

# L'asthmatique et ses proches

Dr Jeanne-Marie Perotin-Collard,  
au nom du Groupe Asthme et Allergies, SPLF  
2019

# Introduction

- Relations entre le patient asthmatique et ses proches à double sens:
  - Parents exposés au « fardeau » de l'asthme de leur enfant
  - Impact de l'entourage familial et social sur le contrôle de l'asthme
- Rôle des proches dans la transition adolescent-adulte

# Impact de l'asthme sur les proches

# Impact de l'asthme sur les proches

Le « fardeau » de la gestion de l'asthme par les parents

La perception par les parents de l'impact de l'asthme de leur enfant sur leur propre vie a été évalué dans différentes études faisant apparaitre des thématiques communes

- **Bellin et al, 2017**

- Parents d'enfants de 7 à 12 ans consultant fréquemment aux urgences pour exacerbation
- 13 parents
- Population afro-américaine (100%)
- 69,2% ont un revenu annuel <30 000\$

- **Dy et al, 2018**

- Parents d'enfants de 6 à 17 ans dont l'asthme est léger à modéré
- 26 parents
- Population afro-américaine (100%)
- 54% ont un revenu annuel <20 000\$

## Caregiver perception of asthma management of children in the context of poverty

JOURNAL OF ASTHMA  
2017, VOL. 54, NO. 2, 162–172

Melissa H. Bellin, PhD, LCSW<sup>a</sup>, Cassie Land, MA<sup>b</sup>, Angelica Newsome, BA<sup>a</sup>, Joan Kub, PhD, RN<sup>c</sup>,  
Shawna S. Mudd, DNP, CRNP<sup>c</sup>, Mary Elizabeth Bollinger, DO<sup>d</sup>, and Arlene M. Butz, ScD, RN<sup>b</sup>

- **Méthodologie: partage d'expériences sur les thématiques**
  - Contrôle de l'asthme
  - Connaissances de base sur l'asthme
  - Utilisation des traitements
  - Tabagisme passif
  - Stress parental et familial
  - Ecole
- **Thématiques des réponses**
  - Rôle intensif du parent en tant qu'acteur de soin
    - Hypervigilance
    - Compétences des aidants naturels
  - Responsabilité partagée et complexe de la gestion de l'asthme
    - Indépendance de l'enfant
    - Soutien social et engagement scolaire
  - Croyances parentales et obstacles structurels
  - Manque de contrôle sur les déclencheurs de l'environnement: impact de la pauvreté
  - Demandes des parents
    - Réduction des déclencheurs
    - Amélioration des interactions avec les prestataires

## Caregiver and pediatric provider perspectives on symptom-based inhaled corticosteroid therapy in asthma

Tiffany Dy<sup>a</sup>, Ericka M. Lewis<sup>b</sup>, Vithya Murugan<sup>c</sup>, Sarah Gehlert<sup>d</sup>, Juanita Taylor<sup>a</sup>, Jane Garbutt<sup>a</sup>, Leonard B. Bacharier<sup>a</sup>, Mario Castro<sup>a</sup>, Kaharu Sumino<sup>a,\*</sup>

### • Méthodologie: questions posées

- 1) Comment l'asthme vous dérange-t-il et votre enfant?
- 2) Quel est l'objectif le plus important en matière de traitement de l'asthme pour vous et votre enfant?
- 3) Comment gérez-vous habituellement l'asthme de votre enfant tous les jours?
- 4) Faites-vous les choses différemment quand l'asthme de l'enfant va bien et quand les symptômes s'aggravent?

### • Thématiques des réponses

- Charge financière
  - Visites médicales et médicaments
  - Absentéisme professionnel et perte de revenus
- Diminution de la qualité de vie
  - Stress de voir leur enfants faire face aux effets de l'asthme
  - État d'hypervigilance
- Difficultés à gérer le traitement de l'asthme
  - Multiples médicaments
  - Suivi de plans d'action variés

La perception par les parents de l'impact de l'asthme de leur enfant sur leur propre vie a été évalué dans différentes études faisant apparaitre des thématiques communes

- Charge financière limitant le contrôle des facteurs environnementaux
- Etat de stress et hypervigilance impactant la qualité de vie personnelle et familiale
- Rôle de soignant et de gestion de la maladie complexe, problématique du partage des responsabilités

# Impact de l'asthme sur les proches

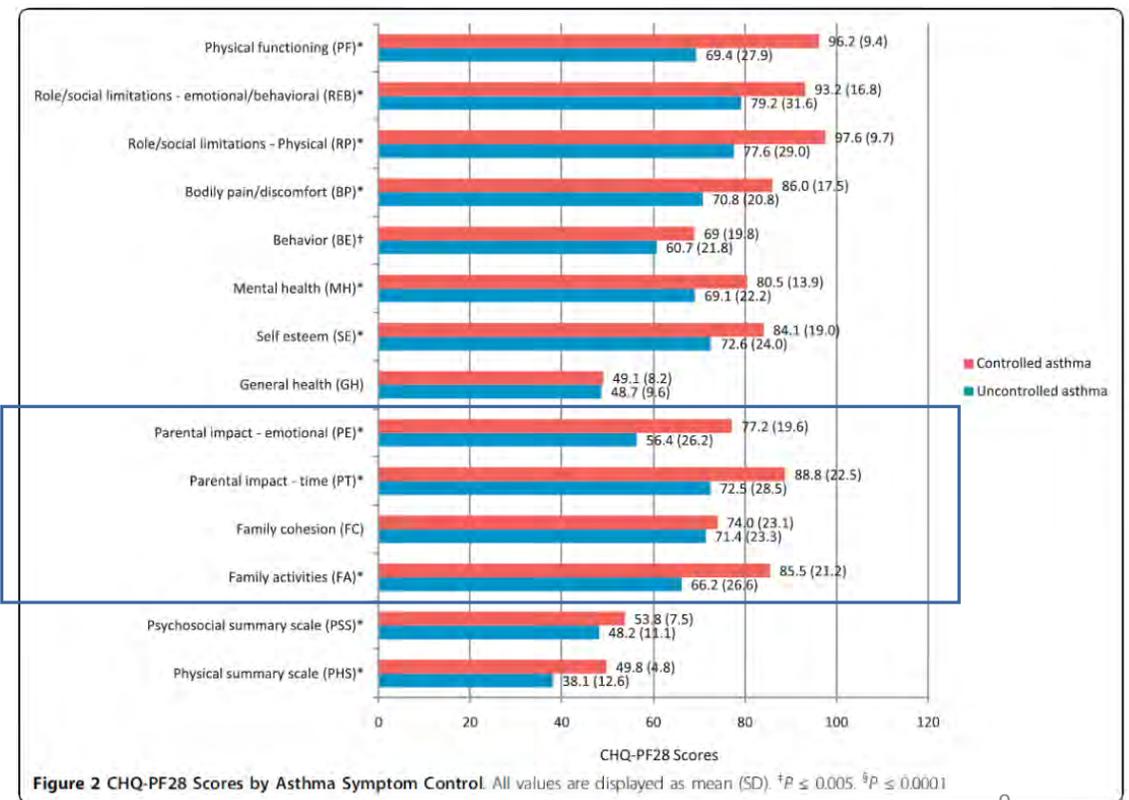
Charge financière

# Uncontrolled asthma: assessing quality of life and productivity of children and their caregivers using a cross-sectional Internet-based survey

Bonnie B Dean<sup>1\*</sup>, Brian C Calimlim<sup>1</sup>, Patricia Sacco<sup>2</sup>, Daniel Aguilar<sup>1</sup>, Robert Maykut<sup>3</sup>, David Tinkelman<sup>4</sup>

- Parents d'enfants de 6 à 12 ans
- Asthme modéré à sévère
- Asthme contrôlé (n=113)
- Asthme non contrôlé (n=360)

Impact du contrôle de l'asthme sur les parents et les activités familiales



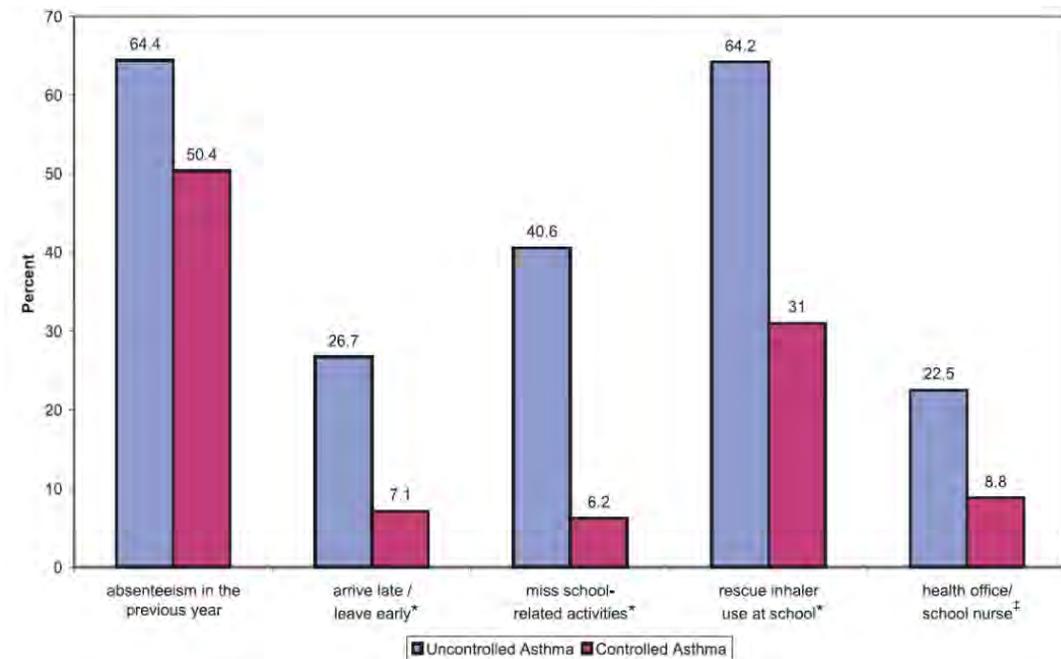
# Uncontrolled asthma: assessing quality of life and productivity of children and their caregivers using a cross-sectional Internet-based survey

