

Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers
HAUTE ECOLE SPECIALISEE DE SUISSE OCCIDENTALE
Domaine santé

**Représentations des professionnels de la santé
à propos de l'utilisation d'un outil numérique
dans la gestion de l'asthme infantile**

PETER Rebekah et ROCHAT Virginie

Travail de Bachelor
Haute École de la Santé La Source

Lausanne / 13 juillet 2025

Sous la direction de : DZEMAILI Shota

Table des matières

DÉCLARATION.....	III
REMERCIEMENTS.....	IV
RÉSUMÉ.....	V
LISTE DES ABRÉVIATIONS	VI
INTRODUCTION	VII
1. PROBLÉMATIQUE	1
2. QUESTION DE RECHERCHE	5
3. CADRE THÉORIQUE	5
4. MÉTHODE.....	6
5. RÉSULTATS	8
5.1. BESOINS DES ENFANTS/PARENTS PERMETTANT UNE MEILLEURE GESTION DE L'ASTHME	8
5.2. BESOINS DES PROFESSIONNELS EN ETP	9
5.3. LES RESSOURCES ET SOURCES D'INFORMATION DES ENFANTS/PARENTS.....	10
5.4. UN OUTIL NUMÉRIQUE SOUTENANT L'ETP DANS LA GESTION DE L'ASTHME CHEZ L'ENFANT	11
6. DISCUSSION ET PERSPECTIVES.....	14
6.1. BESOINS DES ENFANTS/PARENTS PERMETTANT UNE MEILLEURE GESTION DE L'ASTHME	14
6.2. BESOINS DES PROFESSIONNELS EN ETP	15
6.3. RESSOURCES ET SOURCES D'INFORMATION DES ENFANTS/PARENTS	16
6.4. UN OUTIL NUMÉRIQUE SOUTENANT L'ETP DANS LA GESTION DE L'ASTHME CHEZ L'ENFANT.....	16
6.5. PISTES POUR LA CLINIQUE, LA FORMATION ET LA RECHERCHE	18
6.6. LES FORCES ET LES FAIBLESSES DE NOTRE TRAVAIL	19
7. SYNTHÈSE RÉFLEXIVE SUR LA PARTICIPATION À LA RECHERCHE	20
7.1. L'ASFF ET SON INFLUENCE SUR LE DÉVELOPPEMENT DE NOTRE IDENTITÉ PROFESSIONNELLE	20
7.2. NOS CROYANCES ET REPRÉSENTATIONS AU DÉBUT ET À LA FIN DU TB	21
7.3. NOTRE VÉCU DE LA DÉMARCHE SCIENTIFIQUE ET SON INFLUENCE SUR NOTRE PRATIQUE FUTURE.....	22
7.4. LES ÉTAPES DU TB ET LES STRATÉGIES MISES EN OEUVRE POUR ATTEINDRE LES OBJECTIFS DEMANDÉS	22
8. CONCLUSION.....	23
9. LISTE DES RÉFÉRENCES	24
ANNEXES.....	28
ANNEXE 1 : TABLEAU DE L'UTILISATION IA	28

ANNEXE 2 : FORMULAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE	29
ANNEXE 3 : FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT	30
ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTRETIEN.....	33
ANNEXE 5 : OUTIL DE RÉCOLTE DE DONNÉE - MINDMAP	35
ANNEXE 6 : TABLEAU DE CODAGE	36
ANNEXE 7 : SCHÉMAS DES RÉSULTATS.....	42
ANNEXE 8 : GRILLE D'ANALYSE D'ARTICLE QUANTITATIF	45
ANNEXE 9 : FICHE DE LECTURE	54

Déclaration

Nous déclarons que ce travail de Bachelor dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à l'Institut et Haute Ecole de la Santé La Source (HEdS La Source) a été réalisé seules et sans aide extérieure non autorisée. Nous attestons avoir respecté l'intégrité scientifique comme mentionnée dans le code d'intégrité scientifique (Académies suisses des sciences, 2021) et n'avoir utilisé que les sources et moyens autorisés, et mentionnées comme telles les citations et paraphrases. Au cours de la préparation de ce travail, nous avons utilisé des outils d'intelligence artificielle (IA) et rempli le contrat pédagogique en matière d'utilisation de l'IA. L'utilisation de l'IA est expliquée en annexe (voir annexe 1).

Par nos signatures, nous attestons également avoir relu, vérifié et validé les contenus retenus dans ce travail et nous en assumons la responsabilité. L'utilisation des conclusions et des perspectives formulées dans ce travail n'engage pas la responsabilité de la Directrice, de l'experte du terrain ou de la HEdS La Source.

Pour faciliter la lecture de ce travail, le masculin générique est utilisé pour désigner le genre masculin et féminin.

Date et lieu : Lausanne, le 13 juillet 2025

Signatures :



Virginie Rochat



Rebekah Peter

Remerciements

Nous souhaitons remercier toutes les personnes qui ont contribué directement ou indirectement à la rédaction de notre travail de bachelor (TB) et qui nous ont soutenues tout au long de ce processus.

Nous remercions particulièrement Madame Shota Dzemaili, maître d'enseignement à la Haute École de la Santé La Source et directrice de notre TB, pour l'encadrement et la guidance. Sa disponibilité, ses conseils et son professionnalisme ont été cruciaux dans la réalisation de ce travail.

Nous remercions :

- Toute l'équipe de recherche du TB-GAME pour ses apports théoriques, son encadrement et l'organisation du TB.
- La physiothérapeute avec qui nous avons pu échanger lors d'un entretien, pour son engagement, son temps et ses explications.
- L'ensemble des enseignants et des professeurs de la Haute école de la Santé La source, qui ont enrichi notre parcours académique et notre TB grâce à leurs enseignements.
- Pour finir, un grand merci à nos familles, nos amis et nos camarades de volée pour leurs conseils, leurs encouragements et leur soutien.

Résumé

Introduction

L'asthme est la maladie chronique la plus fréquente chez les enfants et touche un enfant sur dix en suisse (Ligue pulmonaire suisse, s. d. ; World Health Organization [WHO], 2024).

La gestion de l'asthme par les enfants présente des lacunes mondiales. En effet, seuls 44,1 % des enfants et 55,4 % des adolescents en ont une bonne gestion (Garcia-Marcos, 2023). Cette pathologie est souvent sous-diagnostiquée et insuffisamment traitée, ce qui engendre des troubles physiques et psychiques. Ces conséquences altèrent le fonctionnement social des individus et impactent considérablement la qualité de vie (WHO, 2024 ; Institut national de la santé et de la recherche médicale [Inserm], 2023). De plus, les soignants ont tendance à s'impliquer faiblement dans l'éducation thérapeutique du patient (ETP) (Wallace-Farquharson, 2023).

But

Le but de ce travail est d'explorer les représentations des professionnels de la santé à propos de l'utilisation d'un outil numérique visant à soutenir les enfants dans la gestion de leur asthme.

Méthode

Le devis de recherche utilisé est descriptif exploratoire. Ce TB adopte une approche qualitative. Les données ont été recueillies auprès d'une physiothérapeute clinicienne en pneumologie à l'aide d'un entretien semi-dirigé. La retranscription a été codée et les données qualitatives ont été analysées selon une méthode d'analyse thématique de contenu afin d'en extraire des codes, des catégories et des thèmes.

Principaux résultats

L'analyse de l'entretien avec la physiothérapeute a permis de mettre en évidence les besoins des enfants/parents permettant une meilleure gestion de l'asthme, les besoins des professionnels en ETP, les ressources et sources d'informations des enfants/parents, les perceptions de l'utilisation des outils numériques pour faciliter l'ETP, les caractéristiques attendues d'un outil numérique, les avantages potentiels des outils numériques et le développement d'un outil numérique.

Conclusion

La professionnelle de la santé est en faveur d'un outil numérique dans l'ETP visant à soutenir les enfants dans la gestion de leur asthme. Elle y voit des bénéfices tant pour les professionnels que pour les enfants et les parents. Il subsiste toutefois un manque de formation et de suivi de l'ETP dans la clinique et des difficultés d'adhésions aux traitements. La physiothérapeute souligne également que tout le monde n'est pas à l'aise avec le numérique mais que cela fait partie de la génération des enfants actuels.

Liste des abréviations

ASFF	Approche en soins infirmiers fondée sur les forces
ETP	Éducation thérapeutique du patient
GAME	younG AsthMa E-health
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
TB	Travail de Bachelor
WHO	World Health Organization (Organisation mondiale de la santé)

Introduction

Selon World Health Organization [WHO] (2024), l'asthme est la maladie chronique la plus fréquente chez les enfants. En effet, en Suisse, un enfant sur dix serait touché (ligue pulmonaire suisse, s. d.). Cette pathologie impacte nombre de domaines de la vie d'un enfant : troubles du sommeil, fatigue, troubles de la concentration et absentéisme pouvant mener à des échecs scolaires (WHO, 2024). Dans les cas sévères, des soins urgents, des surveillances voire des hospitalisations pour des traitements sont nécessaires et dans les cas les plus graves, l'asthme entraîne le décès par asphyxie (WHO, 2024). Pour une maladie si fréquente et des conséquences si impactantes, sa gestion doit être une priorité. Or Garcia-Marcos (2023) constate que ce n'est pas le cas car seulement 44,1 % des enfants ont une bonne gestion de leur pathologie.

La gestion de cette maladie se fait grâce à l'ETP. Ce processus permet au patient d'acquérir des compétences d'adaptation et d'autosoins permettant une meilleure gestion de sa maladie chronique (Haute autorité de santé, 2014). Les soignants jouent un rôle clé dans ce processus, mais ont tendance à s'impliquer faiblement dans l'ETP (Wallace-Farquharson, 2023). L'étude younG AsthMa E-health (GAME) vise à créer un outil numérique qui viendrait soutenir les professionnels, les familles et les enfants dans la gestion de cette pathologie.

Nous avons choisi ce projet pour des raisons différentes. L'une de nous a un neveu de deux ans qui présente des symptômes d'asthme. Le projet l'intéresse donc personnellement car elle veut savoir ce qui existe et ce qui va peut-être exister pour soutenir la pathologie de son neveu. L'autre d'entre nous est plus intéressée par l'intégration de la technologie dans les soins.

Ce travail a été réalisé en plusieurs étapes. Premièrement, nous avons analysé l'article suivant : Targeting quality of life in asthmatic children: The MyTEP pilot randomized trial (Montalbano et al., 2019). D'autres groupes d'étudiants ont analysé d'autres articles. Deuxièmement, nous avons mis en commun les analyses d'articles, ce qui nous a permis de rédiger la problématique et la question de recherche autour de laquelle nous nous sommes centrées. Il est important de mentionner que le cadre théorique utilisé pour ce TB est l'approche en soins infirmiers fondée sur les forces (ASFF). Ensuite, un entretien semi-dirigé avec une physiothérapeute a été réalisé. Pour finir, en se basant sur la retranscription de l'entretien, nous avons mis en évidence des codes, des catégories et des thèmes nous permettant ainsi d'analyser ces résultats et d'en discuter.

1. Problématique

L'asthme est la maladie chronique la plus fréquente chez les enfants et touche un enfant sur dix en Suisse (Ligue pulmonaire suisse, s. d. ; WHO, 2024). Cette pathologie est caractérisée par une hyperréactivité de l'arbre bronchique à divers stimuli. Il en résulte une inflammation chronique des voies aériennes ainsi qu'une réaction anormale des muscles lisses respiratoires engendrant un bronchospasme (Hôpitaux Universitaires Genève, 2022). Les symptômes peuvent être légers ou plus graves et leur intensité peut varier au cours du temps. Ils se présentent sous la forme de toux, de sifflements, d'essoufflement ou d'oppression thoracique (WHO, 2024).

Cette pathologie si fréquente est souvent sous-diagnostiquée et insuffisamment traitée ce qui engendre des troubles physiques et psychiques tels qu'une altération de la fonction respiratoire, des troubles du sommeil, de la fatigue ou encore des troubles de la concentration. Ces conséquences altèrent le fonctionnement social des enfants en augmentant le taux d'absentéisme à l'école et impactent considérablement leur qualité de vie (WHO, 2024 ; Inserm, 2023).

La gestion d'une maladie chronique telle que l'asthme demande à l'enfant et à sa famille des compétences d'adaptation et d'autosoins. Ils doivent être attentifs aux crises, aux exacerbations de la maladie, à la prise de traitements, à la surveillance de l'état de santé (Haute autorité de santé, 2018). Ceci demande d'être capable de prendre des initiatives (Haute autorité de santé, 2018). Par ailleurs, la gestion de l'asthme par les enfants présente des lacunes mondiales : En effet, seuls 44,1 % des enfants et 55,4 % des adolescents en ont une bonne gestion (Garcia-Marcos, 2023).

Ces résultats suggèrent une marge d'amélioration quant à la gestion de l'asthme par les enfants et les adolescents et le projet de recherche GAME s'inscrit dans cette réflexion.

Dans l'approche en soins infirmiers fondée sur les forces de Gottlieb & Gottlieb (2014), les forces sont définies de manière suivante : « Capacités qui permettent à la personne [et la famille] de composer avec les difficultés de la vie et de composer avec les incertitudes, et qui l'aident à rebondir et à se rétablir à la suite de toutes sortes de traumatismes et à vaincre l'adversité. ». Cette théorie utilise les forces des personnes pour améliorer la santé, la qualité de vie et le bien-être subjectif. Selon Gottlieb & Gottlieb (2014), les forces coexistent avec les faiblesses et les vulnérabilités mais n'y sont pas reliées. Les forces sont liées aux buts. L'ASFF est constituée de quatre piliers fondamentaux : les soins centrés sur la personne, l'empowerment/autonomisation, la promotion de la santé et la prévention (salutogénèse) et le partenariat de collaboration. Cette approche salutogénique permet notamment d'améliorer la santé et la qualité de vie, le bien-être subjectif, le contrôle de soi et l'auto-efficacité (Bluvol &

Ford-Gidboe, 2004 cité dans Gotlieb & Gotlieb, 2014 ; King, 2008 cité dans Gottlieb & Gottlieb, 2014 ; Maddux, 2002 cité dans Gottlieb & Gottlieb, 2014). Cette approche est complémentaire à la notion d'ETP et guide notre travail.

L'ETP permet au patient d'acquérir les compétences d'adaptation et d'autosoins et a pour but une meilleure gestion de la vie avec une maladie chronique (Haute autorité de santé, 2014). C'est un processus continu faisant partie intégrante de la prise en charge. En se penchant sur les quatre piliers fondamentaux, on remarque que l'ETP partage ses caractéristiques principales avec l'ASFF. En effet, une ETP réussie est centrée sur la personne, favorise l'autonomisation en acquérant des capacités psychosociales d'adaptation, porte sur la promotion de la santé ainsi que la prévention, et promeut le partenariat de collaboration. Au sujet de ce dernier point, la collaboration soignant-soigné est parfois difficile car les soignants ont tendance à s'impliquer faiblement dans l'ETP (Wallace-Farquharson, 2023). Cette lacune devra donc être prise en compte lors de l'implémentation et de la construction de l'outil numérique. Concernant ses bénéfices, celui-ci augmente notamment l'auto-efficacité des enfants atteints d'asthme dans leur gestion des médicaments (Kocaaslan & Akgn Kostak, 2019). De leur côté, Heyduck et al. (2015) soulignent un manque d'adhérence aux outils de gestion de la maladie (traitements et sport) chez des enfants ayant été hospitalisés pour une réhabilitation de 3 à 6 semaines. Cela met en évidence que l'ETP seule ne suffit pas aux besoins de cette population.

Montalbano et al. (2019) montrent qu'un outil numérique couplé à l'ETP apporte une plus-value non négligeable à la qualité de vie des enfants en comparaison avec une utilisation seule du numérique. L'outil numérique devra donc soutenir l'ETP et être un outil d'apprentissage, de communication entre le patient et les professionnels et de recueil de données. Il ne devra pas être utilisé distinctement de l'ETP. Ces résultats mettent en avant l'importance de l'ETP et ainsi l'importance du rôle infirmier dans la gestion de l'asthme.

L'ASFF met en évidence l'importance de faire ressortir les forces des enfants et des adolescents, qui constituent le public cible du futur outil numérique. La première force que nous avons pu identifier est le fort lien qui existe entre les enfants et le jeu. Le jeu est un bon moyen d'apprentissage. Selon le psychologue Vygotsky (1966), le jeu est une pièce centrale du développement cognitif. Il estime que le jeu permet de mélanger le monde imaginaire et réel, permettant ainsi de mettre en scène des situations réelles, sans conséquences ou répercussions, ce qui est fondamental pour l'apprentissage. Le jeu permet donc de faire des essais. L'auteur estime que pour apprendre il faut interagir avec le sujet (ici l'asthme) car l'action génère la pensée. Les enfants devraient donc agir pour comprendre. Dans le jeu, les enfants sortent du monde réel et interagissent plus aisément avec des situations difficilement gérables afin de trouver des solutions transférables.

Une seconde force des enfants est leur fort lien avec le numérique. En effet, en Suisse, les enfants utilisent les médias de manière fréquente. Par exemple, chez les enfants d'école primaire, cette utilisation figure en 4^{ème} place après la lecture, le sport et les loisirs entre amis ou famille (Suter et al., 2023). Suter et al. (2023) estiment que deux enfants sur trois jouent aux jeux vidéo au moins une fois par semaine. Le genre masculin représente la majorité des joueurs. Cette tendance semble néanmoins s'estomper depuis quelques années et les filles auraient tendance à s'y intéresser de plus en plus. Quant au téléphone portable, son usage augmente avec l'âge. La moitié des enfants de 10-11 ans ont un téléphone portable et trois quarts des enfants de 12-13 ans en possède un (Suter et al., 2023). Il est donc intéressant de l'utiliser comme un outil pour soutenir leur santé. L'attrait du numérique et le jeu constituent deux forces des enfants et des adolescents. Il est donc intéressant de les utiliser comme outils pour soutenir leur santé.

En effet, le numérique parle aux enfants mais apporte aussi une plus-value non négligeable à la gestion de l'asthme. À ce propos, Ng et al. (2021) ont montré que l'utilisation d'un programme en ligne pour l'éducation thérapeutique de l'asthme améliore les scores de connaissance et de gestion de l'asthme, réduit significativement l'anxiété quant à l'utilisation des aérosols ainsi que le nombre de réadmissions ou de visites non programmées à l'hôpital. De plus, selon les professionnels de la santé, une application permet de recueillir des données sur l'adhésion aux traitements d'inhalation entre les consultations médicales et de fournir une surveillance (Hollenbach et al., 2017). Concernant l'utilisation du peakflow, les pneumologues pensent qu'il pourrait être remplacé par un spiromètre mobile permettant d'évaluer l'éducation thérapeutique des techniques d'inhalations (Hollenbach et al., 2017). Les auteurs soulignent également la praticité d'un tel outil permettant un enregistrement direct sur les dossiers médicaux électroniques.

Un projet de recherche a voulu savoir ce que les enfants voudraient comme fonctionnalités dans une application pour l'asthme. Une des inquiétudes que les auteurs relèvent est le souci de la protection des données et de la protection de leur vie privée. En effet, 81 % des jeunes ne voudraient pas que leurs amis aient accès à leurs données. Il sera donc nécessaire de créer une application permettant aux jeunes sauvegarder leur vie privée (Roberts et al., 2016). La diversité culturelle et linguistique de la Suisse pourrait être une difficulté à la mise en place d'un outil numérique. En effet, la Suisse est un pays composé de quatre langues nationales. Mais ce n'est pas tout. Dans de passé, le Suisse a vécu de nombreuses vagues de migration. Selon le Secrétariat d'État aux migrations (2024), les Italiens, les Portugais, les Français et les Allemands en formaient la majorité en 2023. Cette diversité de langues et de cultures pourrait conduire à des compréhensions variées, des à priori et de nombreuses manières d'aborder et de gérer la santé. Ceci crée un challenge pour la création d'une offre de santé pour les enfants.

