

**Quelles forces et ressources de l'enfant asthmatique et  
de sa famille l'infirmière peut-elle valoriser, afin  
d'améliorer sa qualité de vie ?**

**Travail de Bachelor**

**Hess Laura**

**N° 12323259**

**Jerinic Dragana**

**N° 15495971**

Directrice : Coulon Delphine - chargée d'enseignement HES

Membre du jury externe : Caceres Nadia - infirmière spécialisée en santé de  
l'enfant, de l'adolescent et de la famille

**Genève, le 25 juillet 2018**

## DÉCLARATION

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève le 25 juillet 2018

Dragana Jerinic, Laura Hess

## **REMERCIEMENTS**

Nous tenons à remercier Mme Delphine Coulon, directrice du travail de bachelor, pour ses conseils, ses encouragements et son accompagnement durant la réalisation de ce travail. Ses pistes de réflexion ont permis d'améliorer la structure de notre recherche.

Nous remercions aussi chaleureusement Mme Nadia Caceres jury de soutenance, pour l'intérêt qu'elle a porté à notre travail.

Nous témoignons notre reconnaissance à mesdames Sara Pinto Coelho et Laurence Séchaud, pour l'encadrement dans les séminaires et leurs précieux conseils.

Nous remercions, également, nos familles et nos amis pour la relecture du travail et leur soutien.

## **RÉSUMÉ**

### **Introduction**

Dans le monde, environ 235 millions de personnes sont touchées par l'asthme associé à 25'000 décès d'enfants, par année (OMS, 2017). C'est la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant (OMS, 2017). En effet, 70% des diagnostics sont posés avant l'âge de 7 ans (HUG, 2013). L'asthme nécessite une prise en soin médico-soignante. Ce travail de recherche analyse les données probantes pour trouver le meilleur consensus sur l'éducation thérapeutique infirmière de l'enfant asthmatique et de sa famille, en incluant le modèle théorique de McGill.

### **Problématique**

Quelles forces et ressources de l'enfant asthmatique et de sa famille l'infirmière peut-elle valoriser, afin d'améliorer la qualité de vie de cet enfant ?

### **Méthode**

Il s'agit d'une revue de littérature. Six articles scientifiques ont été sélectionnés sur les bases de données de PubMed et Cinahl. Les thèmes recherchés étaient : le fonctionnement familial, les facteurs psychosociaux et environnementaux relatif à la gestion de l'asthme chez l'enfant.

### **Résultats**

La famille et l'environnement externe sont considérés comme une force et une ressource de l'enfant. Les interventions multidimensionnelles et les programmes sur le soutien du pouvoir d'agir de l'enfant et de la famille ont des résultats significatifs dans la prise en soin de l'enfant asthmatique.

### **Conclusion**

Le renforcement du rôle familial par l'infirmière dans l'éducation thérapeutique en s'appuyant sur des concepts issus du modèle de McGill est important pour améliorer la prise en soin de l'enfant asthmatique et sa qualité de vie.

**Mots-clés :**

- Enfant - Asthme - Éducation thérapeutique - Soins infirmiers du système familial -  
Qualité de vie

**Keywords :**

- Children - Asthma - Health education - Family system nursing - Quality of life

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

<b>AFEP</b>	Asthma family empowerment program
<b>CFIM</b>	Calgary Family Intervention Models
<b>Cinahl</b>	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
<b>ETP</b>	Éducation thérapeutique du patient
<b>FAM-TCI</b>	Family Therapeutic Conversation Intervention
<b>FES</b>	Family environment score
<b>HEdS</b>	Haute Ecole de Santé - Genève
<b>HES-SO</b>	Hautes Ecoles Spécialisées de Suisse Occidentale
<b>HUG</b>	Hôpitaux Universitaires de Genève
<b>Mesh</b>	Medical Subject Headings
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>PedsQoI</b>	Pediatric Quality of Life Inventory
<b>PSI</b>	Parental stress index
<b>PubMed</b>	US National Library of Medicine National Institutes of Health

## **LISTE DES TABLEAUX**

Tableau 1. Terminologie PICOT et MeSH termes utilisés pour la recherche documentaire .....	21
Tableau 2. Equations de recherches utilisées pour la recherche documentaire.....	23
Tableau 3. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique.....	266
Tableau 4. Tableau des thématiques abordées .....	32

## **LISTE DES FIGURES**

Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles.....	24
---	----

## TABLE DES MATIÈRES

Déclaration.....	ii
Remerciements.....	iii
Résumé.....	iv
Liste des abréviations .....	vi
Liste des tableaux .....	vii
Liste des figures.....	vii
Table des matières .....	8
Introduction .....	10
1. Problématique .....	11
1.1. Contexte .....	11
1.2. Question de recherche initiale .....	12
2. Etat des connaissances .....	13
2.1. L'asthme : physiopathologie et traitements .....	13
2.2. Définition de la qualité de vie.....	14
2.3. Compétences et ressources de l'enfant .....	14
2.4. Rôle infirmier et éducation thérapeutique d'un enfant asthmatique .....	14
2.5. Soutien du pouvoir d'agir ( <i>Empowerment</i> ) .....	15
3. Modèle théorique .....	17
3.1. Ancrage disciplinaire .....	17
3.2. Paradigme .....	17
3.3. Ecole de pensée.....	18
3.4. Niveau d'abstraction .....	18
3.5. Métaconcepts .....	18
3.5.1. La personne .....	18
3.5.2. Le soin.....	19
3.5.3. La santé.....	19
3.5.4. L'environnement.....	19
3.6. Question de recherche finale.....	20
4. Méthode .....	21
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire .....	22
4.2. Diagramme de flux .....	24
5. Résultats .....	25
5.1. Tableau comparatif.....	25



5.2.	Analyse critique des articles retenus .....	32
5.2.1.	Fonctionnement familial .....	33
5.2.2.	Environnement .....	34
5.2.3.	Soutien du pouvoir d’agir sur la personne et sa famille.....	35
6.	Discussion.....	38
6.1.	Forces et ressources de la famille .....	38
6.2.	Environnement et qualité de vie .....	41
7.	Conclusion .....	42
7.1.	Apports et limites du travail .....	43
7.1.1.	Apports .....	43
7.1.2.	Limites .....	43
7.2.	Recommandations.....	44
8.	Références.....	45
9.	Annexes .....	48
9.1.	Classification du degré de gravité de la maladie .....	48
9.2.	Cadre écosystémique de la gestion de l’asthme .....	49
9.3.	Tableau des 4 séances d’AFEP .....	50
9.4.	Fiche de lecture .....	51

## **INTRODUCTION**

L'infirmière est, de plus en plus, encouragée à fonder sa pratique sur des résultats probants. La formation Bachelor en soins infirmiers à la HEdS, se finalise par la production d'un travail de recherche sous la forme d'une revue de littérature, ancrée dans la discipline infirmière. Les résultats de notre recherche proposent une recommandation de bonne pratique pour les infirmiers en pédiatrie.

Nous avons comme thème initial les maladies chroniques et notre travail s'oriente sur l'accompagnement de l'enfant asthmatique et de sa famille. Nous avons choisi l'asthme, car c'est la maladie chronique la plus diagnostiquée chez les enfants et plusieurs recherches sont disponibles à ce sujet. Ce travail est pour nous l'occasion de réactualiser une problématique de santé et de renforcer l'importance de l'adhérence à la prise en soin dans maladie chronique.

Le milieu de la pédiatrie nous est inconnu, car nous n'avons pas effectué de stage dans ce domaine, cela est donc, l'occasion, pour nous, d'acquérir de nouvelles connaissances. Travailler avec la famille et utiliser l'approche systémique, nous offre la possibilité d'élargir notre prise en soin. En effet, comprendre les besoins de l'enfant asthmatique et de sa famille, connaître leurs forces et ressources, adopter une posture infirmière en congruence avec l'enfant et sa famille et utiliser des outils et des programmes pour renforcer le pouvoir d'agir, sont les clés essentielles de cette prise en soin. Les forces et ressources reflètent une partie importante de notre travail, car nous sommes intéressées à nous centrer sur la santé dans notre future pratique professionnelle.

En premier lieu, nous développons les thèmes principaux et le modèle théorique de McGill, pour aboutir à la problématique. Ensuite, nous abordons la méthodologie de recherche des articles scientifiques et l'analyse des résultats. Puis, la discussion est élaborée en confrontant les résultats des articles avec le modèle théorique de McGill. Enfin, nous évoquons des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et citons les apports et les limites de ce travail.

# **1. PROBLÉMATIQUE**

## **1.1. Contexte**

L'asthme touche environ 235 millions de personnes et cause 180 000 décès par année dont 25'000 enfants, dans le monde (OMS, 2017). Ses coûts sont supérieurs à ceux de la tuberculose et du VIH/SIDA réunis, soit 6 milliards dollars annuels aux États-Unis (OMS, 2017). Chaque année, 200 décès sont liés à l'asthme en Suisse (Pasquier, 2015) et 1038 en France (Delmas & Fuhrman, 2009). C'est la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant (Franquet & al., 2015). En France, 7 à 10% des écoliers sont touchés (Ducret Broquet & al., 2013). D'ailleurs, selon les HUG (2013), 70% des diagnostics sont posés avant l'âge de 7 ans.

L'asthme diminue la qualité de vie des enfants. En effet, le questionnaire EQ-5D-Y qui mesure la qualité de vie des enfants asthmatiques observent que 31% des enfants de 8 à 11 ans ressentent des douleurs ou un inconfort, 13% ont des problèmes dans leurs activités physiques et 15% se sentent inquiets, tristes ou malheureux (Bergfors & al., 2015). Environ 30% des enfants asthmatiques considèrent leur sommeil perturbé plus d'une fois par semaine (Ducret Broquet & al., 2013). De plus certains traitements ont des effets indésirables comme le manque de concentration ou la nervosité (Wehrli, 2006). Par ailleurs, la crise d'asthme provoque une sensation d'étouffement, d'agonie, ce qui peut être traumatisant chez un enfant (Bouquinet & al., 2008).

Les connaissances liées à l'asthme sont insuffisantes chez l'enfant et sa famille, car d'après une étude française, 30% des enfants ne connaissent pas les signes d'aggravation de l'asthme (Franquet & al., 2015) et la moitié des parents venus consultés aux urgences pour leur enfant asthmatique affirment ne pas avoir suffisamment reçu d'informations sur la maladie et seulement 14% d'entre eux savent que l'asthme est une maladie inflammatoire (Franquet & al., 2015). D'ailleurs, environ 70% des enfants âgés entre 1 et 15 ans admis aux urgences pour une crise d'asthme ont reçu leur traitement de fond, mais la technique n'est pas adéquate pour la moitié des cas et seulement 17% des enfants ont reçu correctement leur traitement (Marguet, 2007 repris par Julian & al., 2013).

L'asthme aurait aussi des conséquences psychosociales sur l'enfant. En effet, la majorité des enfants asthmatiques âgés de 8 à 10 ans n'aiment pas utiliser leurs inhalateurs devant des camarades de classe, car ils sont gênés ou nerveux à l'idée

qu'on les embête (Walker & Reznik, 2014, traduction libre, p. 813). On sait que l'enfant peut se percevoir comme blessé, impuissant ou même trahi par son corps (Bouquinet et al., 2008). L'asthme peut nuire aux rapports avec les enfants du même âge, aux performances scolaires et à la confiance en soi (Wehrli, 2006).

Pour vivre avec cette maladie chronique, l'asthme nécessite l'apprentissage de développer et maintenir des comportements adaptés par l'enfant et sa famille (Franquet & al., 2015). Le but des soignants est d'obtenir l'alliance thérapeutique de l'enfant et de la famille pour permettre une prise efficace des traitements (Bouquinet & al. 2008). L'école de l'asthme de l'hôpital de l'enfance de Lausanne évalue l'impact de la consommation en soins et de la qualité de vie d'enfants asthmatiques âgés de 4 à 16 ans et de leurs parents (Ducret Broquet & al., 2013). Grâce à l'éducation thérapeutique, le nombre total de consultations aux urgences des patients de 4 à 12 ans est passé de 41 à 21, soit une diminution de 48,8% et le nombre de rendez-vous chez le pédiatre est passé de 62 à 30, soit une diminution de 51,6%. En ce qui concerne le nombre d'hospitalisations, il est passé de 17 à 2 soit a baissé de 88,2% (Ducret Broquet & al., 2013).

## **1.2. Question de recherche initiale**

Ces statistiques mettent en avant les problématiques liées à l'asthme chez l'enfant et sa prise en soin. A ce stade-là, la question que nous pouvons nous poser c'est : comment l'infirmière peut-elle effectuer l'éducation thérapeutique pour des enfants asthmatiques afin d'améliorer leur qualité de vie ?