Dean et al. *Health and Quality of Life Outcomes* 2010, **8**:96

Bonnie B Dean<sup>1\*</sup>, Brian C Calimlim<sup>1</sup>, Patricia Sacco<sup>2</sup>, Daniel Aguilar<sup>1</sup>, Robert Maykut<sup>3</sup>, David Tinkelman<sup>4</sup>

- Parents d'enfants de 6 à 12 ans
- Asthme modéré à sévère
- Asthme contrôlé (n=113)
- Asthme non contrôlé (n=360)

Impact du contrôle de l'asthme sur la productivité des enfants



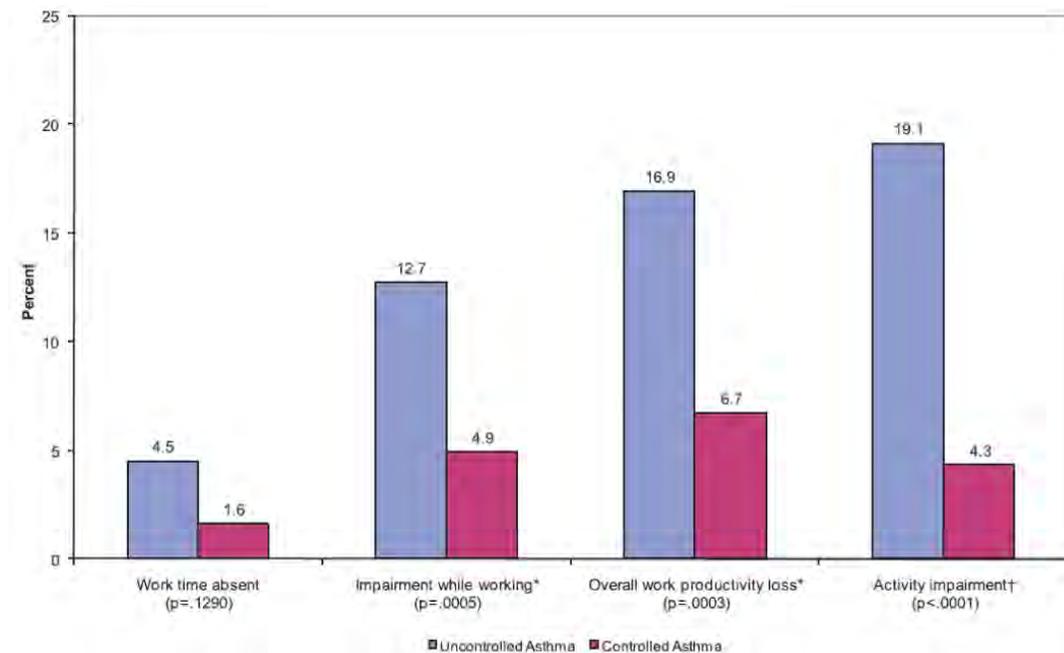
# Uncontrolled asthma: assessing quality of life and productivity of children and their caregivers using a cross-sectional Internet-based survey

Dean et al. *Health and Quality of Life Outcomes* 2010, **8**:96

Bonnie B Dean<sup>1\*</sup>, Brian C Calimlim<sup>1</sup>, Patricia Sacco<sup>2</sup>, Daniel Aguilar<sup>1</sup>, Robert Maykut<sup>3</sup>, David Tinkelman<sup>4</sup>

- Parents d'enfants de 6 à 12 ans
- Asthme modéré à sévère
- Asthme contrôlé (n=113)
- Asthme non contrôlé (n=360)

Impact du contrôle de l'asthme sur la productivité des parents

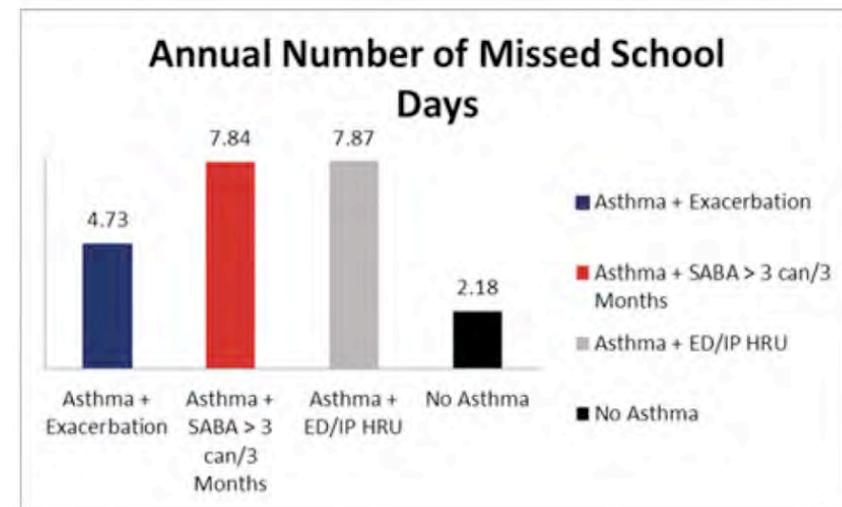


## The national burden of poorly controlled asthma, school absence and parental work loss among school-aged children in the United States

JOURNAL OF ASTHMA  
2018, VOL. 55, NO. 6, 659–667

P. W. Sullivan<sup>a</sup>, V. Ghushchyan<sup>b,c</sup>, P. Navaratnam<sup>d</sup>, H. S. Friedman<sup>d</sup>, A. Kavati<sup>e</sup>, B. Ortiz<sup>e</sup>, and B. Lanier<sup>f</sup>

- Impact de l'asthme et de son contrôle sur l'absentéisme scolaire et professionnel des parents
- 44320 enfants âgés de 6 à 17 ans
  - dont 5890 asthmatiques
- Indicateurs de non contrôle:
  - Exacerbation dans l'année (n=2 895)
  - >3 flacons de traitement de secours dans les 3 mois (n=296)
  - Consultation aux urgences pour asthme pendant l'année de suivi (n=231)



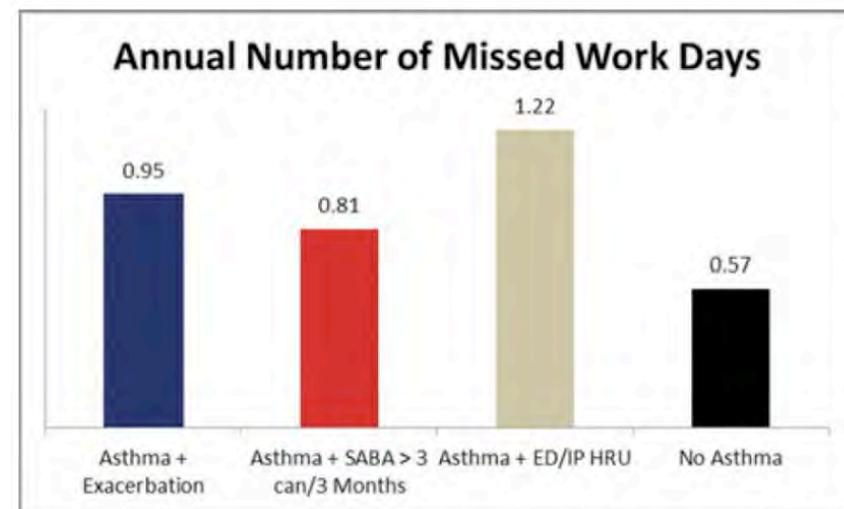
Impact du contrôle de l'asthme sur l'absentéisme scolaire

## The national burden of poorly controlled asthma, school absence and parental work loss among school-aged children in the United States

JOURNAL OF ASTHMA  
2018, VOL. 55, NO. 6, 659–667

P. W. Sullivan<sup>a</sup>, V. Ghushchyan<sup>b,c</sup>, P. Navaratnam<sup>d</sup>, H. S. Friedman<sup>d</sup>, A. Kavati<sup>e</sup>, B. Ortiz<sup>e</sup>, and B. Lanier<sup>f</sup>

- Impact de l'asthme et de son contrôle sur l'absentéisme scolaire et professionnel des parents
- 44320 enfants âgés de 6 à 17 ans
  - dont 5890 asthmatiques
- Indicateurs de non contrôle:
  - Exacerbation dans l'année (n=2 895)
  - >3 flacons de traitement de secours dans les 3 mois (n=296)
  - Consultation aux urgences pour asthme pendant l'année de suivi (n=231)



Impact du contrôle de l'asthme sur la perte de temps de travail des parents

# The national burden of poorly controlled asthma, school absence and parental work loss among school-aged children in the United States

P. W. Sullivan<sup>a</sup>, V. Ghushchyan<sup>b,c</sup>, P. Navaratnam<sup>d</sup>, H. S. Friedman<sup>d</sup>, A. Kavati<sup>e</sup>, B. Ortiz<sup>e</sup>, and B. Lanier<sup>f</sup>

**Table 4.** Adjusted missed work days for parents of SAC with asthma by indicator of poor control.

Parents/caregivers of SAC with asthma	Asthma with indicator				Asthma without indicator			
	IRR*	SE	95% CI	p Value	IRR*	SE	95% CI	p Value
Missed work days for adults with SAC with asthma with exacerbation previous 12 months	1.20	0.09	1.03–1.40	0.022	1.04	0.10	0.86–1.27	0.670
Missed work days for adults with SAC with asthma with use of >3 canisters rescue inhaler/3 months	1.15	0.26	0.73–1.80	0.542	1.14	0.08	1.0–1.31	0.058
Missed work days for adults with SAC with asthma with asthma-specific ED/hospitalization	1.76	0.35	1.18–2.61	0.005	1.12	0.08	0.97–1.28	0.114

\*Compared to adults with SAC without asthma; controlling for gender, race, ethnicity, insurance type, region, family income category, number of non-asthma chronic comorbidities (NCC; for child), education of Reference Parent (RP), health state of RP, family members' average NCC (NCC including asthma for family members), family member smoking status