Celle-ci devra donc être facilement compréhensible, adaptable et répondre aux besoins propres à chaque patient/famille.

Une lacune que diverses études ont pu mettre en évidence est le manque de wifi des participants (Montalbano et al., 2019 ; Roberts et al., 2016). Plusieurs enfants ou familles ont dû arrêter divers projets de recherche pour cette raison. En Suisse, internet paraît accessible. La majorité des ménages l'ont et certains commerces tels que le McDonald, la Coop ou les gares CFF proposent un accès gratuit. L'enquête Omnibus faite en 2023 par l'office fédéral de la statistique démontre que 98 % de la population suisse a accès à internet. Neuf personnes sur dix estiment l'utiliser quotidiennement. Il persiste néanmoins des personnes défavorisées pour qui l'accès à internet est compliqué, voire impossible (Organisation fédérale de la statistique, 2023). L'accès impossible à un téléphone ou à un ordinateur pourraient être la raison.

L'adolescence présente des difficultés concernant l'autogestion de la maladie et plus précisément concernant l'adhésion aux traitements (Heyduck et al., 2015). À cela s'ajoute une minimisation des oublis médicamenteux et une difficulté à exercer une activité sportive régulière, que les adolescents perçoivent comme un fardeau. Heyduck et al. (2015) montrent également une volonté d'autonomie des adolescents alors même que les parents se considèrent comme principaux responsables de la gestion de l'asthme de leur enfant. L'attitude parentale varie entre soutien, protection, voire surprotection et est parfois mal vécue par les adolescents car ils trouvent cela infantilisant.

L'apprentissage des capacités d'autosoins et d'adaptation nécessite une prise en charge multidisciplinaire. Les enfants passent la plupart de leur temps à l'école. Ils sont entourés d'enseignants qui pourraient être une ressource précieuse à la gestion de l'asthme. À ce propos, de réelles lacunes ont été observées et mises en lumière par Caruna et al. (2021). Les enseignants présentent un faible score d'auto-efficacité et la plupart d'entre eux n'ont pas confiance en leur capacité de gestion de l'asthme en milieu scolaire. 50% des enseignants ne connaissent pas les conditions asthmatiques de leurs élèves et seulement 20% ont reçu une formation spécifique à propos de cette pathologie (Caruna et al., 2021). De ce constat, il en ressort une forte demande de formation spécifique concernant l'asthme, la reconnaissance des symptômes, la gestion des crises et la collaboration avec les familles. Ces lacunes de formations, de transfert d'information et de connaissance pourraient être réduites grâce à l'utilisation d'outils numériques. La recherche montre que la continuité des soins pourrait s'améliorer et que l'infirmier scolaire est particulièrement bien placé pour combler cette lacune de formation des professeurs (Hollenbach et al., 2017).

Pour résumer, une application mobile couplée à l'ETP serait un outil permettant à l'enfant et à son entourage d'avoir une meilleure gestion de l'asthme. L'outil numérique pourrait inclure un

moyen de récolte de données et de suivi de l'asthme avec par exemple un spiromètre connecté. Il pourrait aussi avoir un aspect ludique pour inclure la force du jeu de l'enfant. Les jeunes voudraient que leurs données soient protégées et qu'ils puissent garder leur vie privée. Des lacunes et difficultés comme la diversité des langues et des cultures, l'accès à internet, l'adolescence et le défi de la continuité des soins ont été mis en évidence. De plus, le manque d'implication des infirmières dans l'ETP constitue un obstacle à la mise en place d'un outil numérique.

Le but de notre TB est donc d'explorer les représentations des professionnels de la santé à propos de l'utilisation d'un outil numérique visant à soutenir les enfants dans la gestion de leur asthme.

2. Question de recherche

Quelles sont les représentations des professionnels de la santé à propos de l'utilisation d'un outil numérique visant à soutenir les enfants dans la gestion de leur asthme ?

Population : Les professionnels de la santé

Phénomène d'intérêt : Les représentations à propos de l'utilisation d'un outil numérique.

Contexte : Le soutien des enfants dans la gestion de leur asthme.

3. Cadre théorique

La théorie infirmière sur laquelle notre travail se base est l'ASFF de Gottlieb et Gottlieb (2014). Cette théorie s'appuie sur les forces pour améliorer la santé, la qualité de vie et le bien-être subjectif. Elle vise aussi à augmenter, entre autres, la résilience et l'auto-efficacité des individus.

En pratique, le modèle est constitué de quatre étapes, soit : explorer et faire connaissance, focaliser, exécuter et réviser. Dans la phase "explorer et faire connaissance", il s'agit de déterminer conjointement les préoccupations de chacun ainsi que les défis de la situation. Il est essentiel d'avoir une bonne compréhension de la situation pour pouvoir passer à la phase suivante. Ensuite, dans "focaliser", le soignant et le patient cherchent à clarifier les buts et objectifs, puis à les classer pour faire ressortir les priorités. Puis, la phase "exécuter" consiste à étudier les solutions possibles et créer un plan d'action. C'est à cette étape qu'il faut prendre appui sur les forces du patient : Il est possible de travailler avec les forces existantes, de transformer un potentiel en force, de transformer un déficit en force ou alors de minimiser ou contenir une faiblesse. Finalement, dans l'étape "réviser", il s'agit de prendre du recul sur la situation en observant l'état de la situation, les progrès réalisés et ceux encore nécessaires (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Il est à noter que tout au long de ce processus, une analyse de la situation est nécessaire.

Selon Gottlieb et Gottlieb (2014), les forces sont définies comme les « capacités qui permettent à la personne [et la famille] de composer avec les difficultés de la vie et de composer avec les incertitudes, et qui l'aident à rebondir et à se rétablir à la suite de toutes sortes de traumatismes et à vaincre l'adversité. ». Elles incluent les qualités intrinsèques et les ressources externes à la personne. Une force peut s'apprendre tout au long de la vie. Elle peut s'épuiser et se reconstituer. Seul un individu peut définir pour lui-même si quelque chose constitue une force ou non. Il est aussi important de savoir qu'elles coexistent avec les faiblesses.

La théorie de l'ASFF se base sur quatre principaux fondements théoriques. Le premier, le partenariat de collaboration, prône une bonne connaissance de soi, une ouverture d'esprit, une attitude non critique, une tolérance à l'ambiguïté et un bon partage du pouvoir (Gottlieb & Feely, 2007). Le deuxième fondement est celui des soins centrés sur la personne. Selon l'OMS, « Les soins centrés sur le patient requièrent que les personnes aient l'éducation et le soutien dont elles ont besoin pour prendre les décisions et participer à leurs propres soins. Les soins sont organisés autour des besoins de santé et des attentes des personnes plutôt qu'autour des maladies » (traduction libre de World Health Organization, 2015, pp.10-11). Le troisième fondement se base sur le principe d'*empowerment*, c'est-à-dire donner du pouvoir au patient pour qu'il puisse être acteur de sa situation de santé. Cela inclut de s'assurer de la participation et de la compréhension du patient. Il faut également s'assurer d'avoir un environnement favorable au développement de son empowerment permettant l'acquisition de connaissances et de compétences en santé. Le dernier fondement est celui de la promotion de la santé et de la prévention. Il soutient le fait que la vie est pleine de stresseurs. Il faut apprendre à gérer les tensions pour tendre vers une meilleure santé (Vinje et al., 2016).

4. Méthode

Le devis de recherche utilisé est descriptif exploratoire. Ce TB adopte une approche qualitative fondée sur l'analyse thématique de contenu (Paillé & Mucchielli, 2021) afin d'explorer les barrières, les croyances et les perceptions de la professionnelle de santé attribuée (V. Goumoëns et A. Oulevey Bachmann, communication personnelle, 3 octobre 2024).

La professionnelle ayant participé à l'entretien est une physiothérapeute clinicienne travaillant dans le service de pneumologie d'un hôpital universitaire. Elle exerce auprès de patients de tous âges, de la néonatalogie à l'âge adulte en passant par la pédiatrie. La participante n'avait pas d'expérience d'utilisation d'outil numérique dans le cadre de l'ETP hormis l'utilisation de vidéos de pairs.

Une autorisation de la commission éthique de la recherche sur l'être humain du Canton de Vaud n'est pas nécessaire car la récolte des données ne comporte aucun risque pour la participante. La participation est volontaire et aucune répercussion ne sera subie en cas de

désistement. (V. Goumoëns et A. Oulevey Bachmann, communication personnelle, 3 octobre 2024). Un formulaire socio-démographique ainsi qu'un formulaire d'information et de consentement ont été complétés et signés par la participante au début de l'entretien (voir annexe 2 et 3)

Les données ont été recueillies à l'aide d'un entretien semi-dirigé de 50 minutes sur le lieu de travail de la physiothérapeute dans un endroit calme. Pour ce faire, un guide d'entretien comportant les différentes thématiques à aborder lors de l'entretien et basé sur le modèle théorique de l'ASFF a été utilisé (voir annexe 5).

L'entretien a été enregistré puis retranscrit à l'aide du logiciel de retranscription automatique *WhisperTranscribe*. La retranscription codée a été ensuite retravaillée et vérifiée par nos soins pour refléter fidèlement l'entretien et correspondre aux normes de retranscription (Braun & Clarke, 2006).

Les données ont été codées et traitées de façon confidentielle. Le nom de la participante n'apparaît sur aucun document. Un code alpha numérique attribué à la participante est utilisé pour l'identification (V. Goumoëns et A. Oulevey Bachmann, communication personnelle, 3 octobre 2024).

Les données qualitatives de la retranscription ont été analysées selon une méthode d'analyse thématique de contenu (Paillé & Mucchielli, 2021). Les données ont été analysées dans un premier temps de manière indépendante pour en extraire des codes. Les codes de chacune d'entre nous ont été comparés pour faire émerger les codes finaux. Conjointement, les codes ont été regroupés en catégories puis en thème et classés dans notre tableau de codage (voir annexe 6).

Tout au long du processus, les rôles ont été répartis comme suit : l'entretien a été mené par Virginie Rochat pendant que Rebekah Peter (RP) prenait des notes et s'assurait de la couverture de tous les thèmes du guide de l'entretien. RP a pu compléter l'entretien par moments et y apporter des questions supplémentaires. Dans un premier temps, les codes ont été extraits individuellement puis mis en commun. Le reste de l'analyse des données, la retranscription et la discussion ont été réalisées en collaboration.

5. Résultats

La participante est une physiothérapeute clinicienne en pneumologie dans un hôpital universitaire. Elle exerce auprès de patients de tous âges, de la néonatalogie à l'âge adulte en passant par la pédiatrie.

Des schémas présentant les résultats et facilitant la compréhension sont en annexe (voir annexes 6 et 7)

5.1. Besoins des enfants/parents permettant une meilleure gestion de l'asthme

L'interview a permis de mettre en lumière plusieurs besoins des enfants et des parents identifiés par la professionnelle de la santé. Des besoins cognitifs, des besoins émotionnels, des besoins relationnels et identitaires, des besoins de spécialisation d'ETP selon l'âge et le niveau de développement et pour finir le besoin d'adaptation de l'ETP à la culture et à l'éducation.

En termes de besoins cognitifs, les parents et les enfants doivent accepter la maladie, les traitements et les thérapeutes, en particulier lors de la phase aiguë où les parents et les enfants découvrent la maladie.

Déjà accepter la maladie, parce que nous on est dans la phase d'aigue, du coup assez souvent, assez souvent, en premier ça va être les parents, parce qu'on les voit en néonatalogie qu'ils doivent accepter que leur enfant est malade, qu'il va avoir une pathologie chronique, que ça va durer des années, qu'il y aura des traitements derrière, qu'il y aura des thérapeutes derrière, des consultations, etc..., etc...

(GAMPAR0110)

Concernant les besoins émotionnels, les enfants et leurs parents ont besoin d'être rassurés dans leurs connaissances et leurs expériences personnelles. Les parents/enfants doivent aussi s'exprimer et être écoutés. Dans la citation suivante, le terme d'empowerment est utilisé pour parler de ce processus. Il s'agit de confirmer les connaissances et acquis et de cette manière donner du pouvoir au patient et à sa famille quant à la gestion de la maladie.

C'est plus les rassurer de ce qu'ils savent, de la mode qu'on dit l'empowerment maintenant, c'est que le patient s'approprie de tous ses outils et qu'il prenne ce qui fonctionne chez lui,

(GAMPAR0110)

Lors de l'entretien, l'ambivalence de vouloir appartenir à la fois au groupe de camarades de classe sains et à la fois aux enfants qui ont de l'asthme est ressortie. Le verbatim suivant illustre bien ce besoin relationnel et identitaire.

C'est le sentiment d'appartenance, bien d'un côté que de l'autre. C'est appartenance, je veux être dans un collectif qui me ressemble et en même temps je veux pas être différent des autres, du coup à l'école je vais pas dire que je suis malade parce que je veux être comme les autres, mais j'ai quand même besoin de savoir s'il y a d'autres enfants malades comme moi [rires], c'est humain.

(GAMPAR0110)

L'ETP a besoin d'être adaptée à l'âge et au niveau d'intérêt de l'enfant. L'adolescence par exemple peut modifier l'adhérence au traitement. L'enfant lui-même, par son niveau d'implication peut faciliter ou entraver le traitement. En conséquence, elle explique que des concessions doivent être faites pour maintenir le lien avec le patient.

Surtout chez les adolescents, il y a une période où ils lâchent les traitements.

Ils ne veulent plus rien faire. Ils ne veulent plus faire des physio, et tout.

(GAMPAR0110)

Des manques de littératie en santé et des diversités culturelles peuvent compliquer la prise en charge et l'adhérence thérapeutique. Les enfants/parents ont donc besoin que l'ETP soit adapté à la culture et à l'éducation. La participante explique qu'il est nécessaire que tout le monde soit d'accord avec le projet thérapeutique pour que cela se passe bien et que les traitements soient suivis.

Des fois il y a la barrière culturelle aussi, ça dépend de la culture de la famille, ou ils vont être très à l'écoute, et ils vont prendre tout de suite tout ce qu'on leur dit, et d'autres cas où je ne sais pas si c'est culturel mais aussi peut-être au niveau éducationnel, ou je ne sais pas, ils vont avoir la peine d'adhérer au début, ou à un moment donné dans leur vie, des fois il y a des moments plus difficiles dans une vie d'un enfant, où ils ne veulent pas faire du tout.

(GAMPAR0110)

5.2. Besoins des professionnels en ETP

Les besoins des professionnels, identifiés lors de l'interview, ont pu être scindés en trois catégories : le besoin de formations et d'informations, des ressources humaines organisées et collaboratives et le cadre organisationnel soutenant.

Les professionnels ont besoin de savoirs propres à l'ETP et à la problématique de l'asthme ainsi que des renseignements supplémentaires à propos des outils numériques et de leur utilisation. La thématique des outils numériques fait ressortir des questionnements légaux quant à leur utilisation.

Concernant les ressources humaines organisées et collaboratives, la participante a fait ressortir l'importance de la présence de différents professionnels dans le milieu hospitalier. Les réseaux interprofessionnels apportent une plus-value dans la prise en charge des patients.

Ce qui est bien à l'hôpital, c'est qu'on est une équipe interpro, du coup il y a toujours une infirmière de liaison, ou il y a une infirmière qui est dans la consultation, il y a les pneumologues, il y a les pédiatres, on arrive à faire des réseaux par exemple, ou on va impliquer toutes les parties, même la famille et l'enfant, et ça c'est très bien.

(GAMPAR0110)

Quant au cadre organisationnel soutenant, les professionnels ont notamment besoin de temps en suffisance, de support pour l'ETP et d'un cadre facilitant l'innovation pour faire de l'ETP de qualité. Ces besoins sont actuellement insatisfaits comme le dit la participante :

Des fois on est... On a trop de patients et puis on a juste le temps de montrer vite fait mais on n'a pas le temps de se poser, regarder les besoins de l'enfant, concrètement, qu'est-ce qui ne fonctionne pas ?

(GAMPAR0110)

5.3. Les ressources et sources d'information des enfants/parents

Les enfants et les parents ne se contentent pas de recevoir des informations de la part des professionnels de santé tels que les pédiatres, les physiothérapeutes ou les infirmières. Ils en obtiennent également de la part de leur entourage tel que leurs camarades de classe, leurs parents et leurs pairs, ainsi que sur internet en allant consulter des sites ou des réseaux sociaux. En allant sur les réseaux, les enfants y retrouvent également des contenus proposés par des pairs. La participante soulève également la problématique de la fiabilité des informations trouvées sur internet.

Je ne connais pas trop mais en tout cas moi les enfants que j'ai vu avec aussi d'autres pathologies, ils vont beaucoup chercher dans les réseaux sociaux et ils vont beaucoup chercher les enfants qui ont leurs pathologies là-dedans.

(GAMPAR0110)

Ils vont suivre des influenceurs, des fois ça raconte n'importe quoi, mais d'autres fois c'est assez intéressant.

(GAMPAR0110)

5.4. Un outil numérique soutenant l'ETP dans la gestion de l'asthme chez l'enfant

Durant l'entretien, la thématique d'un outil numérique soutenant l'ETP a été longuement abordée. Les sous-chapitres suivants synthétisent et organisent ces résultats.

5.4.1. La perception de l'utilisation des outils numériques pour faciliter l'ETP

Deux situations d'utilisation pertinentes des outils numériques sont ressorties. Premièrement, lors de la réalisation de traitements monotones, tels que les nébulisations. Selon la participante, l'outil numérique permettraient dans ce cas de diminuer l'ennui et de stimuler les jeunes patients. Deuxièmement, un encadrement sportif pourrait être soutenu par un outil numérique, permettant ainsi d'accompagner l'enfant à travers un programme détaillé.

Par exemple quand on fait des traitements qui sont très monotones pour eux et qu'ils sont fatigués de faire et que souvent ils arrêtent de faire parce que pour eux c'est ennuyeux, si on a un outil numérique à côté qui accompagne ça va donner un feedback et ça va les stimuler à continuer.

(GAMPAR0110)

La participante expose également son vécu positif quant à l'utilisation de vidéos de pairs sur les réseaux sociaux et pense que dans le futur, l'intelligence artificielle s'immissera dans les soins.

En fait, j'avais vu, c'était un ado qui regardait un TikTok d'un autre ado qui parlait sur sa maladie et tout ça, et j'ai un peu regardé, et puis j'ai un peu suivi un petit peu les contenus qu'il postait et puis j'ai trouvé ça intéressant, que ça pouvait leur parler.

(GAMPAR0110)

5.4.2. Les caractéristiques attendues d'un outil numérique

Les caractéristiques d'un outil numérique ont pu être classées en différentes catégories.

Premièrement, les caractéristiques de l'interface utilisateur. L'outil numérique devra contenir des illustrations, avoir un aspect ludique et le son devra pouvoir être désactivé au besoin. Il devra également être interactif et permettre le contact avec les pairs. Pour finir, ce que l'enfant accomplit devra pouvoir être visualisé, car selon elle, les enfants sont beaucoup dans la reproduction de ce qu'ils voient.

Mais on pourrait imaginer par exemple une petite voiture qui fait une course pendant que le patient l'inspire et puis il descend quand il expire.

(GAMPAR0110)

Pour les professionnels ou les parents, des instructions expliquant comment utiliser l'outil et que dire à l'enfant, ainsi qu'une possibilité d'extraire et de transmettre les données aux parents ou aux professionnels serait souhaitable.

Globalement, l'outil devrait être facile d'utilisation, que ce soit pour les enfants, les parents ou les professionnels. La participante met l'accent sur le fait que tout le monde n'est pas à l'aise avec les outils numériques.

Faudrait qu'on puisse avoir un accès facile, que ce soit pas compliqué, facile d'utilisation, parce que c'est vrai qu'on est beaucoup de thérapeutes et il y a pas tout le monde qui est à l'aise dans certains outils numériques.