## 2. ETAT DES CONNAISSANCES

### 2.1. L'asthme : physiopathologie et traitements

4 types de maladies chroniques non transmissibles sont répertoriées : les maladies cardio-vasculaires, les cancers, le diabète et les maladies respiratoires, dont l'asthme (OMS, 2018).

L'asthme se caractérise par l'inflammation des voies respiratoires qui provoque un gonflement de la paroi bronchique. Il y a une production accrue de sécrétions, appelée mucus et une contraction des muscles qui entourent les bronches, qu'on appelle bronchospasme. Ces trois mécanismes rétrécissent le diamètre des bronches et réduisent le débit de l'air inspiré et expiré (OMS, 2018). C'est une obstruction des voies aériennes qui est réversible après la prise de traitement ou sans intervention (Beydon, 2011). La crise d'asthme est potentiellement mortelle et nécessite une prise en charge médicale rapide (OMS, 2017). Selon la sévérité des symptômes, la crise d'asthme peut être légère, modérée ou sévère (Beydon, 2011) (Annexe 9.1, p.47). Les symptômes sont d'une difficulté respiratoire, nommée dyspnée, une toux, une respiration sifflante, appelée *wheezing* et une sensation d'étouffement (Ligue pulmonaire Suisse, 2017).

Les particules de l'environnement comme des acariens, des produits ménagers, des squames d'animaux, du pollen, de la fumée du tabac, de la pollution de l'air ou encore de l'exercice physique sont des facteurs qui déclenchent la crise d'asthme (OMS, 2018).

Le traitement de la crise d'asthme se porte sur l'administration d'oxygène, afin d'assurer une saturation en oxygène supérieure à 92% et sur les bronchodilatateurs à courte durée d'action, en raison de leur action rapide et puissante en adjonction avec un corticostéroïde qui a un effet anti-inflammatoire (Plojoux & al., 2011). Contrairement au traitement de la crise qui apporte un soulagement immédiat, le traitement de fond doit être pris de façon régulière, afin de maîtriser les symptômes et d'éviter les potentielles crises d'asthme. Ce dernier comprend de la corticothérapie et des bronchodilatateurs à faible dose (Plojoux & al., 2011). Le traitement de la maladie chronique, repose sur 3 axes : le contrôle de l'environnement, c'est-à-dire éviter les déclencheurs des crises, la médication et l'éducation thérapeutique du patient et de sa famille (Beydon, 2011). La prise en charge thérapeutique d'un enfant après la crise, consiste en un bon contrôle de la maladie asthmatique, c'est-à-dire peu ou pas de symptômes, dans le but de mener une vie la plus normale possible sur le plan social, sportif et scolaire, avec une fonction respiratoire normale (Beydon, 2011).

La santé et la qualité de vie sont étroitement reliées.

## **2.2. Définition de la qualité de vie**

La qualité de vie c'est la perception qu'une personne a de sa propre place dans l'existence, le contexte, la culture, le système de valeurs dans lequel elle vit, en lien avec ses objectifs et ses attentes (WHOQOL groupe (1994), repris par Bruchon-Schweitzer & al. (2014)). C'est un concept multidimensionnel qui intègre la santé physique de la personne, son niveau d'autonomie, son état psychologique, ses relations sociales et son environnement (Bruchon-Schweitzer & al., 2014).

La qualité de vie peut être influencée par des facteurs généraux comme l'environnement et la culture, mais aussi par des facteurs plus personnels comme les valeurs, les attitudes, les croyances, les relations sociales, etc (Bruchon-Schweitzer & al., 2014). Pour évaluer la qualité de vie, on utilise l'auto et l'hétéro-évaluation par des échelles et le retentissement de celui-ci sur les domaines de sa vie (Bruchon-Schweitzer & al., 2014). Une bonne qualité de vie générale correspond à un sentiment global de satisfaction, le bien-être, celui-ci étant lié à la reconnaissance des compétences de l'enfant et de sa famille (Bruchon-Schweitzer & al., 2014).

## **2.3. Compétences et ressources de l'enfant**

L'enfant a des compétences et il est réceptif à l'apprentissage dès l'âge de 5 ans (Vallée & Richard, 2016). En effet, selon Freud, l'enfant âgé entre 7 et 12 ans est à un stade appelé de latence, dans lequel ses pensées et ses comportements sexuels sont inhibés pour laisser place aux apprentissages pédagogiques (Bee & Boyd, 2003). En outre, les capacités cognitives sont stimulées par la lecture, le bricolage et les jeux, surtout ceux entrepris avec leurs amis (Ball & Bindler, 2010). La satisfaction qu'ils obtiennent de ces activités développent et améliorent l'estime de soi (Ball & Bindler, 2010). Notre travail cible les enfants d'âge scolaire, entre 5 et 12 ans, qui se situent dans une période propice aux apprentissages.

## **2.4. Rôle infirmier et éducation thérapeutique d'un enfant asthmatique**

L'éducation thérapeutique (ETP) est un enseignement prodigué par un professionnel de la santé aux personnes atteintes d'une maladie (Ivernois & Gagnayre, 2011). En outre, l'éducation thérapeutique vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement (Ivernois & Gagnayre, 2011). Selon l'OMS (1998), repris par Ivernois & Gagnayre (2011), L'ETP est un processus de soins centré sur le patient, qui implique des activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage d'autogestion et

de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement, les soins et les comportements de la santé et de la maladie. Les patients sont amenés à gérer en collaboration avec leurs proches et les soignants leur maladie et leur traitement sur des périodes plus ou moins longues, voire pendant toute leur vie, dans le but d'améliorer leur qualité de vie (Ivernois & Gagnayre, 2011).

L'ETP rejoint le concept de coping, qui consiste à la mobilisation de stratégies d'adaptation efficaces et durables par le patient et/ou sa famille, en se centrant sur les ressources. Le rôle du soignant est d'identifier les compétences du patient en lien avec sa maladie et ses besoins d'apprentissage (Ivernois & Gagnayre, 2011).

L'éducation thérapeutique comporte 4 étapes. Tout d'abord, l'infirmier recueille les informations sur le patient, sa situation de santé, ses connaissances et ses perceptions de la maladie et du traitement, ainsi que les répercussions sur sa vie quotidienne (Ivernois & Gagnayre, 2011). Ensuite, il décide avec le patient des compétences à acquérir lors de l'éducation thérapeutique (Ivernois & Gagnayre, 2011). Puis, il met en pratique l'éducation thérapeutique personnalisée du patient. Enfin, il évalue les compétences acquises et les résultats de l'ETP, dans le but d'ajuster les objectifs ou la méthode pédagogique (Ivernois & Gagnayre, 2011).

## **2.5. Soutien du pouvoir d'agir (*Empowerment*)**

L'*empowerment* est un concept de promotion de la santé et du bien-être. Il valorise la capacité d'autodétermination des personnes (Lacharité & Gagnier, 2009), la reconnaissance et la promotion des forces individuelles et collectives (Dunst, Trivette & Thompson, 1991 ; Rappaport, 1981, repris par Lacharité & Gagnier, 2009). Ainsi, le développement de compétences augmente le sentiment de contrôle des personnes (Lacharité & Gagnier, 2009).

Lorsque l'*empowerment* est appliqué sur une famille, il est nécessaire de comprendre son fonctionnement. L'infirmière doit reconnaître une famille dysfonctionnelle, communiquer efficacement et collaborer avec d'autres professionnels de la santé pour une prise en soin de qualité (Ball & Bindler, 2010).

Le fonctionnement familial implique les comportements des membres de la famille les uns envers les autres (Lacharité & Gagnier, 2009). On peut le mesurer sur le plan instrumental et sur le plan expressif. Le fonctionnement instrumental comprend l'organisation des activités de la vie quotidienne de la famille. Quant au fonctionnement expressif, il regroupe les habiletés des membres de la famille à se soutenir, à

s'engager affectivement, à communiquer, à repérer et résoudre les problèmes et à partager les rôles entre eux (Lacharité & Gagnier, 2009). Les croyances sont également un élément important dans le fonctionnement familial expressif. Elles découlent des attitudes et des valeurs des familles, ainsi que de leur contexte interactionnel et socio-culturel (Lacharité & Gagnier, 2009). D'ailleurs, les croyances peuvent influencer les réactions adaptatives face aux événements (Lacharité & Gagnier, 2009) et donc avoir un impact sur la santé.



### **3. MODÈLE THÉORIQUE**

#### **3.1. Ancrage disciplinaire**

Le modèle de McGill est pertinent pour notre problématique, car il prend en considération la personne et sa famille et il s'inspire de l'approche systémique familiale.

Développé à Montréal, au début des années 70, par Mme M. Allen (Paquette-Desjardins & al., 2015), le modèle de McGill identifie les forces et les ressources de la personne et de sa famille afin de permettre d'adopter des comportements adéquats face à la maladie (Gottlieb, 2014). Le modèle se focalise sur la santé et non sur la maladie, car cela accentue la peur, les faiblesses, ou encore les dysfonctionnements de la personne (Gottlieb, 2014). La promotion de la santé, la prévention de la maladie, les soins nécessaires, l'apprentissage et les forces et les ressources de la personne/famille sont les concepts clés de la théorie (Gottlieb, 2014). Par ailleurs, la promotion de la santé se caractérise par un processus d'apprentissage collaboratif (Paquette-Desjardins & al., 2015). La relation de confiance et de réciprocité est suggérée (Paquette-Desjardins & al., 2015). C'est aussi la relation qui est recommandée pour collaborer entre l'infirmière, les parents et l'enfant asthmatique (Callery & Milnes, 2012, traduction libre, p. 1648).

#### **3.2. Paradigme**

Selon Pepin & al. (2010), le modèle de McGill se situe dans le paradigme de l'intégration. Ce modèle évolue encore de nos jours, car il a été repris par Laurie Gottlieb, professeure de l'université McGill. Le modèle devient partie intégrante du paradigme de la transformation (Gottlieb, 2014). Le paradigme de la transformation est une approche de la promotion de la santé à la population. Il transmet les connaissances et le savoir-agir sur la santé et le soin en partenariat avec la personne/famille (Pepin & al. 2017). L'ensemble des activités de promotion de la santé et des soins sont réalisés par la personne elle-même, sa famille et ses proches. Le rôle infirmier dans ce paradigme est de soutenir la personne et sa famille dans ce processus (Pepin & al. 2017).

### **3.3. École de pensée**

L'école de pensée qui correspond au modèle de McGill est l'école d'apprentissage de la santé. « L'école de l'apprentissage de la santé est centrée sur l'adoption des comportements qui mènent à l'amélioration de la santé de la personne, de la famille, du groupe ou de la communauté » (Pepin & al., 2010, p.64). L'infirmière invite la personne et sa famille à participer activement à accomplir les objectifs fixés en mobilisant leurs forces et leurs ressources, afin de favoriser l'apprentissage à la santé. Ainsi, le but du modèle de McGill est d'agir pour le bien-être et de maintenir la santé de la personne et de sa famille.

### **3.4. Niveau d'abstraction**

Le modèle de McGill est un modèle conceptuel qui perçoit la profession infirmière en définissant des aspects principaux : les postulats, les valeurs et les éléments essentiels (Paquette-Desjardin & al., 2015). Le postulat principal du modèle conceptuel de McGill est la santé qui s'apprend par un processus de découverte personnelle et par une participation active de la personne. Par ailleurs, la personne et sa famille doivent être capables de s'autogérer. Ainsi, ils sont responsables de leur santé, des actions et des décisions qu'ils entreprennent pour faire face aux défis rencontrés (Paquette-Desjardin & al., 2015).

Le modèle reste abstrait, car il y a des concepts clés, mais il n'y a pas de théorie. Les concepts clés sur lesquels se base ce modèle conceptuel sont la collaboration, la santé, la famille et l'apprentissage (Gottlieb, 2014).

Enfin, ce modèle découle d'un métaparadigme constitué de 4 métaconcepts décrits ci-dessous qui sont : la personne, la santé, le soin et l'environnement.

### **3.5. Métaconcepts**

#### **3.5.1. La personne**

La personne est considérée comme un être unique qui grandit, se développe et s'auto-guérit grâce à ses forces (Gottlieb, 2014). L'infirmière doit considérer chaque enfant asthmatique comme unique et s'adapter à une promotion de la santé personnalisée. Elle doit être capable d'identifier les forces et les ressources propres à chacun. Le métaconcept de la personne/famille comprend la personne et son entourage, qui sont indissociables (Paquette-Desjardin & al., 2015). Le modèle conçoit la famille comme une unité. Ainsi, l'infirmière priorise l'interdépendance sur l'individualité.

### **3.5.2. Le soin**

Le soin cible la personne et sa famille, car c'est l'occasion de développer les forces et de promouvoir la santé, afin de changer les habitudes de vie (Gottlieb, 2014). Le soignant doit être attentif d'identifier les forces et les ressources de la personne et sa famille. La personne soignée est placée au cœur de la relation et de ses propres soins. Le soignant donne le pouvoir d'agir à la personne de façon à ce qu'elle puisse atteindre une meilleure santé (Gottlieb, 2014). En effet, le soignant voit la personne comme compétente afin d'agir pour son bien.