Impact des exacerbations sur l'absentéisme professionnel des parents

# Impact de l'asthme sur les proches

Qualité de vie

# Stress and Quality of Life in Urban Caregivers of Children With Poorly Controlled Asthma: A Longitudinal Analysis

Melissa H. Bellin, PhD, LCSW, Philip Osteen, PhD, MSW,  
Joan Kub, PhD, RN, PHCNS, Mary E. Bollinger, DO,  
Mona Tsoukleris, PharmD, MS, Laurie Chaikind, MSW,  
& Arlene M. Butz, ScD, RN, CRNP

- Mesure de la qualité de vie (inclusion, 6 mois, 12 mois) par le « Activity Limitations scale of the Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire » (Score 4-28)
- Analyse de l'association entre qualité de vie et 4 facteurs:
  - Stress lié au soin
  - Stress de la vie générale
  - Contrôle de l'asthme
  - Soutien social
- 300 parents inclus, 93% asthme non contrôlé
- Score moyen de qualité de vie 17,87 avec un impact principal sur le sommeil
  - 49% ont été réveillés au moins une fois dans la semaine précédente en raison de l'asthme de leur enfant
- Diminution de la qualité de vie associée à
  - Stress lié au soin
  - Stress de la vie générale
  - Contrôle de l'asthme
- Non associée au soutien social

# Stress and Quality of Life in Urban Caregivers of Children With Poorly Controlled Asthma: A Longitudinal Analysis

Melissa H. Bellin, PhD, LCSW, Philip Osteen, PhD, MSW,  
Joan Kub, PhD, RN, PHCNS, Mary E. Bollinger, DO,  
Mona Tsoukleris, PharmD, MS, Laurie Chaikind, MSW,  
& Arlene M. Butz, ScD, RN, CRNP

**TABLE 3. Latent growth curve model coefficients over 12 months**

Covariates	Intercept (CI)	Slope (CI)	Baseline (CI)	6 month (CI)	12 month (CI)
Unstandardized coefficients					
Treatment group	0.76 (−0.38, 1.91)	−0.59 (−1.39, 0.20)			
Child age	0.20 (−0.05, 0.45)	0.04 (−0.13, 0.21)			
Education	−0.10 (−0.77, 0.56)	−0.21 (−0.65, 0.24)			
Employment	0.32 (−0.87, 1.50)	0.37 (−0.49, 1.22)			
Asthma severity	−0.91* (−1.53, −0.30)	0.34 (−0.08, 0.77)			
Life stress			−0.26* (−0.45, −0.06)	−0.19* (−0.33, −0.04)	−0.21* (−0.37, −0.05)
Asthma stress			−0.65** (−0.84, −0.45)	−0.73** (−0.89, −0.57)	−0.71** (−0.88, −0.53)
Asthma control			−2.75** (−4.43, −1.07)	−1.82** (−2.48, −1.18)	−2.05** (−2.63, −1.47)
Social support			−0.05 (−0.14, 0.03)	−0.04 (−0.10, 0.01)	−0.01** (−0.08, 0.06)
Standardized coefficients					
Treatment group	—	−0.44 (−1.15, 0.28)			
Child age	—	0.03 (−0.10, 0.16)			
Education	—	−0.15 (−0.49, 0.19)			
Employment	—	0.27 (−0.42, 0.96)			
Asthma severity	—	0.25 (−0.17, 0.68)			
Life stress			−0.04* (−0.06, 0.01)	−0.03* (−0.06, −0.007)	−0.04* (−0.06, −0.008)
Asthma stress			−0.09** (−0.11, −0.06)	−0.13** (−0.15, −0.10)	−0.12** (−0.14, −0.09)
Asthma control			−0.38** (−0.61, −0.15)	−0.32** (−0.43, −0.25)	−0.34** (−0.43, −0.25)
Social support			−0.007 (−0.02, 0.005)	−0.007 (−0.02, 0.002)	−0.002 (−0.01, 0.009)
Note. CI = confidence interval.					
*p < .05.					
**p < .001.					

# Quality of life of the family of children with asthma is not related to asthma severity

European Journal of Pediatrics  
<https://doi.org/10.1007/s00431-018-3306-8>

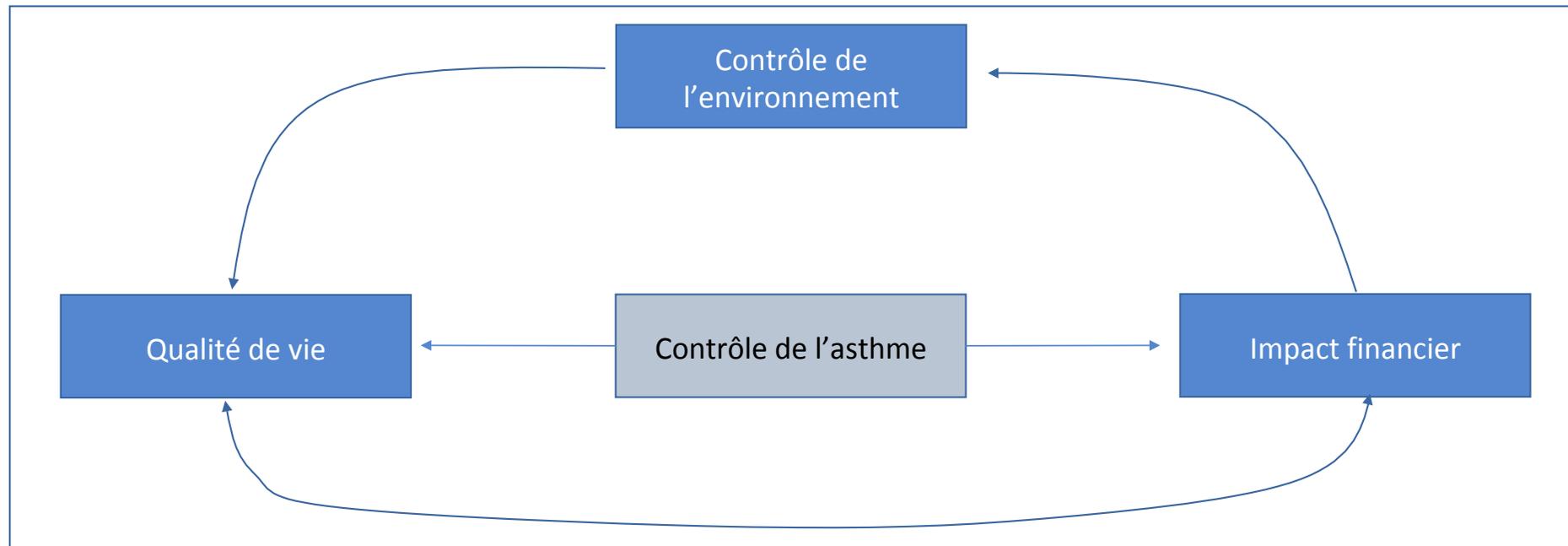
Vaida Taminskiene<sup>1</sup>  · Tomas Alasevicius<sup>2</sup> · Algirdas Valiulis<sup>3</sup> · Egle Vaitkaitiene<sup>4</sup> · Rimantas Stukas<sup>1</sup> · Adamos Hadjipanayis<sup>5</sup> · Steve Turner<sup>6</sup> · Arunas Valiulis<sup>1,2</sup>

- Mesure de la qualité de vie « Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module»
- 527 parents d'enfants asthmatiques
- Qualité de vie associée indépendamment à
  - Autres difficultés : anxiété, soucis financiers (OR 3.81 [2.45, 5.93]),
  - Réveils liés à l'asthme au moins une fois par semaine (OR 2.53 [1.34, 4.75])
  - Utilisation régulière de traitement de secours (OR 2.47 [1.57, 3.87])
  - Sexe féminin (OR 1.97 [1.27, 3.05])

**Table 3** Associations of lower PedsQL Family Impact Module scores with possible risk factors in multivariate logistic regression

	OR (95%CI)	<i>p</i>
Woke up at night because of asthma during the last 12 months		
Every week	2.53 (1.34–4.75)	0.004
< 1 time per week	1.99 (1.15–3.43)	0.014
None	1	
Gender		
Female	1.97 (1.27–3.05)	0.002
Male	1	
Use of symptom relievers (almost) every day during the last month		
Yes	2.47 (1.57–3.87)	< 0.001
No	1	
Additional difficulties caused by the child's disease		
Yes	3.81 (2.45–5.93)	< 0.001
No	1	
Social benefits as the main source of income		
Yes	1.99 (1.05–3.80)	0.035
No	1	
Molds at home		
Yes	2.03 (1.29–3.19)	0.002
No	1	

# Impact de l'asthme sur les proches



Comment l'évaluer?

Quel est le rôle du soutien social?

Quelle place pour des interventions éducatives?

# Impact de l'asthme sur les proches

Outils d'évaluation

- Outils existants

- Pediatric Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire (PACQLQ)

- Evaluation de la semaine précédente
    - Enfants en âge scolaire

- Quality of Life of Parents of Asthmatic Children

- Enfants en âge scolaire

- Outils récemment développés

- ECAP questionnaire

- Exacerbation

- Family Management Scale for Children with Asthma (FMSCA)

# Caregiver's functional status during a young child's asthma exacerbation: A validated instrument

---



J ALLERGY CLIN IMMUNOL  
MARCH 2016

Megan E. Jensen, PhD,<sup>a</sup> Morton J. Mendelson, PhD,<sup>b</sup> Eve Desplats, MSc,<sup>c</sup> Xun Zhang, PhD,<sup>d</sup> Robert Platt, PhD,<sup>e,f</sup> and Francine M. Ducharme, MD<sup>a,g</sup> *Montreal, Quebec, Canada*

Mesure de l'impact fonctionnel de l'exacerbation d'asthme d'un enfant d'âge préscolaire chez ses parents

« Effects of a Child's Asthma Flare-up on the Parents » : ECAP questionnaire

# Caregiver's functional status during a young child's asthma exacerbation: A validated instrument



Megan E. Jensen, PhD,<sup>a</sup> Morton J. Mendelson, PhD,<sup>b</sup> Eve Desplats, MSc,<sup>c</sup> Xun Zhang, PhD,<sup>d</sup> Robert Platt, PhD,<sup>e,f</sup> and Francine M. Ducharme, MD<sup>a,g</sup> *Montreal, Quebec, Canada*

## Effets d'une crise d'asthme du jeune enfant sur les parents<sup>©</sup>

<b>Date</b>	example	<b>Pour l'usage du bureau seulement</b>
□□ - □□ - □□□□	(10-OCT-1999)	ID □□□ Rhume # □□
S.V.P. remplir ce questionnaire à la fin de la crise d'asthme ou après 10 jours, le premier des deux évènements. CECI CONCERNE LA CRISE ACTUELLE DE VOTRE ENFANT. Veuillez noircir un seul cercle pour CHAQUE question. Répondez à CHAQUE question S.V.P.		