(GAMPAR0110)

Deuxièmement, l'outil devrait pouvoir être adapté en fonction de la compréhension, du stade de développement et de l'âge de l'enfant pour que la difficulté ne soit ni trop importante, ni trop faible. La participante souligne aussi qu'il faudra faire attention au style d'outil utilisé en fonction de l'âge. Elle donne l'exemple qu'il ne faut pas utiliser d'écran pour les enfants de moins de trois ans et propose une alternative auditive.

Troisièmement, il faudra être vigilant quant au coûts des appareils, des mises à jour et des programmes compte tenu des budgets hospitaliers serrés et des revenus des familles amoindris par les dépenses liées à la maladie chronique.

Pour finir, la participante pensait à une tablette mais n'était pas fermée à d'autres outils.

5.4.3. Les avantages potentiels des outils numériques

Plusieurs plus-values ont été citées par la participante, certaines pour la pratique, d'autres pour les parents et pour les enfants.

Pour la pratique, l'utilisation d'un outil numérique pourrait être un outil d'ETP supplémentaire et augmenter l'attractivité de l'ETP auprès des enfants. Le feedback des traitements effectués, la motivation et l'assiduité accrue des enfants réduiraient le temps des traitements et permettraient aux thérapeutes et aux parents de se libérer du temps. De plus, cela permettrait de pouvoir vérifier si l'enfant a effectué son traitement sans même lui demander.

Pour les enfants, l'utilisation d'un outil numérique serait plus adaptée à leur génération.

Parce que c'est ce qu'ils vivent actuellement, c'est leur génération, la génération actuelle est sur les réseaux, elle est sur YouTube, sur d'autres choses que je ne connais même pas, [voix monte dans les aigus et grand sourire] mais ils cherchent là-dedans.

(GAMPAR0110)

Cela faciliterait l'accès aux pairs et la possibilité d'expression tout en augmentant l'intérêt des enfants pour les soins. L'outil numérique stimulerait les enfants pendant des soins monotones et leur permettrait de voir leurs progrès. Cette visualisation de l'évolution augmenterait la motivation de l'enfant.

Tandis que si tu viens avec un outil numérique qui est super, je sais pas, il y a du feedback, il y a des couleurs, il y a je sais pas, ça va lui apporter un truc nouveau et puis ça va donner un surplus [veut dire plus-value] à la, à l'éducation thérapeutique, ouais.

(GAMPAR0110)

5.4.4. Le développement d'un outil numérique

Concernant le développement de l'outil, le développeur devrait être à l'écoute des besoins des enfants, des professionnels et des enfants. Il devrait comprendre ce qui est demandé, faire preuve de créativité et exprimer ses incompréhensions. Une connaissance des enfants et particulièrement des enfants malades serait requise. Les parents sont présentés comme les personnes les plus à même d'expliquer ce qu'est un enfant malade pour permettre au développeur de mieux se rendre compte du public cible.

L'outil devrait être développé par un réseau d'acteurs composé d'enfants, de parents, de thérapeutes, d'informaticiens et d'un responsable budget.

Cette création en réseau permettrait une complémentarité des visions et des points de vue comme l'explique la participante :

Parce que des fois nous on pense, on pense vraiment au traitement et l'enfant va plutôt penser à l'aspect ludique et les parents à l'aspect pratique.

(GAMPAR0110)

Parce que nous on va donner une vision assez technique et finalement le parent, il va être assez pragmatique et puis vraiment dire quels sont les besoins de son enfant et puis vers où aller, qu'est-ce qui va intéresser son enfant.

(GAMPAR0110)

6. Discussion et perspectives

Pour rappel, ce travail vise à explorer les représentations des professionnels de la santé à propos de l'utilisation d'un outil numérique visant à soutenir les enfants dans la gestion de leur asthme. Plusieurs thématiques ont pu être mises en évidence suite à l'analyse des résultats issus d'un entretien avec une physiothérapeute en pneumologie d'un hôpital universitaire : Les besoins des enfants/parents permettant une meilleure gestion de l'asthme, les besoins des professionnels en ETP, les ressources et sources d'information des enfants/parents et un outil numérique soutenant l'ETP dans la gestion de l'asthme.

6.1. Besoins des enfants/parents permettant une meilleure gestion de l'asthme

Les besoins des enfants/parents permettant une meilleure gestion de l'asthme tels que des besoins cognitifs, émotionnels, relationnels et identitaires, et d'adaptation de l'ETP ont été exprimé par la participante. Parmi ces besoins, la participante cite ceux d'augmenter les connaissances en santé, de réassurance ou encore de validation de connaissances. L'adaptation de l'ETP à l'âge, au niveau d'attention, d'intérêt ainsi qu'aux différences culturelles fait également partie de ces besoins. Selon Heyduck et al. (2015), les parents et les adolescents expriment des besoins émotionnels. Ils ressentent des peurs et des humeurs dépressives. Cela correspond aux besoins des enfants/parents de réassurance exprimé par la physiothérapeute. Quant aux enfants, l'asthme a des impacts sur le plan biologique, psychologique et social. Chez les adolescents, une grande variété de croyances concernant la maladie et les comportements liés à la maladie, tant au niveau individuel que familial a été trouvée (Heyduck et al., 2015). Les thématiques des besoins relationnels, identitaires et émotionnels exposés dans cette étude rejoignent les dires de la participante. Plusieurs piliers fondamentaux de l'ASFF transparaissent dans ce thème (Gottlieb et Gottlieb, 2014). Premièrement, les soins centrés sur la personne, avec l'importance de l'adaptation de l'ETP à l'âge, au niveau de développement, à la culture et à l'éducation. En effet, selon le Gouvernement du Québec (2024), les recommandations de temps consacré aux écrans varient en fonction de l'âge. En dessous de deux ans, les enfants ne doivent pas passer de temps sur les écrans, de deux à cinq ans, le temps maximum recommandé est d'une heure par jour et de six à douze ans, la durée maximale recommandée est de 2 heures par jour. En ce qui concerne le stade de développement, Dufresne et al. (2024) soulignent qu'il est nécessaire d'adapter le vocabulaire utilisé dans l'outil, ainsi que de tenir compte du niveau de compréhension pour ajuster les contenus en conséquence. Deuxièmement, les besoins d'acceptation/insight thérapeutique et d'augmenter les connaissances en santé rejoignent le pilier de la promotion de la santé et de la prévention. Troisièmement, le pilier de l'empowerment permettant entre autres d'augmenter le sentiment d'autoefficacité, se retrouve dans les besoins émotionnels tels que la réassurance et la validation des connaissances. Ces besoins

rejoignent d'ailleurs une des sources d'information permettant d'augmenter le sentiment d'autoefficacité, à savoir, la persuasion verbale (Resnick, 2018).

6.2. Besoins des professionnels en ETP

Les professionnels quant à eux, ont besoin de formation et d'information concernant l'ETP, les outils numériques et leurs aspects légaux. Ils ont également besoin des ressources humaines organisées et collaboratives et d'un cadre organisationnel soutenant avec du temps en suffisance et des supports pour l'ETP. Les besoins de formations et d'informations concernant l'éducation thérapeutique, les outils numériques et les renseignements légaux à propos des outils numériques rejoignent un des piliers fondamentaux de l'ASFF : l'empowerment. Ces connaissances théoriques constituent la base sur laquelle les professionnels peuvent construire une prise en soins et ainsi permettre l'empowerment des patients.

Selon Wallace-Farquharson (2023), les soignants ont tendance à s'impliquer faiblement dans l'ETP. Cette problématique a aussi été relevée par la participante, qui ressent des lacunes dans la formation. Ceci démontre un besoin de soutien. Il est pourtant essentiel que les soignants soient professionnellement compétents car c'est un prérequis nécessaire aux soins centrés sur la personne/famille comme l'expliquent McCormack et McCance (2006) dans leur théorie de soins centrés sur la personne/famille. Le fait d'être professionnellement compétent se concentre sur les connaissances et les aptitudes de l'infirmière à prendre des décisions, à établir des priorités en matière de soins, et comprend les compétences dans les aspects physiques ou techniques des soins (McCormack et McCance, 2006). En d'autres termes, il faut pouvoir comprendre les soins pour pouvoir les adapter au patient. Les auteurs mettent également l'accent sur l'importance de la possibilité d'innover et de prendre des risques ainsi que d'avoir un système organisationnel soutenant. Ces notions rejoignent les besoins de la participante, à savoir le besoin d'un cadre organisationnel soutenant se traduisant par un cadre facilitant l'innovation. La participante avait parfois le sentiment que les validations exigées par l'établissement hospitalier pour mettre en place des projets impliquant du numérique entraînaient et ralentissaient le développement des idées des professionnels. Il est important de rappeler que l'environnement de soins n'a que peu d'influence sur le processus de soins. L'intermédiaire de professionnels compétents est nécessaire pour que l'environnement ait un réel impact (McCance et al., 2021). Le besoin d'interprofessionnalité exprimé par la participante fait également partie des recommandations de l'organisation mondiale de la santé (OMS) (World Health Organization, 2010). L'interprofessionnalité améliore les résultats de santé des patients et réduit notamment la durée d'hospitalisation.

6.3. Ressources et sources d'information des enfants/parents

Selon la participante, les enfants/parents semblent avoir de nombreuses ressources et sources d'information. Certaines sont professionnelles, d'autre font partie de leur entourage ou encore d'internet. Le nombre et la variété des ressources des enfants/parents est une plus-value mais pourrait engendrer des difficultés de collaboration et de communication car certaines ne constituent pas une source d'informations fiables. Les professionnels devraient porter une attention particulière aux croyances et aux connaissances des patients pour vérifier la véracité de ces informations. Cette vérification entre dans la première phase de l'ASFF : Explorer. Silva-Lavigne et al. (2022) montrent une hétérogénéité en termes d'informations des parents et enfants. Certains sont suffisamment informés, d'autres non et toute une partie des participants avaient de fausses informations. Ceci est dû au fait que les enfants ne semblent pas savoir quelles ressources existent et que les parents peuvent avoir une perception de la sévérité de l'asthme de leur enfant qui diverge de celle des professionnels. L'article conclut que la littératie en santé est importante pour la bonne gestion d'une maladie et qu'un outil informatique fiable peut aider à répondre à ce besoin.

Certaines des ressources citées par la professionnelle répondent aux besoins des enfants/parents cités précédemment tandis que d'autres en créent. La ressource des pairs et des camarades de classe répond au besoin d'appartenance. Quant à internet, il crée le besoin d'éviter la surcharge informationnelle et d'assurer de la fiabilité informationnelle.

6.4. Un outil numérique soutenant l'ETP dans la gestion de l'asthme chez l'enfant

6.4.1. Perception de l'utilisation des outils numériques pour faciliter l'ETP

La professionnelle fait ressortir diverses situations d'utilisation pertinentes des outils numériques comme lors de traitements monotones ou d'encadrement sportif. Une expérience positive de la participante est l'utilisation de vidéos de pairs et sa vision du futur est l'usage de l'intelligence artificielle dans les soins.

L'utilisation d'un outil numérique lors de traitements monotones diminuerait l'ennui des enfants et favoriserait donc l'adhésion. Une meilleure adhésion au traitement et à l'activité physique favoriserait un des piliers de l'ASFF : la promotion de la santé et la prévention. Sousa Basto et Ferreira (2025) expliquent à ce propos que l'utilisation d'une application soutenant l'activité sportive en favorise la régularité. La motivation des utilisateurs est majorée car ils peuvent voir leurs résultats ce qui leur donnent envie de les améliorer.

6.4.2. Caractéristiques attendues d'un outil numérique

L'outil devrait avoir un aspect ludique visuel et/ou auditif en fonction de l'âge de l'enfant et pouvoir s'adapter à la compréhension et à l'âge de celui-ci. Une possibilité de contact avec les pairs ainsi que de transmissions des données aux professionnels ou aux parents serait souhaitable pour faciliter la surveillance de la prise des traitements. Le coût devrait être pris

en compte autant pour les familles que pour l'hôpital avec, dans le meilleur des cas, une prise en charge par l'assurance maladie. Le fait d'intégrer un aspect ludique et une possibilité de contact avec les pairs rejoint le pilier de l'ASFF des soins centrés sur la personne. L'aspect ludique répond à la force des enfants et l'accès aux pairs répond au besoin d'appartenance. La possibilité de transmission des données aux professionnels ou aux enfants permettrait de favoriser un autre pilier de l'ASFF, à savoir, le partenariat de collaboration entre le professionnel ou le parent et l'enfant. Cette possibilité concorde avec le besoin d'autonomie et le sentiment de surprotection souvent mal vécu des adolescents et permettrait aux professionnels ou aux parents de vérifier à distance la prise des traitements (Heyduck et al. 2015). Ce faisant, un autre pilier de l'ASFF augmenterait : l'empowerment. Les caractéristiques souhaitées augmenteraient également le sentiment d'autoéfficacité des enfants en agissant sur les sources d'information de l'autoéfficacité (Resnick, 2018). Les illustrations permettraient une meilleure visualisation des performances, la possibilité de contact avec les pairs montrerait des modèles à suivre et l'interactivité entre ce que l'enfant fait et ce qu'il voit à l'écran permettrait une meilleure rétroaction physiologique. Selon Lieberman (2001), une technologie interactive avec une participation active de l'apprenant augmente l'autogestion de la maladie de manière plus efficace qu'une méthode d'apprentissage non interactive tel qu'une vidéo.

6.4.3. Avantages potentiels des outils numériques

Selon la participante, l'utilisation d'un outil numérique pourrait être bénéfique à la pratique, aux enfants et aux parents. Ce serait un outil d'ETP supplémentaire permettant d'augmenter l'attractivité de l'ETP auprès des enfants en augmentant leur motivation. Les feedbacks obtenus et la stimulation lors des soins réduiraient le temps de traitement ainsi que le temps de surveillance de prise de traitements. Cela libérerait les professionnels ou les parents. L'accès aux pairs serait facilité et l'évolution pourrait être plus facilement visible par l'enfant. Tous les piliers fondamentaux de l'ASFF seraient favorisés par les avantages de l'utilisation d'un outil numérique soutenant l'ETP. Les soins seraient davantage centrés sur la personne car ils seraient plus adaptés à leur génération. Le partenariat de collaboration et l'empowerment des enfants seraient favorisés par les feedbacks des traitements effectués. Pour finir, la promotion de la santé et la prévention seraient améliorées grâce au regain d'intérêt, à l'augmentation de la motivation et à la stimulation lors de soins monotones. L'augmentation des compétences d'adaptation et d'autosoins engendrées participerait également à augmenter l'empowerment. La traçabilité et la visualisation de l'évolution augmenteraient le sentiment d'autoéfficacité en agissant sur la source d'information des performances antérieures. Selon Hollenbach et al. (2017), les thérapeutes veulent un outil numérique qui permet d'augmenter la compliance comme une vérification d'une prise médicamenteuse. Les auteurs montrent aussi que des statistiques sur plusieurs mois voire

années permettraient aux patients de pouvoir relier leurs ressentis aux soins effectués. Pour finir, ils espèrent pouvoir démontrer une corrélation entre le fait de se sentir bien et la compliance médicamenteuse ainsi qu'un bon style de vie. Cela correspond aux résultats de l'entretien.

6.4.4. Développement d'un outil numérique

Le développement de l'outil numérique en réseau multidisciplinaire serait souhaité avec des enfants, des parents, des thérapeutes, des informaticiens et un gestionnaire de budget. La participante met l'accent sur la complémentarité des visions et sur les caractéristiques nécessaires du développeur : Le fait d'être à l'écoute, de comprendre les besoins, de connaître les enfants malades et d'avoir un intérêt pour ce public cible, d'exprimer les incompréhensions tout en faisant usage de créativité. Les caractéristiques du développeur et des acteurs du réseau de développement répondent aux piliers de l'ASFF. Le fait d'avoir un intérêt pour le public cible et une connaissance des enfants malades favorise le développement d'un outil centré sur la personne. Le réseau de développement multidisciplinaire intégrant des enfants et des parents favorise également le fait d'être centré sur la personne ainsi que le partenariat de collaboration. Intégrer des enfants et des parents dans la création participe à l'augmentation de leur empowerment et la compréhension des besoins par le développeur permettra d'obtenir un outil numérique salutogénique favorisant la promotion de la santé et la prévention.

6.5. Pistes pour la clinique, la formation et la recherche

En se référant aux différents rôles qu'une infirmière doit exercer, on peut voir qu'elle doit soutenir l'autogestion de la maladie et des traitements des personnes, alors que les soignants ont tendance à s'impliquer faiblement dans l'ETP (HES-SO, 2022 ; Wallace-Farquharson, 2023). Pour améliorer la clinique, il faut donc comprendre les raisons de cette lacune et augmenter la capacité et les moyens des soignants à faire de l'ETP. Les résultats de l'entretien montrent qu'une plus grande variété d'outils et de supports pour l'ETP sont souhaités. Ceci pourrait faciliter l'implication des soignants et améliorer l'ETP prodiguée. De plus, un système organisationnel plus soutenant serait intéressant. Il favoriserait l'implémentation des idées des soignants et diminuerait le flou juridique autour des questions du numérique. En effet, les moyens novateurs que la participante pourrait mettre en place sont bloqués par un manque de connaissances systémiques. Une autre piste d'amélioration serait le renforcement de la formation continue à propos à de l'ETP, du numérique et des réglementations relatives au numérique. Cela permettrait d'amoindrir les lacunes des professionnels et d'homogénéiser l'aisance d'utilisation du numérique.

Concernant, la formation, une piste serait de former et informer davantage les étudiants à l'utilisation des outils numériques. Les réglementations restent floues et restrictives pour la participante. De plus la participante insiste sur l'importance de la formation par rapport à des

outils spécifiques. L'outil numérique développé devra contenir un moyen de former les soignants à son utilisation. Il est important de rappeler que cet outil ne remplacera en aucun cas une ETP mais devrait être utilisé comme un soutien. Les soignants ne sont pas remplaçables mais ont besoins d'outils supplémentaires.

Concernant la recherche, explorer les représentations d'une multitude de professionnels de la santé impliqués dans la gestion de l'asthme chez l'enfant permettrait d'en tirer des résultats plus riches et complets. Ces résultats permettraient la création d'un outil numérique en interdisciplinarité, ce qui suit les recommandations de l'OMS (World Health Organization, 2010). De plus amples recherches concernant les représentations et les besoins des enfants auprès des enfants et de leur famille seraient nécessaires. En effet, pour que ce projet entre dans le cadre de l'ASFF, la solution technologique doit répondre aux réels besoins de la population ciblée. La phase d'exploration est donc importante et pourrait se faire par une étude qualitative. Nous pensons aussi que des recherches plus locales quant à la gestion de l'asthme devrait être faite pour identifier des potentielles différences culturelles. Grâce à toutes ces informations, un outils numérique innovant pourra réellement répondre aux besoins de tous les acteurs, à savoir les enfants, leur famille et les professionnels de la santé.

6.6. Les forces et les faiblesses de notre travail

Notre travail comporte plusieurs faiblesses : Premièrement, nous avons analysé un seul article scientifique nous-même. Le reste des articles de la problématique ont été analysés par d'autres groupes d'étudiants faisant partie du TB-GAME. Deuxièmement, les résultats sont basés sur les verbatims d'une seule personne. Troisièmement, ce travail comporte uniquement la vision d'une physiothérapeute et non de divers professionnels de la santé ou du numérique. Cette pauvreté de mixité professionnelle réduit les points de vue à propos du numérique et diminue la richesse des résultats. Pour finir, les résultats concernant les enfants/parents sont présupposés par la professionnelle, ce qui engendre un biais. Les données récoltées auprès de cette population seraient nécessaires afin d'avoir une vision plus juste de leurs besoins.

