliquent clairement les conséquences que cette étude peut apporter pour la pratique clinique.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Oui, après chaque limite expliquée, les chercheurs donnent des recommandations en lien avec la limite expliquée pour des recherches futures.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	Toutes les parties principales sont présentes dans le texte (introduction, méthodologie ...) et les titres des paragraphes sont pertinents, ce qui donne au texte une structure très accessible. Cependant, comme expliqué auparavant, les liens entre les différents éléments analysés dans les résultats sont présentés de manière complexe, ce qui rend leur compréhension difficile et par conséquent leur analyse compliquée.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Jones, V., Whitehead, L., & Crowe, M. T. (2016). Self-efficacy in managing chronic respiratory disease: parents' experiences. <i>Contemp Nurse</i> , 52(2-3), 341-351. doi: 10.1080/10376178.2016.1213647
Introduction Problème de recherche	<p>Le problème de recherche n'est pas clairement écrit dans l'article.</p> <p>De nos jours, le taux de survie des enfants atteints de maladie chronique a augmenté dans les pays développés. Cela est dû aux progrès au niveau des connaissances et au niveau technologique. Dans la gestion de la maladie chronique d'un enfant, les parents ont un rôle primordial à jouer. Ce nouveau rôle peut leur procurer de l'anxiété, un sentiment d'impuissance, l'impression de devoir porter un fardeau et les conduire à la dépression. Pour une bonne gestion de la maladie, le sentiment d'auto-efficacité parental joue un rôle essentiel.</p>
Recension des écrits	<ul style="list-style-type: none"> • Actuellement, la maladie chronique représente le « défi du siècle » dans le domaine des soins. Cela est dû à l'augmentation du taux de maladie chronique ainsi qu'à l'augmentation des coûts pour la société et le domaine de la santé. • Pour répondre de manière pertinente aux besoins des personnes malades, l'objectif est de fournir des soins mieux coordonnés, centrés sur la personne et proactifs avec des interventions basées sur des preuves. • Chez l'enfant, c'est actuellement l'asthme qui est la maladie chronique la plus répandue, que ce soit dans les pays développés ou en voie de développement. Sa prévalence a augmenté ces 20-30 dernières années. En ce qui concerne la maladie héréditaire la plus commune parmi les maladies pulmonaires de l'enfant et du jeune adulte, c'est la mucoviscidose. Celle-ci touche plus de 70'000 personnes dans le monde et est incurable. L'espérance de vie des personnes touchées est de 37,4 ans. Cela est influencé par l'efficacité parentale en lien avec les soins médicaux et les surveillances. • Dans les soins à l'enfant, il est fortement recommandé que les parents participent. Dans tous les milieux de soins, il paraît essentiel d'avoir une philosophie centrée sur la famille. Celle-ci soutient que les soignants doivent traiter les familles avec dignité et respect. Les familles doivent également pouvoir donner leur avis et faire part de leur choix. L'utilisation de cette philosophie comporte de nombreux avantages : amélioration des résultats pour le patient et sa famille et leur satisfaction, réduction des coûts dans la santé, meilleure utilisation des ressources mises à disposition et soutien des forces familiales. De plus, une méta-analyse a démontré que ces soins centrés sur la famille ont un effet direct sur le sentiment d'auto-efficacité. Un effet est aussi mis en évidence sur la santé psychologique des parents qui affecte à son tour la santé psychologique des enfants.