Pendant la crise de mon enfant, je me suis senti(e):	Pas du tout		Moyennement			Énormément		Je ne peux répondre
	1	2	3	4	5	6	7	
Triste	<input type="radio"/>							
Stressé(e)	<input type="radio"/>							
Nerveux (se)	<input type="radio"/>							
Fatigué(e)	<input type="radio"/>							
Peiné(e) pour mon enfant	<input type="radio"/>							
Durant la crise de mon enfant, je me suis inquiété(e):	Pas du tout		Moyennement			Énormément		Je ne peux répondre
	1	2	3	4	5	6	7	
De la gravité possible de la crise d'asthme	<input type="radio"/>							
Que mon enfant puisse manquer d'oxygène	<input type="radio"/>							
De ne pas pouvoir contrôler la crise à la maison	<input type="radio"/>							
Que les médicaments utilisés pour la crise d'asthme ne soient pas assez efficaces	<input type="radio"/>							
De la difficulté à évaluer la gravité de la crise d'asthme	<input type="radio"/>							
De la possibilité d'un long séjour à l'urgence / à la clinique / à l'hôpital	<input type="radio"/>							
Du risque de lui donner trop de médicaments	<input type="radio"/>							
Des effets indésirables des médicaments donnés pour contrôler la crise	<input type="radio"/>							
Qu'en mon absence, la personne qui s'occupe de mon enfant ne sache pas quoi faire	<input type="radio"/>							
Qu'en mon absence, la personne qui s'occupe de mon enfant ne sache pas comment administrer correctement les médicaments	<input type="radio"/>							
Pendant la crise de mon enfant, j'ai éprouvé:	Pas du tout		Moyennement			Énormément		Je ne peux répondre
	1	2	3	4	5	6	7	
Le besoin de changer l'organisation de ma famille pour le coucher	<input type="radio"/>							
Une diminution de ma capacité à assumer mes responsabilités à la maison	<input type="radio"/>							
Un manque de sommeil parce que j'ai dû prendre soin de mon enfant	<input type="radio"/>							
Un manque de sommeil parce que je m'inquiétais pour mon enfant	<input type="radio"/>							
Une perturbation des activités familiales causée par la crise d'asthme	<input type="radio"/>							
Une diminution du temps que je consacre à mes propres besoins pendant la crise d'asthme	<input type="radio"/>							

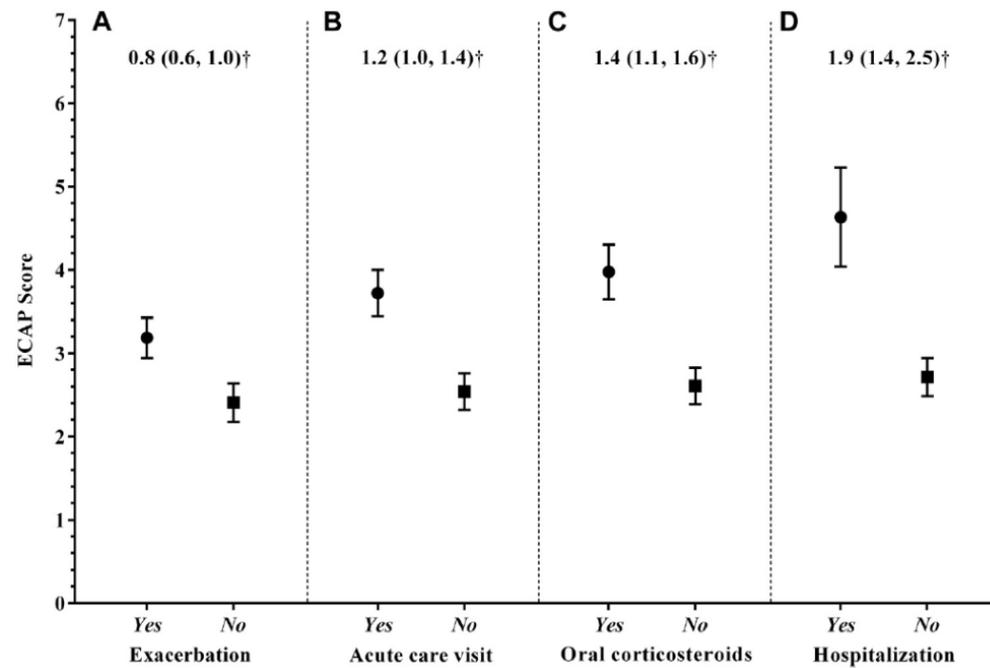
# Caregiver's functional status during a young child's asthma exacerbation: A validated instrument



Megan E. Jensen, PhD,<sup>a</sup> Morton J. Mendelson, PhD,<sup>b</sup> Eve Desplats, MSc,<sup>c</sup> Xun Zhang, PhD,<sup>d</sup> Robert Platt, PhD,<sup>e,f</sup> and Francine M. Ducharme, MD<sup>a,g</sup> *Montreal, Quebec, Canada*

Mesures lors d'évènements ayant mené à

- exacerbation
- consultation aux urgences
- prescription de corticothérapie orale
- hospitalisation



## Development and validation of the family management scale for children with asthma (FMSCA)

Yana Xing, MSN(c)<sup>a\*</sup>, Xiqian Gu, MSN<sup>b\*</sup>, Zhenzhen Wei, MSN<sup>c</sup>, Wei Zhang, MSN(c)<sup>a</sup>, Sharron J. Crowder, PhD, RN<sup>d</sup>, and Hongmei Duan, PhD, MD<sup>a</sup>

- La gestion familiale de l'asthme repose sur:
  - Connaissances sur l'asthme
  - Contrôle de l'environnement
  - Observance thérapeutique
  - Collaboration avec les acteurs de santé
  - Surveillance des symptômes
  - Gestion des exacerbations
- Son évaluation repose sur trois composantes principales:
  - La définition de la situation
  - Les comportements pour gérer la situation
  - Les conséquences perçues de cette situation
- Développement d'une échelle de gestion familiale de l'asthme de l'enfant « Family Management Scale for Children with Asthma » (FMSCA)

## Development and validation of the family management scale for children with asthma (FMSCA)

Yana Xing, MSN(c)<sup>a\*</sup>, Xiqian Gu, MSN<sup>b\*</sup>, Zhenzhen Wei, MSN<sup>c</sup>, Wei Zhang, MSN(c)<sup>a</sup>, Sharron J. Crowder, PhD, RN<sup>d</sup>, and Hongmei Duan, PhD, MD<sup>a</sup>

Questionnaire de 57 items sur 8 composantes:

- identité de l'enfant
- vision de la maladie
- état d'esprit de la prise en charge,
- réciprocité parentale
- philosophie parentale
- approche de la prise en charge
- orientation familiale
- attentes futures

Validé sur une population de 329 parents d'enfants asthmatiques en Chine

# Impact de l'asthme sur les proches

Soutien social / Programmes éducatifs

## Barriers to Asthma Management Among Urban Families: Caregiver and Child Perspectives

NASTASSIA LASTER, M.P.H.,<sup>1,2</sup> CHANDA N. HOLSEY, DR.P.H., M.P.H.,<sup>3,4</sup> DEREK G. SHENDELL, D.ENV., M.P.H.,<sup>2,5,6</sup>  
FRANCES A. MCCARTY, PH.D., M.S.,<sup>2</sup> AND MARIANNE CELANO, PH.D.<sup>7</sup>

Analyse des freins à la gestion de l'asthme  
28 participants (USA)

Frein multifactoriel:

- connaissances/croyances sur la maladie et les traitements
- aspect financier
- aspect psychologique

TABLE 3.—Summary of theme and sub-theme data from five focus groups in PROJECT ASPIRE.