### **3.5.3. La santé**

Selon le modèle de McGill, la santé est en perpétuel mouvement et évolue dans le temps, elle peut coexister avec la maladie (Paquette-Desjardins & al., 2015). La santé est une réponse qui résulte du processus d'apprentissage. Ces processus sont le coping et le développement qui permettent de s'ajuster et de faire face aux événements de la vie, ainsi qu'à leurs conséquences (Paquette-Desjardins & al., 2015). L'infirmière favorise l'accomplissement des buts de la personne, qui est la somme de toutes les habiletés acquises au cours de la vie (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008). Ainsi, la maladie peut être l'occasion de promouvoir la santé, et cela peut amener la personne à mieux vivre avec la maladie grâce à l'apprentissage (Gottlieb, 2014).

### **3.5.4. L'environnement**

L'environnement est perçu comme un contexte social, dans lequel les apprentissages et les comportements relatifs à la santé ont lieu (Paquette-Desjardin & al., 2015). Il comprend le milieu socio-culturel (lieux de travail, de loisir et d'enseignement, la communauté et le milieu de soins de santé), qui inclut les relations interpersonnelles de la personne avec la famille, les amis et les connaissances (Gottlieb, 2014). La famille et l'environnement renforcent les comportements de santé ou, à l'opposé, les fragilisent (Paquette-Desjardin & al., 2015). En créant un milieu qui favorise le rétablissement, l'infirmière, par sa présence et ses interventions, fait également partie de l'environnement de la personne et de sa famille. Le modèle de McGill dissocie l'environnement du milieu interne et du milieu externe. Le milieu interne correspond à l'intérieur de corps humain, c'est-à-dire aux cellules, aux organes et aux différents systèmes. Tandis que le milieu externe, c'est ce qui entoure la personne. Par exemple,

il peut être biologique comme des bactéries, des virus et physique comme l'air, l'eau, ou encore, l'alimentation (Gottlieb, 2014). Le milieu externe a une influence sur le corps.

Pour mieux collaborer avec l'environnement de la personne/famille et avoir une vision globale de la situation, l'infirmière utilise deux outils systémiques nommés écocarte et génogramme (Paquette-Desjardin & al., 2015).

Le génogramme est une représentation graphique des divers membres de la famille (Paquette-Desjardin & al., 2015). L'écocarte est une représentation graphique des liens entre les divers membres de la famille ainsi que des relations entre la personne/famille et son environnement (Paquette-Desjardin & al., 2015).

### **3.6. Question de recherche finale**

Suite à ces premiers éléments, nous émettons l'hypothèse, que c'est en se centrant sur les ressources et les forces de l'enfant et de sa famille et en créant un partenariat collaboratif, que l'infirmière peut parvenir à améliorer la qualité de vie de l'enfant.

La question de recherche suivante est apparue : **Quelles forces et ressources de l'enfant asthmatique et de sa famille l'infirmière peut-elle valoriser, afin d'améliorer sa qualité de vie ?**

## 4. MÉTHODE

Ce travail de recherche consiste en une revue de littérature basée sur 6 à 10 articles scientifiques. Afin de répondre à la problématique du travail, une terminologie **PICO** a été construite, ce qui a contribué à affiner les recherches d'articles sur les différentes bases de données. Il s'agit d'une anagramme qui permet de structurer la recherche d'articles. Le **P** signifie la population ou la pathologie, le **I** est l'intervention, le **C** correspond à la comparaison (s'il y en a une) et le **O** signifie outcome ou résultat. Une fois ces mots-clés appelés termes MeSH définis, ils sont traduits en anglais en utilisant l'outil HeTOP. Ces termes MeSH traduits en anglais sont reconnus par des bases de données.

Les termes MeSH utilisés et le PICO sont présentés dans le tableau 1 ci-dessous.

Tableau 1. Terminologie PICO et termes MeSH utilisés pour la recherche documentaire

	<b>P</b> <b>Population</b>	<b>P</b> <b>Pathologie</b>	<b>I</b> <b>Intervention</b>	<b>C</b> <b>Comparaison</b>	<b>O</b> <b>Outcome</b>
Mots-clés	Enfants	Asthme	Education thérapeutique	Pas de comparaison dans cette recherche	Qualité de vie
Termes MeSH	Child/ children	Asthma	Patient education as topic		Quality of life
Termes MeSH supplémentaires	Family	Chronic disease	Self-management Family system nursing Family centered nursing Coping Skills		Patient compliance

#### **4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire**

Les recherches d'articles scientifiques ont été effectuées sur deux différentes bases de données : PubMed et Cinahl. Des ressources bibliographiques et des sites internet ont également été utilisés pour alimenter notre réflexion et de répondre au mieux à notre question de recherche. Les termes MeSH ont été combinés de différentes manières en utilisant les opérateurs booléens suivants : [AND], [OR], [NOT]. À partir des termes MeSH et des opérateurs booléens, différentes équations de recherches ont été établies pour les articles retenus et apparaissent dans le tableau 2 ci-dessous. Les filtres utilisés systématiquement étaient : publication datant de moins de 10 ans, publication datant de moins de 5 ans et l'âge de la population entre 6 et 12 ans. En tout, 6 articles ont été sélectionnés pour la rédaction de ce travail : 4 articles ont été sélectionnés par le biais des deux bases de données utilisées, 1 article a été sélectionné en croisant la bibliographie d'un autre article non retenu et 1 article provenant d'une source grise.

Une fois la recherche effectuée, différents critères d'éligibilité ont été appliqués pour sélectionner les articles. Tout d'abord, le choix des articles s'est porté sur la pertinence du titre par rapport à la problématique de recherche, puis, la lecture du résumé de l'article et enfin, sur le contenu de l'article. De plus, les articles devaient obligatoirement être composés d'une introduction, d'une méthodologie complète, de résultats et d'une discussion.

Un autre critère d'inclusion des articles retenus était la présence d'un contexte théorique en lien avec la vision du modèle de McGill.

Les critères d'exclusion après la lecture étaient : pas de population cible, sujet d'article divergeant de la problématique, les articles traitant les maladies aiguës ainsi que la non-correspondance entre la question de recherche et les résultats.

Tableau 2. Equations de recherches utilisées pour la recherche documentaire

Bases de données et dates	Équations de recherche	Filtres	Résultats
PubMed 28.11.2017	Asthma [AND] Child [AND] Patient education as topic [AND] Patient compliance [AND] Quality of life	Published in the last 5 years	6 articles dont 1 retenu
Cinahl 12.12.2017	Strength [AND] Coping [AND] Asthma [OR] Chronic disease [AND] Children [Family] [AND] Self-efficacy [AND] Quality of life	Publication between 01.2008-12.2017	6 articles dont 1 retenus
Cinahl 08.01.2018	Family system nursing [AND] Children [AND] Strength [OR] Coping [AND] Asthma [NOT] Chronic disease [AND] Quality of life	Publication between 01.2008-01.2018  Child : 6-12 years	9 articles dont 1 retenu
PubMed 08.01.2018	family centered nursing [AND] Child [NOT] Adolescent [AND] Asthma	Publication in the last 10 years	73 articles dont 1 retenu

## 4.2. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté dans la Figure 2 ci-dessous.

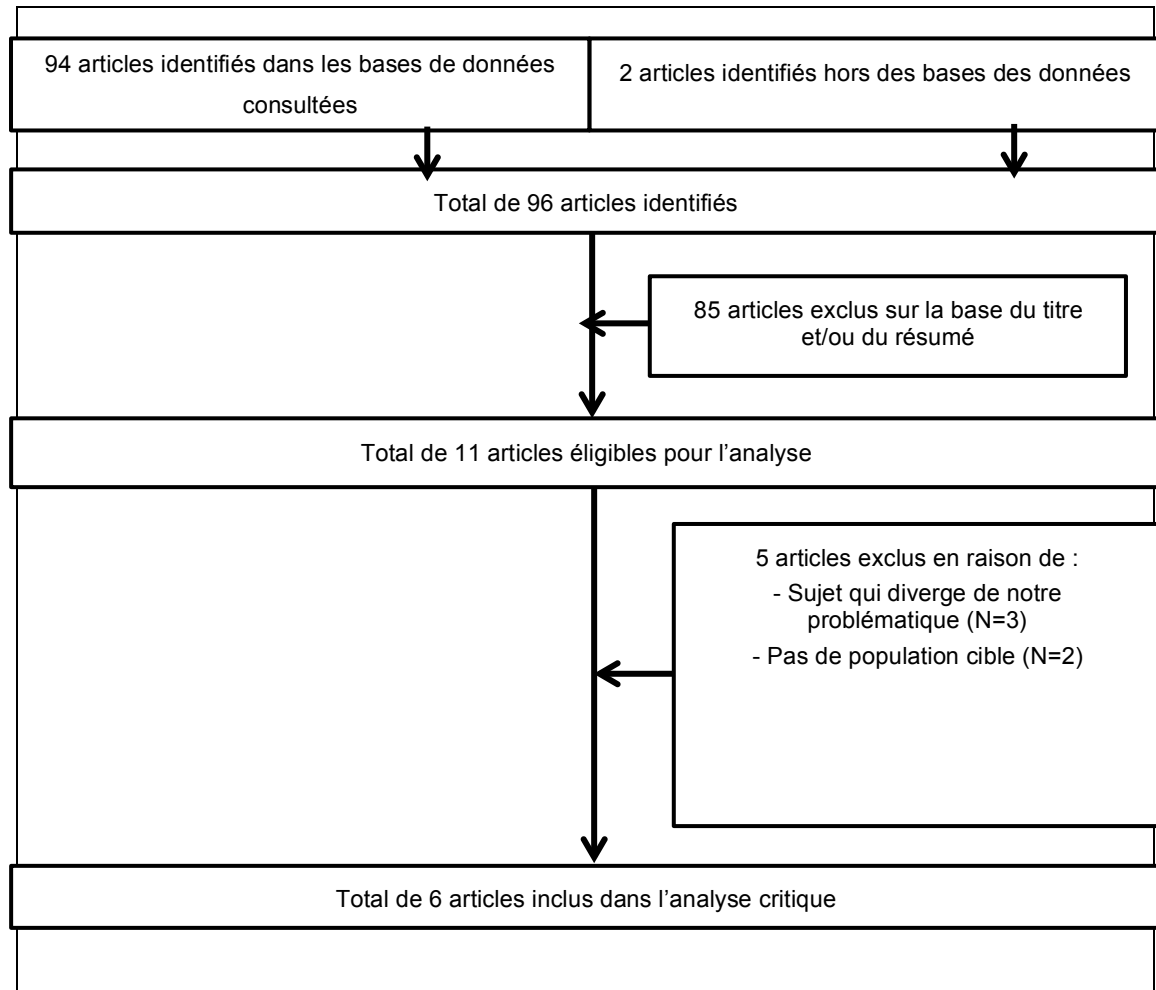


Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles



## **5. RÉSULTATS**

La méthode décrite a permis de sélectionner 6 articles répondant à notre problématique : **Quelles forces et ressources de l'enfant asthmatique et de sa famille l'infirmière peut-elle valoriser, afin d'améliorer sa qualité de vie ?**

### **5.1. Tableau comparatif**

L'ensemble des résultats obtenus lors de l'analyse de nos 6 articles sont synthétisés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 3. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Sigurdardottir et al. (2013)	<p><u>Population :</u></p> <p>31 familles d'enfants asthmatiques (31 mères, 15 pères et 31 enfants asthmatiques)</p> <p>Critères d'inclusion : enfants et adolescents de 5 à 18 ans diagnostiqués asthmatiques et un parent volontaire à participer à l'étude.</p> <p><u>Type de l'étude :</u></p> <p>Étude d'intervention quasi expérimentale, avec un pré-test et un post-test. Présence d'un groupe d'intervention et un groupe témoin.</p>	<p>Le but de l'étude est d'évaluer l'efficacité d'une intervention de thérapie familiale (FAM-TCI) pour les familles d'enfants asthmatiques. L'intervention est centrée sur le soutien familial perçu et la qualité de vie liée à la santé.</p>	<p><u>Intervention :</u></p> <p>Intervention de thérapie familiale (FAM-TCI) pour les familles d'enfants asthmatiques, centrée sur le soutien familial perçu et la qualité de vie liée à la santé. Elle consiste en deux séances de conversation thérapeutique basées sur le cadre conceptuel de CFIM.</p> <p><u>Méthode :</u></p> <p>Tous les participants des deux groupes ont répondu à des questionnaires avant et après l'intervention.</p> <p><u>Instruments de mesure :</u></p> <p>Deux questionnaires ont été utilisés : le <i>ICE-Family Perceived Support</i> (ICE-FPSQ) uniquement pour les mères et les pères pour mesurer le soutien familial global, avec deux sous-thèmes : soutien cognitif et soutien émotionnel et le <i>HRQOL (PedsQL Asthma)</i> pour mesurer la qualité de vie des enfants et des parents.</p>	<p>Pour les pères du groupe expérimental et témoin, il y a déjà une différence significative pour le soutien familial total (<math>p=0.04</math>) au temps 1. Au temps 2, il y a l'absence de résultats significatifs entre les 2 groupes de pères.</p> <p>En revanche, il y a une amélioration significative du temps 1 au temps 2 pour les mères du groupe expérimental sur le soutien familial total (<math>p=0.002</math>), soutien familial cognitif (<math>p=0.001</math>) et émotionnel (<math>p=0.01</math>).</p> <p>L'intervention entre les membres de la famille du groupe expérimental montre une différence significative entre les enfants et leurs parents sur la gestion des problèmes relatifs à la qualité de vie liée à l'asthme (<math>p=0.007</math>).</p>	<p>L'étude dispose d'un petit échantillon.</p> <p>Répartition des groupes expérimental et contrôle par commodité.</p> <p>Différences significatives dans le pré-test entre le groupe expérimental et contrôle des pères dans le soutien familial, cognitif et dans un item de la qualité de vie liée à l'asthme (l'inquiétude).</p> <p>L'étude se base sur une seule population vivant en Islande.</p> <p>Enquête d'intervention effectuée seulement 10-14 jours après l'intervention. Manque d'autres mesures dans le temps.</p>