	<ul style="list-style-type: none"> • Le plus souvent, les enfants malades vivent avec leurs parents à domicile. Ceux-ci sont alors les principaux fournisseurs de soutien physique, psychologique, social et financier. Les parents ont donc de nouveaux rôles et de nouvelles responsabilités. En plus de s'occuper de leur famille, ils doivent faire face aux autres engagements de leur vie. • Pour développer un bon partenariat et des compétences pour gérer la maladie, l'auto-efficacité est un point-clé. « Ce concept, qui a été développé par Bandura est une combinaison entre la confiance, les ressources et la capacité d'un individu à faire face à une situation particulière. » (p.342) Une auto-efficacité élevée rend les parents plus actifs, tant dans la gestion de la maladie que dans la prise de décision. • Le fait de devoir gérer une maladie chronique peut amener à de l'anxiété, de la dépression ou un sentiment d'impuissance qui peut rendre difficile la gestion de la maladie par les parents.
Cadre théorique ou conceptuel	L'auto-efficacité
Question de recherche/buts	« Le but de cette étude est d'explorer le sentiment d'auto-efficacité des parents et les expériences qui ont un impact sur celle-ci en relation avec la gestion de la maladie respiratoire chronique de leur enfant. » (p.343)
Méthodes Devis de recherche	C'est une étude qualitative qui utilise une approche générale inductive. Elle fait partie d'une étude quantitative plus large avec une méthode mixte convergente. Cette dernière a exploré la relation entre le bien-être psychosocial des parents, la situation et la participation dans les soins à l'enfant atteint de maladie chronique. Les données qualitatives ont été collectées grâce aux interviews immédiatement après que les parents ont rempli les questionnaires. Dans cet article, c'est uniquement la composante qualitative qui est présentée. La version Boyatzis pour les analyses thématiques a été utilisée. Ce processus permet d'identifier les différents sujets traités dans les interviews et facilite l'analyse des données. Les transcriptions des interviews ont été lues individuellement puis relues une deuxième fois pour bien comprendre le sens. Les phrases ou mots directement en lien avec la question de recherche étaient soulignés. Une lecture approfondie a été entreprise pour identifier des catégories et des thèmes communs parmi toutes les transcriptions des interviews ont été mis en évidence.
Population, échantillon et contexte	Au total, 23 parents ont participé. Ils ont été recrutés dans deux services de pédiatrie dans un hôpital en Nouvelle-Zélande. Les parents biologiques, les beaux-parents ainsi que les parents adoptifs ont été recrutés grâce à un échantillonnage de commodité. Ceux-ci devaient pouvoir lire et écrire en anglais, avoir un enfant entre 0 et 16 ans diagnostiqué avec une maladie chronique respiratoire. Les participants potentiels identifiés ont été approchés par une infirmière membre de l'équipe du service. Celle-ci leur a donné une feuille décrivant l'étude. Ensuite, une rencontre entre les éventuels parents et le chercheur principal, une infirmière sans lien clinique avec le milieu pédiatrique, a eu lieu 24-36 heures plus tard. Le but de cette rencontre était de discuter du but de l'étude, du sujet principal des interviews, de répondre aux questions des parents et de fixer un rendez-vous si c'était approprié.

Méthode de collecte des données	Les interviews ont été faites par le chercheur principal une seule fois. Pour ce faire, un guide d'interview composé de 8 questions sur l'auto-efficacité a été utilisé. Le but était d'explorer ce qui facilite l'auto-efficacité parentale et comment celle-ci peut être affectée. L'heure et la date ont été convenues et le lieu de l'entretien était soit à l'hôpital dans la chambre de l'enfant soit à domicile. Dans les deux cas, l'enfant était absent pendant l'entretien qui a duré entre 15 et 60 minutes. Toutes les interviews ont été enregistrées puis retranscrites (verbatim). Ensuite, des analyses thématiques ont été faites pour faire ressortir des catégories, des thèmes. Des données ont été collectées et analysées jusqu'à ce qu'il n'y ait plus de nouvelles informations qui émergent des interviews.
Déroulement de l'étude	Le recrutement des participants et les interviews ont eu lieu entre août 2010 et janvier 2011. Les parents ont été interviewés soit pendant l'hospitalisation de leur enfant, soit dans les quatre jours suivant sa sortie de l'hôpital.
Considérations éthiques	Le comité d'éthique nationale a donné son approbation éthique. Les parents ont signé un consentement éclairé et ont été informés que s'ils souhaitaient interrompre l'étude, les soins de leur enfant ne seraient pas affectés. L'anonymat a été respecté.
Résultats Traitement/ Analyse des données	Toutes les données retranscrites ont été vérifiées par rapport à l'enregistrement et lues jusqu'à ce que le chercheur connaisse bien le contenu et comprenne les thèmes abordés dans l'interview. Des catégories générales et des thèmes ont ensuite été identifiés. Pour respecter la rigueur, un second chercheur a vérifié la cohérence entre le texte brut et les thèmes finaux ressortis. Des discussions régulières ont eu lieu entre tous les membres de l'équipe de recherche.
Présentation des résultats	23 parents ont été interviewés, 19 de manière individuelle et 4 en tant que couples. Leurs enfants ont comme diagnostic : mucoviscidose (n=10), de l'asthme (n=10) et diagnostic autre (n=3). La catégorie autre incluait : problème pulmonaire chronique, pneumonie chronique et papillomatose laryngée. Les enfants étaient âgés de moins de 2 ans jusqu'à 16 ans (majorité entre 3 et 6 ans). La majorité des hospitalisations n'étaient pas planifiées (n=19) et duraient entre 2 et 7 jours (n=16). Il n'y avait pas de différences perceptibles dans la démographie des enfants et de leurs parents à part le fait que tous les pères participants avaient un enfant souffrant de mucoviscidose (n=4). Les 19 participants restants étaient des mères biologiques. 11 parents étaient employés tandis que 6 étaient déclarés comme sans emploi. 5 se sont décrits comme n'ayant pas la force de travailler et une personne n'a rien spécifié. Les trois quarts des parents (n=17) étaient des Pakheas (des Néo-Zélandais d'origine anglo-saxonne ou européenne) et le quart restant était divisé entre les Maoris (n=3), les Néo-Zélandais (n=2) et les Samoa (n=1). Les données des interviews ont montré que les parents décrivaient l'auto-efficacité pour gérer la maladie de leur enfant comme « un compromis de deux concepts liés, leur niveau de confiance dans la gestion de la maladie de leur enfant et le fait d'avoir les ressources nécessaires pour le faire, ce qui incluait les connaissances et les outils. » (p.344) La manière dont l'auto-efficacité était impactée, négativement ou positivement, dépendait du sentiment de responsabilité des parents. Le soignant principal décrivait un sentiment dominant de responsabilité vis-à-vis de son enfant et de la gestion de la maladie chronique respiratoire. Ce sentiment de