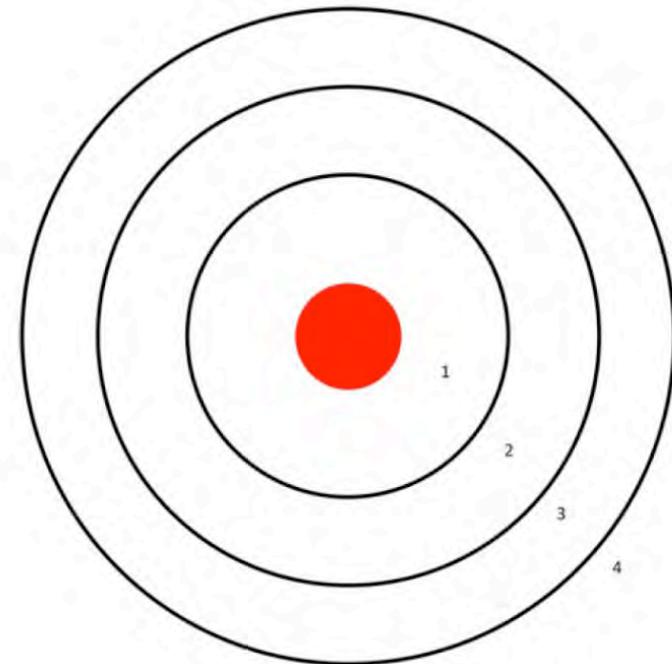
Theme	Sub-Theme	Group A (Caregivers only)	Group B (Adolescents)	Group C (Caregivers & children)	Group D (Caregivers/ co-morbids)	Total
Barriers to Asthma Management	Child Health Beliefs	13 <sup>a</sup>	60	6	2	81
	Caregiver Health Beliefs	14	1	0	7	22
	Lack of School/Daycare Support	6	1	3	1	11
	Inadequate Insurance coverage	4	0	7	0	11
	Health Care Provider Issues	8	1	12	1	22
	Total Identified	45 <sup>c</sup>	63	28	11	147 <sup>b</sup>
Barriers to Environmental Control		12	5	9	17	43
Psychological Distress	Child Quality of Life (QoL)	2	28	11	1	43
	Caregiver QoL	40	1	22	48	111
	Health Care Provider	4	1	4	0	8
	Total Identified	46	30	37	49	162
Social Support		44	10	22	12	88

## It takes a village - asthma networks utilized by parents when managing childhood asthma medications

JOURNAL OF ASTHMA  
<https://doi.org/10.1080/02770903.2019.1568456>

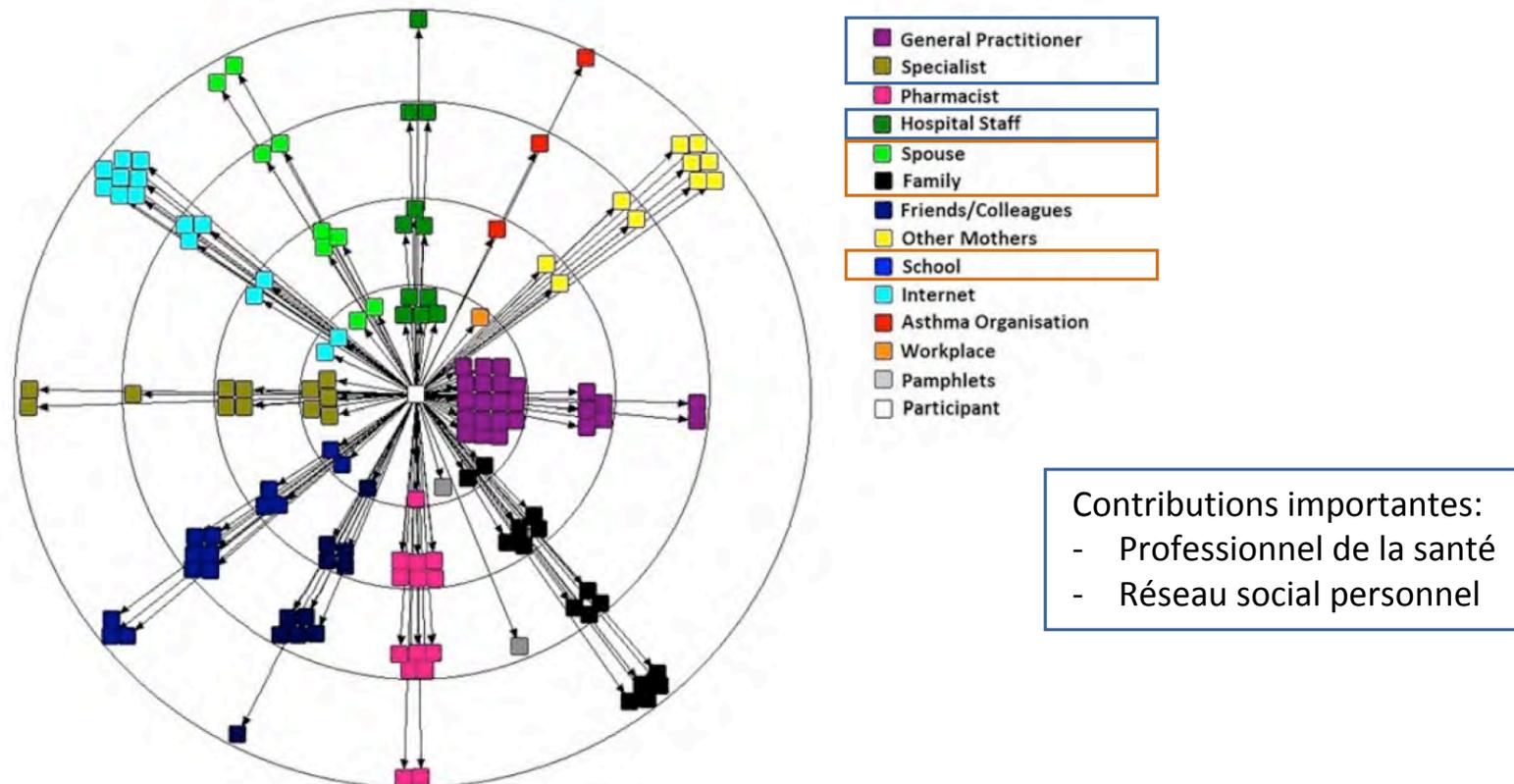
Pamela Srouer-Alphonse, BPharm<sup>a,b</sup>, Biljana Cvetkovski, MPharm<sup>a,b</sup>, Cynthia S. Rand, PhD<sup>c</sup>, Elizabeth Azzi, BPharm<sup>a,b</sup>, Rachel Tan, BS (Hons)<sup>a,b</sup>, Vicky Kritikos, PhD<sup>a,b,d</sup>, Lynn H. M. Cheong, PhD<sup>e</sup>, and Sinthia Bosnic-Anticevich, PhD<sup>a,b,f</sup>

- Evaluation du niveau actuel des connaissances et des compétences en asthme des parents d'enfants asthmatiques
- Analyse des facteurs influençant les décisions sur la gestion du traitement de leur enfant
- Utilisation de la théorie des réseaux sociaux pour cartographier les réseaux des parents et identifier le niveau d'influence de chaque personne / ressource
- 26 parents inclus
- Représentation sous forme de cercles concentriques:
  - 1: contribution la plus importante
  - 4: contribution la moins importante



## It takes a village - asthma networks utilized by parents when managing childhood asthma medications

Pamela Srou-Alphonse, BPharm<sup>a,b</sup>, Biljana Cvetkovski, MPharm<sup>a,b</sup>, Cynthia S. Rand, PhD<sup>c</sup>,  
 Elizabeth Azzi, BPharm<sup>a,b</sup>, Rachel Tan, BS (Hons)<sup>a,b</sup>, Vicky Kritikos, PhD<sup>a,b,d</sup>, Lynn H. M. Cheong, PhD<sup>e</sup>, and Sinthia  
 Bosnic-Anticevich, PhD<sup>a,b,f</sup>

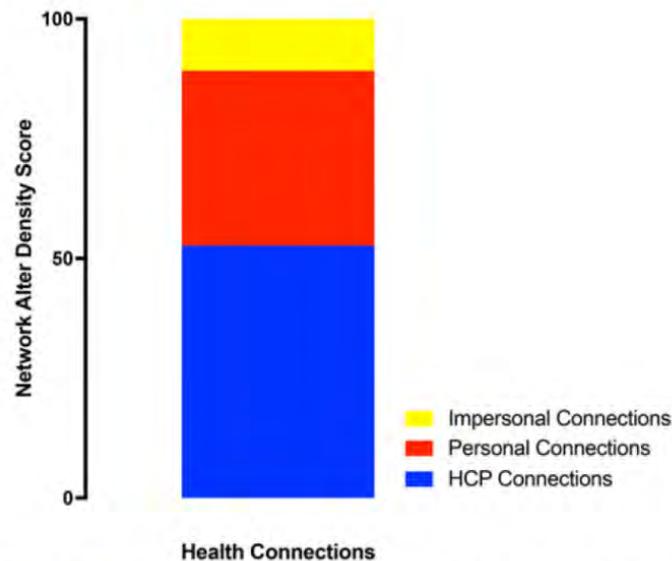


**Figure 2.** Collated personal asthma network diagrams of Group A represented by the use of an egocentric social network map ( $n = 26$ ).

## It takes a village - asthma networks utilized by parents when managing childhood asthma medications

JOURNAL OF ASTHMA  
<https://doi.org/10.1080/02770903.2019.1568456>

Pamela Srour-Alphonse, BPharm<sup>a,b</sup>, Biljana Cvetkovski, MPharm<sup>a,b</sup>, Cynthia S. Rand, PhD<sup>c</sup>, Elizabeth Azzi, BPharm<sup>a,b</sup>, Rachel Tan, BS (Hons)<sup>a,b</sup>, Vicky Kritikos, PhD<sup>a,b,d</sup>, Lynn H. M. Cheong, PhD<sup>e</sup>, and Sinthia Bosnic-Anticevich, PhD<sup>a,b,f</sup>



### Connections / ressources:

- Professionnel de la santé : 53%
- Réseau social personnel : 36%
- Réseau social impersonnel: 11%

**Figure 5.** "Network alter density" graph of the different "alters" for the total sample (Group A) summarized into three sub-groups: professional connections (53%), personal connections (36%) and impersonal connections (11%).

# The effect of parental social support and acculturation on childhood asthma control

Bari Scheckner, MA<sup>1</sup>, Kimberly Arcoletto, PhD MPH<sup>2</sup>, and Jonathan M. Feldman, PhD<sup>1,3</sup>

- Analyse des relations entre l'acculturation, le soutien social et le contrôle de l'asthme chez les enfants portoricains et mexicains et leurs parents (USA).
- 267 enfants inclus
- Mesures du soutien social, du niveau d'acculturation et de contrôle de l'asthme
- Analyse par régression logistique

Table 3. SN and childhood asthma control.