Nous savons que d'autre groupes ont pu s'entretenir avec d'autres professionnels de la santé ou du numérique et qu'ils ont aussi pu en extraire des résultats. Le point fort est que nos résultats sont mutualisables. Mettre en commun les résultats de chaque groupe permettrait d'obtenir une synthèse des résultats beaucoup plus riche et complète. Ce serait plus représentatif de la diversité des avis des acteurs impliqués dans les processus d'ETP. Un autre point fort de notre travail est la concordance entre les résultats issus de la littérature et les résultats obtenus. Par exemple : l'importance du jeu chez les enfants et dans l'ETP, les difficultés d'autogestion de l'asthme à l'adolescence, l'importance de la multidisciplinarité ou encore le fait qu'un outil numérique faciliterait la surveillance de l'adhésion aux traitements.

7. Synthèse réflexive sur la participation à la recherche

Dans cette synthèse réflexive, nous allons aborder plusieurs thématiques : l'ASFF et son influence sur le développement de notre identité professionnelle, nos croyances et représentations au début et à la fin du TB, notre vécu de la démarche scientifique et son influence sur notre pratique future et pour finir les différentes étapes du TB et les stratégies misent en œuvre pour atteindre les objectifs demandés.

7.1. L'ASFF et son influence sur le développement de notre identité professionnelle

L'approche des soins fondés sur les forces a profondément influencé la construction de notre identité professionnelle future en tant qu'infirmière. Elle nous a permis de prendre du recul par rapport au fonctionnement des services de soins que nous jugeons complexe. Nous avons l'impression que la part de travail médico délégué peut rapidement prendre le dessus sur la vision que nous avons de notre profession, avec pour conséquence une place importante de la maladie, des surveillances et des protocoles de soins dans les prises en charge. Grâce à l'ASFF et au concept de soins centrés sur la personne, nous avons pris conscience de l'importance de remettre le patient au centre des préoccupations en adoptant une posture plus humaine, collaborative et responsabilisante. Cela nous pousse à vouloir investiguer les représentations, les avis, le vécu et les préférences de chaque patient que nous serons amenées à accompagner.

Grâce aux concepts d'empowerment et d'autonomisation, nous nous sommes rendu compte que nous devons sans cesse continuer à redonner du pouvoir aux patients. Ils se trouvent souvent dans des situations de grande vulnérabilité. Nous devons les accompagner à mobiliser leurs propres capacités, soutenir leurs ressources et leurs forces et non adopter une posture paternaliste. Le patient est la personne la plus à même de savoir ce dont il a besoin. L'ASFF, issu d'une approche salutogénique visant à promouvoir la santé, nous permettra, dans notre futur professionnel, de mettre l'accent sur les forces et les ressources des bénéficiaires de soins afin qu'ils puissent agir efficacement sur leurs déterminants de santé.

Selon nous, la promotion de la santé fait partie du rôle autonome infirmier mais peut facilement être mise au second plan en raison des préoccupations médicales. Nous serons attentives à maintenir cette vision au cœur de notre profession pour que chaque patient puisse se rapprocher toujours plus du pôle santé du continuum santé-maladie.

Pour y parvenir, nous savons que le pouvoir doit être partagé. Notre expertise et celle du patient doivent être valorisées et exploitées dans une optique de partenariat de collaboration. Le patient est l'expert de sa vie, de ses expériences de santé, de ses stratégies d'adaptation et a souvent des connaissances pointues au sujet de certaines pathologies. Quant à nous,

nos connaissances à propos de la santé, des sciences infirmières, des pathologies, des traitements, des réactions et des comportements sont nos forces.

7.2. Nos croyances et représentations au début et à la fin du TB

Au début du TB, nous nous sommes senties un peu perdues. Faire partie d'un dispositif de recherche infirmière était nouveau et un peu effrayant. Bien que nous connaissons la base des recherches qualitatives, en vivre une est totalement différent. Malgré les appréhensions, nous étions enthousiastes à l'idée de participer à ce projet dans le cadre de notre TB car nous y avons tout de suite vu du sens et un but concret. Ce sentiment d'utilité a su, tout au long du processus, nous redonner la motivation nécessaire.

Le thème de l'ETP nous a tout de suite parlé. En 2^{ème} année, les cours que nous avons eu à ce sujet nous avaient beaucoup intéressées mais l'idée d'intégrer un outil numérique est nouveau. Nous ne nous rendions pas vraiment compte de comment un outil numérique allait être utile dans le cadre de la gestion de l'asthme chez les enfants et on ne pensait pas à la variété d'outils potentiels déjà existants comme les spiromètres connectés. Nos représentations de l'ETP avec des enfants étaient très limitées et encore plus avec un outil numérique. En stage, nous n'avons pas eu l'occasion de pouvoir exercer ce rôle avec assiduité et les outils numériques visant à soutenir l'ETP n'étaient pas présents.

Au début du TB, nous avions une vision globalement neutre des outils numériques. On pensait que ça pouvait être une bonne idée pour maintenir l'intérêt des enfants et pour les motiver. D'un autre côté, nous craignions que l'outil prenne la place de l'infirmière, que les relations humaines en pâtissent et que l'enfant soit moins bien accompagné par les soignants.

Les expériences vécues tout au long du TB, les rencontres et les lectures effectuées ont fait évoluer notre vision de l'ETP avec l'aide d'un outil numérique. Nous pensons maintenant que l'outil numérique serait une aide précieuse à l'ETP. Nous savons à présent que la motivation des parents et des enfants peut être améliorée avec un tel outil et que cela leur permettrait de suivre l'évolution de leurs progrès. Un outil numérique serait favorable au patient mais aussi aux professionnels. Il pourrait permettre une meilleure collaboration interprofessionnelle notamment avec les professionnels hors cadre hospitalier comme les infirmières scolaires. Nous avons également pris conscience de l'importance des pairs dans l'éducation thérapeutique. Grâce à nos recherches, nous avons compris que l'outil numérique doit être vu comme un plus et ne vise pas à remplacer le travail déjà effectué par les professionnels de santé. Leur travail est primordial et des études montrent de meilleurs résultats lorsque l'outil numérique est couplé à un suivi d'ETP classique que lorsqu'il est utilisé seul (Montalbano et al., 2019). Nous pensons que les outils numériques vont tendre à se développer davantage au cours des prochaines années et que leur implémentation va modifier la manière de percevoir l'ETP. Nous allons vivre ces changements en première ligne lors de l'exercice de

notre profession et serons plus à même de comprendre les avantages et les risques de tels outils. Les connaissances acquises à propos de l'ETP, de l'asthme et des outils numériques nous aideront à avoir une vision plus globale des situations des patients que nous serons amenées à accompagner.

7.3. Notre vécu de la démarche scientifique et son influence sur notre pratique future

Intégrer une étude a été très gratifiant et nous a permis de démystifier le monde de la recherche et de la lecture d'articles scientifiques. Nous nous sentons mieux armées à déchiffrer des articles et à en interpréter les résultats. Comprendre d'avantage le monde de la recherche nous permettra de savoir où aller chercher des informations et de pouvoir participer, à notre échelle, à l'optimisation des pratiques de soins dans les services. Nous nous sommes rendu compte que chaque article est très spécifique. Cela a éveillé notre intérêt et notre curiosité pour le monde de la recherche. Nous avons pris conscience de l'importance de la création de nouveaux savoirs infirmiers pour la reconnaissance et la valorisation de notre profession.

7.4. Les étapes du TB et les stratégies mises en œuvre pour atteindre les objectifs demandés

Nous avons découvert que les différentes étapes de la recherche demandent beaucoup de rigueur et de remise en question. Nous avions sous-estimé le temps que l'analyse d'un article allait prendre et nous avons trouvé ça compliqué. L'élaboration d'une problématique à l'aide des différents articles nous a également demandé beaucoup de temps et d'énergie. Quant à la collecte de données, nous nous sommes senties relativement à l'aise. L'une d'entre nous avait déjà participé à deux focus groupes et cela nous a mis en confiance. Cependant, nous nous sommes rendu compte qu'il était parfois compliqué de poser des questions sans influencer la réponse de la participante et qu'il était difficile de relancer la discussion lorsque celle-ci commençait à s'appauvrir. Pendant l'entier du TB, nous avons su nous entraider et nous soutenir. Nous nous sommes réparti le travail assez naturellement en fonction de nos emplois du temps et de nos stages respectifs. Nous avons su utiliser les forces et les ressources de chacune. L'une d'entre nous parle couramment anglais. Cela nous a aidé à repérer rapidement les données importantes des articles scientifiques. Et l'autre a plus de facilité en rédaction. La mobilisation de nos forces respectives nous a permis de trouver un équilibre et de travailler relativement régulièrement pour ne pas être surchargées pendant les périodes de stage. Cette manière de procéder rejoint en quelque sorte l'approche des soins fondés sur les forces. Nous savons que les capacités de collaboration, de coopération et de coordination développées tout au long du processus du TB nous seront d'une grande aide dans les services de soins dans lesquels nous seront amenées à travailler.

8. Conclusion

Le but de ce travail était d'explorer les représentations des professionnels de la santé à propos de l'utilisation d'un outil numérique visant à soutenir les enfants dans la gestion de leur asthme. Pour ce faire, une approche qualitative descriptive exploratoire a été utilisée. Les données ont été recueillies auprès d'une physiothérapeute clinicienne en pneumologie à l'aide d'un entretien semi-dirigé. La retranscription a été codée et les données qualitatives ont été analysées selon une méthode d'analyse thématique de contenu afin d'en extraire des codes, des catégories et des thèmes.

Les besoins des enfants/parents permettant une meilleure gestion de l'asthme, les besoins des professionnels en ETP, les ressources et sources d'informations des enfants/parents, les perceptions de l'utilisation des outils numériques pour faciliter l'ETP, les caractéristiques attendues d'un outil numérique, les avantages potentiels des outils numériques et le développement d'un outil numérique ont pu être mis en évidence par la professionnelle.

La professionnelle de la santé est en faveur de l'utilisation d'un outil numérique pour favoriser l'ETP. Selon elle, un tel outil serait plus adapté aux besoins des enfants et à cette génération. Elle fait ressortir le manque de formation en ETP et en informatique sur son lieu de travail. Elle estime que tout le monde n'est pas à l'aise avec ces outils numériques et que les enfants et adolescents le sont davantage.

Nous avons pris conscience de l'importance de remettre le patient au centre des préoccupations grâce à l'ASFF et au concept de soins centrés sur la personne. Cela va nous pousser à investiguer les représentations, les avis, le vécu et les préférences de chaque patient que nous serons amenées à accompagner. Selon nous, la promotion de la santé fait partie du rôle autonome infirmier mais peut facilement être mise au second plan en raison des préoccupations médicales. Nous serons attentives à maintenir cette vision au cœur de notre profession pour que chaque patient puisse se rapprocher toujours plus du pôle santé du continuum santé-maladie.

Concernant les forces et les faiblesses de notre TB, durant notre travail, nous avons pu collaborer afin de respecter les délais imposés. Nous avons également été complémentaires. Lorsqu'une personne avait de la peine, l'autre pouvait prendre le relai mais ça n'a pas toujours été facile. Une communication saine et respectueuse nous a permis de fournir un travail optimal. Une des faiblesses du TB furent les dates des délais et de l'interview. Nous n'avons pas eu d'autre choix que de tout faire dans les quelques derniers mois pendant le dernier stage avant la restitution. Ce facteur de stress nous a impacté. Nous avons dû être organisées et communiquer clairement pour gérer ce stress.

9. Liste des références

- Académies suisses des sciences. (2021). *Code d'intégrité scientifique*.
<http://doi.org/10.5281/zenodo.4710639>.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Dufresne, H., Dimarcq, S., Godot, C., Bodemer, C., & Hadj-Rabia, S. (2024). L'éducation thérapeutique du patient par le numérique (e-ETP) : une opportunité pour le patient ? Médecine des Maladies Métaboliques. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2023.12.011>
- García-Marcos, L., Chiang, C., Asher, M. I., Marks, G. B., Sony, A. E., Masekela, R., Bissell, K., Ellwood, E., Ellwood, P., Pearce, N., Strachan, D. P., Mortimer, K., Morales, E., Ahmetaj, L. N., Ajeagah, G. A., Alkhayer, G., Alomary, S. A., Ambriz-Moreno, M. J., Arias-Cruz, A., . . . Zhjeqi, V. (2023). Asthma management and control in children, adolescents, and adults in 25 countries : a Global Asthma Network Phase I cross-sectional study. *The Lancet Global Health*, 11(2), e218-e228.
[https://doi.org/10.1016/s2214-109x\(22\)00506-x](https://doi.org/10.1016/s2214-109x(22)00506-x)
- Gottlieb, L. N., Dalton, C., & Feeley, N. (2007). *La collaboration infirmière-patient : Un partenariat complexe*. Beauchemin.
- Gottlieb, L., & Gottlieb, B. (2014). *Soins infirmiers fondés sur les forces : la santé et la guérison de la personne et de la famille*.
- Gouvernement du Québec. (2024). *Utilisation équilibrée des écrans chez les jeunes*. <https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/saines-habitudes-de-vie/utilisation-saine-des-ecrans-chez-les-jeunes>
- Haute Autorité de santé. (2014, 19 juin). *Éducation thérapeutique du patient (ETP)*.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-ntp
- Haute Autorité de santé. (2018, 29 novembre). *Éducation thérapeutique du patient (ETP) : évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques*.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2884714/fr/education-therapeutique-du-patient-ntp-evaluation-de-l-efficacite-et-de-l-efficience-dans-les-maladies-chroniques
- HES-SO. (2022). *Plan d'étude carte 2022 Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers*.
https://www.ecolelasource.ch/wp-content/uploads/PEC_2022_Fil_BSc_Soins_infirmiers.pdf
- Heyduck, K., Bengel, J., Farin-Glattacker, E., & Glattacker, M. (2015). Adolescent and parental perceptions about asthma and asthma management: a dyadic qualitative analysis. *Child: care, health and development*, 41(6), 1227–1237.
<https://doi.org/10.1111/cch.12277>

- Hollenbach, J. P., Cushing, A., Melvin, E., McGowan, B., Cloutier, M. M., & Manice, M. (2017). Understanding clinicians' attitudes toward a mobile health strategy to childhood asthma management: A qualitative study. *Journal of Asthma*, 54(7), 754-760. <https://doi.org/10.1080/02770903.2016.1263649>
- Hôpitaux Universitaires Genève. (2022). *Asthme*.
https://www.hug.ch/sites/interhug/files/2022-10/strategie_asthme_final.pdf
- Institut national de la santé et de la recherche médicale. (2023, 13 juillet). *Asthme : Une inflammation chronique des bronches de mieux en mieux contrôlée*.
<https://www.inserm.fr/dossier/asthme/>
- Kocaaslan, E-N. & Akgn Kostak, M. (2019). Effect of disease management education on the quality of life and self-efficacy levels of children with asthma. *Journal for specialists in pediatric nursing*, 24 (2). <https://doi.org/10.1111/jspn.12241>
- Lieberman D. A. (2001). Management of chronic pediatric diseases with interactive health games: theory and research findings. *The Journal of ambulatory care management*, 24(1), 26–38. <https://doi.org/10.1097/00004479-200101000-00004>
- Ligue Pulmonaire Suisse. (s. d.). *Asthme*. <https://www.liguepulmonaire.ch/maladies-et-therapies/asthme>
- McCance, T., McCormack, B., Slater, P., McConnell, D. (2021). Examining the theoretical relationship between constructs in the person-centred practice framework: a structural equation model. *International Journal of Environmental Research and Public Health*.
<https://doi.org/10.3390/ijerph182413138>
- McCormack, B., McCance, T. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing* 472–479. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x>
- Montalbano, L., Ferrante, G., Cilluffo, G., Gentile, M., Arrigo, M., La Guardia, D., ... La Grutta, S. (2019). Targeting quality of life in asthmatic children: The MyTEP pilot randomized trial. *Respiratory medicine*, 153, 14-19. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2019.05.008>
- Ng, J. S. K., Chau, J. P. C., Chan, A. W. K., Lui, J. K. C., & Cheng, J. W. C. H. (2021). A Nurse-Led Web-Based Home Asthma Education Program for Children and their Families: A Randomized Controlled Trial. *Journal of pediatric nursing*, 59, 158–163.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.04.014>

Organisation fédérale de la statistique. (2023, 17 décembre). *Utilisation d'Internet dans les ménages en 2023 : L'usage généralisé d'Internet expose plus la population suisse à la désinformation et au discours de haine*. Confédération suisse.
<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/culture-medias-societe-information-sport/enquetes/omn2023.assetdetail.28465186.html>

Paillé, P., Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. (5^e éd.). Armand Colin. <https://shs.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019?lang=fr>.

Resnick, B. (2018). In Smith, M.J., Liehr, P.S. *Middle range theory for nursing*. New York: Springer, 4ème éd.

Roberts, C. A., Geryk, L. L., Sage, A. J., Sleath, B. L., Tate, D. F., & Carpenter, D. M. (2016). Adolescent, caregiver, and friend preferences for integrating social support and communication features into an asthma self-management app. *Journal Of Asthma*, 53(9), 948-954. <https://doi.org/10.3109/02770903.2016.1171339>

Secrétariat d'Etat aux migrations (2024, 22 février). *Statistiques de la population étrangère en 2023*. <https://www.sem.admin.ch/sem/fr/home/sem/medien/mm.msg-id-100155.html#:~:text=Les%20Italiens%20forment%20la%20population,073%20%C3%A9trangers%20ont%20%C3%A9t%C3%A9%C3%A9naturalis%C3%A9s.>

Silva-Lavigne, N., Valderrama, A., Pelaez, S., Bransi, M., Balli, F., Gervais, Y., Gaudy, T., & Tse, S. M. (2022). Acceptability of Serious Games in Pediatric Asthma Education and Self-management: Pilot Study. *JMIR pediatrics and parenting*, 5(2), e33389. <https://doi.org/10.2196/33389>

Sousa Basto, P., & Ferreira, P. (2025). Mobile applications, physical activity, and health promotion. *BMC health services research*, 25(1), 359. <https://doi.org/10.1186/s12913-025-12489-z>

Suter, L., Bernath, J., Willemse, I., Külling, C., Waller, G., Skirgaila, P. & Süss, D. (2023). *MIKE – Medien, Interaktion, Kinder, Eltern: Ergebnisbericht zur MIKE-Studie 2021*. Zürich: Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften. <https://doi.org/10.21256/zhaw-27617>

Vinje, H. F., Langeland, E., & Bull, T. (2016). Aaron Antonovsky's Development of Salutogenesis, 1979 to 1994. In M. B. Mittelmark (Eds.) et. al., *The Handbook of Salutogenesis*. (pp. 25–40). Springer.

Vygotsky, L. (1966). Play and its role in the mental development of the child. *International Research in Early Childhood Education*. 7(2). <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1138861.pdf>

Wallace-Farquharson, T., Rhee, H., Oguntoye, A. O., Harrison Elder, J., Ezenwa, M. O., Fedele, D., Duckworth, L., & Wilkie, D. J. (2023). Adolescents' practical knowledge of asthma self-management and experiences in the context of acute asthma: a qualitative content analysis. *The Journal of asthma : official journal of the Association for the Care of Asthma*, 60(2), 277–287.

<https://doi.org/10.1080/02770903.2022.2045309>

World Health Organization. (2010). *Framework for action on interprofessional education & collaborative practice*.

https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/70185/WHO_HRH_HPN_10.3_eng.pdf?sequence=1

World Health Organization. (2015). *WHO global strategy on people-centred and integrated health services: interim report*.