responsabilité pourrait être accentué ou réduit par de nombreux facteurs. Lorsque le sentiment de responsabilité était accentué, le soignant principal décrivait un sentiment d'auto-efficacité diminué et vice versa. L'influence sur le sentiment de responsabilité a trois sous-thèmes : le sentiment de responsabilité (accountability), la relation avec les professionnels de la santé et le caractère imprévisible de la maladie.

Pour chacune des citations (verbatim), les parents ont été identifiés par un numéro et une lettre en rapport avec le diagnostic de l'enfant (CF pour la mucoviscidose, A pour l'asthme et O pour les autres diagnostics).

Responsabilité (responsibility) :

Le thème de la responsabilité en tant que soignant illustre le sentiment accablant de responsabilité des parents pour chaque aspect de la santé et du bien-être de leur enfant.

Se sentir responsable (accountable)

Tous les parents ont décrit un sentiment important des responsabilités. Cela a été décrit négativement comme stressant et les parents étaient souvent anxieux et avaient peur. Trois quarts des parents ont décrit que le fait d'être celui qui est responsable de la gestion de la maladie de son enfant signifie devoir être vigilant et constamment réévaluer les symptômes de son enfant pour être sûr qu'il ne manque de rien. « *Est-ce qu'il a eu assez de médicaments ? Est-ce qu'il en a eu trop ? Au bon moment ? C'est très compliqué. Cela prend tellement de temps et d'énergie... c'est vraiment, vraiment stressant (CF 2).* » (p. 345) Pour les parents, il était difficile de demander à d'autres personnes d'endosser le rôle de soignant, ils n'avaient pas l'impression de pouvoir transmettre cette responsabilité.