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Kieckhefer et al. (2014)	<p><u>Population :</u></p> <p>100 parents ayant des enfants de 2 à 11 ans atteints de diverses affections chroniques.</p> <p><u>Type de l'étude :</u></p> <p>Essai clinique randomisé avec présence d'un groupe d'intervention et d'un groupe contrôle.</p>	<p>Le but de l'étude est de tester à 6 mois l'efficacité d'un programme nommé BFS « <i>Building on Family Strengths</i> », non spécifique au diagnostic de l'enfant, sur cinq items :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Auto-efficacité</li> <li>- Gestion partagée</li> <li>- Coping</li> <li>- Dépression parentale</li> <li>- Qualité de vie</li> </ul>	<p><u>Intervention :</u></p> <p>Education parentale de 7 séances hebdomadaires de programme BFS.</p> <p><u>Méthode :</u></p> <p>Les participants ont répondu à un sondage avant l'intervention et 6 mois après.</p> <p><u>Instruments de mesure :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Auto-efficacité (échelle d'auto-efficacité) qui mesure l'auto-efficacité du parent relative à la gestion des problèmes de santé chroniques de l'enfant.</li> <li>- Gestion partagée (P-C SM) entre parents et enfants.</li> <li>- Coping (F-COPES), qui identifie et quantifie les stratégies parentales pour faire face à la maladie de l'enfant.</li> <li>- Dépression (CES-D 10), qui quantifie la santé émotionnelle des parents et les symptômes dépressifs.</li> <li>- Qualité de vie (échelle d'impact familial) qui quantifie les impacts des maladies chroniques de l'enfance sur la qualité de vie familiale et sociale.</li> </ul>	<p>Suite à l'intervention BFS, les cinq résultats se sont améliorés significativement pour le groupe d'intervention : l'auto-efficacité pour gérer l'état de l'enfant (<math>p = 0,002</math>), les stratégies d'adaptation pour faire face aux maladies chroniques de l'enfance (<math>p = 0,001</math>), la gestion partagée entre parents et enfants (<math>p = 0,002</math>), la qualité de vie de la famille (<math>p = 0,001</math>) et les symptômes dépressifs des parents (<math>p = 0,010</math>), au cours des six mois.</p>	<p>Le nombre des participants n'était pas égal dans les deux groupes.</p> <p>Les participants ont été rémunérés à la fin de l'intervention.</p> <p>Seul 86% des participants ont assisté à toutes les classes.</p> <p>6 participants ne sont plus retournés après avoir manqué une classe.</p> <p>L'étude explore différentes maladies chroniques.</p>

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Drotar & Bonner (2009)	<p><u>Population :</u></p> <p>Enfants et adolescents jusqu'à l'âge de 18 ans diagnostiqués avec asthme persistant et avec l'utilisation de corticostéroïdes inhalés.</p> <p><u>Type d'étude :</u></p> <p>Revue systématique de 27 articles dont 15 études descriptives transversales et 12 études prospectives.</p>	<p>Le but de l'étude est de rechercher des corrélats et prédicteurs sur les thèmes suivants : caractéristiques démographiques familiales, les facteurs psychologiques des parents, les facteurs psychologiques de l'enfant, le système de soins de santé.</p>	<p><u>Méthode :</u></p> <p>Recherche d'articles dans les bases de données (PubMed, PsycInfo, Cinahl et EBSCO) de 1976 à 2009.</p> <p>Des articles supplémentaires ont été trouvés en utilisant des bibliographies des articles obtenus dans la recherche documentaire.</p> <p>Les articles étaient séparés par thème.</p> <p>Pas d'interventions dans cette revue.</p>	<p>Les caractéristiques démographiques telles que le statut socio-économique (l'éducation des parents, le revenu et la race) influencent l'adhérence au traitement de l'enfant dans 7 sur 9 études.</p> <p>Dans 6 études sur 7, les facteurs psychologiques parentaux qui influencent l'adhérence étaient les symptômes dépressifs des parents (en particulier des mères) et les leurs croyances sur les effets secondaires et le manque d'efficacité des traitements.</p> <p>Chez l'enfant : l'adaptation, l'attitude à propos de l'asthme et l'auto-efficacité influencent l'adhérence dans 3 études.</p> <p>Les systèmes de soins de santé et les caractéristiques du fournisseur p. ex. l'alliance thérapeutique, l'accès aux soins et à un médecin régulier ont démontré des relations positives sur l'adhérence dans 4 sur 7 études.</p>	<p>Pas de statistiques.</p> <p>L'étude inclut également les adolescents jusqu'à l'âge de 18 ans.</p> <p>Les facteurs psychologiques chez les enfants ont moins été étudiés.</p> <p>Les auteurs des articles retenus ne sont pas cités dans les résultats.</p>

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Friend & Morrison (2014)	<p><u>Population :</u></p> <p>Enfants asthmatiques de 5 à 12 ans.</p> <p><u>Type d'étude :</u></p> <p>Revue de littérature.</p>	<p>Le but de l'étude est de passer en revue les différents obstacles à l'adhérence aux médicaments sur l'asthme et d'identifier les techniques fondées sur les données probantes qui améliorent la prise en charge médicamenteuse de l'enfant asthmatique.</p>	<p><u>Méthode :</u></p> <p>Recherche dans Medline, Cinahl, PubMed entre l'automne 2013 et l'hiver 2014.</p> <p>Termes utilisés " asthme, enfants, pédiatrie, âge scolaire, éducation, perception, observance, gestion, obstacles et conformité".</p> <p>Articles publiés entre 2006 et 2014 sur l'intervention qui vise à améliorer l'asthme et l'observance.</p> <p>Pas d'interventions dans cette revue.</p>	<p>Obstacles à l'adhérence : mauvaise compréhension du régime médicamenteux, manque d'éducation à la reconnaissance des symptômes et des déclencheurs environnementaux, le rejet du diagnostic, un manque de soutien ou de compréhension au sein de la communauté.</p> <p>Supports qui améliorent l'adhérence : l'enseignement assisté par l'ordinateur, les ateliers pour les parents, les enseignants et les enfants ; l'intégration de l'éducation de l'asthme dans les leçons en classe, l'utilisation de questionnaires de cas, l'introduction d'une infirmière dans l'école pour prodiguer des soins, y compris des prescriptions de médicaments pour l'enfant asthmatique, l'évaluation des déclencheurs environnementaux et émotionnels à la maison et à l'école. (Annexe 9.2, p.48)</p>	<p>Le tableau comparatif des articles retenus est absent.</p> <p>Faible niveau de preuve.</p>

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Yeh et al. (2016)	<p><u>Population :</u></p> <p>65 familles d'enfants de 6 à 12 ans diagnostiqués d'asthme modéré à sévère.</p> <p><u>Type d'étude :</u></p> <p>Étude expérimentale prospective ; essai clinique randomisé. Présence d'un groupe d'intervention et d'un groupe contrôle.</p>	<p>Le but de l'étude est d'évaluer l'efficacité du programme d'<i>empowerment</i> de la famille sur la fonction familiale et la fonction pulmonaire des enfants asthmatiques.</p>	<p><u>Intervention :</u></p> <p>Les familles du groupe expérimental ont eu 4 séances de 50 min d'AFEPP sur 16 semaines réalisées par les infirmières.</p> <p><u>Méthode :</u></p> <p>Les scores de l'indice du stress parental, l'échelle de l'environnement familial des aidants familiaux, ainsi que la fonction pulmonaire et les signes d'asthme chez les enfants asthmatiques ont été recueillis, lors du pré-test, trois mois après le test et un an après le test.</p> <p><u>Instrument de mesure :</u></p> <p>Parental stress index (PSI), Family environment score (FES), fonction pulmonaire (PEF), force expiratoire (FEV), force du volume expiré (FEV/FVC).</p>	<p>Le score de l'indice de stress parental (PSI) a été réduit significativement sur le groupe expérimental par rapport au groupe contrôle (<math>p= 0.026</math>), dans le temps (<math>p= 0.001</math>) et dans l'interaction entre les groupes dans le temps (<math>p= 0.0001</math>).</p> <p>4 items de la FES (cohésion, expressivité, conflit, indépendance) ont été significativement améliorés.</p> <p>Le score moyen de l'échelle environnemental de la familiale (FES) total a été significativement augmenté dans le groupe expérimental par rapport au groupe témoin (<math>p&lt;0.0001</math>) dans le temps (<math>p&lt;0.0001</math>) et dans l'interaction entre les groupes et dans le temps (<math>p&lt;0.0001</math>).</p>	<p>L'auteur effectue lui-même l'intervention, il y a un risque de biais de réponse.</p> <p>Seuls les résultats significatifs de la FES ont été publiés.</p> <p>Le PSI et FES ont été recueillis auprès des aidants naturels et non auprès de toute la famille.</p> <p>Les résultats de la FES total comprennent uniquement les sous-échelles significatives.</p>

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Stewart et al. (2011)	<p><u>Population :</u></p> <p>20 enfants asthmatiques et 35 parents.</p> <p>Critères d'inclusion : asthme diagnostiqué par un médecin et/ou allergies anaphylactiques sévères chez un enfant âgé de 6 à 12 ans et capable de parler anglais.</p> <p><u>Type d'étude :</u></p> <p>Étude qualitative descriptive.</p>	<p>Le but est d'évaluer les besoins de soutien et d'éducation, ainsi que les interventions préférées des enfants et de leurs parents.</p>	<p><u>Intervention :</u></p> <p>Entrevues semi-structurées auprès des 20 enfants et 35 parents par téléphone séparément.</p> <p><u>Méthode :</u></p> <p>7 questions ont été posées aux enfants sur les ressources, les besoins et lacunes et 5 questions sur les préférences de support. 5 questions ont été posées aux parents sur l'intervention de soutien pour leurs enfants. Les entrevues avec les parents ont duré entre 1h et 1h30, avec les enfants 20 à 45 minutes.</p> <p><u>Instrument de mesure :</u></p> <p>Analyse de contenu comparative.</p>	<p>Les principales sources de soutien pour les enfants étaient leurs mères (60%), puis le médecin (40%).</p> <p>Tous les enfants interrogés sauf 1 voulaient une forme de soutien par les pairs associé à une éducation.</p> <p>100% des parents et 90% des enfants préféraient un soutien de groupe.</p> <p>92,8% des parents, mais seulement ¼ des enfants voulaient des professionnels pour animer le groupe.</p> <p>75% des enfants pensaient que les pairs seraient mieux pour parler d'asthme et d'allergies.</p> <p>La majorité des parents pensent que l'intervention devrait durer 6 mois et se tenir chaque semaine.</p> <p>La plupart des parents pensaient que le soutien pourrait être fourni en ligne.</p>	<p>Parfois résultats approximatifs : " la plupart", " la majorité".</p> <p>Certaines questions posées n'ont pas été retranscrites.</p>

## 1.1. Analyse critique des articles retenus

L'analyse critique des articles permet de faire émerger trois grands thèmes : le fonctionnement familial, l'environnement, le soutien du pouvoir d'agir sur la personne et sa famille.