Predictor	SN subscales					
	SN-total		SN-family		SN-friend	
	$\beta$	OR (95% CI)	$\beta$	OR (95% CI)	$\beta$	OR (95% CI)
Step 1						
Child's age	-0.08	0.93 (0.82, 1.04)	-0.08	0.93 (0.82, 1.04)	-0.07	0.93 (0.83, 1.05)
Gender	-0.47	0.62 (0.37, 1.07)	-0.47	0.63 (0.37, 1.07)	-0.47	0.63 (0.37, 1.07)
Controller medication use	0.39	1.48 (0.84, 2.61)	0.4	1.49 (0.84, 2.62)	0.4	1.5 (0.85, 2.64)
Poverty	0.51	1.67 (1.00, 2.78)	0.49	1.64 (0.98, 2.73)	0.5	1.65 (0.99, 2.75)
Marital Status	0.19	1.22 (0.70, 2.12)	0.23	1.26 (0.73, 2.20)	0.42	1.52 (0.91, 2.55)
Step 2						
SN	0.12*	1.13 (1.03, 1.25)	0.06*	1.06 (1.01, 1.11)	0.62*	1.86 (1.18, 2.95)

SN = social networks.

\*Significant at  $p < 0.05$

Contrôle non prédit par le niveau d'acculturation

Haut degré de soutien social (familial et amical) prédictif d'un meilleur contrôle de l'asthme

## Parent experiences with a nurse-supervised community health worker asthma home-visiting program

JOURNAL OF ASTHMA  
<https://doi.org/10.1080/02770903.2018.1536144>

Rebecca E. Penzias, BA<sup>a</sup>, Virginia Sanabia, MHA<sup>a</sup>, Urmi Bhaumik, MBBS, MS, SCD<sup>a,b</sup>,  
Susan J. Sommer, MSN, WHNP-BC, AE-C<sup>a</sup>, Kyra M. Shreeve, BS<sup>a</sup>, and Elizabeth R. Woods, MD, MPH<sup>a</sup>

### Objectifs de l'étude:

- Identifier les éléments utiles d'un programme de visites à domicile pour asthmatiques par des agents de santé communautaires supervisés par une infirmière
- Obtenir des commentaires des parents et des familles sur leurs expériences
- Recevoir des suggestions sur les nouveaux services que le programme pourrait fournir

22 parents inclus

## Parent experiences with a nurse-supervised community health worker asthma home-visiting program

JOURNAL OF ASTHMA  
<https://doi.org/10.1080/02770903.2018.1536144>

Rebecca E. Penzias, BA<sup>a</sup>, Virginia Sanabia, MHA<sup>a</sup>, Urmi Bhaumik, MBBS, MS, SCD<sup>a,b</sup>,  
 Susan J. Sommer, MSN, WHNP-BC, AE-C<sup>a</sup>, Kyra M. Shreeve, BS<sup>a</sup>, and Elizabeth R. Woods, MD, MPH<sup>a</sup>

**Table 3.** Average ratings by program part and areas of need on a 1 (not helpful) to 5 (very helpful) scale. Means and standard deviations were calculated excluding missing values.

Part of core program	N	Mean rating (±SD)
Supplies	20	4.65 (0.99)
Asthma education	20	4.75 (0.55)
Regular use of asthma medication	20	4.55 (1.00)
Obtaining asthma medication	18	4.61 (0.98)
Pest management	19	3.79 (1.69)
Assistance with housing conditions	17	3.94 (1.56)
Care in home setting	19	4.37 (1.26)
Care coordination ( <i>Prompts if needed: help connecting to care, making appointments, following up with urgent care, etc.</i> )	19	4.47 (0.96)
Emotional support	20	4.30 (1.08)
Further social determinants to address		
Access to community resources	20	3.70 (1.30)
Help with other problems such as school, daycare, lack of enough money or food, legal needs, mental health services, child behavior, etc.	15	3.05 (1.78)

Points forts techniques

Soutien émotionnel

Soutien social

## **Ancillary Benefits for Caregivers of Children with Asthma Participating in an Environmental Intervention Study to Alleviate Asthma Symptoms**

Jane E. Clougherty, Laura D. Kubzansky, John D. Spengler,  
and Jonathan I. Levy

Analyse du bénéfice obtenu pour les parents d'interventions éducatives sur l'environnement à destination d'enfants asthmatiques

Analyse de la qualité de vie de 32 parents et analyse des facteurs prédictifs des changements de la qualité de vie

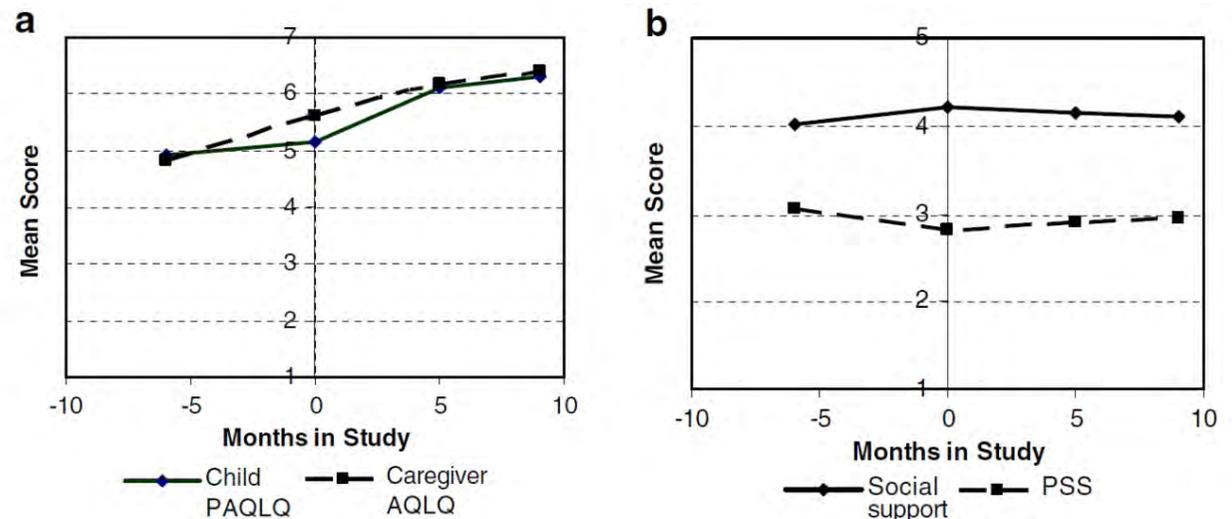
## Ancillary Benefits for Caregivers of Children with Asthma Participating in an Environmental Intervention Study to Alleviate Asthma Symptoms

Jane E. Clougherty, Laura D. Kubzansky, John D. Spengler, and Jonathan I. Levy

Analyse du bénéfice obtenu pour les parents d'interventions éducatives sur l'environnement à destination d'enfants asthmatiques

Analyse de la qualité de vie de 32 parents et analyse des facteurs prédictifs des changements de la qualité de vie

Amélioration de la qualité de vie et diminution du niveau de stress chez les parents dès l'inclusion et avant la mise en place de l'intervention



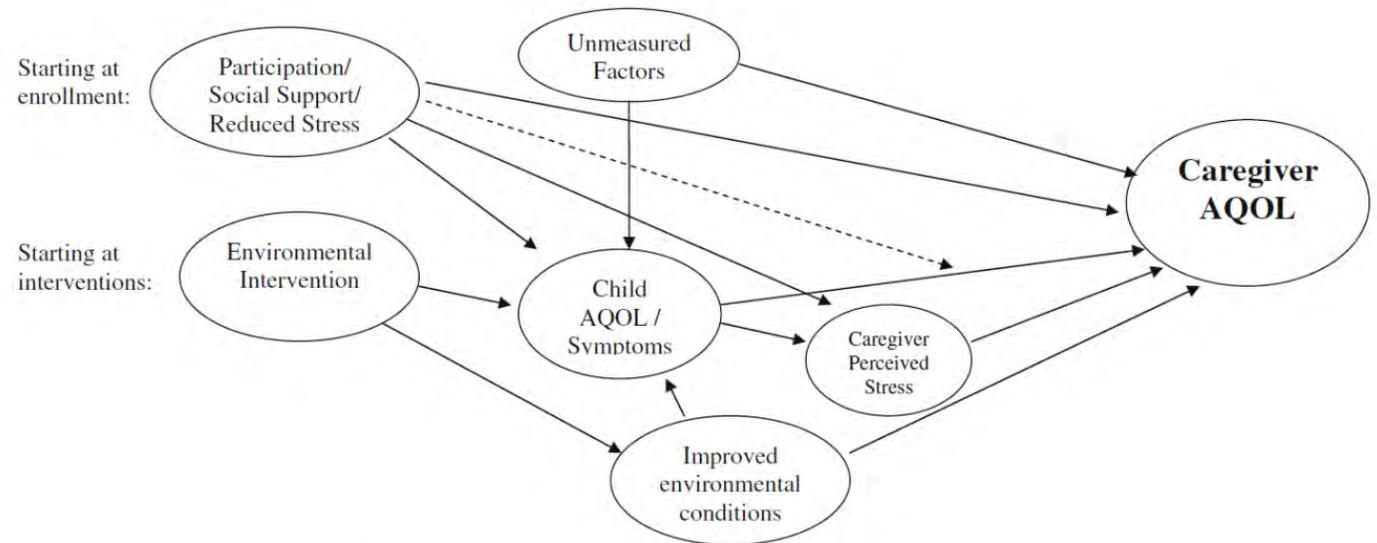
**FIGURE 2.** Observed trends for caregiver and child over the course of study (mean rate of increase per period). **a** Trends in caregiver AQLQ and child PAQLQ scores. **b** Trends in caregiver social support and perceived stress.

## Ancillary Benefits for Caregivers of Children with Asthma Participating in an Environmental Intervention Study to Alleviate Asthma Symptoms

Jane E. Clougherty, Laura D. Kubzansky, John D. Spengler, and Jonathan I. Levy

Amélioration de la qualité de vie des parents par

- l'amélioration de la santé des enfants
- la réduction du fardeau/stress
- l'amélioration du milieu de vie
- le soutien social



**FIGURE 1.** A conceptual framework for investigating improvements in caregiver asthma-related quality of life associated with environmental interventions for reducing childhood asthma symptoms. The *dotted line* indicates the potential for social support to modify effects of caregiver stress. Additional pathways may also be relevant.