World Health Organization. (2024, 6 mai). *Asthme*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/asthma>

Annexes

Annexe 1 : Tableau de l'utilisation IA

Outil IA	Utilisé pour	Chapitres du travail	Lien ou copies des prompts
ChatGPT	Recherche de synonymes	1, 5, 6, 7	Donne-moi des synonymes du mot suivant : ...
DeepL	Traductions	Articles scientifiques pour chapitre : 1, 6	Prompts non nécessaires

Annexe 2 : Formulaire socio-démographique

Étude GAME - YounG AsthMa E-health

L'utilisation des outils numériques dans le soutien à l'éducation thérapeutique des enfants et des adolescents atteints d'asthme : étude descriptive exploratoire

QUESTIONNAIRE DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Membre de l'équipe interprofessionnelle

Code			
Identité de genre actuelle :	<input type="checkbox"/> Femme <input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/> Non-binaire <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/> Je préfère ne pas répondre Si autre, merci de préciser : _____		
Année de naissance	_____		
Langue maternelle	<input type="checkbox"/> Français <input type="checkbox"/> Autre(s) :		
Titre du diplôme professionnel actuel	<input type="checkbox"/> ES ou titre jugé équivalent ¹ <input type="checkbox"/> HES <input type="checkbox"/> Universitaire (hors HES)	<input type="checkbox"/> Titre étranger <input type="checkbox"/> Autre(s) :	
Année d'obtention du diplôme	_____		
Groupe professionnel	<input type="checkbox"/> Soins infirmiers <input type="checkbox"/> Médical	<input type="checkbox"/> Social <input type="checkbox"/> Autre	
Institution dans laquelle vous pratiquez		

Annexe 3 : Formulaire d'information et de consentement



Demande de participation à un projet de recherche infirmier :

Étude GAME - YounG AsthMa E-health

L'utilisation des outils numériques dans le soutien à l'éducation thérapeutique des enfants et des adolescents atteints d'asthme : étude descriptive exploratoire

Bonjour,

Nous vous proposons de participer à notre projet de recherche.

Votre participation est entièrement libre. Toutes les données collectées dans le cadre de ce projet sont soumises à des règles strictes en matière de protection des données.

Le projet de recherche est mené par le responsable du projet, Professeur Mark Marston. Nous vous communiquerons les résultats si vous le souhaitez.

Pour vous proposer un aperçu du projet, voici les points clés à retenir. Vous trouverez à la suite des informations complémentaires plus détaillées.

Pourquoi menons-nous ce projet de recherche ?

Ce projet de recherche vise à explorer les croyances, les barrières et les perceptions de professionnel·le·s de la santé ou du social, d'ingénieur·e·s, de développeur·e·s d'application, de gameur·euse·s et de financeur·euse·s quant à l'utilisation et au développement d'outils numériques soutenant un programme d'Education Thérapeutique des Patient·e·s (ETP).

Que dois-je faire si j'accepte de participer ? – Que se passe-t-il pour moi en cas de participation ?

Si vous acceptez de participer au projet, vous devrez répondre à un questionnaire comportant des données socio-démographiques et participer à un entretien d'environ 1h00 à une date, un horaire et un lieu convenus entre vous et l'équipe de recherche.

Quels sont les bénéfices et les risques liés à la participation au projet ?

Bénéfices

- Votre participation à ce projet de recherche ne vous apportera aucun bénéfice direct.
- Par votre participation, vous contribuez à aider les futur·e·s patient·e·s et famille

Risques et contraintes

- Il n'existe aucun risque direct, ni contraintes pour vous en cas de participation à cette étude.

En apposant votre signature à la fin du document, vous certifiez en avoir compris le contenu et consenti librement à prendre part au projet.

Déclaration de consentement

Déclaration de consentement écrite pour la participation à un projet de recherche.

Nous te demandons de lire attentivement ce formulaire. N'hésite pas à poser des questions lorsque tu ne comprends pas quelque chose ou que tu souhaites avoir des précisions. Ton consentement écrit est nécessaire pour participer au projet.

Numéro BASEC du projet de recherche :	2024-02570
Titre (scientifique et usuel) :	YounG AsthMa E-health: Utilisation des outils numériques dans le soutien à l'éducation thérapeutique des enfants et des adolescent·e·s atteints d'asthme (Projet GAME)
Institution responsable (responsable du projet et adresse complète) :	Institut et haute école de la santé La Source Avenue Alexandre Vinet 30 1004 Lausanne
Lieu de réalisation :	Institut et Haute Ecole de la santé la Source CHUV – Département femme-mère-enfant – Consultations spécialisée de pneumologie pédiatrique
Responsables du projet sur le site : Nom et prénom en caractères d'imprimerie :	Professeur Mark Marston Professeur HES associé Institut et Haute Ecole de la Santé La Source Avenue Vinet 30 1004 Lausanne 021/556.43.11 m.marston@ecolelasource.ch
Participant·e : Nom et prénom : (en caractères d'imprimerie) Date de naissance :	

- Je déclare avoir été informé·e, par la responsable de projet soussignée, oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement du projet de recherche ainsi que des avantages et des inconvénients possibles et des risques éventuels.
- Je prends part à ce projet de façon volontaire et j'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur le projet précité. J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'ai reçu les réponses aux questions que j'ai posées en relation avec la participation à ce projet. Je conserve la feuille d'information et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite.
- Je suis informé.e que les données codées pourront être utilisés pour des analyses secondaires par des étudiant.es Bachelor et sous supervision par les investigateurs.
- J'accepte que les spécialistes compétent·e·s de la direction de ce projet et de la commission d'éthique compétente puissent consulter mes données non codées afin de procéder à des contrôles et des inspections, à condition toutefois que la confidentialité de ces données soit strictement assurée.

- Je serai informé·e des résultats ayant une incidence directe sur ma santé.
 - Je sais que mes données personnelles, mes données de santé peuvent être transmis(es) à des fins de recherche dans le cadre de ce projet et uniquement sous une forme codée. Le promoteur assure une protection des données conforme aux normes et exigences suisses.
 - Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer au projet, sans que cette décision n'ait de répercussions défavorables sur la suite de ma prise en charge. Les données recueillies jusqu'au retrait seront cependant analysées dans le cadre du projet.
 - Je suis informé·e que l’Institut et Haute Ecole de la Santé la Source est responsable des dommages éventuels imputables au projet.
 - Je suis conscient·e que les obligations mentionnées dans la feuille d’information destinée aux participant·e·s doivent être respectées pendant toute la durée du projet.

Lieu, date	Signature de la participante / du participant
------------	---

Attestation de la personne investigatrice : Par la présente, j'atteste avoir expliqué à la participante / au participant la nature, l'importance et la portée du projet. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec ce projet conformément au droit suisse en vigueur. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du projet, d'éléments susceptibles d'influer sur le consentement de la participante / du participant à prendre part au projet, je m'engage à l'en informer immédiatement.

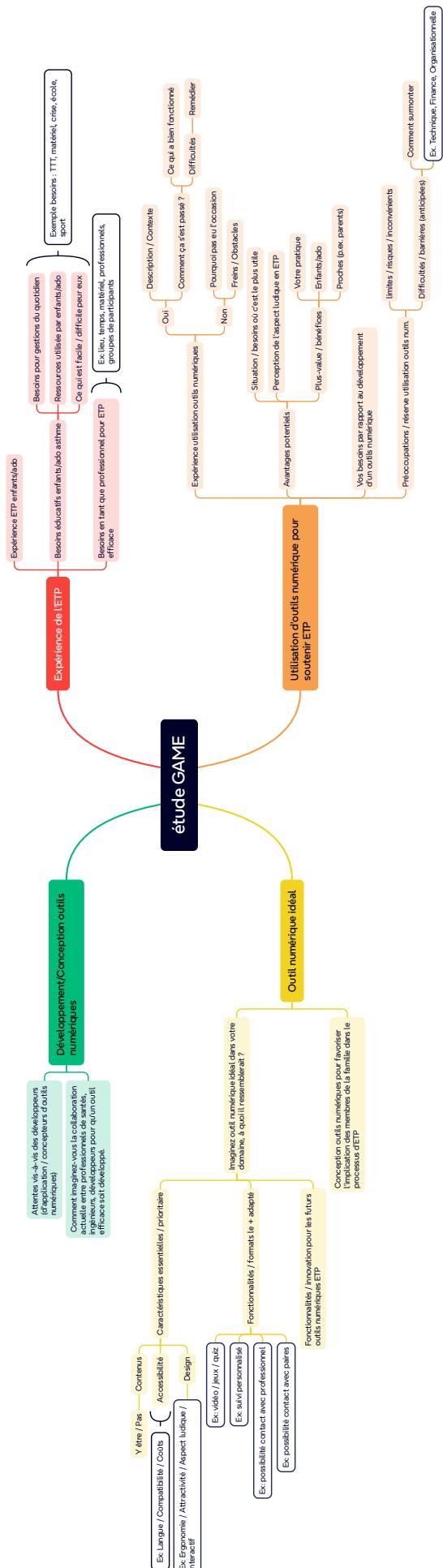
Lieu, date	Nom et prénom des personnes investigatrices en caractères d'imprimerie.
	Signature des personne investigatrice

Annexe 4 : Guide d'entretien

Expérience de l'ETP	
1. Quelle est votre expérience avec l'éducation thérapeutique des patients (ETP) pour les enfants/adolescents ?	
2. Selon votre expérience, quels sont les besoins éducatifs des enfants et des adolescents asthmatiques ?	
<i>Relances</i>	<ul style="list-style-type: none"> - De quoi ont-ils besoin pour gérer au mieux (au quotidien) leur problème de santé ? - Quelles ressources utilisent-ils pour gérer leur maladie ? - Qu'est-ce qui est facile/difficile pour eux ?
3. Quels sont vos besoins, en tant que professionnel, pour faire de l'ETP efficace avec vos jeunes patients ?	
Utilisation d'outils numériques pour soutenir l'ETP	
4. Quelle est votre expérience par rapport à l'utilisation d'outils numériques (applications, plateformes, jeux, etc.) dans le cadre de votre travail d'éducation thérapeutique auprès d'enfants ou d'adolescents ?	
<i>Relances</i>	<p><u>Si expérience :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous décrire cette expérience ? - Comment cela s'est-il passé ? - Dans quel contexte s'est-elle déroulée ? - Qu'est-ce qui a bien fonctionné ? - Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ? - Comment y remédier ? <p><u>Si pas d'expérience :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - à votre avis, n'avez-vous pas eu l'occasion de les utiliser ? - Selon vous, quels sont les principaux freins ou obstacles à l'utilisation de ces outils dans votre pratique ?
5. Quels sont, selon vous, les avantages potentiels des outils numériques pour l'éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints d'asthme ?	
<i>Relances</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Selon vous, dans quelles situations ou pour quels besoins ces outils seraient les plus utiles ? - Quelle est votre perception du rôle de la gamification ou d'aspects ludiques en éducation thérapeutique ? - Quelle plus-value pour votre pratique ? - Quels bénéfices pour les enfants et les adolescents ? - Quels bénéfices pour les proches (ex : parents ?)
6. Quels seraient vos besoins en tant que professionnel de santé par rapport au développement d'un outil numérique ?	
7. Quelles sont vos principales préoccupations ou réserves concernant l'utilisation de ces outils ?	
<i>Relances</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Voyez-vous des limites ou des risques liés à l'utilisation de ces outils ? Si oui, lesquels ? - Quels seraient les inconvénients ou les limites à utiliser de tels outils ? - Si vous deviez utiliser un tel outil, quelles seraient les principales difficultés ou barrières que vous anticipiez à ce sujet ? Comment ces barrières pourraient-elles être surmontées ? <ul style="list-style-type: none"> • Exemples : <ul style="list-style-type: none"> 1. Techniques : ex : accessibilité, compatibilité ? 2. Financières : cout de développement ou d'utilisation 3. Organisationnelles : ex : formation, intégration dans les pratiques ?
Outil numérique idéal soutenant l'ETP	

8. Imaginez l'outil numérique idéal pour l'éducation thérapeutique dans votre domaine, avec de jeunes patients. À quoi ressemblerait-il ?	
Relances	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles en seraient les caractéristiques essentielles ou prioritaires pour soutenir efficacement l'ETP ? En termes de : <ul style="list-style-type: none"> • Contenus (scientifiques, vulgarisés, thématiques) : qu'est ce qui devrait se retrouver dans un outil numérique, et qu'est ce qui ne devrait pas s'y retrouver ? • Accessibilité (langue, compatibilité, coût) • Design (ergonomie, attractivité pour les enfants/adolescents, aspect ludique, interactif) ?
	<ul style="list-style-type: none"> - Quels types de fonctionnalités ou formats trouveriez-vous les plus adaptés (ex. vidéos, jeux, quiz, suivi personnalisé, possibilités de contact avec un professionnel, contact avec les pairs) ? - Quelles fonctionnalités ou innovations aimeriez-vous voir dans les futurs outils numériques pour l'ETP ?
9. Comment les outils numériques devraient être conçus pour favoriser l'implication des membres de la famille dans le processus d'éducation thérapeutique ?	
Développement /conception d'un outil numérique	
10. Quelles seraient vos attentes vis-à-vis des développeurs d'applications ou des concepteurs d'outils numériques dans ce domaine ?	
11. Comment imaginez-vous la collaboration actuelle entre professionnels de santé, ingénieurs, développeurs et autres parties prenantes dans ce type de projets pour qu'un outil efficace soit développé ?	
Clôture	
Y a-t-il d'autres points que vous aimeriez aborder ou des suggestions que vous souhaiteriez partager ?	

Annexe 5 : Outil de récolte de donnée - Mindmap



Presented with xmind

Annexe 6 : Tableau de codage

Thèmes	Catégories	Codes	Verbatims	Lignes	Horodatage	Code du participant
Besoins des enfants/parents permettant une meilleure gestion de l'asthme	Besoins cognitifs	Acceptation / Insight thérapeutique	Déjà accepter la maladie, parce que nous on est dans la phase d'aigue, du coup assez souvent, assez souvent, en premier ça va être les parents, parce qu'on les voit en néonatalogie qu'ils doivent accepter que leur enfant est malade, qu'il va avoir une pathologie chronique, que ça va durer des années, qu'il y aura des traitements derrière, qu'il y aura des thérapeutes derrière, des consultations, etc..., etc...	189-195	00:03:51,400	GAMPAR0110
			Il y a une certaine crainte des parents ou des enfants, des fois comme quoi si on est asthmatique, on ne peut pas faire le sport, donc nous on va plutôt tourner la balance pour les stimuler à bouger.	162-165	00:03:12,800	GAMPAR0110
		Augmenter les connaissances en santé	C'est qu'ils comprennent l'importance de suivre ces traitements, de continuer à avoir une hygiène de vie saine, de continuer à faire du sport, de pas se renfermer sur eux-mêmes, et d'en parler aussi.	219-222	00:05:16,360	GAMPAR0110
			Des informations, elles en ont partout, je trouve qu'internet leur donne beaucoup, des fois trop d'informations	207-208	00:04:42,920	GAMPAR0110
		Eviter la surcharge informationnelle	Ils vont suivre des influenceurs, des fois ça raconte n'importe quoi, mais d'autres fois c'est assez intéressant	326-327	00:09:07,240	GAMPAR0110
	Besoins émotionnels	Réassurance	C'est plus les rassurer de ce qu'ils savent, de la mode qu'on dit l'empowerment maintenant, c'est que le patient s'approprie de tous ses outils et qu'il prenne ce qui fonctionne chez lui,	208-211	00:04,42,920	GAMPAR0110
		Validation des connaissances	Travailler sur le scepticisme parental	255-258	00:07:02,640	GAMPAR0110
		Travailler sur le scepticisme parental	Des fois c'est un peu compliqué [rires], surtout si les parents n'y croient pas, il faut aussi que les parents y croient à fond, dans le traitement, qu'on soit tous dans la même enseigne, pour que ça fonctionne.			
	Besoins relationnels et identitaires	Expression / Ecoute	Nous on est beaucoup à l'écoute aussi, en physiothérapie, les enfants s'ouvrent beaucoup à nous, parce qu'on les voit aussi beaucoup, on les voit tous les jours, et assez souvent ils viennent, ils expliquent des choses qui se passent à la maison,	225-228	00:05:30,360	GAMPAR0110
			C'est le sentiment d'appartenance, bien d'un côté que de l'autre. C'est appartenance, je veux être dans un collectif qui me ressemble et en même temps je veux pas être différent des autres, du coup à l'école je vais pas dire que je suis malade parce que je veux être comme les autres, mais j'ai quand même besoin de savoir s'il y a d'autres enfants malades comme moi [rires], c'est humain.	1522-1528	00:42:00,400	GAMPAR0110

Besoins des professionnels en ETP	Besoin d'adaptation d'ETP à l'âge et au niveau de développement de l'enfant	Adaptation à âge	surtout chez les adolescents, il y a une période où ils lâchent les traitements. Ils ne veulent plus rien faire. Ils ne veulent plus faire des physio, et tout. +	213-215 + 249-252	00:04:42,920 + 00:06:44,320	GAMPAR0110
			Du coup c'est essayer de [rire], en tout cas qu'ils fassent les traitements les plus importants, et voilà, des fois on va faire des concessions pour garder le lien, et puis pour pouvoir après poursuivre correctement les traitements.			
	Besoin d'adaptation de l'ETP à la culture et à l'éducation	Différences culturelles	J'ai l'impression qu'on se répète tellement de fois à dire à un enfant, il faut faire ça à cause de ça, je sais pas quoi, que l'enfant il écoute plus à un moment donné.	685-687	00:19:08,400	GAMPAR0110
			Des fois il y a la barrière culturelle aussi, ça dépend de la culture de la famille, ou ils vont être très à l'écoute, et ils vont prendre tout de suite tout ce qu'on leur dit, et d'autres cas où je ne sais pas si c'est culturel mais aussi peut-être au niveau éducationnel, ou je ne sais pas, ils vont avoir la peine d'adhérer au début, ou à un moment donné dans leur vie, des fois il y a des moments plus difficiles dans une vie d'un enfant, ou ils ne veulent pas faire du tout.			
	Besoin de formations et d'informations	Savoirs éducation thérapeutique	Parce que c'est vrai qu'on fait un peu par feeling on va dire et avant il y avait une formation qui était au CHUV mais comme la personne qui la faisait est partie à la retraite, il n'y en a plus.	527-530	00:14:59,760	GAMPAR0110
			Simplement qu'il y a une formation peut-être avant, pour les thérapeutes et pour les parents , plus ça			
			Renseignements légaux à propos des outils numériques			
	Ressources humaines organisées et collaboratives	Interprofessionnalité	Comme c'est assez nouveau, je trouve qu'on est un peu [silence- cherche ses mots]déséparés dans tout ça.	490-491	00:14:11,440	GAMPAR0110
			Ce qui est bien à l'hôpital, c'est qu'on est une équipe interpro,du coup il y a toujours une infirmière de liaison, ou il y a une infirmière qui est dans la consultation, il y a les pneumologues, il y a les pédiatres, on arrive à faire des réseaux par exemple, ou on va impliquer toutes les parties, même la famille et l'enfant, et ça c'est très bien.			
			Si c'est un problème qu'il y a dans la famille, Bah on n'a pas le temps d'aller voir qu'est ce qui se passe derrière, ou on n'arrive pas à trouver le thérapeute qui pourrait continuer la suite de prise en charge.			
	Cadre organisationnel soutenant	Professionnels en suffisance	Pour discuter de la situation aussi mais il n'y a pas, c'est pas un réseau ciblé sur l'éducation thérapeutique et je trouve que ça il manque un.	645-647	00:18:00,400	GAMPAR0110
			Des fois on est... On a trop de patients et puis on a juste le temps de montrer vite fait mais on n'a pas le temps de se poser, regarder les besoins de l'enfant, concrètement, qu'est-ce qui ne fonctionne pas ?			
			En fait le contexte aide à qu'il y ait de l'éducation thérapeutique parce qu'on est beaucoup dans ce milieu ou on veut expliquer les choses, comprendre pourquoi.			