Tableau 4. Tableau des thématiques abordées

Thèmes	Sous-thèmes		Yeh et al. (2016).	Friend & Morrison (2014).	Stewart et al. (2011).	Drotar & Bonner (2009).	Kieckhefer et al. (2014).	Sigurdardottir et al. (2013).
<b>Approche systémique familiale</b>	Soutien du pouvoir d'agir ( <i>empowerment</i> ) sur la personne et sa famille		X		X		X	X
	Fonctionnement familial	croyances/perception		X		X	X	X
		soutien affectif		X	X	X	X	X
		attitude positive		X		X		
	Environnement écosystémique	école, accès aux soins		X		X		
<b>Outcome</b>	Qualité de vie par adhérence			X	X	X	X	X



### **5.2.1. Fonctionnement familial**

Le fonctionnement familial a régulièrement été pris en compte dans la gestion de l'asthme chez l'enfant. Il apparaît dans nos articles sous différents termes comme les dimensions affectives de l'enfant et de sa famille, le climat familial et les connaissances et croyances de l'enfant et de sa famille. Nous verrons dans cette partie, tout d'abord, l'influence des composantes émotionnelles de la famille, puis les répercussions de l'asthme sur les ressentis de l'enfant, enfin sur le climat familial positif et les croyances de la famille.

L'analyse montre que l'état psychologique et les composantes émotionnelles de l'enfant et de sa famille jouent un rôle sur l'adhérence. L'étude expérimentale de Bender & Zhang (2008), citée dans la revue de littérature Friend & Morrison (2014) qui s'intéresse aux composantes émotionnelles de l'enfant et de sa famille, affirme que les enfants et les parents qui souffrent d'anxiété ou de dépression ont une prise en charge de l'asthme inférieure à la normale et qu'il y a des répercussions sur les absences scolaires et les symptômes liés à l'asthme de l'enfant. De plus, la revue systématique de Drotar & Bonner (2009), observent également que les facteurs psychologiques parentaux comme les symptômes dépressifs ont des répercussions sur l'adhérence dans 6 études sur 7. D'ailleurs, ils expliquent que les mères qui présentent une détresse psychologique ou des symptômes dépressifs ont des enfants moins susceptibles d'adhérer au traitement de l'asthme, car elles ont moins d'énergie pour soutenir, structurer et renforcer la promotion de l'adhérence de leurs enfants. Enfin, l'essai clinique randomisé de Kieckhefer et al. (2014) avise que l'état dépressif des parents influence la qualité de vie familiale.

Les résultats ont montré que l'asthme a des répercussions sur le bien-être de l'enfant. Par exemple, l'étude qualitative de Stewart et al. (2011) étudie les ressentis de l'enfant asthmatique et allergique et leurs frustrations sur les activités régulières de la vie de tous les jours. Ils relatent comme limites : la respiration restreinte quand ils font du sport, l'incapacité à avoir un animal de compagnie, les inquiétudes sur l'asthme ou les crises d'allergies, la gestion des médicaments et les limitations de consommation de nourriture avec leurs pairs.

Par ailleurs, Friend & Morrison (2014) relèvent, dans l'article de McMullen et al. (2007), que les professionnels de la santé oublient de se renseigner sur les sentiments et les inquiétudes qui concernent la maladie et la capacité à gérer les exacerbations de l'asthme, ce qui peut entraîner une diminution du respect des plans de gestion de

l'asthme. Les professionnels de la santé doivent évaluer les composantes psychologiques de l'enfant et du parent, au moment du diagnostic et continuer d'évaluer l'acceptation et la perception du diagnostic à chaque visite (Friend & Morrison, 2014).

Un climat positif est propice à l'adhérence au traitement de l'enfant asthmatique, contrairement à un climat familial conflictuel, qui lui fait obstacle. C'est ce qui a pu démontrer l'article de Drotar & Bonner (2009) qui signalent que les relations familiales conflictuelles perturbent l'adhérence au traitement chez les enfants, alors que les relations parent-enfant qui créent un climat émotionnel positif pour les familles permettent de gérer et de soutenir l'adhérence du traitement. Par ailleurs, l'étude transversale de Dellen & al. (2008), qui apparaît dans Friend & Morrison (2014), reconnaît que les enfants stimulés positivement par leurs parents à inhaler les corticostéroïdes prescrits ont une meilleure adhérence aux médicaments, alors que le manque de soutien parental est un obstacle à la gestion de l'asthme. Enfin, Drotar & Bonner (2009), dans l'ensemble des études analysées, concluent que le bon fonctionnement de la famille améliore l'adhésion des enfants asthmatiques aux traitements.

D'après l'article de Drotar & Bonner (2009), les croyances au sein de la famille influencent la prise en soin. En effet, ils constatent que les croyances sur le manque d'efficacité des traitements ont des répercussions sur l'adhérence dans 6 études sur 7. Finalement, Drotar & Bonner (2009), ainsi que Friend & Morrison (2014), mettent en évidence que le savoir insuffisant des parents et des enfants sont des obstacles à la gestion de l'asthme.

### **5.2.2. Environnement**

L'environnement qui comprend les facteurs sociaux et biologiques influencent la gestion de l'asthme de l'enfant. Parmi les facteurs sociaux, bien que le niveau de preuve d'une revue de littérature soit faible, Friend & Morrison (2014) constatent que la mauvaise continuité des soins, l'absence de diagnostic et le soutien scolaire insuffisant sont des obstacles à la gestion de l'asthme chez l'enfant. Drotar & Bonner (2009) considèrent que l'accès au système de soins de santé, comme bénéficier d'un médecin régulier et les caractéristiques du professionnel de la santé, comme l'alliance thérapeutique, démontre des résultats positifs sur l'adhérence. Ces facteurs environnementaux offrent davantage de possibilités aux familles et aux soignants de discuter du besoin d'adhérer au traitement et de s'engager dans une prise en soin collaborative (Drotar & Bonner, 2009). Les interventions multidimensionnelles sont

efficaces dans la gestion de l'enfant asthmatique. Par exemple, l'intégration d'une infirmière à l'école améliore la fréquentation scolaire et réduit la morbidité dans l'étude randomisée contrôlée de Levy et al. (2006), reprise par Friend & Morrison (2014). Cette dernière a enseigné et surveillé des étudiants asthmatiques, coordonné les soins et formé le personnel de l'école sur la reconnaissance des symptômes et à la bonne gestion de la maladie par le biais de brochures éducatives et d'ateliers de manière hebdomadaire (Friend & Morrison, 2014). Après l'intervention, il y a eu une diminution d'absences scolaires, de visites de soins et d'hospitalisations, ainsi qu'une meilleure connaissance de l'asthme chez les parents et l'enfant asthmatique (Friend & Morrison, 2014). D'ailleurs, l'étude de cohorte Pike et al. (2011), reprise par Friend & Morrison (2014), déclarent que l'intégration de l'éducation sur l'asthme en classe aide les pairs à mieux comprendre la maladie, ce qui diminue les pressions sociales exercées sur l'enfant.

Toutefois, les interventions sur l'environnement ne se réduisent pas au milieu scolaire. Par exemple, la revue de littérature de Lack (2008), qui apparaît également dans Friend & Morrison (2014), met en place un système en ligne d'information et un programme de rendez-vous de suivi avant de quitter le service des urgences après une crise d'asthme, dans le but d'améliorer les connaissances sur l'asthme et d'augmenter l'adhérence. En outre, Friend & Morrison (2014) citent l'étude contrôlée randomisée de Celano et al. (2012), qui affirment que les interventions à domicile peuvent prévenir les hospitalisations liées à l'asthme. L'éducation va donc au-delà du patient et du soignant, car elle fait également intervenir le personnel de l'école, des infirmières, des services de psychologie et d'autres services communautaires (Friend & Morrison, 2014). L'environnement ne se restreint pas uniquement à l'école, mais il comprend aussi l'accès aux soins et le domicile.

### **5.2.3. Soutien du pouvoir d'agir sur la personne et sa famille**

Le concept du soutien du pouvoir d'agir, appelé *empowerment* en anglais, est utilisé dans 4 articles analysés qui démontrent des résultats significatifs sur la qualité de vie de l'enfant asthmatique. Dans le concept du pouvoir d'agir, l'enfant et sa famille participent activement à la prise en soin. En effet, les parents ont exprimé le besoin d'être reconnus comme partenaires, par exemple pour les déplacements de l'enfant lors des réunions ou pour surveiller l'enfant lors d'une éducation thérapeutique en ligne. Ils désirent la reconnaissance de leur partenariat dans toutes les interventions (Stewart et al., 2011).

L'étude de Kieckhefer et al. (2014), qui teste l'efficacité du programme "construire sur les forces de la famille" (nommé en anglais BFS « *Building on Family Strengths* »), démontre 5 éléments significativement améliorés dans le groupe expérimental, suite à l'intervention. Ce programme établit des bases communes de connaissances, invite les parents à des discussions semi-structurées, fournit des exemples de compétences nouvellement acquises, élabore des plans d'action individualisés et encourage les parents à utiliser les stratégies d'adaptation positives. Les résultats de cet article montrent qu'au cours des 6 derniers mois, l'auto-efficacité du parent sur la gestion des problèmes de santé chronique de l'enfant ( $p = 0,002$ ), les stratégies d'adaptation pour faire face aux maladies chroniques de l'enfance ( $p = 0,001$ ), la gestion partagée entre parents et enfants ( $p = 0,002$ ), la qualité de vie de la famille ( $p = 0,001$ ) ont été significativement améliorés et les symptômes dépressifs des parents ( $p = 0,010$ ) ont été significativement diminués. Enfin, Kieckhefer et al. (2014) affirment que l'auto-efficacité des parents, l'adaptation face à la maladie et la gestion partagée entre parents et enfants influencent la qualité de vie familiale.

L'étude expérimentale contrôlée randomisée de Yeh et al. (2016) utilise un programme d'*empowerment* pour améliorer la fonction familiale et la fonction pulmonaire des enfants asthmatiques. Dans ce programme, l'infirmière fournit l'AFEP (en anglais : *asthma family empowerment program* (Annexe 9.3, p.49) à l'aidant principal. Les buts des séances sont d'identifier la famille, de faire exposer les problèmes et conflits, d'engager le dialogue et la pensée critique et d'appliquer les connaissances et les compétences de la famille. Les résultats démontrent 4 thèmes du score de l'environnement familial significativement améliorés (la cohésion, l'expressivité, le conflit et l'indépendance) et un score de l'indice de stress parental (PSI) significativement réduit sur le groupe expérimental. Par ailleurs, les enfants du groupe expérimental ont obtenu un meilleur flux respiratoire, une meilleure force de volume expiratoire expiré en une seconde et ont vu leurs symptômes (la toux, le *wheezing* et la dyspnée) diminuer selon l'observation des proches aidants et de la famille.

Sigurdardottir et al. (2013) ont, également, mené une étude qui évalue l'efficacité d'une intervention brève de thérapie familiale (FAM-TCI). L'intervention consiste en deux séances de conversation thérapeutique, dans lesquelles, les infirmières ont utilisé le génogramme et l'écocarte pour identifier la qualité des relations parentales avec l'environnement. Cette étude démontre des améliorations significatives dans le soutien familial, cognitif et émotionnel après l'intervention sur le groupe expérimental des mères, non observé sur le groupe des pères. Selon la mesure d'interaction des

membres de la famille, la qualité de vie liée à l'asthme sur les enfants du groupe expérimental est significativement augmentée et les obstacles à suivre le traitement sont diminués.

L'étude qualitative de Stewart et al. (2011), qui évalue les besoins de soutien, d'éducation et les interventions préférées des enfants qui souffrent d'asthme ou d'allergies graves, identifie les ressources de l'enfant et de la famille. Les résultats des propos recueillis ont montré que les personnes ressources pour l'enfant sont, pour plus de la moitié leur mère, leur médecin, puis, leurs amis. La plupart des enfants (75%) souhaitent un soutien par des pairs et de nombreux parents (76,1%) ont exprimé que les pairs peuvent fournir un soutien et renforcer les habiletés d'adaptation d'une manière que les professionnels ne peuvent pas. La présentation par des modèles de rôles positifs est importante, même si le soutien par les professionnels a été demandé par la majorité des parents (92,8%) (Stewart et al., 2011). L'entièreté des parents et 90% des enfants préfèrent un soutien de groupe (Stewart et al., 2011). En ce qui concerne le support d'intervention, les parents mentionnent les jeux, les activités physiques, les conseils des pairs et l'éducation des professionnels sur le plan physique et émotionnel, ainsi que sur la gestion pratique. Les enfants souhaitent des jeux, des conversations avec les autres, ainsi qu'une éducation sur l'asthme et les allergies, sous forme d'un soutien face à face, par ordinateur et par téléphone. Par exemple, l'éducation peut se faire sous forme de réunions, d'ateliers créatifs, de jeux de rôle, de conférences, de camps, de journées sportives ou encore en soutien en ligne, comme la plupart des parents le recommandent.

## 6. DISCUSSION

Dans cette partie du travail, la discussion confronte les résultats des articles scientifiques avec l'ancrage disciplinaire de McGill, dans le but de répondre à notre question de recherche. Cette question est la suivante : quelles forces et ressources de l'enfant asthmatique et de sa famille l'infirmière peut-elle valoriser, afin d'améliorer sa qualité de vie ?