# Managing problematic severe asthma: beyond the guidelines

Pike KC, et al. *Arch Dis Child* 2018;**103**:392–397

Katharine C Pike,<sup>1</sup> Mark L Levy,<sup>2</sup> John Moreiras,<sup>3</sup> Louise Fleming<sup>4</sup>

## **Barriers to Asthma Management Among Urban Families: Caregiver and Child Perspectives**

*Journal of Asthma*, 46:731–739, 2009

NASTASSIA LASTER, M.P.H.,<sup>1,2</sup> CHANDA N. HOLSEY, DR.P.H., M.P.H.,<sup>3,4</sup> DEREK G. SHENDELL, D.ENV., M.P.H.,<sup>2,5,6</sup>  
FRANCES A. MCCARTY, PH.D., M.S.,<sup>2</sup> AND MARIANNE CELANO, PH.D.<sup>7</sup>

Les interventions éducatives techniques portant uniquement sur les « connaissances » sont peu efficaces

Nécessité d'interventions personnalisées prenant en compte les freins personnels à l'observance, avec la définition d'objectifs, des aides à relier la prise des médicaments à des activités quotidiennes ou des rappels ou aide-mémoires et un renforcement positif

Nécessité de la prise en compte des difficultés financières/sociales/environnementales/relationnelles rencontrées par la famille, notamment les populations vulnérables

Encouragement au renforcement du tissu social. Place des associations?

# Impact des proches sur l'asthme

- Rôle de l'environnement social dans le contrôle de l'asthme
  - Soutien social
  - Facteurs extra-familiaux
- Rôle clé de la famille
  - Facteurs parentaux
  - Structure et mode de fonctionnement familial

## **Coping and social support in asthma and allergy: the Västerbotten Environmental Health Study**

Nina Lind, MS<sup>1</sup>, Maria Nordin, PhD<sup>1</sup>, Eva Palmquist, MS<sup>1</sup>, Anna-Sara Claeson, PhD<sup>1</sup>, Eva Millqvist, MD, PhD<sup>2</sup>, and Steven Nordin, PhD<sup>1</sup>

Objectif de l'étude: comprendre l'utilisation de différentes stratégies d'adaptation et le soutien social perçu chez des patients asthmatiques et/ou allergiques contrôlés ou non

Analyse du soutien social : 94 participants

# Coping and social support in asthma and allergy: the Västerbotten Environmental Health Study

Nina Lind, MS<sup>1</sup>, Maria Nordin, PhD<sup>1</sup>, Eva Palmquist, MS<sup>1</sup>, Anna-Sara Claesson, PhD<sup>1</sup>, Eva Millqvist, MD, PhD<sup>2</sup>, and Steven Nordin, PhD<sup>1</sup>

Le soutien perçu est d'avantage émotionnel que pratique ou informatif

Le soutien est principalement perçu comme venant de la proche famille

Le soutien venant des autorités et des groupes de soutien est perçu comme le plus faible

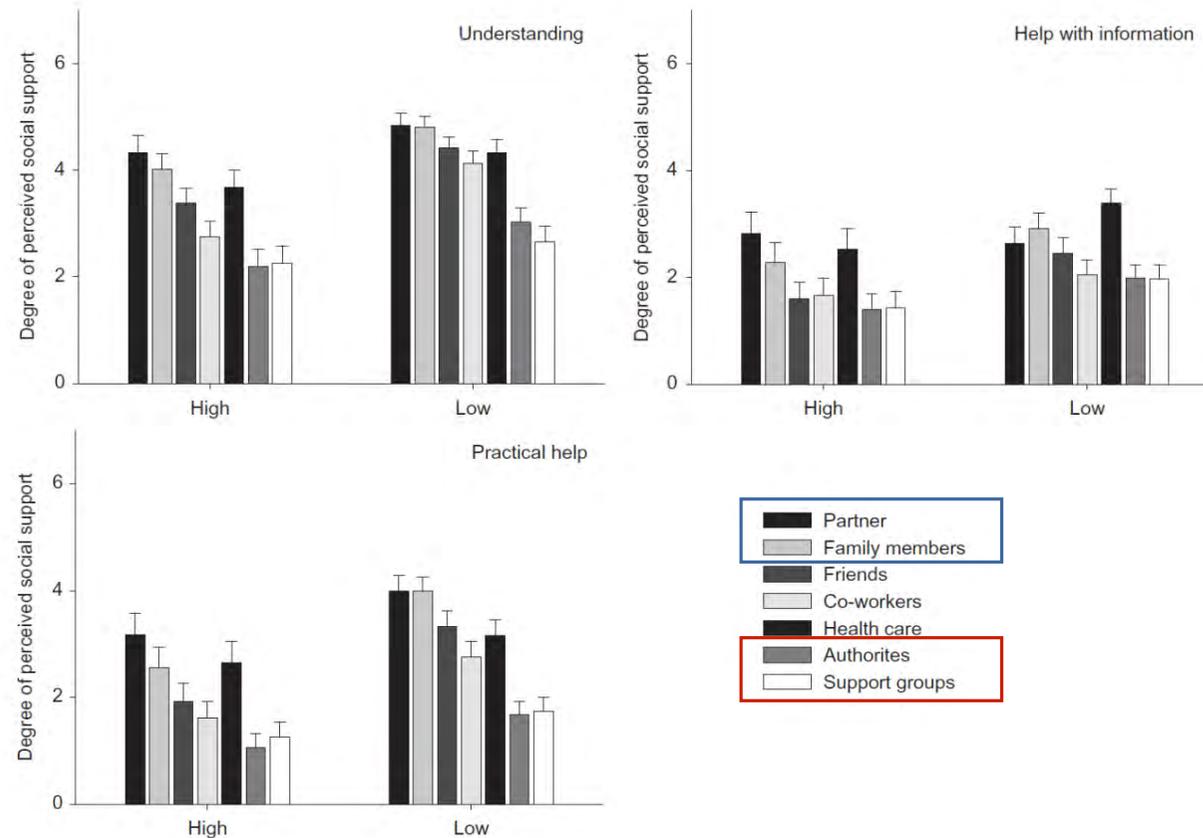


Figure 2. Mean (+SE) self-reported degree of perceived social support of three types of support from seven different support sources, in respect to high and low asthma/allergy symptom exacerbation frequency.

## Individual factors, neighborhood social context and asthma at age 5 years

JOURNAL OF ASTHMA  
2017, VOL. 54, NO. 3, 265–272

Phuong Vo, MD, MPH<sup>a</sup>, Megan Bair-Merritt, MD, MSCE<sup>a</sup>, Carlos A Camargo Jr., MD, DrPH<sup>b</sup>, Staci Eisenberg, MD<sup>c</sup>, and Webb Long, MD, MSc<sup>d</sup>

Objectif: déterminer si la cohésion et le désordre dans le quartier de résidence est associé à l'asthme à l'âge de 5 ans (USA).

Analyse des données de 4680 enfants âgés de 5 ans  
9% asthme (399 enfants)

Risque d'asthme associé à:

- Tabagisme au domicile
- Niveau de revenus du ménage
- Troubles de voisinage

**Table 2.** Bivariate analysis of the association of individual and neighborhood characteristics with caregiver-reported child asthma at 5 years.

	OR (95% CI)
Child female sex	0.66 (0.44–0.99)
Child race/ethnicity	
Non-Hispanic white	1.00 (ref)
Non-Hispanic black	<b>3.52 (2.66–4.66)</b>
Hispanic	1.27 (0.94–1.72)
Other/multiracial	1.36 (0.98–1.88)
Child insurance type	
Private insurance	1.0 (ref)
Public insurance	<b>2.10 (1.70–2.54)</b>
No insurance	0.70 (0.34–1.45)
Smokers in the household	<b>2.01 (1.52–2.50)</b>
Parental education	
More than high school	1.00 (ref)
High school graduate	1.26 (1.00–1.59)
< high school	1.14 (0.82–1.59)
Household income (% of FPL)	
400+%	1.00 (ref)
100–399%	<b>1.51 (1.67–1.97)</b>
<100%	<b>2.10 (1.64–2.70)</b>
Neighborhood disorder	<b>1.84 (1.19–2.86)</b>
Neighborhood cohesion	0.71 (0.41–1.23)

Note. Boldfaced values indicate statistical significance ( $p < 0.05$ ).<sup>43</sup>

## Individual factors, neighborhood social context and asthma at age 5 years

Phuong Vo, MD, MPH<sup>a</sup>, Megan Bair-Merritt, MD, MSCE<sup>a</sup>, Carlos A Camargo Jr., MD, DrPH<sup>b</sup>, Staci Eisenberg, MD<sup>c</sup>, and Webb Long, MD, MSc<sup>d</sup>

**Table 3.** Results of multivariable logistic regression analysis of neighborhood disorder and cohesion with caregiver-reported child asthma at 5 years.

	Neighborhood disorder		Neighborhood cohesion	
	<sup>a</sup> OR	95% CI	<sup>a</sup> OR	95% CI
Primary exposure	<b>1.70</b>	<b>1.04–2.78</b>	0.93	0.51–1.68
Child female sex	0.61	0.40–0.93	0.63	0.41–0.94
Child race/ethnicity				
Non-Hispanic white	1.00 (ref)		1.00 (ref)	
Non-Hispanic black	<b>2.21</b>	<b>1.19–3.78</b>	<b>2.07</b>	<b>1.14–3.75</b>
Hispanic	0.78	0.43–1.39	0.74	0.42–1.33
Other/multiracial	1.20	0.60–2.42	1.18	0.58–2.40
Child insurance type				
Private insurance	1.00 (ref)		1.00 (ref)	
Public insurance	1.30	0.75–2.26	1.33	0.76–2.35
No insurance	0.63	0.18–2.16	0.62	0.17–2.26
Smokers in the household	<b>2.08</b>	<b>1.35–3.20</b>	<b>2.03</b>	<b>1.33–3.10</b>
Household income (% of FPL)				
400+%	1.00 (ref)		1.00 (ref)	
100–399%	0.94	0.51–1.74	1.00	0.55–1.80
<100%	1.32	0.70–2.49	1.48	0.76–2.86

Note. Boldfaced values indicate statistical significance ( $p < 0.05$ ).