			Cadre facilitant l'innovation	C'est pour ça que je trouve que ce serait intéressant qu'on puisse poster des trucs. [chuchote] On peut pas faire n'importe comment.	504-506	00:14:27,440	GAMPAR0110
			Support pour ETP	Est-ce que vous avez l'impression d'avoir suffisamment de matériel différent pour pouvoir faire de l'ETP ? Non	566-570	00:16:04,400 / 00:16:09,400	GAMPAR0110
Ressources et Sources d'information des enfants/parents		Professionnels	Pédiatre	et puis après un pédiatre et pneumologue pour moi c'est le plus important aussi.	364-365	00:10:25,200	GAMPAR0110
			Physiothérapeute	Nous on leur donne quand même les liens importants.	357	00:10:21,880	GAMPAR0110
			Infirmière	Ce qui est bien à l'hôpital, c'est qu'on est une équipe interpro, du coup il y a toujours une infirmière de liaison, ou il y a une infirmière qui est dans la consultation, il y a les pneumologues, il y a les pédiatres, on arrive à faire des réseaux par exemple, ou on va impliquer toutes les parties, même la famille et l'enfant, et ça c'est très bien.	265-270	00:07:28,960	GAMPAR0110
			Pneumologue	et puis après un pédiatre et pneumologue pour moi c'est le plus important aussi.	364-365	00:10:25,200	GAMPAR0110
			Ligue pulmonaire	Je regardez avant on a une brochure qu'on donne quand il y a le diagnostic, et puis il y a par exemple la ligue pulmonaire, il y a les adresses des différents points où ils peuvent se référer avec des bonnes informations, du coup avoir des bonnes ressources qui servent vraiment pour tout	360-364	00:10:25,200	GAMPAR0110
			Brochure CHUV				
		Entourage	Camarades de classe	Et puis d'autres ressources, bah après le pédiatre, après s'ils ont aussi des camarades de classe, ça ça peut les aider aussi, et puis l'accompagnement des parents aussi, qui sont le plus longtemps avec eux.	333-336	00:09:39,560	GAMPAR0110
			Parents				
			Pairs	dans la consultation de l'asthme à l'HEL je sais que pour les adolescents ils font venir un enfant qui est déjà asthmatique, et qui leur donne un petit peu des astuces et leur vécu et tout ça.	325-328	00:09:07,240	GAMPAR0110
		Internet	Sites internets	Des informations, elles en ont partout, je trouve qu'internet leur donne beaucoup, des fois trop d'informations	207-208	00:04:42,920	GAMPAR0110
			Réseaux sociaux	Je ne connais pas trop mais en tout cas moi les enfants que j'ai vu avec aussi d'autres pathologies, ils vont beaucoup chercher dans les réseaux sociaux et ils vont beaucoup chercher les enfants qui ont leurs pathologies là-dedans.	1408-1411	00:40:10,400	GAMPAR0110
Perception de l'utilisation des outils numériques pour faciliter l'ETP		Situations d'utilisation pertinentes	Traitements monotones (p.ex. nébulisations)	Par exemple quand on fait des traitements qui sont très monotones pour eux et qu'ils sont fatigués de faire et que souvent ilsarrêtent de faire parce que pour eux c'est ennuyeux, si on a un outil numérique à côté qui accompagne ça va donner un feedback et ça va les stimuler à continuer.	710-714	00:19:50,400	GAMPAR0110
			Encadrement sportif	Alors si par exemple, on a une application qui va accompagner et qui nous dit on fait un programme sur 30 jours, et puis un jour je sais pas tu fais plutôt des étirements et puis t'as un programme détaillé, ça pour les ados ou les préados c'est très bien.	764-768	00:21:04,400	GAMPAR0110
		Expériences positives de la participante	Vidéos de pairs	En fait, j'avais vu, c'était un ado qui regardait un TikTok d'un autre ado qui parlait sur sa maladie et tout ça, et j'ai un peu regardé, et puis j'ai un peu suivi un petit peu les contenus qu'il postait et puis j'ai trouvé ça intéressant, que ça pouvait leur parler.	466-470	00:13:22,800	GAMPAR0110
		Vision du futur	Intelligence artificielle	Qu'on puisse avoir une IA qui puisse nous accompagner dans les traitements et l'éducation thérapeutique.	1340-1341	00:37:26,400	GAMPAR0110

Caractéristiques attendues d'un outil numérique	Interface utilisateur	Illustrations	Qu'il y ait des images.	1042	00:30:24,400	GAMPAR0110	
		Eléments sonores désactivables	Il pourra y avoir du son mais c'est pas forcément obligatoire parce que parfois on peut pas forcément le mettre dans certaines situations.	1046-1048	00:30:28,400	GAMPAR0110	
		Aspect ludique	Du coup, au niveau ludique, par rapport à la tranche d'âge, savoir qu'est-ce qu'on peut adapter pour eux à ce moment-là.	833-834	00:24:06,400	GAMPAR0110	
		Instructions pour les professionnels	On pourrait avoir peut-être un texte dessous pour avoir deux trois explications pour la thérapeute pour savoir ce qu'il faut dire à l'enfant et puis je suis en train d'imager une tablette mais ça pourrait être autre chose.	1051-1054	00:30:40,400	GAMPAR0110	
		Interactivité	Il est beaucoup dans le je vois, je fais. Mais on pourrait imaginer par exemple une petite voiture qui fait une course pendant que le patient l'inspire et puis il descend quand il expire.	1076 1140-1142	00:31:44,400 00:33:14,400	GAMPAR0110	
		Possibilité de contact avec des pairs	Oui, ouais, qu'il y ait une connexion. Ça peut être très bien ouais.	1468-1469	00:41:52,400	GAMPAR0110	
		Facile de compréhension	Faudrait qu'on puisse avoir un accès facile, que ce soit pas compliqué, facile d'utilisation, parce que c'est vrai qu'en est beaucoup de thérapeutes et il y a pas tout le monde qui est à l'aise dans certains outils numériques.	1016-1019	00:29:08,400	GAMPAR0110	
		Possibilité de transmission des données aux professionnels ou aux parents	Ça a été démontré pour d'autres pathologies que ça fonctionne très bien et ça donne aussi un suivi pour les thérapeutes s'ils ont fait. [rires]	746-748	00:21:20,400	GAMPAR0110	
	Adaptabilité	Compréhension de l'enfant	C'est simplement savoir modular, savoir s'adapter par rapport à la tranche d'âge, mais aussi à la compréhension de l'enfant.	980-981	00:27:54,400	GAMPAR0110	
		Stade de développement	C'est plus en lien par rapport au développement et la perception qu'il a l'enfant du jeu virtuel et du jeu réel.	866-867	00:25:02,400	GAMPAR0110	
		Âge	Ce n'est pas que l'écran seulement, et puis c'est vrai qu'il faut faire attention par rapport à la tranche d'âge.	825-826	00:23:48,400	GAMPAR0110	
Un outil numérique soutenant l'ETP dans la	Plus-values pour la pratique	Coûts	Prise en charge des assurances	Il faut que les assurances maladies prennent ça en charge, mais après si on vend bien le projet et que des assurances maladies voient un surplus [veut dire plus-value] et un gain derrière [hausse de volume], je suis sûre qu'ils vont réussir à trouver [rires] du financement.	930-934	00:26:28,400	GAMPAR0110
			Appareils	Bah déjà on aurait besoin qu'il soit pas trop cher parce que les budgets sont très serrés à l'hôpital. Des fois si on a un enfant déjà malade, avec une maladie chronique c'est déjà coûteux.	1006-1007 918-919	00:28:42,400 00:26:16,400	GAMPAR0110
			Maintenance	que ce ne soit pas des mises à jour très très chères sinon après on ne peut pas re-acheter le programme tous les ans par exemple.	1271-1273	00:29:08,400	GAMPAR0110
		Type d'outil	Tablette	Moi j'imagine peut-être une tablette où on aurait plusieurs types de jeux	1031-1032	00:25:44,400	GAMPAR0110
		Outil d'ETP supplémentaire	C'est [soupir-réfléchi] un outil en plus, je veux dire ça va égayer, ça va donner un,[hésitation dans la parole, temps de réflexion entre les mots] je ne sais pas comment le dire mais[dit sur ton jovial avec des rires] en fait c'est un peu le blingbling qui manque dans l'éducation thérapeutique.	656-660	00:18:50,400	GAMPAR0110	
		Feedback des traitements effectués	Attractivité de l'ETP	[pause et grande inspiration] Bah en fait ce qu'on a, le but principal c'est que nos patients fassent ces traitements pour qu'ils soient en bonne santé. Du coup si on a un feedback que le patient il fait et on voit qu'il va mieux, pour nous c'est tout gagné.	760-762 + 765-766	00:21:48,400 + 00:21:56,400	GAMPAR0110

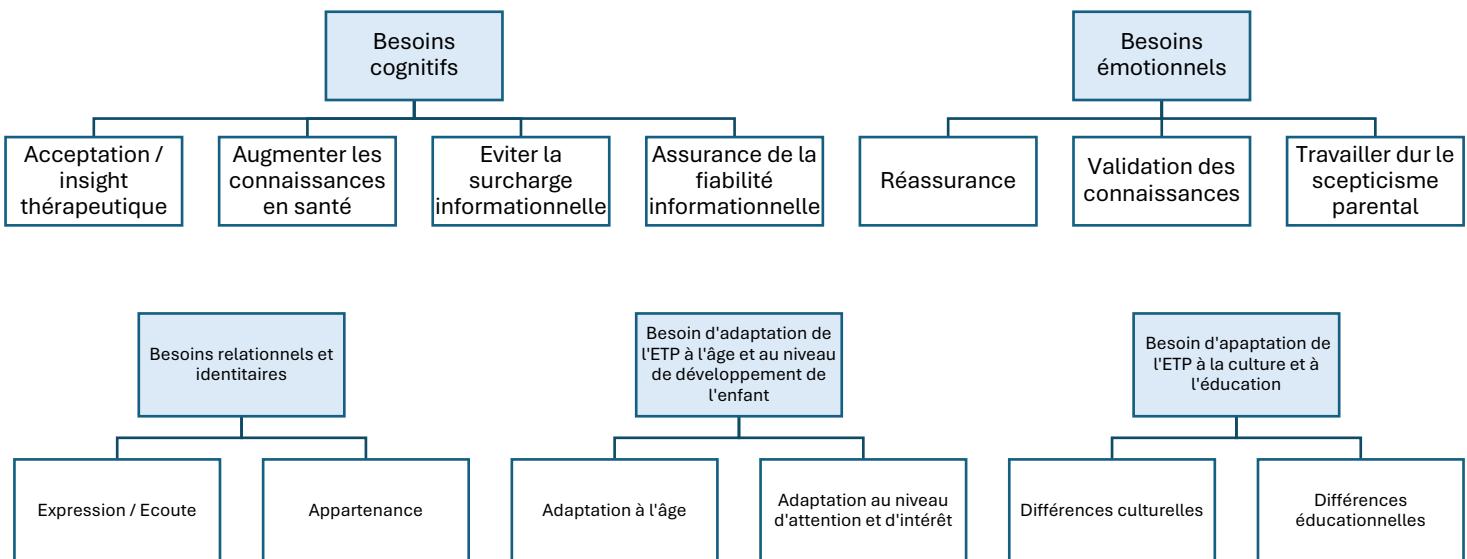
gestion de l'asthme chez l'enfant	Avantages potentiels des outils numériques	Plus-values pour les enfants	Réduction de la durée des traitements	Et puis peut-être ça peut raccourcir les temps de traitement parce que parfois on est nous à côté à lui dire : [parle en aigu] « allez vas-y, encore une fois ! » pendant 15 minutes et peut-être comme ça avec un outil numérique on sait qu'il a vraiment fait. On peut faire autre chose à côté pendant ce temps.	772-776	00:22:06,400	GAMPAR0110
			Libération de temps	Parce que c'est ce qu'ils vivent actuellement, c'est leur génération, la génération actuelle est sur les réseaux, elle est sur YouTube, sur d'autres choses que je ne connais même pas,[voix monte dans les aigus et grand sourire] mais ils cherchent là- dedans.			
			Adaptation à leur génération	En fait, j'avais vu, c'était un ado qui regardait un TikTok d'un autre ado qui parlait sur sa maladie et tout ça, et j'ai un peu regardé, et puis j'ai un peu suivi un petit peu les contenus qu'il postait et puis j'ai trouvé ça intéressant, que ça pouvait leur parler.	387-391	00:11:58,840	GAMPAR0110
			Accès aux pairs facilités	Il a tellement entendu pendant des années et des années la même chose qu'il se dit : [imité en enfant, fait rouler ses yeux et regarde le plafond] « ouais, okay c'est encore la même histoire ». + Tandis que si tu viens avec un outil numérique qui est super, je sais pas, il y a du feedback, il y a des couleurs, il y a je sais pas, ça va lui apporter un truc nouveau et puis ça va donner un surplus [veut dire plus-value] à la, à l'éducation thérapeutique, ouais.	450-454	00:13:22,800	GAMPAR0110
			Regain d'intérêt	669-672 + 675-679	00:19:18,400 + 00:19:24,400	GAMPAR0110	
			Stimulation lors de soins monotones	Traçabilité et visualisation de l'évolution	804-807	00:23:08,400	
			Augmentation de la motivation	Possibilité d'expression	1420-1421	00:40:36,400	GAMPAR0110
			Libération de temps	C'est-à-dire que quand ils sont à la maison, c'est les parents qui sont à côté [rires] à courir derrière les enfants pour qu'ils fassent leurs traitements.	794-796	00:22:50,400	GAMPAR0110
			Réduction de la durée des traitements	Et puis peut-être ça peut raccourcir les temps de traitement parce que parfois on est nous à côté à lui dire : [parle en aigu] « allez vas-y, encore une fois ! » pendant 15 minutes et peut-être comme ça avec un outil numérique on sait qu'il a vraiment fait. On peut faire autre chose à côté pendant ce temps.	772-776	00:22:06,400	GAMPAR0110
			Feedback des traitements effectués	Tandis que s'ils savent qu'ils peuvent contrôler à travers une application ou autre que l'enfant a bien fait son traitement c'est une charge en moins.	799-801	00:22:57,400	GAMPAR0110
	Caractéristiques du développeur	A l'écoute	[rires] Bah qu'ils soient à l'écoute, qu'ils comprennent les besoins, qu'ils sachent aussi transmettre ce qu'il a pas compris [rires], et qu'ils aient de la créativité et qu'ils soient en lien aussi avec des enfants parce que s'il développe des jeux mais qu'il n'a jamais vu d'enfant peut-être, et d'enfant malade, peut-être ça va être un peu compliqué pour lui d'imaginer un jeu pour un enfant malade ou peut-être pas, peut-être je me trompe mais.[rires]	1538-1545	00:43:40,400	GAMPAR0110	
		Compréhension des besoins	Avoir un intérêt pour le public cible	intéressés dans le monde du développement de jeux pour enfants	1556-1557	00:44:22,400	GAMPAR0110
		Créativité	Enfants	Il faut faire une sorte de groupe de travail où il y a des enfants de chaque âge et des parents aussi et un thérapeute.	1318-1319	00:38:00,400	GAMPAR0110
		Expression des incompréhensions					
		Connaissances des enfants malades					

Développement d'un outil numérique	Acteurs du réseau de développement	Parents	Les parents, un enfant assez, plutôt ado je dirais, et puis parents plutôt de enfants petits, de 4 à 10 ans, 4-12 ans.	1606-1607	00:46:08,400	GAMPAR0110
		Thérapeute	Il faut faire une sorte de groupe de travail où il y a des enfants de chaque âge et des parents aussi et un thérapeute.	1318-1319	00:38:00,400	GAMPAR0110
		Informaticien	Bon et l'informaticien qui va développer.	1342	00:38:34,400	GAMPAR0110
		Responsable budget	et puis aussi quelqu'un qui gestionne un budget parce que c'est ça aussi l'intérêt [rires], c'est qu'il faut aussi contrôler tout ça.	1614-1617	00:46:26,400	GAMPAR0110
	Bénéfices d'une création en réseau	Complémentarité des visions	Parce que des fois nous on pense, on pense vraiment au traitement et l'enfant va plutôt penser à l'aspect ludique et les parents à l'aspect pratique.	1330-1332	00:38:18,400	GAMPAR0110
			Parce que nous on va donner une vision assez technique et finalement le parent, il va être assez pragmatique et puis vraiment dire quels sont les besoins de son enfant et puis vers ou aller, qu'est-ce qui va intéresser son enfant.	1578-1581	00:45:06,400	GAMPAR0110

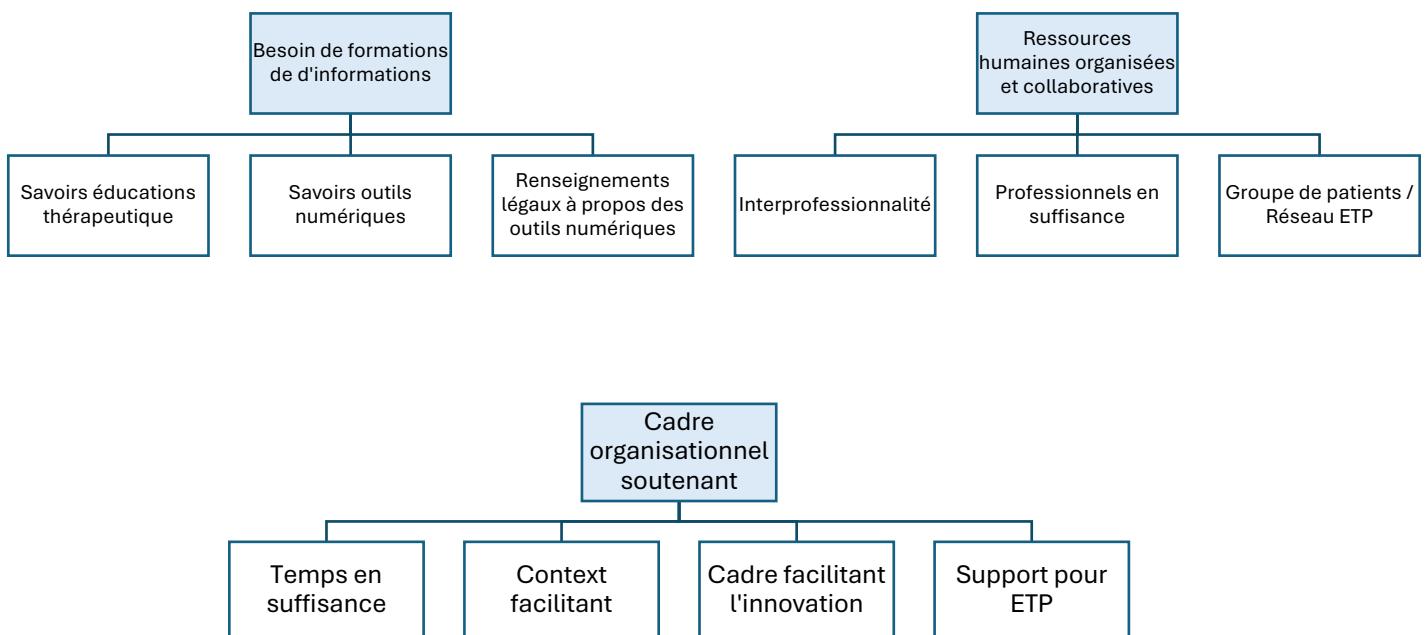
Annexe 7 : Schémas des résultats

Les Sous chapitres représentent les thèmes, les cases bleues les catégories et les cases blanches les codes.