### 6.1. Forces et ressources de la famille

Ce travail de recherche nous a confirmé que la famille est une ressource importante pour l'enfant asthmatique. En effet, l'ensemble de nos articles aborde le thème de la famille et son rôle dans la gestion de l'asthme de l'enfant. D'ailleurs, le modèle de McGill affirme que lorsqu'on prend en soin un enfant, on prend aussi en soin sa famille, car ils sont en interaction réciproque et sont interdépendants (Paquette-Desjardin & al., 2015). Le modèle de McGill, de Calgary, de Bronfenbrenner et les principes de Dunst qui sont issus de l'approche systémique familiale ont été repris dans la plupart de nos articles. Cette approche est abordée sous des angles différents, puisque nous avons des articles qualitatifs, descriptifs et interventionnels.

Dans cette partie, tout d'abord, nous discuterons de l'approche centrée sur les forces de la personne et de sa famille. Ensuite, nous parlerons du partenariat collaboratif. Puis, nous exposerons les facteurs qui influencent le fonctionnement familial et donnerons un exemple de la pratique infirmière. Enfin, nous mettrons en valeur l'approche positiviste dans l'environnement social de l'enfant.

Les forces et les ressources de l'enfant et de sa famille ont été pris en compte dans nos articles. Plus précisément, l'approche systémique familiale, dont s'inspire le modèle de McGill, est mise en pratique dans des interventions familiales d'*empowerment*, comme dans les programmes d'AFEP et du BFS. Selon le modèle de McGill, la personne et sa famille sont considérées comme des personnes compétentes à agir pour leur bien (Gottlieb, 2014) et il advient au rôle infirmier d'identifier leurs forces (Paquette-Desjardin & al., 2015). D'ailleurs, l'intervention BFS centrée sur les forces et les ressources des parents démontre une amélioration de l'auto-efficacité des parents sur la gestion de la maladie chronique de l'enfant, ainsi qu'une meilleure gestion partagée de celle-ci, ce qui favorise la qualité de vie de la famille (Kciekhefer et al., 2014).

En outre, le programme BFS correspond à la vision du modèle de McGill, qui promeut la santé, le bien-être, ainsi que les soins centrés sur les forces et les ressources des personnes et des familles (Paquette-Desjardin & al., 2015). Valoriser l'autodétermination et reconnaître les forces individuelles et collectives augmentent le sentiment de contrôle de l'enfant et de sa famille, ainsi les programmes d'*empowerment* est un facteur protecteur qui renforcent l'estime de soi (Lacharité & Gagnier, 2009).

Le partenariat collaboratif a également été pris en compte dans nos articles. L'enfant et sa famille sont considérés comme des participants actifs dans le processus de la gestion de la maladie (Paquette-Desjardin & al., 2015). En outre, le besoin de participation des parents dans l'étude qualitative Stewart et al. (2011) a été énoncé, car ils expriment l'importance d'être partenaires dans toutes les interventions. Un des principes de Dunst recommande de susciter chez le parent un sentiment de coopération et de responsabilité partagée pour promouvoir un fonctionnement positif (Lacharité & Gagnier, 2009). La participation active des parents leur permet de se sentir valorisés et importants (Lacharité & Gagnier, 2009).

Selon Lacharité, K. & Gagnier (2009) :

L'infirmière détermine, dans un esprit de collaboration avec les familles et les autres professionnels, ce qui peut convenir aux besoins à la fois de la personne atteinte et de sa famille. Elle peut miser sur les ressources individuelles et familiales et permettre aux personnes de regagner un sentiment de compétence et d'autonomie devant la situation de santé (p.128).

L'éducation thérapeutique implique donc les proches dans les activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage d'autogestion et du soutien psychologique (Ivernois & Gagnayre, 2011). Un exemple de partenariat collaboratif dans la pratique est apparu dans les interventions de l'étude qualitative de Stewart et al. (2011). En effet, cette dernière, en tenant en compte des préférences et des besoins de l'enfant et de sa famille, a créé un partenariat avec les familles. Le modèle de McGill met en évidence que les interventions et les stratégies retenues par le professionnel de la santé sont celles qui ont été choisies en commun avec la personne/famille (Paquette-Desjardin & al., 2015). L'autonomie favorise la qualité de vie (Bruchon-Schweitzer & al., 2014). Des échelles d'hétéro et d'auto-évaluation permettent d'évaluer les retentissements sur la qualité de vie (Bruchon-Schweitzer & al., 2014).

La qualité de vie dépend aussi de facteurs propres à l'enfant asthmatique et sa famille. En effet, la qualité de vie est en partie influencée par les valeurs, les attitudes, les croyances et les relations sociales (Bruchon-Schweitzer & al., 2014). Par exemple, nous avons identifié dans la revue de Drotar & Bonner (2009) que les parents qui ne croient pas en l'efficacité du traitement font obstacle à l'adhérence. Il est donc important que l'infirmière évalue leurs connaissances, leurs compétences, leurs ressources, leurs motivations et leurs croyances. Pour cela, Friend & Morrison (2014) ont établi un questionnaire qui évalue les connaissances des parents sur les traitements, les éléments déclencheurs de l'asthme de leur enfant, leurs moyens financiers, l'environnement dans lequel ils habitent, ainsi que sur les croyances des parents en ce qui concerne la prise en charge de l'enfant et de la famille par les professionnels de la santé. Le modèle de McGill a également proposé des questions d'exploration sur le *coping* et les facteurs qui l'influencent (Paquette-Desjardin & al., 2015).

L'infirmière a également un rôle important à promouvoir un bon fonctionnement familial, afin d'améliorer la qualité de vie de l'enfant asthmatique. Les articles analysés et le modèle de McGill confirment que l'enfant et sa famille sont en interaction réciproque et que tout ce qui affecte un membre d'une famille entraîne des répercussions sur un autre membre (Paquette-Desjardin & al., 2015). Entre autres, l'état psychologique de l'enfant et de sa famille a une influence sur la qualité de vie (Bruchon-Schweitzer & al., 2014). L'infirmière doit donc évaluer les composantes psychologiques de l'enfant et de sa famille (Friends & Morrison, 2014), car si une détresse psychologique et des symptômes dépressifs sont présents chez les parents, cela perturbe les enfants et leur gestion de l'asthme (Drotar & Bonner, 2009). Pour renforcer le fonctionnement familial, l'infirmière peut utiliser des programmes adaptés à la famille. Par exemple, l'application de l'approche systémique familiale avec l'intervention brève de thérapie familiale (FAM-TCI) dans l'article de Sigurdardottir et al. (2013) a démontré des améliorations significatives dans le soutien familial, cognitif et émotionnel sur le groupe expérimental des mères.

Le programme d'*empowerment* AFEP, dans l'étude de Yeh et al. (2016), a également amélioré les compétences de la famille avec des résultats significatifs sur la cohésion, l'expressivité, le conflit et l'indépendance dans la fonction familiale et a diminué le score de l'indice de stress parental (PSI). L'intervention infirmière a ainsi favorisé la



qualité de vie de l'enfant et de sa famille, car la fonction pulmonaire des enfants asthmatiques s'est améliorée et les symptômes dépressifs des parents ont été significativement diminués (Yeh et al., 2016). Plusieurs outils peuvent être sollicités par l'infirmière. Par exemple, le génogramme et l'écocarte, recommandés par le modèle de McGill, ont été employés par les infirmières dans l'étude de Sigurdardottir et al. (2013) lors des séances de conversation thérapeutique. Cela permet d'identifier les liens et la qualité des relations entre les membres de la famille (Paquette-Desjardins & al., 2015).

L'approche positiviste est régulièrement apparue dans nos articles, ce qui rejoint une nouvelle fois le modèle de McGill qui promeut la santé avec une approche centrée sur les forces (Gottlieb, 2014). Drotar & Bonner (2009) affirment qu'une communication familiale positive facilite la résolution de problèmes familiaux à l'adhérence. De plus, Dellen et al., (2008), repris par Friends & Morrison (2014), confirment que les enfants encouragés positivement par leurs parents à inhaler des traitements prescrits ont une meilleure adhérence. L'utilisation de jeux, qui est l'intervention préférée des parents et des enfants (Stewart et al., 2011) et les activités avec les amis sont des ressources pour favoriser l'apprentissage d'un enfant (Ball & Bindler, 2010). En sollicitant les personnes ressources de l'enfant, comme leurs mères, les professionnels de la santé, leurs amis et leurs pairs (Stewart et al. 2011), le soignant favorise une approche centrée sur les ressources. Par conséquent, être positif et rendre la prise en soin ludique améliore le bien-être de l'enfant et de sa famille.

## **6.2. Environnement et qualité de vie**

D'après le modèle de McGill, la famille et l'environnement renforcent les comportements de santé ou, à l'opposé, les fragilisent (Paquette-Desjardin & al., 2015). Suite à l'analyse de nos articles, nous avons pu identifier que les forces et les ressources de l'environnement de l'enfant asthmatique sont principalement la qualité et l'accès aux soins, ainsi que la gestion des facteurs environnementaux. L'environnement est perçu comme un contexte social dans lequel des apprentissages et des comportements relatifs à la santé se font (Paquette-Desjardin & al., 2015).

L'infirmière par sa présence et ses interventions crée un milieu qui favorise la santé et intègre l'environnement de la personne/famille (Gottlieb, 2014). En effet, la présence, la disponibilité, l'écoute et le soutien des professionnels de la santé sont considérés comme des facteurs protecteurs qui ont un impact important sur la situation de santé

de toute la famille (Duhamel, 2015). Ces facteurs offrent davantage des possibilités aux familles et aux professionnels de la santé de discuter du besoin d'adhérer au traitement et de s'engager dans une prise de décision et une prise en charge collaborative (Drotar & Bonner, 2009). La continuité des soins, le diagnostic posé précocement, le soutien scolaire (Friends & Morrison, 2014), l'accès au système de soins, les caractéristiques du professionnel de la santé comme l'alliance thérapeutique et la visite régulière chez un médecin (Drotar & Bonner, 2009) sont des facteurs environnementaux à prendre en compte dans la gestion de l'asthme chez l'enfant.

Friends et Morrison parlent d'interventions multidimensionnelles. Le soin ne se limite pas au médecin de famille. Le personnel de l'école, les infirmières scolaires, les services de psychologie et d'autres services communautaires participent également à augmenter la qualité de vie de l'enfant asthmatique. Un infirmier de liaison peut coordonner les soins entre les différentes personnes ressources de l'environnement. Le modèle de McGill confirme que les soins infirmiers sont une ressource de santé primaire pour les familles et les communautés (Paquette-Desjardin & al., 2015). L'infirmière peut aussi être facilitatrice, en encourageant l'enfant à fréquenter des jeunes de son groupe d'âge et si possible à être au contact de jeunes atteints de la même maladie (Ball & Bindler, 2010).

De plus, le modèle de McGill suggère à l'infirmière de travailler en collaboration avec la personne et sa famille afin d'évaluer les facteurs déclenchants de l'environnement du milieu externe (Paquette-Desjardin & al., 2015). Par exemple, l'infirmière à domicile et l'infirmière scolaire peuvent prévenir le risque d'exposition aux facteurs déclenchants, en trouvant avec la famille ou les collaborateurs de l'école des stratégies d'adaptation à la fumée passive ou aux polluants intérieurs.

## **7. CONCLUSION**

Cette revue de littérature nous a permis de répondre à notre problématique. Elle identifie et valorise les forces et les ressources de l'enfant asthmatique et de sa famille. En outre, elle précise les interventions infirmières qui améliorent l'adhérence à l'éducation thérapeutique. Les 6 articles scientifiques analysés partagent la vision du modèle de McGill, en utilisant l'approche systémique familiale, ce qui a renforcé l'ancrage théorique choisi. Les interventions infirmières apparues dans les articles s'orientent sur les relations intrafamiliales et environnementales, la communication et les stratégies de résolution de problèmes. L'infirmière peut s'appuyer sur des outils

pour y parvenir, comme co-construire avec l'enfant et sa famille des génogrammes et des écocartes ou leur faire remplir des questionnaires. Ainsi, les forces et les ressources de l'enfant que l'infirmière doit solliciter de manière collaborative et positive sont le fonctionnement familial et l'environnement de l'enfant. Ces deux ressources et l'approche systémique familiale sont protectrices pour l'enfant.

## **7.1. Apports et limites du travail**

### **7.1.1. Apports**

La revue de littérature, nous a permis d'intégrer la famille dans la pratique et d'identifier les ressources et les compétences de l'enfant et de sa famille. Grâce à ce travail, notre vision de la prise en soin de l'enfant asthmatique s'est enrichie, notamment en s'intéressant au réseau et aux personnes ressources de l'enfant et de sa famille. Nous avons pu nous familiariser avec des outils de l'approche systémique familiale. Cela nous permet d'utiliser l'approche systémique familiale dans d'autres situations de soin.