Bien que les parents décrivaient le fait d'être constamment responsables comme stressant, ils trouvaient trop dur de renoncer à la responsabilité de gérer la maladie de leur enfant. « *Nous nous sommes toujours occupés de ses médicaments et ce serait comme si cela m'échappait et je n'aime pas ça (CF 4).* » (p. 345) Le soignant principal avait parfois de la peine à faire face à cette responsabilité et les autres membres de la famille ne savaient pas comment, ou ne pouvaient pas soulager la responsabilité. Un père : « *... ce n'est pas que je ne sais pas ce qui est en train de se passer, c'est juste que je ne suis pas toujours sûr de savoir ce que je dois faire pour améliorer la situation.* » (p. 345) L'incapacité ou la réticence du second parent pour assumer de plus grandes responsabilités dans la gestion de la maladie de l'enfant étaient décrites comme un manque de confiance dans la gestion de la maladie. « *Gérer les soins médicaux à domicile ? Je me sens à l'aise avec cela. Mon mari refuse, il ne le ferait pas. Il n'a pas confiance, il a peur (CF 5).* » (p. 346) Le manque de confiance est décrit par tous les seconds parents et par six des principaux soignants vis-à-vis du second parent. Ce manque de confiance était en lien avec une opportunité réduite de s'impliquer souvent due aux engagements pour le travail, et donc, moins d'expérience pour pratiquer les soins. Parce que le soignant principal était responsable de la gestion quotidienne et des phases aiguës de la maladie respiratoire, les autres membres de la famille se mettaient en retrait et cela pouvait avoir un impact négatif sur la famille. Un certain nombre de parents ont identifié que, dans le but pour le soignant principal de maintenir la santé de son enfant, la fratrie devait souvent se faire discrète émotionnellement ou physiquement.

Relations avec les professionnels de la santé

La relation des parents avec les professionnels de la santé peut avoir un impact positif ou négatif sur leur sentiment d'auto-efficacité. Lorsque les parents ressentaient du soutien de la part du personnel soignant, ils avaient le sentiment que la responsabilité de la gestion de la maladie était partagée. Cela augmentait leur auto-efficacité.

Pour 8 des parents dont l'enfant avait de l'asthme, l'accès aux professionnels de la santé, soit dans les établissements de soins primaires ou de soins secondaires, était perçu comme étant facile et il existait une relation forte avec les professionnels de la santé, les parents se sentaient alors soutenus. « *Les docteurs ici sont fantastiques, nous avons vraiment une bonne relation avec eux. Je sonne juste et ils viennent le (son fils) voir directement... le médecin généraliste leur parle comme à des personnes.* » (p. 346) Deux parents décrivaient que la relation avec une infirmière spécialiste au niveau respiratoire était une source de soutien importante pour gérer l'état de leur enfant. « *Ce serait la personne (l'infirmière spécialiste) vers qui j'irais si je m'inquiétais à propos de ce qui se passait pour lui, s'il avait mal au ventre ou s'il avait une infection ou quoi que ce soit, mon premier coup de téléphone ce serait à l'infirmière spécialiste (CF 4).* » (p. 346)

Le sentiment de travailler en collaboration avec les professionnels de la santé pour gérer la maladie de leur enfant était précieux et influençait leur sentiment d'auto-efficacité, augmentant ainsi la confiance. Parfois, la relation avec les professionnels était également décrite comme ayant un impact négatif sur le sentiment d'auto-efficacité des parents. Dans le milieu hospitalier, des parents ont parlé de la pression ressentie de la part du personnel de l'hôpital quant au fait d'être totalement responsable des soins de leur enfant. Une maman a décrit qu'une fois, à l'hôpital, si elle ou son mari voulaient prendre une pause, ils devaient trouver un autre membre de la famille pour prendre le relais. « *Dans le service, je trouve qu'on vous fait sentir la pression, que vous devez rester tout le temps et parfois tu voudrais juste sortir de là, vous savez, tous les deux. Tu voudrais sortir un moment et, à moins que tu puisses appeler un proche, tu ne peux pas (A6).* » (p.347)

Dans l'établissement de santé primaire, le manque de continuité et de disponibilité du personnel était décrit comme ayant un impact négatif sur le sentiment de soutien et d'engagement. Cela augmentait le sentiment de responsabilité et réduisait la confiance en la capacité à gérer la maladie de leur enfant. Pour les soignants principaux, ce sentiment accablant de responsabilité impactait plusieurs aspects de leur vie. « *Certaines personnes peuvent penser que ça semble ridicule, mais il y a tellement d'impacts... il y a, je suppose, un sentiment d'anxiété, de paranoïa (A15).* » (p.347) Les parents étaient constamment vigilants, parfois aux dépens des besoins des autres frères et sœurs, ou d'autres membres de la famille.

Le caractère imprévisible de la maladie

Les aggravations soudaines du problème de santé impactaient la gestion de la maladie respiratoire car cela augmentait le sentiment de responsabilité des parents et réduisait ainsi leur perception d'auto-efficacité.