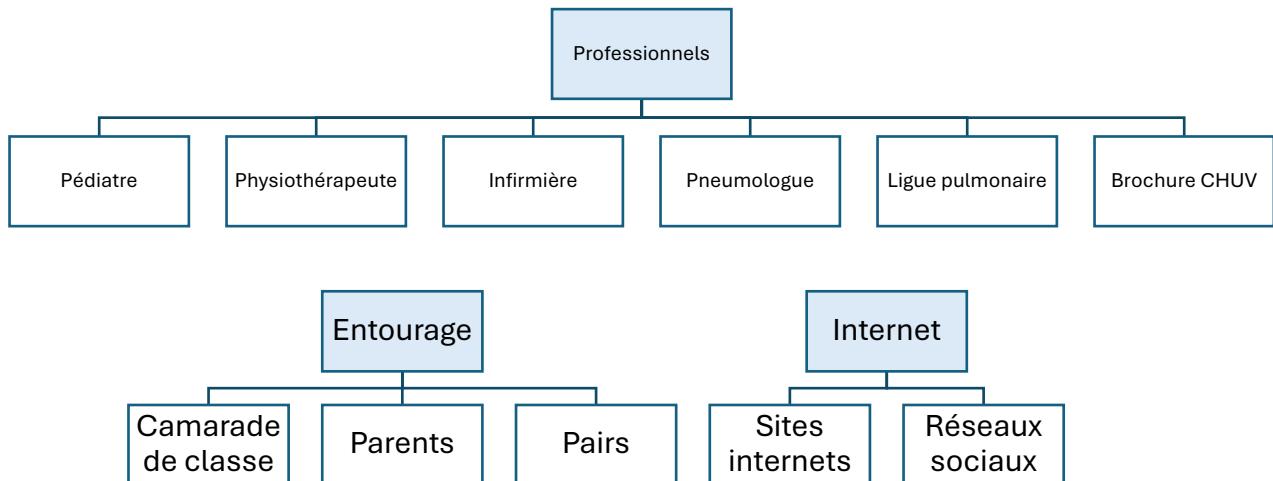
7.1. Les besoins des enfants/parents permettant une meilleure gestion de l'asthme



7.2. Les besoins des professionnels en ETP

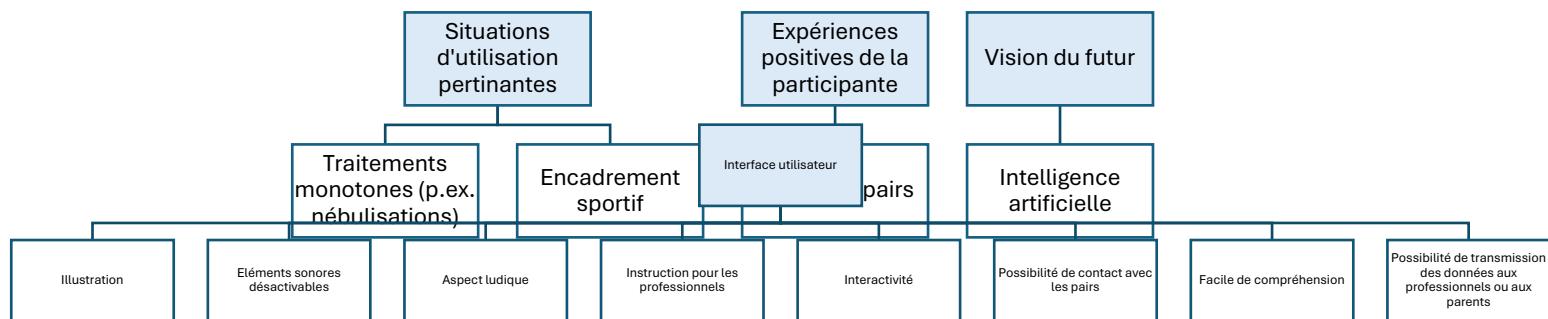


7.3. Les ressources et Sources d'information des enfants/parents



7.4. Un outil numérique soutenant l'ETP

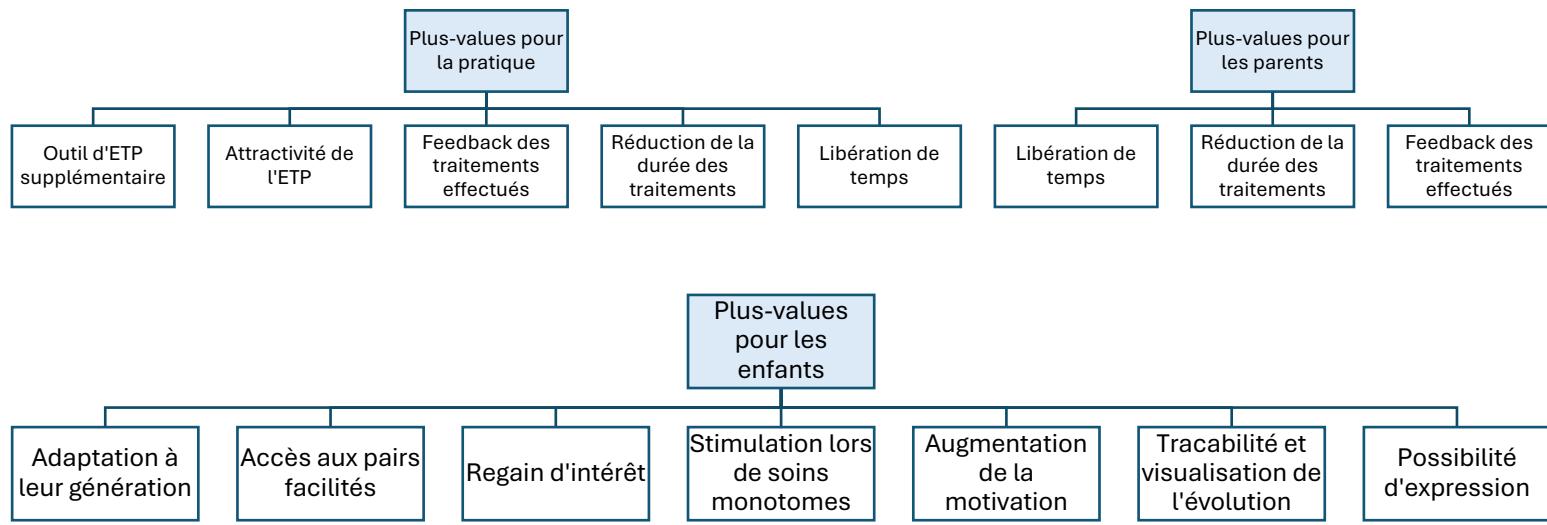
7.4.1. La perception de l'utilisation des outils numériques pour faciliter l'ETP



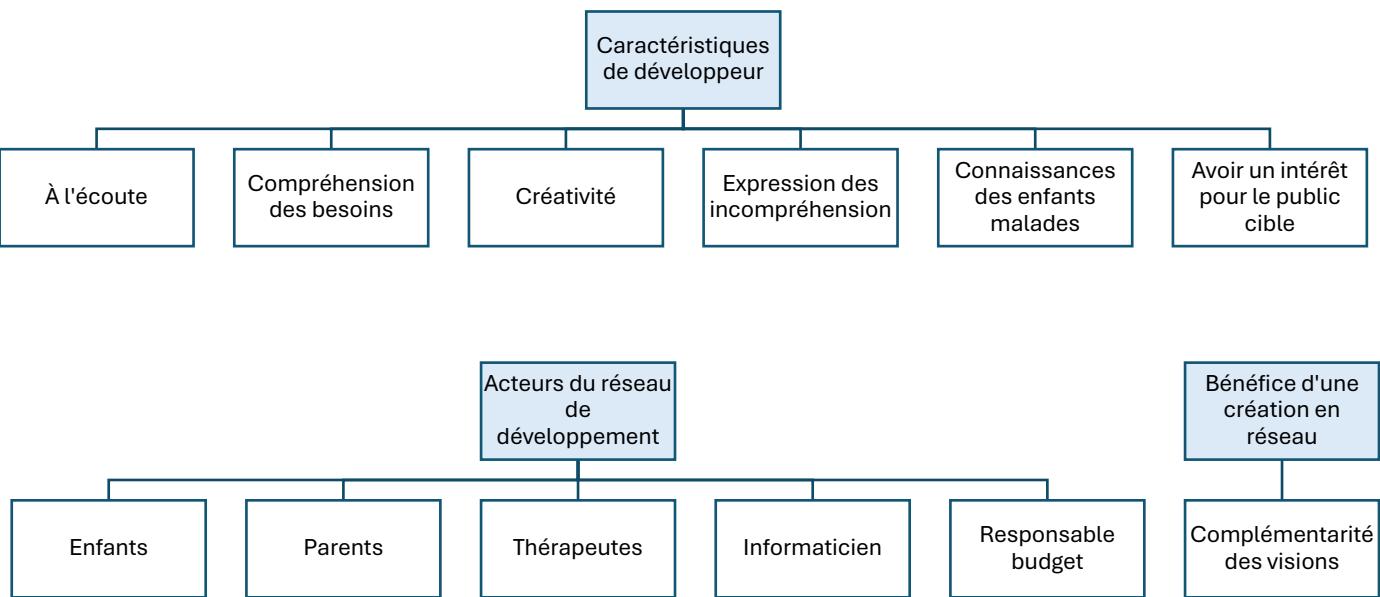
7.4.2. Les caractéristiques attendues d'un outil numérique



7.4.3. Les avantages potentiels des outils numériques



7.4.4. Le développement d'un outil numérique



Annexe 8 : Grille d'analyse d'article quantitatif

Grille de lecture critique pour études quantitatives

Références APA 7 de l'article :

Montalbano, L., Ferrante, G., Cilluffo, G., Gentile, M., Arrigo, M., La Guardia, D., ... La Grutta, S. (2019). Targeting quality of life in asthmatic children: The MyTEP pilot randomized trial. *Respiratory medicine*, 153, 14-19.

Éléments d'évaluation	Questions à se poser pour faire la critique de l'article
Titre et abstract Clairs et complets ? <input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sait pas	<ul style="list-style-type: none"> - Donnent-ils une vision globale de la recherche, vous manque-t-il des éléments ? Le titre et l'abstract donnent une vision partielle de l'article. On voit que c'est la qualité de vie qui est ciblée mais l'abstract n'est pas suffisamment précis pour comprendre ce qu'ils mesurent (en termes d'échelles). Il manque des éléments sur ce qu'ils mesurent réellement et sur l'investissement des parents. - Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ? Le titre spécifie la population (des enfants qui ont de l'asthme) mais les concepts clés sont difficiles à comprendre en lisant seulement le titre. On sait qu'on parle de la qualité de vie et que c'est un test pilote randomisé de "MyTEP". Ce terme ne peut être compris qu'en lisant l'abstract ou il est spécifié que MyTEP signifie My Therapeutic Education Programme. Dans MyTEP, ils mélangeant des éléments de santé par téléphone (décris dans l'article mentionné comme des visioconférences pour patients géographiquement isolés) et des éléments de l'éducation thérapeutique des patients. Le tout est spécifié plus tard dans l'article. - L'abstract synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ? La qualité de vie est une mesure importante pour les enfants avec de l'asthme. L'aspect de la santé par téléphone et de l'éducation thérapeutique (ETP) du patient sont dits comme étant des facteurs importants pour améliorer cette qualité de vie. L'objectif est donc d'évaluer l'effet sur la qualité de vie d'un outil qui mélange ces deux interventions. La méthode parle bien du groupe d'enfants choisis (6-11ans, asthme léger à modéré, parlent italien) mais omet de mentionner les parents qui sont choisis tout en précisant que leur point de vue a aussi un impact sur la recherche. Les modèles utilisés pour les statistiques sont mentionnés (la méthode des moindres carrés, variation moyenne, modèles linéaires généralisés mixtes).

	<p>La temporalité est mentionnée comme étant de 3 mois mais cela ne mentionne pas de manière claire quand les mesures seront faites.</p> <p>Les résultats principaux de l'étude sont présentés. On y voit comment la qualité de vie est influencée par MyTEP ou mHP. Ils sont difficiles à lire. La quantité d'abréviations utilisées entrave la lecture.</p> <p>L'abstract est lacunaire. La mention du questionnaire PAQLQ n'est pas précise. On sait que cela mesure la qualité de vie mais de quelle manière ? Les parents ne sont pas mentionnés mais font partie intégrante de l'étude. La temporalité est peu précise. Il n'y a aucune mention de la partie discussion. Les résultats sont difficilement compréhensibles. Une grande quantité d'abréviations rend le tout difficilement lisible.</p>
--	---

Introduction

Problème de recherche	<ul style="list-style-type: none"> - Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?
Clairs ?	<p>La qualité de vie liée à l'asthme est l'impact de la maladie perçu sur la qualité de vie du patient. Il comprend plusieurs domaines caractérisant le fardeau de la maladie perçu par le patient et ses proches. Il existe des instruments de mesure qui évaluent la qualité de vie comme un outcome primaire des études cliniques. Cela permet d'évaluer l'effet des interventions auprès des enfants avec une maladie comme l'asthme car la qualité de vie est perçue par les patients comme un résultat important.</p>
<input checked="" type="checkbox"/> Oui	
<input type="checkbox"/> Non	
<input type="checkbox"/> Ne sait pas	<p>La communication par téléphone et internet est très présente (45 % des enfants italiens ont un smartphone) et certaines études démontrent la santé par téléphone comme un bon outil.</p> <p>L'éducation thérapeutique du patient pour l'asthme est utile mais une autre étude de l'ETP sur la qualité de vie sur une période de 3 mois n'a pas eu d'effet statistiquement significatif. C'est pourquoi ils veulent ajouter à cela la santé par téléphone.</p> <p>Une brève définition de la qualité de vie est donnée mais ne précise pas les domaines inclus. Une définition de l'OMS aurait pu être pertinente. La communication par téléphone est bien expliquée. L'ETP est mentionné comme un facteur important.</p> <p>Le phénomène à l'étude n'est pas clairement défini car la qualité de vie est trop vague et c'est le terme principal de l'article. Il n'y a pas de contexte médical quant au nombre de personnes impactés par le phénomène. Seuls les outils proposés sont contextualisés.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le problème est-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ? <p>Le problème exposé veut comparer l'impact de l'ETP et de la santé par téléphone sur la qualité de vie à une étude de l'impact de l'ETP (seule) sur la qualité de vie (étude déjà faite sur des adultes et qui n'aurait pas donné de résultats statistiquement significatifs). Le problème est donc présenté par les connaissances actuelles sur différents outils. Il n'y a aucune recherche réalisée sur l'effet des thérapies combinées (ETP et santé par téléphone) sur</p>

	<p>l'asthme des enfants. Ils veulent savoir si une combinaison permet de mieux intervenir et d'avoir un meilleur effet.</p> <p>L'échantillon utilisé pour la recherche étant relativement restreint, il nous manque une partie concernant la représentativité et la transposabilité aux enfants atteints d'asthme en général. Les enfants plus jeunes et avec des cas plus sévères ne sont pas inclus par exemple.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? <p>Le problème a une signification pour le domaine de l'asthme et des enfants car il n'a jamais été exploré. Les outils présentés sont tous défendus comme étant significatifs soit pour les enfants directement soit pour l'impact de la maladie sur la vie quotidienne. Cette étude veut donc combiner plusieurs méthodes pour voir s'il y aurait une différence statistiquement significative. L'ETP sera construite et donnée en multidisciplinarité mais l'importance de soins multidisciplinaires dans le contexte de maladies chroniques n'est pas contextualisée et argumentée.</p>
But de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> - Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ? <p>L'étude a pour but d'évaluer l'impact de l'ETP et de la santé par téléphone sur la qualité de vie. Ce test pilote sera utilisé pour avoir des résultats préliminaires sur le sujet. De plus grandes recherches pourraient ensuite être menées si les résultats sont intéressants. Les buts secondaires sont d'évaluer l'impact sur le contrôle de l'asthme, sur l'adhérence au traitement et sur les scores de spirométrie.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ? <p>La question de recherche est donc : Est-ce qu'une étude de l'impact de l'ETP couplée à de la santé par téléphone impacte de manière statistiquement significative la qualité de vie ? Nous trouvons que cela est assez clair même si ce n'est pas formulé comme une question et que c'est caché dans le texte.</p> <ul style="list-style-type: none"> - PICO <p>P : (enfant) AND (Asthme) I : (ETP) AND (Santé par téléphone) C : (ETP) seul O : (qualité de vie)</p>
Méthode	
Devis de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> - Le devis de recherche est-il clairement énoncé ? De quel type de devis s'agit-il ? <p>Le devis de recherche est un essai clinique randomisé en non-aveugle auprès d'enfants atteints d'asthme et leur famille. Il compare un groupe qui a seulement l'application téléphonique à un groupe qui a de l'ETP et une application téléphonique afin de déterminer lequel a les meilleurs résultats sur la qualité de vie (et aussi l'effet sur le contrôle de l'asthme, l'adhérence au traitement, et la spirométrie). Les deux groupes sont créés de manière aléatoire.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? <p>Le devis permet d'atteindre le but car on va pouvoir comparer ces deux groupes et voir s'il y a des différences au niveau de la qualité de vie des patients/familles grâce à cette double éducation.</p> <ul style="list-style-type: none"> - La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ? <p>La méthode de recherche proposée est appropriée à l'étude.</p> <ul style="list-style-type: none"> - S'il s'agit d'une étude corrélationnelle, les relations à examiner entre les variables sont-elles indiquées ? <p>Il n'y a pas de corrélation recherchée dans un premier temps mais certaines non-corrélations sont présentées dans les résultats.</p>
Population et échantillon	<ul style="list-style-type: none"> - La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée (population cible ; caractéristiques ; taille ; méthode d'échantillonnage) ? <p>N = 50</p> <p>Décris en détail (population) ?</p> <p><input type="checkbox"/>Oui <input checked="" type="checkbox"/>Non <input type="checkbox"/>Ne sait pas</p> <p>Décris en détail (échantillon) ?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/>Oui <input type="checkbox"/>Non <input type="checkbox"/>Ne sait pas</p>
	<p>La population visée est les enfants avec de l'asthme. Les critères d'inclusion et d'exclusion sont bien décrits. La taille de l'échantillon est de 50 enfants (25 dans chaque groupe). 47 ont terminé l'étude. Les caractéristiques sont bien décrites (enfants de 6-11 ans avec un asthme persistant modéré à sévère).</p> <ul style="list-style-type: none"> - La méthode d'échantillonnage est-elle appropriée au but de la recherche ? <p>On nous explique que des enfants entre 6 et 11 ans avec un asthme persistant léger à modéré ont été recrutés dans un hôpital en Italie entre mars et mai 2017.</p> <p>Dans notre échantillon, il y a 17 femmes (34,69 %), l'âge moyen est de 9,18 ans, le nombre de personnes exposées à la fumée passive est de 12 (25%), 6 personnes possèdent un animal de compagnie, 32 sont atteints de rhinite allergique et 40 ont un statut atopique. D'autres caractéristiques sont explicitées, telle que le niveau d'éducation des parents mais celles-ci sont les principales.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les critères d'inclusion et d'exclusion sont-ils clairement définis ? <p>Il y a des critères d'exclusion comme le fait de déjà avoir suivi des programmes d'éducation de l'asthme, le manque d'accès au wifi, une mauvaise compréhension de l'italien écrit, une infection respiratoire supérieure ou inférieure dans les 2 semaines, des exacerbations sévères ou des visites d'urgences pour l'asthme dans la dernière année, l'usage d'antibiotique systémique oraux dans les dernières 4 semaines et le fait de fumer activement. 60 enfants sont venus au triage, 50 ont été choisis et divisés en deux groupes égaux qui reçoivent ou non l'ETP en plus de l'application.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?