La réalisation de cette revue scientifique, nous a permis d'être autonomes dans la recherche de données probantes et de sa possible application dans la pratique. Nous avons pu mobiliser les connaissances acquises des enseignements sur la recherche scientifique. Nous sommes désormais familiarisées à poser une équation de recherche, utiliser les bases de données scientifiques, lire des articles scientifiques en anglais, identifier et critiquer leur niveau de preuves, ainsi que faire des liens avec l'ancrage disciplinaire. Nos capacités d'analyse, de synthèse et d'esprit critique ont été exercées tout au long de ce travail et ont permis de co-construire une réflexion scientifique.

Ce travail collectif sur une longue période a renforcé nos compétences de collaboratrices, de communicatrices et de managers. Il a consolidé notre capacité d'entraide mutuelle et de soutien. Nous avons su identifier et utiliser les forces de chacune dans ce travail. Cela a mobilisé chez nous de la persévérance, de l'écoute et des compromis, des qualités essentielles à développer en tant que futures infirmières.

### **7.1.2. Limites**

Cette revue de littérature se base sur des articles en anglais. Ceci pourrait être une limite pour nous, car l'anglais n'est pas notre langue maternelle, et nous avons pu faire des erreurs de traduction, malgré nos efforts d'élaborer les traductions les plus précises. Notre travail, cible les enfants de 5 à 12 ans, mais le filtre dans les bases de

données est par tranche d'âge de 6 à 12 ans, c'est celui que nous avons utilisé. Bien que la plupart des articles sont centrés sur notre population cible, deux d'entre eux parlent des enfants jusqu'à l'âge de 18 ans. De plus, l'un de nos articles concerne plusieurs maladies chroniques, mais l'asthme en fait partie. Nous avons également une revue de littérature dont le niveau de preuves est bas. Enfin, aucun de nos articles n'aborde la question de la motivation chez les enfants et les parents.

## **7.2. Recommandations**

La littérature met en évidence la nécessité de sensibiliser les professionnels de la santé et notamment les infirmiers sur l'importance de l'enseignement thérapeutique dans la gestion de maladies chroniques. D'ailleurs, il existe un DAS en éducation thérapeutique pour devenir expert dans ce domaine.

Nous conseillons d'inclure des programmes spécifiques à l'enfant qui intègrent la famille. Cette dernière est un facteur protecteur pour la gestion de l'asthme. Ils peuvent s'inspirer d'un ancrage disciplinaire centré sur la systémique familiale qui les guide dans leurs pratiques. Ainsi, l'équipe devrait non seulement travailler sur la physiopathologie de l'asthme, mais aussi sur les stratégies de résolution de problèmes, de coping, de communication et d'adhérence. Ce sont ces facteurs qui permettent d'améliorer la gestion de l'asthme et d'avoir un effet bénéfique sur la qualité de vie de l'enfant et de sa famille. Il existe notamment un CAS et un DAS en santé de l'enfant, de l'adolescent et de la famille afin d'acquérir des connaissances et de développer des compétences dans ce domaine.

Nous recommandons également la collaboration des infirmiers avec d'autres professionnels de la santé, comme les infirmiers scolaires, les enseignants, mais aussi avec des personnes ressources comme les parents ou les pairs.

## 8. RÉFÉRENCES

- Baroudi, M. & Janssens, J-P. (2013). Asthme. Département de médecine communautaire de premier recours et des urgences. HUG. Accès [https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/medecine\\_de\\_premier\\_recours/documents/info\\_s\\_soignants/asthme\\_arce.pdf](https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_de_premier_recours/documents/info_s_soignants/asthme_arce.pdf)
- Bee, H. & Boyd, D. (2003). *Psychologie du développement : les âges de la vie*. Québec : De Boeck.
- Bergfors, S., Åström, M., Burström, K. & Egmar, A.-C. (2015). Measuring health-related quality of life with the EQ-5D-Y instrument in children and adolescents with asthma. *Acta Paediatrica*, 104, 167-173.
- Beydon, N. (2011). *Pneumologie pédiatrique : guide pratique*. Paris : Elsevier Masson.
- Bouquinet, E., Balestra J., Bismuth E., Bruna A.-L., Gallet S., Harvet G., ..., Jousset, C. (2008). Maladie chronique et enfance : image du corps, enjeux psychiques et alliance thérapeutique. *Archives de pédiatrie*, 15(4), 462-468.
- Broquet Ducret, C., Verga, M.E., Stokky-Hess, A., Verga, J. & Gehri, M. (2013). Impact d'une école de l'asthme sur la consommation en soins et la qualité de vie des enfants âgés de 4 à 12 ans et de leurs parents. *Archives de Pédiatrie*, 20, 1201-1205.
- Bruchon-Schweitzer, M. & Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé : concepts, méthodes et modèles (2<sup>e</sup> éd.)*. Paris : Dunod.
- Callery, P. & Milnes, L. (2012). Communication between nurses, children and their parents in asthma review consultations. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1641-1650.
- Delmas, M.-C. & Fuhrman, C. (2009). L'asthme en France : synthèse des données épidémiologiques descriptives. *Revue des Maladies Respiratoires*, 27(2), 151-159.
- Drotar, D. & Bonner, M. S. (2009). Influences on Adherence to Pediatric Asthma Treatment: A Review of Correlates and Predictors. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 30(6), 574.
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal : Chenelière éducation.
- Franquet, M., Husson, M. & Dubus, J.C. & Rimet, Y. (2015). Evaluation des connaissances et du vécu des parents d'enfants asthmatiques âgés de 2 à 15 ans consultant en service d'accueil des urgences pédiatriques. *Archives de Pédiatrie*, 22(8), 840-847.

- Friend, M. & Morrison, A. (2014). Interventions to Improve Asthma Management of the School-Age Child. *Clinical Pediatrics*, 54 (6), 534-42.
- Gottlieb, L. N. (2014). *Les soins infirmiers fondés sur les forces : la santé et la guérison de la personne et de la famille*. Canada : De Boeck.
- Ivernois, J-F. & Gagnayre, R. (2011). *Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique* (4e éd.). Paris : Maloine.
- Julian, V., Pereira, B., Labbé, A. & Amat, F. (2013). Caractéristiques des consultations pour exacerbation d'asthme aux urgences pédiatriques. Évaluation et perspectives pour une amélioration de la gestion pré-hospitalière. *Revue des maladies respiratoires*, 31, 13-20.
- Kieckhefer, G. M., Trahms, C. M., Churchill, S. S., Kratz, L., Uding, N., & Villareale, N. (2014). A randomized clinical trial of the building on family strengths program : an education program for parents of children with chronic health conditions. *Maternal and Child Health Journal*, 18(3), 563-574.
- Klok, T., Kaptein A., Brand, P. (2015). Non-adherence in children with asthma reviewed : the need for improvement of asthma care and medical education. *Pediatric Allergy and Immunology*, 26, 197-205.
- Lacharité, K. & Gagnier, J-P. (2009). *Comprendre les familles pour mieux intervenir : Repères conceptuels et stratégies d'action*. Gaëtan Morin
- Ligue pulmonaire suisse. (2017). L'asthme.  
Accès <http://www.liguelpulmonaire.ch/fr/maladies-et-consequences/asthme.html>
- OMS. (2018). L'asthme bronchitique. Accès  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs206/fr/>
- Paquette-Desjardins, D., Sauvé, J. & Pugnaire Gros, C. (2015). *Modèle McGill : Une approche collaborative en soins infirmiers*. Montréal : Chenelière Éducation.
- Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3<sup>e</sup> éd.). Montréal : Chenelière Education.
- Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2017). *La pensée infirmière* (4<sup>e</sup> éd.). Montréal : Chenelière Education.
- Plojoux, F., Rochat, T. & Rutschmann, O. (2011) Prise en charge de l'asthme aigu aux urgences. *Revue Médicale Suisse*, 7, 2501-2505.

- Sigurdardottir, A. O., Svavarsdottir, E. K., Rayens, M. K., & Adkins, S. (2013). Therapeutic conversations intervention in pediatrics : are they of benefit for families of children with asthma ? *The Nursing Clinics of North America*, 48(2), 287-304.
- Stewart, M., Masuda J.R., Letourneau, N., Anderson, S. & McGhan, S. (2011). "I want to meet other kids like me" : support needs of children with asthma and allergies. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(2), 62-78.
- Vallée, A & Ricard L. (2016). L'éducation thérapeutique chez les enfants asthmatiques. *Archives de Pédiatrie*, 23, 1115-1117.
- Wehrli, B. (2006). L'enfant asthmatique à l'école : une information pour enseignants, enseignantes. Ligue pulmonaire suisse. Accès [http://www.liguepulmonaire.ch/uploads/tx\\_pubshop/L\\_enfant\\_asthmatique\\_a\\_l\\_ecole.pdf](http://www.liguepulmonaire.ch/uploads/tx_pubshop/L_enfant_asthmatique_a_l_ecole.pdf)
- Yeh, H-Y., Ma, W-F., Huang, J-L., Hsueh, K-C. & Chiang, L-C. (2016). Evaluating the effectiveness of a family empowerment program on family function and pulmonary function of children with asthma : A randomized control trial. *International Journal of Nursing Studies*, 60(2016), 133-144.

## 9. ANNEXES

### 9.1. Classification du degré de gravité de la maladie

Chapitre 3. Asthme de l'enfant 43

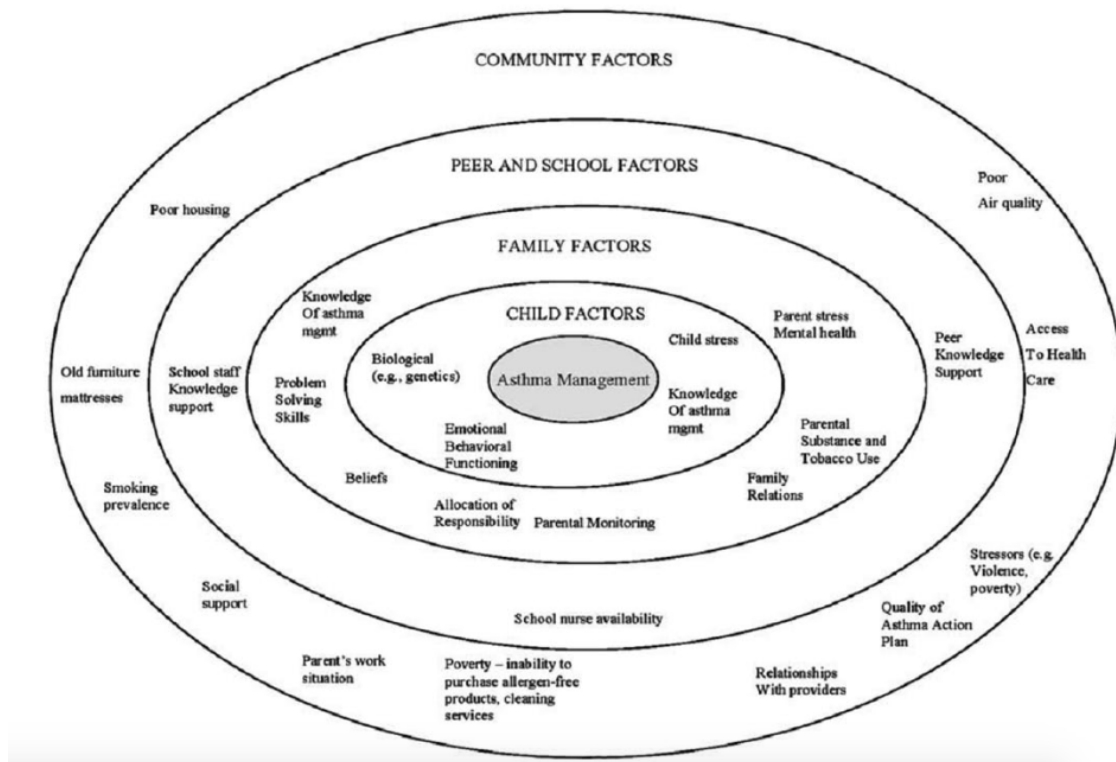
	Asthme intermittent	Asthme persistant léger	Asthme persistant modéré	Asthme persistant sévère
Symptômes diurnes au repos	0 à 2 fois/sem	> 2 fois/sem < 1 fois/j	Quotidiens	Continus
Symptômes nocturnes	0 à 2 fois/mois	> 2 fois/mois	> 1 fois/sem	Fréquents voir quotidiens
Symptômes	Ne gênant pas l'activité, le sommeil	Génant peu l'activité, le sommeil	Génant l'activité, le sommeil	Fréquents, très gênants pour l'activité, le sommeil
Prises de $\beta$ -mimétiques	0 à 2 fois/sem	> 2 fois/sem < 1 fois/j	Quotidiennes	Pluriquotidiennes
Fonction respiratoire	$\Delta$ DEP < 20 % VEMS > 80 % et VEMS/CV > 85 %	$\Delta$ DEP 20-30 % VEMS > 80 % et VEMS/CV > 80 %	$\Delta$ DEP > 30 % VEMS > 60-80 % et VEMS/CV > 75-80 %	$\Delta$ DEP > 30 % VEMS < 60 % ou VEMS/CV < 75 %
Exacerbations	0-1/an	0 à > 2/an, mais fréquence non corrélée à la gravité		
Traitement 1 <sup>re</sup> intention	$\beta$ -mimétiques à la demande	Corticoïdes inhalés faible dose	Corticoïdes inhalés faible dose + $\beta$ -mimétiques longue durée d'action	Corticoïdes inhalés forte dose + $\beta$ -mimétiques longue durée d'action
Traitement alternatif		Antileucotriènes	Corticoïdes inhalés faible dose + Antileucotriènes OU Corticoïdes inhalés moyenne dose	Pas d'alternative Ajouter d'autres traitements Antileucotriènes Anticholinergiques Théophylline Corticoïdes per os Anti-IgE

Fig. 3-9. Classification du degré de gravité de la maladie asthmatique chez un patient ne recevant pas de traitement de fond.  
CV : capacité vitale; DEP : débit expiratoire de pointe; VEMS : volume expiratoire maximal par seconde.