Vitesse d'apparition

« La vitesse à laquelle les symptômes peuvent s'aggraver et la détérioration de la santé contribuaient à la perception, pour le soignant principal, du besoin d'être constamment vigilant et cela leur donnait un sentiment d'anxiété et d'être sur les nerfs. » (p.347) Tous les parents ayant un enfant asthmatique et trois des parents avec un enfant ayant la mucoviscidose

	<p>et d'autres pathologies respiratoires expliquaient que le fait de ne pas avoir d'avertissement ou de contrôle sur la détérioration de la santé était une frustration. « <i>C'est très frustrant parce que, comme je le disais plus tôt, tu n'as pas toujours beaucoup d'avertissements, tu n'as pas deux jours d'avertissement. C'est par exemple deux heures avant, vous savez, des premiers symptômes jusqu'au moment où il est vraiment mal (O 1) »</i>. (p.348) Le fait de devoir juger de la gravité des symptômes pour savoir s'ils peuvent être gérés à domicile ou si un deuxième avis ou des soins d'urgence sont requis était décrit comme stressant. Cela spécialement lorsque les symptômes étaient décrits comme différents de la « normale ». Six parents décrivaient les difficultés dans la gestion des phases aiguës de symptômes. Un parent expliquait que son enfant était toujours traité de manière inappropriée lorsque ses symptômes ne correspondaient pas à la présentation typique de l'asthme. « Le sentiment de toujours devoir être alerte et constamment vigilant était alimenté par les connaissances d'expert que le principal soignant avait par rapport à son enfant, spécialement lorsque la variation dans la présentation des symptômes était évidente et qu'une situation grave pouvait être négligée par des personnes sans connaissance et sans expérience. » (p. 348) Le besoin d'être constamment vigilant et le sentiment concomitant de responsabilité que cela amène pour le principal soignant étaient un point clé dans les interviews. Le caractère imprévisible de la maladie, la vitesse d'apparition, spécialement en lien avec l'asthme, rendait la gestion difficile et augmentait la responsabilité parentale par une gestion continue de la situation. Les parents ne savent jamais vraiment quand ils devront changer leurs plans, c'est une source d'anxiété.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Les parents ont décrit leur nouveau rôle de soignant comme leur donnant un sentiment très important de responsabilité. Celui dernier ainsi que les ressources et le soutien disponible avaient un impact sur le sentiment d'auto-efficacité. Ce fort sentiment de responsabilité fluctuait en fonction des aggravations de la maladie. Le caractère imprévisible de la maladie renforçait ce sentiment. Une certaine réticence était exprimée par les parents par rapport au fait de devenir soignant primaire. Cela impliquait d'être l'unique responsable et ce rôle était pénible, requérant un investissement de temps et d'énergie constant. Quant au soignant secondaire, il pouvait avoir un sentiment diminué d'auto-efficacité, sa confiance et sa capacité à gérer la maladie de son enfant étaient remises en question. Cela était lié à son manque d'expérience. Les résultats de cette étude sont cohérents avec d'autres études qui ont mis en avant que la mère est souvent le soignant principal. Cependant, les autres membres l'assistent. Le caractère imprévisible de la maladie diminuait la possibilité de prendre une pause et de passer la main à d'autres personnes, même pour un court instant. « Les attitudes des professionnels de la santé lors des soins primaires et secondaires avaient un impact sur le sentiment de soutien des parents, ce qui influençait à son tour le sentiment d'auto-efficacité. » (p.349) Il est important que des discussions se fassent entre les professionnels de la santé et les parents concernant les attentes de chacun. Le partenariat a également une importance toute particulière.</p>
Forces et limites	<p>Cette étude a interviewé 23 parents qui fréquentaient un hôpital il y a plus de 5 ans. Cependant, comme il y a très peu de documents récents sur ce sujet, les résultats de cette étude restent pertinents. Dans la plupart des interviews, c'est les mères qui ont été entendues. Le point de vue des pères est sous-représenté. Les parents ont été recrutés durant</p>