	<p>Dans l'item analyse statistique, il est mentionné que la taille de l'échantillon est basée sur les données d'une étude précédente portant sur l'effet de l'ETP sur la qualité de vie chez des adultes. Pour obtenir une puissance statistique de 85% et un niveau de signification de 5%, un échantillon de 20 personnes était nécessaire. 5 personnes ont été ajoutées pour prendre en compte les abandons.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si plusieurs groupes, les groupes sont-ils similaires et leurs similitudes ont-elles été testées ? <p>Dans l'item résultats, les auteurs mentionnent les similitudes des deux groupes à propos de l'âge auquel l'asthme a été diagnostiqué, du niveau de traitement de fond, de la fréquence des exacerbations et des visites aux urgences au cours de l'année précédente.</p> <p>Toutes les similitudes ont été testées et sont exposées dans un tableau comparant le groupe MyTEP et le groupe mHP.</p> <p>Il est précisé que le groupe initial a été séparé en deux par une séquence de randomisation générée par ordinateur.</p>
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> - Le projet de recherche a-t-il été soumis auprès d'une Commission d'éthique ? A-t-il été approuvé ? <p>Oui par le comité d'éthiques local 02/2017.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les risques potentiels pour les participants ont-ils été identifiés ? <p>Non.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ? <p>Ils ne sont pas explicités.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Consentement libre et éclairé signé par les participants ? <p>Oui.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ont-ils reçu une lettre d'informations ? <p>Pas explicité.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quelles mesures ont été prises pour assurer l'anonymat et la confidentialité des données ? <p>Pas explicité mais ils parlent de randomisation qui inclut peut-être une anonymisation des données.</p>
Méthodes de collecte des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le processus de collecte des données est-il clairement décrit ? <p>La collecte de données a lieu à plusieurs moments qui sont clairement décrits. Les parents des participants et les participants répondront à des questionnaires standardisés à T1 (jour 0), T2 (jour 30), T3 (jour 60) et T4 (jour 90).</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables d'intérêt ? <p>Les outils de mesure sont nommés mais ne sont pas décrits. On ne sait pas ce qu'ils mesurent exactement sans aller consulter les références. Cela rend</p>

<input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sait pas	<p>difficile l'évaluation de certains biais qui pourraient exister car on ne sait pas ce que ces échelles posent comme questions.</p> <p>Voici les outils utilisés et ce qu'ils évaluent :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le nomogramme PACQoL estime la qualité de vie. Dans toute la suite de l'article, ils parlent de PAQLQ sans autres explications pour mesurer la qualité de vie. Le questionnaire PACQoL semble être destiné aux proches aidant des enfants atteints d'asthme, souvent les parents et le PAQLQ est destiné aux enfants atteints d'asthme. • La Medication Adherence Report Scale (MARS-9) évalue l'adhésion au traitement. • Un laboratoire (Pony FX portable spirométrie, Cosmed, Rome, Italie) évalue les paramètres spirométriques avant et après le test bronchodilatateur à l'aide d'un spiromètre portable connecté à un smartphone. • L'asthma control test (C-ACT) pour mesurer la stabilité de l'asthme. ▪ L'auteur indique-t-il si les instruments utilisés sont valides, ou s'ils ont été créés pour les besoins de l'étude ? <p>La validité des instruments utilisés n'est pas indiquée. Seulement leur source est mentionnée.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ L'étude fournit-elle des informations sur la validité et la fidélité des instruments de mesure ? <p>Non.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ A quelle fréquence les résultats ont-ils été mesurés ? <p>Au 30 jours.</p>
Conduite de la recherche L'intervention est-elle décrite en détail ?	<p>S'il s'agit d'une étude expérimentale (intervention) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'intervention délivrée dans le groupe expérimental est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ? <p>Le groupe expérimentel reçoit une application mobile nommée DragONE comprenant SmartOne, un spiromètre portable connecté au téléphone via Bluetooth et un suivi d'ETP MyTEP d'une équipe multidisciplinaire. Les professionnels concernés sont les suivants : un pédiatre, une pneumologue pédiatrique, deux experts dans le domaine des outils basés sur les technologies de l'information et de la communication pour les processus d'apprentissage et d'enseignement. La temporalité des séances d'examen est bien décrite, T1, T2, T3, T4. Trois phases sont mentionnées dans la description de l'intervention mais il n'est pas clair si les 3 phases ont lieu lors de chaque séance ou seulement à T1 lors de l'introduction de MyTEP. Le temps de chaque phase est clairement indiqué ainsi que les professionnels impliqués, le thème et le but. La manière et la méthode dont ces sujets sont abordés manquent de précision. Il n'est pas précisé non plus où ces séances ont lieu.</p> <p>T0 : premier examen visant à comprendre les objectifs et le programme MyTEP.</p> <p>T1 :</p>

	<p>Phase 1 : Une session collective avec tous les parents et enfants qui vise à savoir leurs capacités actuelles. Ils ont dû écrire un plan d'action et faire une stratégie avec l'équipe médicale. Cela dure 45 minutes</p> <p>Phase 2 : Une session collective avec un psychologue pédiatrique vise à mieux comprendre la maladie et comment la gérer. Cela dure 1 heure.</p> <p>Phase 3 : Une session collective avec l'équipe interdisciplinaire MYTEP évalue les outils acquis avec des démonstrations de traitement et des jeux vidéo interactifs. Cela dure 30 minutes.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Y a-t-il une description claire de ce que reçoit le groupe contrôle ? <p>Le groupe contrôle reçoit l'application DragONE ainsi que le spiromètre connecté mais ne reçoit pas d'intervention d'éducation thérapeutique MyTEP. L'application mobile n'est pas spécialement décrite et il manque d'informations sur son contenu.</p>
Analyse de données	<ul style="list-style-type: none"> - Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées ? <p>Plusieurs méthodes de test sont utilisées.</p> <p>Les valeurs moyennes sont comparées en utilisant le test de Student.</p> <p>Les différences de variables entre les catégories sont comparées utilisant le test du khi carré (test utilisé pour mesurer l'indépendance de deux variables aléatoires).</p> <p>Un test de Student apparié est utilisé pour comparer des changements de scores dans les différentes mesures.</p> <p>Une correction de Bonferroni est appliquée aux différentes valeurs de p.</p> <p>Les comparaisons entre les différentes moyennes de scores PAQLQ et C-ACT en utilisant la méthode du plus petit carré partiel.</p> <p>Un ajustement pour plusieurs variables comme l'ordre de naissance et la rhinite allergique est fait.</p> <p>Un modèle linéaire généralisé mixte (MLGM) est utilisé pour trouver des facteurs associés au score PAQLQ.</p> <p>Finalement les variables avec une valeur p plus grande que 0.10 sont enlevées de l'analyse du modèle de régression multiple s'ils ne changent pas la direction ni l'effet des autres variables de l'étude.</p> <p>Les valeurs restantes après ce tri sont : FEV1 (expiration forcée sur 1 seconde, la rhinite allergique, une otite, l'eczéma, l'ordre de naissance, l'éducation maternelle et le fait d'avoir un animal de compagnie.</p> <p>Toutes les estimations ont un intervalle de confiance de 95%.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles appropriées au niveau de mesure des variables, à la comparaison entre les groupes, etc. ?
Résultats	
Présentation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> - Quels sont les résultats de l'étude ? <ol style="list-style-type: none"> 1. PAQLQ : questionnaire sur la qualité de vie

Adéquate ?	<p>Les scores de PAQLQ ont augmenté dans les deux groupes de manière statistiquement significative. MyTEP ($p = 0.014$, p-adjust = 0.042) et mHP ($p = 0.046$, p-adjust = 0.138)</p> <p>Une différence significative du score PAQLQ est $\geq 0,5$ points. 23% des participants MyTEP ont obtenu un changement significatif contre 16% des participants mHP.</p> <p>La variation du VEMS n'a pas montré de corrélations significatives avec la qualité de vie du patient.</p>
<input type="checkbox"/> Oui	
<input checked="" type="checkbox"/> Non	
<input type="checkbox"/> Ne sait pas	
2. C-ACT : asthma contrôle test	
Le C-ACT est un examen qui permet de voir si l'asthme s'est stabilisé dans le dernier mois.	
Les scores de C-ACT ont augmenté seulement dans le groupe MyTEP ($p = 0.009$, p-adjust = 0.027).	
Une différence significative du score C-ACT est ≥ 2 points. 36% des participants MyTEP ont obtenu un changement significatif contre 44% des participants mHP.	
3. Score de spirométrie	
Les scores de spirométrie et de test bronchodilatateur (BD) sont similaires entre les deux groupes et ont augmenté entre t1 et t4.	
Les scores de FEV1 ne changent pas entre les deux groupes ni entre le matin et le soir et sont juste sous la norme.	
La variation moyenne de FEV1 est de 0.98 dans MyTEP et de 0.58 dans mHP.	
Une différence significative de changement du score de spirométrie est 10%. 50% des participants MyTEP ont obtenu un changement significatif contre 36% des participants mHP.	
4. MARS-9 : l'adhésion au traitement.	
Aucune différence n'a été trouvée dans le score MARS-9	
Après ajustement pour les facteurs de confusion, les changements dans les scores PAQLQ et C-ACT étaient significativement plus importants dans le MyTEP que dans le mHP (LS mean différence : 0,269 $p = 0,05$ et 2,324 $p = 0,03$, respectivement)	
5. Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ?	
L'article contient des tableaux de valeurs, un box-plot, un schéma des intervalles de confiance et un schéma qui montre la participation des enfants à travers les différentes phases de test. Ces tableaux restent compliqués à comprendre. Avec un bref coup d'œil, ils sont difficilement interprétables. Un parent qui regarde cela ne comprendrait pas grand-chose.	
6. Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?	
Oui, mais le texte narratif reste complexe à lire. Un parent qui lit ce texte ne comprendrait pas les résultats.	

	<p>7. Le seuil de signification pour chaque test statistique est-il indiqué ?</p> <p>Oui</p> <p>8. Si plusieurs groupes : les différences entre groupes sont-elles expliquées et statistiquement interprétables ?</p>
Discussion, Conclusion et Implications	
Interprétation des résultats Les auteurs répondent-ils à leur(s) questionnement(s) ?	<p>La discussion parle de beaucoup d'études précédentes, par exemple en parlant de l'effet à long terme de l'ETP sur l'asthme. Cela diminue la morbidité et augmente les connaissances sur la maladie. Ce que l'étude fait en plus que celles déjà faites c'est de pouvoir prouver avec un chiffre statistiquement significatif l'effet positif sur la qualité de vie.</p> <p>Les limites de l'étude sont définies. Notamment celle de n'avoir pas inclu des enfants de plus jeunes âges et des enfants qui ont eu des exacerbations plus graves dans les derniers mois. Ces deux éléments empêchent une généralisation des données sur un plus large spectre. Le nombre de participants est aussi très limité surtout pour une étude quantitative. La discussion met cela en lumière et dit que plus d'études sur une plus longue période pourraient être faites.</p> <p>De plus la spirométrie avec ce spiromètre portable donne des résultats similaires à la spirométrie en clinique. C'est donc un grand avantage pour les soins à domicile.</p>

Inspiré de :

Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmorland, M. at Mc Master University, Canada.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3ème ed.). Montréal, Canada : Chenelière éducation.

Annexe 9 : Fiche de lecture

Fiche de lecture :

Références APA 7 de l'article :

Montalbano, L., Ferrante, G., Cilluffo, G., Gentile, M., Arrigo, M., La Guardia, D., ... La Grutta, S. (2019). Targeting quality of life in asthmatic children: The MyTEP pilot randomized trial. *Respiratory medicine*, 153, 14-19.

1. But de l'étude :

Le but de l'étude est de comparer l'impact sur la qualité de vie de l'ETP (éducation thérapeutique du patient) couplé à de la santé par téléphone (application DragONE et spiromètre connecté) à de la santé par téléphone sans ETP. Les chercheurs veulent savoir si une combinaison de méthodes permet d'augmenter davantage la qualité de vie.

2. Contexte :

La qualité de vie liée à l'asthme est l'impact de la maladie perçu sur la qualité de vie du patient. Il comprend plusieurs domaines caractérisant le fardeau de la maladie perçu par le patient et ses proches. Il existe des instruments de mesures qui évaluent la qualité de vie comme un outcome primaire des études cliniques. Cela permet d'évaluer l'effet des interventions autour des enfants avec une maladie comme l'asthme car la qualité de vie est perçue par les patients comme un résultat important.

La communication par téléphone et l'internet est très présente (45 % des enfants italiens ont un smartphone) et certaines études démontrent la santé par téléphone comme un bon outil.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour l'asthme est utile mais une autre étude de ETP sur la qualité de vie sur une période de 3 mois n'a pas eu d'effet statistiquement significatif. C'est pourquoi ils veulent ajouter à cela la santé par téléphone.

3. Méthodologie de recherche :

3.1. Devis

C'est un essai randomisé contrôlé en non-aveugle auprès d'enfants avec un asthme et leur famille. Il compare un groupe qui a seulement l'application (mHP) à un groupe qui a de l'ETP et une application de téléphone (MyTEP), pour savoir qui a de meilleurs résultats sur la qualité de vie (et aussi l'effet sur le contrôle de l'asthme, l'adhérence au traitement, et la spirométrie).

3.2. Population

La population visée est les enfants avec de l'asthme. Les critères d'inclusion et d'exclusion sont bien décrits.

La taille de l'échantillon est de 50 enfants (25 dans chaque groupe). 47 ont terminé l'étude.

Les caractéristiques sont bien décrites (enfants de 6-11 ans avec un asthme persistant léger à modéré). Ils sont recrutés dans un hôpital Italien en 2017.

Dans notre échantillon, il y a 17 femmes (34,69 %), l'âge moyen est de 9,18 ans, le nombre de personnes exposées à la fumée passive est de 12 (25%), 6 personnes détiennent un animal de compagnie, 32 sont atteints de rhinite allergique et 40 ont un statut atopique. D'autres caractéristiques sont explicitées, tel que le niveau d'éducation des parents mais celles-ci sont les principales.

Il y a des critères d'exclusion comme le fait de déjà avoir suivi des programmes d'éducation de l'asthme, le manque d'accès au wifi, une mauvaise compréhension de l'italien écrit, une infection respiratoire supérieure ou inférieure dans les 2 semaines, des exacerbations sévères ou des visites d'urgences pour l'asthme dans la dernière année, l'usage d'antibiotiques systémiques oraux dans les dernières 4 semaines et le fait de fumer activement. 60 enfants sont venus au triage, 50 ont été choisis et divisés en deux groupes égaux qui reçoivent ou non l'ETP en plus de l'application.

3.3. Considérations éthiques

On peut trouver les considérations éthiques au paragraphe « population et conception » de l'étude. Il est mentionné que l'étude a été approuvée par le comité d'éthique institutionnel local en février 2017 et que le consentement éclairé de tous les parents a été obtenu avant l'entrée dans l'étude.

Les risques pour les patients ne sont pas identifiés et aucune mesure permettant de sauvegarder les droits des participants n'est mentionnée.

3.4. Interventions

L'étude est faite sur 4 temps ($t_1 = J_0$, $t_2 = J_{30}$, $t_3 = J_{60}$, $t_4 = J_{90}$). Un groupe reçoit seulement une application (mHP) et un spiromètre connecté tandis que l'autre reçoit en plus de l'ETP (MyTEP). Plusieurs mesures sont prises en compte.

L'ETP consiste en:

T0 : premier examen visant à comprendre les objectifs et le programme MyTEP.

T1 :

Phase 1 : Une session collective avec tous les parents et enfants qui vise à savoir leurs capacités actuelles. Ils ont dû écrire un plan d'action et faire une stratégie avec l'équipe médicale. Cela dure 45 minutes

Phase 2 : Une session collective avec un psychologue pédiatrique vise à mieux comprendre la maladie et comment la gérer. Cela dure 1 heure.

Phase 3 : Une session collective avec l'équipe interdisciplinaire MYTEP évalue les outils acquis avec des démonstrations de traitement et des jeux vidéo interactifs. Cela dure 30 minutes.

3.5. Mesures (study assessments)

Les outils de mesures sont nommés mais ne sont pas décrits. On ne sait pas ce qu'ils mesurent exactement sans aller consulter les références. Cela rend difficile l'évaluation de certains biais qui pourraient exister car on ne sait pas ce que ces échelles posent comme question.

Voici les outils utilisés et ce qu'ils évaluent :

- Le no-mogramme PACQoL estime la qualité de vie. Dans toute la suite de l'article, ils parlent de PAQLQ sans autres explications pour mesurer la qualité de vie. Le questionnaire PACQoL semble être destiné aux proches aidants des enfants atteints d'asthme, souvent les parents et le PAQLQ est destiné aux enfants atteint d'asthme.
- La Medication Adherence Report Scale (MARS-9) évalue l'adhésion au traitement.
- Un laboratoire (Pony FX portable spirométrie, Cosmed, Rome, Italie) évalue les paramètres spirométrique avant et après le test bronchodilatateur à l'aide d'un spiromètre portable connecté à un smartphone. (FEV-1)
- L'asthma control test (C-ACT) pour mesurer la stabilité de l'asthme.

3.6. Analyse des données

Plusieurs méthodes de test sont utilisées.

Les valeurs moyennes sont comparées en utilisant le test de student.

Les différences de variables entre les catégories sont comparées utilisant le test du khi carré (test utilisé pour mesurer l'indépendance de deux variables aléatoires).

Un test de student apparié est utilisé pour comparer des changements de scores dans les différentes mesures.

Une correction de bonferroni est appliquée aux différentes valeurs de p.

Les comparaisons entre les différentes moyennes de scores PAQLQ et C-ACT en utilisant la méthode du plus petit carré partiel.

Un ajustement pour plusieurs variables comme l'ordre de naissance et la rhinite allergique est fait.

Un Modèle linéaire généralisé mixte (MLGM) est utilisé pour trouver des facteurs associés au score PAQLQ.

Finalement les variables avec une valeur p plus grande que 0.10 sont enlevées de l'analyse du modèle de régression multiple s'ils ne changent pas la direction ni l'effet des autres variables de l'étude.

Les valeurs restantes après ce tri sont : FEV1 (expiration forcée sur 1 seconde, la rhinite allergique, une otite, l'eczéma, l'ordre de naissance, l'éducation maternelle et le fait d'avoir un animal de compagnie.

Toutes les estimations ont un intervalle de confiance de 95%.

4. Résultats principaux :

4.1. PAQLQ : questionnaire sur la qualité de vie

Les scores de PAQLQ ont augmenté dans les deux groupes de manière statistiquement significative. MyTEP ($p = 0.014$, p-adjust = 0.042) and mHP ($p = 0.046$, p-adjust = 0.138)

Une différence significative du score PAQLQ est $\geq 0,5$ points. 23% des participants MyTEP ont obtenu un changement significatif contre 16% des participants mHP.

La variation du VEMS n'a pas montré de corrélations significatives avec la qualité de vie du patient.

4.2. C-ACT : asthma contrôle test

Le C-ACT est un examen qui permet de voir si l'asthme s'est stabilisé dans le dernier mois.

Les scores de C-ACT a augmenté seulement dans le groupe MyTEP ($p = 0.009$, p-adjust = 0.027).

Une différence significative du score C-ACT est ≥ 2 points. 36% des participants MyTEP ont obtenu un changement significatif contre 44% des participants mHP.

4.3. Score de spirométrie

Les scores de spirométrie et de test bronchodilatateur (BD) sont similaires entre les deux groupes et ont augmenté entre t1 et t4.

Les scores de FEV1 ne changent pas entre les deux groupes ni entre le matin et le soir et sont juste sous la norme.

La variation moyenne de FEV1 est de 0.98 dans MyTEP et de 0.58 dans mHP.

Une différence significative de changement du score de spirométrie est 10%. 50% des participants MyTEP ont obtenu un changement significatif contre 36% des participants mHP.

4.4. MARS-9 : l'adhésion au traitement.

Aucune différence n'a été trouvée dans le score MARS-9

5. Perspectives :

Cette étude démontre des résultats intéressants en termes de combinaison ETP et une application de téléphone. Cependant, c'est une étude pilote. Il faudrait pouvoir refaire une étude avec un échantillon plus large et sur un plus long temps pour savoir si les statistiques sont une généralité ou juste une tendance de ce groupe spécifique.

6. Lien avec TB-Game :

Grâce à cet article, nous voyons que des applications téléphoniques tel que Drag-ONE et un spiromètre connecté ont un impact significatif sur la qualité de vie, le contrôle de l'asthme et les paramètres spirométriques des enfants atteint d'asthme léger à modéré. Il nous montre aussi que l'effet sur la qualité de vie peut être augmenter en y ajoutant de l'ETP. Dans le projet TB-Game, sous le volet 2, il faut prioriser les caractéristiques des outils numériques répertoriés dans la littérature. Dans notre article, ce qui ressort c'est que le spiromètre connecté donne des résultats fiables hors laboratoire et que l'utilisation de l'application est meilleure couplée à des séances d'ETP.