Tiré de : Beydon, 2011



## 9.2. Cadre écosystémique de la gestion de l'asthme



Tiré de : Friend & Morrison 2014

### 9.3. Tableau des 4 séances d'AFEP

**Table 1**  
Asthma Family Empowerment Program (AFEP).

Session	Objectives	Strategies	Contents
First	Identify the family	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nurse as facilitator</li> <li>• Be a participant observer</li> <li>• Active listening</li> <li>• Facilitate sharing</li> <li>• Prioritize family needs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Share the life story of asthma disease of the family</li> <li>• Listening the communication of families</li> <li>• Generate the themes of each family</li> <li>• Identifying learning needs</li> </ul>
Second	Pose problem and conflict in the family	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asking questions without obvious answers</li> <li>• Engage conversation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Appraise problems</li> <li>• Improving the relationship between parents and child</li> </ul>
Third	Engage in dialogue and critical thinking	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Discussion on the alternatives/problems solving</li> <li>• Confirming the successful family asthma management</li> <li>• Encourage support from each other's in family</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Helping decision making to selecting solution</li> <li>• Appraise the benefits and barriers of solutions</li> <li>• Reinforcing the family asthma management</li> </ul>
Fourth	Apply knowledge and acting out	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Share information/resources</li> <li>• Help family member to test and acting out the solutions</li> <li>• Raise awareness</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recognize the family as a whole</li> <li>• Sharing the experiences of acting out</li> <li>• Writing down the perception of new family's story</li> <li>• Celebration and summary</li> </ul>

Tiré de : Yeh & al. 2016

## 9.4. Fiche de lecture

Therapeutic Conversations Intervention in Pediatrics : Are They of Benefit for Families of Children with Asthma ?

Sigurdardottir, A. O., Svavarsdottir, E. K., Rayens, M. K., & Adkins, S. (2013). Therapeutic conversations intervention in pediatrics : are they of benefit for families of children with asthma ? *The Nursing Clinics of North America*, 48(2), 287-304.

### 1. Démarche descriptive

#### 1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

##### ➤ Nom et type de revue

La revue «The Nursing Clinics of North America » ou Cliniques de soins infirmiers d'Amérique du Nord publie des réponses aux questions cliniques, elle fait des mises à jour sur les dernières avancées, afin d'améliorer les résultats pour les patients. Chaque numéro de cette série trimestrielle fournit les dernières informations diagnostiques et thérapeutiques ainsi que les informations qui permettent aux infirmières de prendre en soin des patients et leur famille de manière plus efficace. Ainsi, elle fait apparaître de nombreuses images cliniques et des informations sur le patient et sur les directives de soins.

##### ➤ Le lieu de l'étude

Le cadre institutionnel dans lequel l'étude a été effectuée est l'hôpital universitaire Landspítali (LUH) à Reykjavik en Islande.

##### ➤ Les objectifs pratiques

« Les infirmières pédiatriques en pratique clinique sont bien placées pour aider les parents en les informant de la maladie de l'enfant et en leur donnant l'occasion de parler de leurs préoccupations » (p.290).

#### 1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

##### 1.2.1 Objectif de la recherche

Le but de cette étude d'intervention quasi expérimentale est d'évaluer l'efficacité d'une intervention brève de thérapie familiale (FAM-TC) sur les familles d'enfants asthmatiques. L'intervention est centrée sur le soutien familial perçu et la QV liée à la santé.

### 1.2.2 Question de recherche

Les questions de recherche formulées dans l'étude : (1) Quelle est la différence avant l'intervention pour le groupe expérimental sur le soutien familial perçu (échelle totale et sous-échelles) en fonction du sexe du parent ? (2) Quelles sont les différences dans le soutien familial (score total) et les sous-échelles de soutien cognitif et émotionnel telles que rapportées par les mères dans le groupe expérimental au fil du temps ? (3) Quelles sont les différences avant l'intervention dans le soutien familial (score total) et les sous-échelles de soutien cognitif et émotionnel, telles que rapportées par les pères dans le groupe expérimental et témoin ? (4) Quelles sont les différences pour le groupe expérimental dans les scores QOL de l'asthme des enfants et des parents ? (p.290)

### 1.2.3 Hypothèse de travail

Sur la base de l'examen de la littérature et du cadre conceptuel qui a guidé l'étude, les auteurs ont émis l'hypothèse que (1) les parents (mère et père) ayant reçu la brève intervention FAM-TC percevraient un soutien familial significativement plus élevé (échelle totale et sous-échelle) que les parents du groupe témoin qui ont reçu un traitement comme d'habitude; et (2) les parents qui ont reçu l'intervention FAM-TC et leurs enfants asthmatiques déclareraient une qualité de vie de l'asthme similaire ou significativement plus élevée après l'intervention FAM-TC sur les parents, comparé aux parents du groupe témoin qui ont reçu uniquement un traitement habituel. (p.290)

### 1.2.4 Cadre théorique de la recherche

Le cadre théorique qui a guidé l'étude était la Calgary Family Assessment (CFAM) et les modèles d'intervention familiale de Calgary (CFIM). Dans la CFAM, l'accent est mis sur l'évaluation de trois grandes catégories de la vie de la famille : structurelles, développementales et fonctionnelles. L'objectif du CFIM est d'améliorer les domaines cognitifs, affectifs ou comportementaux du fonctionnement familial.

## 1.3 Méthodologie de la recherche

### 1.3.1 Outil pour la récolte de données

Tous les participants des deux groupes ont répondu à des questionnaires sur le Web (enquête sur les résultats) avant et après l'intervention ; l'enquête post intervention était de 10 à 14 jours plus tard après la deuxième entrevue de conversation thérapeutique. Les données ont été recueillies auprès des parents et des enfants entre mai et septembre 2009. (p.291)

Deux questionnaires ont été utilisés pour les mères et les pères : le ICE-Family Perceived Support (ICE-FPSQ) et le HRQOL (module PedsQL Asthma).

### 1.3.2 Population de l'étude (p. 291-292)

Les données ont été recueillies auprès de 31 familles d'enfants asthmatiques dont 15 parents du groupe expérimental et 16 parents du groupe témoin (31 mères, 15 pères et 31 enfants asthmatiques). Les parents ont été affectés par commodité à un groupe expérimental ou à un groupe témoin.

Critères de sélection :

- Les enfants et les adolescents âgés de 5 à 18 ans diagnostiqués asthmatiques et un parent volontaire de participer à l'étude.
- Les enfants devaient avoir été diagnostiqués avec de l'asthme au moins six mois avant le recrutement et recevaient des soins de santé liés aux symptômes de l'asthme à l'Hôpital pour enfants LUH pendant au moins un an.
- Les familles devaient aussi être capables de lire et d'écrire en islandais.

Critères d'exclusion

- Les parents et les enfants traités pour d'autres problèmes majeurs de santé physique ou mentale en dehors de l'asthme.

Le tableau No 1 à la page 296 récapitule les critères de sélection.

### 1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une étude d'intervention quasi expérimentale avec un pré-test et post-test.

C'est une intervention à court terme (l'intervention en soins infirmiers familiaux qui dure approximativement 15 minutes) pour répondre aux besoins des infirmières qui veulent mettre en pratique les fondements théoriques de la méthode CFIM dans la pratique clinique. Les principales composantes de l'intervention sont : la production d'un arbre généalogique, dans lequel une carte du réseau relationnel familial est créée (génogramme et ecomap). Ainsi, il permet de poser des questions thérapeutiques et d'offrir des recommandations.

## **1.4 Présentation des résultats**

### **1.4.1 Principaux résultats de la recherche**

#### **- Avant intervention**

Comme le montre le tableau 3, il y avait peu de différences au départ (temps 1) pour le soutien familial perçu ou la qualité de vie liée à l'asthme entre le groupe expérimental et témoin.

Les comparaisons de groupe n'étaient significatives que chez les pères :

- Les pères du groupe expérimental ont attribué une note plus élevée au soutien familial global et à la sous-échelle de soutien cognitif que les pères du groupe témoin.
- Les pères du groupe expérimental ont évalué la sous-échelle d'inquiétude de la mesure de la qualité de vie de l'asthme plus positivement que les pères dans le groupe témoin.

Les comparaisons entre les groupes expérimentaux et témoins pour les mères et les enfants n'étaient pas significatives.

#### **- Après intervention**

Les principaux résultats indiquent que de bénéficier, en plus du traitement habituel, de la brève intervention FAM-TC pour les familles d'enfants et d'adolescents asthmatiques est prometteur. Les mères du groupe expérimental ont rapporté un soutien familial significativement plus élevé tant pour l'échelle totale que pour les sous-échelles du soutien cognitif et émotionnel au fil du temps comparé au pères.

Les pères du groupe expérimental n'ont pas montré de différences significatives par rapport au groupe témoin, après l'intervention sur le soutien familial perçu total et les sous-échelles du soutien cognitif ou émotionnel. Cependant, avant l'intervention, les pères du groupe expérimental ont rapporté un soutien familial significativement plus élevé et un soutien cognitif significativement plus élevé (la sous-échelle de l'échelle de soutien familial) que les pères du groupe témoin. Les résultats sur le manque de bénéfice de l'intervention FAM-TC à 2 sessions pour les pères dans le groupe expérimental, sont en contradiction avec le cadre théorique qui a guidé l'étude.

Cette constatation peut s'expliquer par le fait que la plupart des mères étaient les principales personnes soignantes des enfants asthmatiques, ce qui nécessite davantage d'informations spécifiques sur la prise en charge de l'asthme chez les enfants.

En outre, les mères du groupe expérimental ont également rapporté une perception significativement plus élevée du soutien familial et des scores significativement plus

élevés sur les sous-échelles cognitives et émotionnelles de l'échelle de soutien familial après l'intervention par rapport aux mères traitées comme d'habitude.

De plus, les enfants des parents qui ont reçu l'intervention ont également signalé significativement moins de problèmes avec le traitement de l'asthme que leurs mères et leurs pères. Cette constatation sur les avantages de l'intervention FAM-TC en 2 sessions pour les enfants des parents du groupe d'intervention est nouvelle et prometteuse.

## **1.5 Ethique**

L'étude a été menée avec l'approbation du Scientific Ethical Board à LUH et avec l'approbation du directeur général des soins infirmiers et de la médecine à LUH. Cette étude a également été rapportée au Comité de protection des données en Islande.

De plus, le consentement écrit a été obtenu pour tous les participants.

## **2. Démarche interprétative**

### **2.1 Apport de l'article**

Cet article nous permet de mieux comprendre l'importance d'une prise en soins systémique afin d'améliorer l'accompagnement de l'enfant dans sa maladie tout en prenant soins de la famille.

L'étude nous a permis de mettre en visibilité les différents points telle que l'amélioration du soutien familial et aussi l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant asthmatique.

Ceci nous aide à confirmer notre choix de l'ancrage théorique et l'utilité de sa pratique.

### **2.2 Limites**

Les auteurs expriment que la principale limite est la taille de l'échantillon. Une autre limite est que les familles n'ont pas été assignées au hasard à un groupe expérimental, étant donné la disponibilité limitée de l'interventionniste

L'étude se base sur une seule population vivant en Islande ce qui est pour nous une limite.

### **2.3 Pistes de réflexion**

Les auteurs ne proposent pas spécialement des pistes de réflexion. La seule qui émerge est que les avantages de la brève intervention FAM-TC pour les mères (généralement les principaux aidants des enfants dans cette étude) est utile pour les cliniciens et soutient la nécessité d'une telle intervention psychosociale et éducative au niveau familial dans les milieux cliniques.