	l'hospitalisation de leur enfant, soit une phase aiguë de la maladie. Il faut alors faire attention si l'on souhaite généraliser ces résultats aux parents dont l'enfant n'a pas eu de crise ou d'hospitalisation.
Conséquences et recommandations	<p>Les résultats trouvés suggèrent que la gestion de la maladie respiratoire chronique de son enfant engendre un sens important des responsabilités pour le soignant principal. Cela impacte de manière négative le sentiment d'auto-efficacité parental. En effet, alors que le premier parent peut se sentir submergé par les responsabilités, le deuxième peut ressentir un manque de confiance et avoir l'impression de ne pas pouvoir contribuer efficacement aux soins.</p> <p>Pour maintenir l'auto-efficacité parentale, les soignants doivent comprendre comment soutenir les parents face à leur responsabilité dans les soins. Les recherches futures devraient s'intéresser aux stratégies possibles pour assister les parents face à leur responsabilité. Le partenariat et le fait de se concentrer sur les questions des parents sont aussi recommandés.</p>
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Jones, V., Whitehead, L., & Crowe, M. T. (2016). Self-efficacy in managing chronic respiratory disease: parents' experiences. <i>Contemp Nurse</i> , 52(2-3), 341-351. doi: 10.1080/10376178.2016.1213647				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Oui. Dans le titre, le concept de l'auto-efficacité ainsi que le fait que cela parle de l'expérience des parents ayant des enfants atteints de maladie respiratoire chronique est présent.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Oui. Le résumé contient les principales parties de l'étude : introduction, méthodes, résultats et discussion.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?			X	Peu clair. Il y a une grande partie de recension des écrits et cela permet de sous-entendre la problématique, mais ce n'est pas clairement formulé.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Oui. La partie concernant la recension des écrits est longue et permet de mettre en évidence certaines connaissances concernant les maladies chroniques et l'auto-efficacité.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?			X	L'auto-efficacité n'est pas clairement définie. On sait juste que ce concept, qui a été développé par Bandura, est la combinaison de la confiance, des ressources et de la capacité qu'a un individu à faire face à une situation particulière.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Oui. Il y a un paragraphe qui décrit le but de cette étude.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Oui. On sait que c'est une étude qualitative qui utilise une approche générale inductive. Elle fait partie d'une étude quantitative plus large avec une méthode mixte convergente.

	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Oui. Le devis qualitatif est approprié pour approfondir le sentiment d'auto-efficacité ainsi que les expériences vécues par les parents dans la gestion de la maladie de leur enfant.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Oui, on sait que tous les participants ont été recrutés dans un des deux services de pédiatrie dans un hôpital d'enseignement tertiaire et de recherche en Nouvelle-Zélande
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Oui. Les caractéristiques des participants sont décrites. D'abord dans le paragraphe concernant l'échantillon puis de façon plus précise dans le début du paragraphe des résultats.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Oui. La méthode de collecte de données, les moments ainsi que les personnes présentes lors des interviews sont indiqués. Il est aussi spécifié que les interviews ont été enregistrées et retranscrites plus tard.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?			X	Le déroulement de l'étude n'est pas décrit en tant que tel, mais de nombreuses informations sont présentes lors de l'explication de la collecte des données.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Oui. L'approbation éthique a été obtenue par le comité éthique national. Tous les parents ont été recrutés de manière volontaire et ont signé un consentement écrit.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Oui. La manière dont les catégories et thèmes principaux ont été ressortis des interviews est expliquée de manière précise.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Oui. Les chercheurs expliquent que, en ce qui concerne la rigueur, une vérification a toujours été faite par un deuxième chercheur en utilisant le texte brut. Une

					discussion régulière entre les membres de l'équipe de recherche a été tenue.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Oui. Les résultats sont divisés en plusieurs catégories, ce qui facilite la compréhension. Ces résultats sont rendus plus concrets grâce à plusieurs verbatim.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Oui, les résultats trouvés sont en lien avec le concept étudié, l'auto-efficacité.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		Cela n'est pas mentionné dans l'article.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Oui, dans la discussion, la cohérence des résultats de cette étude est discutée plusieurs fois par rapport à des résultats d'études antérieures.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X		Non, cela n'est pas mentionné dans l'étude.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Oui. Ils donnent des propositions pour les recherches futures, notamment par rapport à la compréhension des soignants et au développement de stratégies pour les parents.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Oui. Le texte est divisé en plusieurs paragraphes qui ont chacun un titre clair et précis ; la structure du texte est claire et facilite la compréhension en vue de l'analyse.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.