Impact de l'entourage extra-familial

# Parents' childhood socioeconomic circumstances are associated with their children's asthma outcomes

Edith Chen, PhD,<sup>a</sup> Madeleine U. Shalowitz, MD,<sup>b</sup> Rachel E. Story, MD,<sup>b</sup> Katherine B. Ehrlich, PhD,<sup>a</sup> Erika M. Manczak, MS,<sup>a</sup> Paula J. Ham, BA,<sup>a</sup> Van Le, BS,<sup>a</sup> and Gregory E. Miller, PhD<sup>a</sup> *Evanston, Ill*

Un faible statut socio-économique familial actuel est associé à une évolution défavorable de la santé, y compris l'asthme.

Objectif: Analyse de l'impact de situation socio-économique (SES) des parents dans leur enfance sur l'asthme de leur propre enfant.

Inclusion de 150 parents d'enfants asthmatiques (9-17 ans)  
Mesures du contrôle de l'asthme et des taux de cytokines Th1 et Th2 circulantes

Impact du SES des parents dans l'enfance sur le niveau de stress familial, indépendamment du SES actuel familial

Impact du SES des parents dans l'enfance sur le contrôle de l'asthme de leur enfant

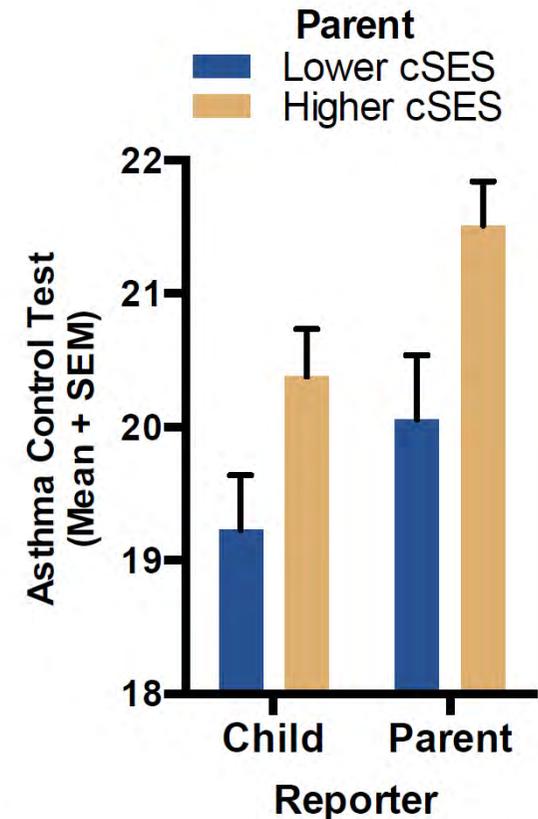


FIG 1. Children's asthma control by parents' childhood SES (cSES). Bars are shown by both child report on the ACT, as well as parent report on the ACT. 45

## Parents' childhood socioeconomic circumstances are associated with their children's asthma outcomes

Edith Chen, PhD,<sup>a</sup> Madeleine U. Shalowitz, MD,<sup>b</sup> Rachel E. Story, MD,<sup>b</sup> Katherine B. Ehrlich, PhD,<sup>a</sup> Erika M. Manczak, MS,<sup>a</sup> Paula J. Ham, BA,<sup>a</sup> Van Le, BS,<sup>a</sup> and Gregory E. Miller, PhD<sup>a</sup> *Evanston, Ill*

Un faible statut socio-économique familial actuel est associé à une évolution défavorable de la santé, y compris l'asthme.

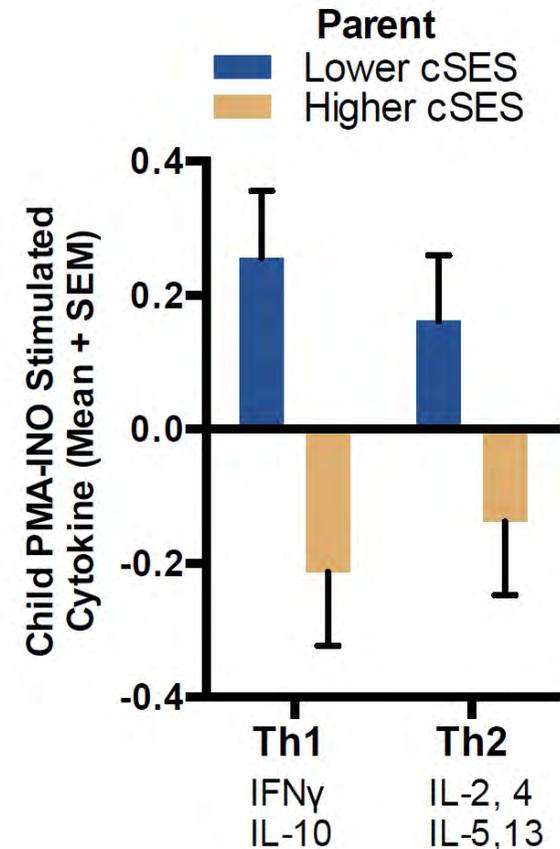
Objectif: Analyse de l'impact de situation socio-économique (SES) des parents dans leur enfance sur l'asthme de leur propre enfant.

Inclusion de 150 parents d'enfants asthmatiques (9-17 ans)  
Mesures du contrôle de l'asthme et des taux de cytokines Th1 et Th2 circulantes

Association entre le faible SES des parents dans l'enfance et la production de cytokines pro-inflammatoires

Mécanisme SES des parents dans l'enfance → Stress familial actuel  
→ Production cytokinique chez l'enfant?

J ALLERGY CLIN IMMUNOL  
VOLUME 140, NUMBER 3



**FIG 2.** Parents' childhood SES (cSES) and children's cytokine production in response to stimulation with PMA/INO (25 ng/mL/1  $\mu$ g/mL). Bars are shown for both T<sub>H</sub>1 and T<sub>H</sub>2 cytokine responses. Cytokine values are standardized and aggregated into composites.

## Family Functioning and Child Asthma Severity: A Bio-Behavioral Approach

Nour Al Ghriwati, M.S., Marcia A. Winter, Ph.D., Robin S. Everhart, Ph.D., and Barbara H. Fiese, Ph.D.

Hypothèse: des facteurs familiaux négatifs contribuent à la sévérité des pathologies de l'enfant par des mécanismes bio-comportementaux. Ainsi, les enfants de familles conflictuelles font plus fréquemment l'expérience d'internalisation des symptômes, pouvant aggraver l'asthme.

Inclusion de 215 enfants asthmatiques (5-12 ans). Analyse de la cohésion et du fonctionnement familial, du niveau d'anxiété et de dépression de l'enfant et de la sévérité de l'asthme

Associations indirectes entre les facteurs familiaux et la sévérité de l'asthme, via des symptômes de dépression chez l'enfant.

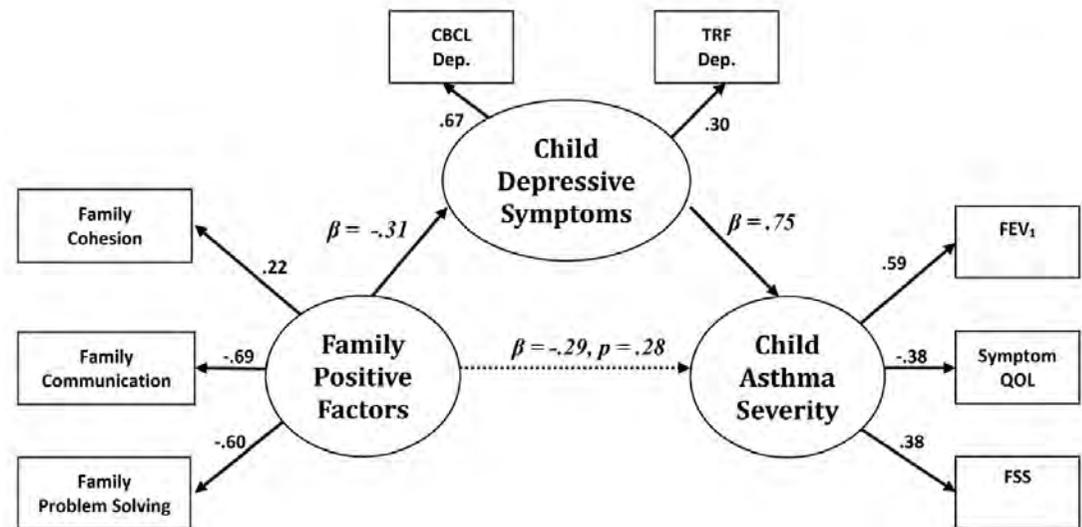


Figure 1. Structural equation model of the significant indirect association between family positive factors and asthma severity via child depressive symptoms;  $\chi^2(23, n=215)=25.60, p=.31$ ; RMSEA=.02 (.000-.062); CFI=0.97; TLI/NNFI=0.96; Values reported are all standardized;  $\beta = -.29$ ; 95% CI (-5.038, -0.011).

## Interactive effects of family functioning and sleep experiences on daily lung functioning in pediatric asthma: An ecological momentary assessment approach

JOURNAL OF ASTHMA  
<https://doi.org/10.1080/02770903.2019.1568453>

Nour Al Ghriwati, MS , Robin S. Everhart, PhD , and Marcia A. Winter, PhD 

Inclusion 59 enfants asthmatiques (7-12 ans)

Evaluation :

- du fonctionnement familial (Family Assessment Device)
- De la qualité du sommeil (calendrier 2 semaines)
- Fonction respiratoire à domicile (AM2)

Identification d'un groupe d'enfants ayant une mauvaise qualité de sommeil, un fonctionnement familial de mauvaise qualité et une fonction respiratoire altérée.

Cohésion familiale / Troubles du sommeil / Asthme

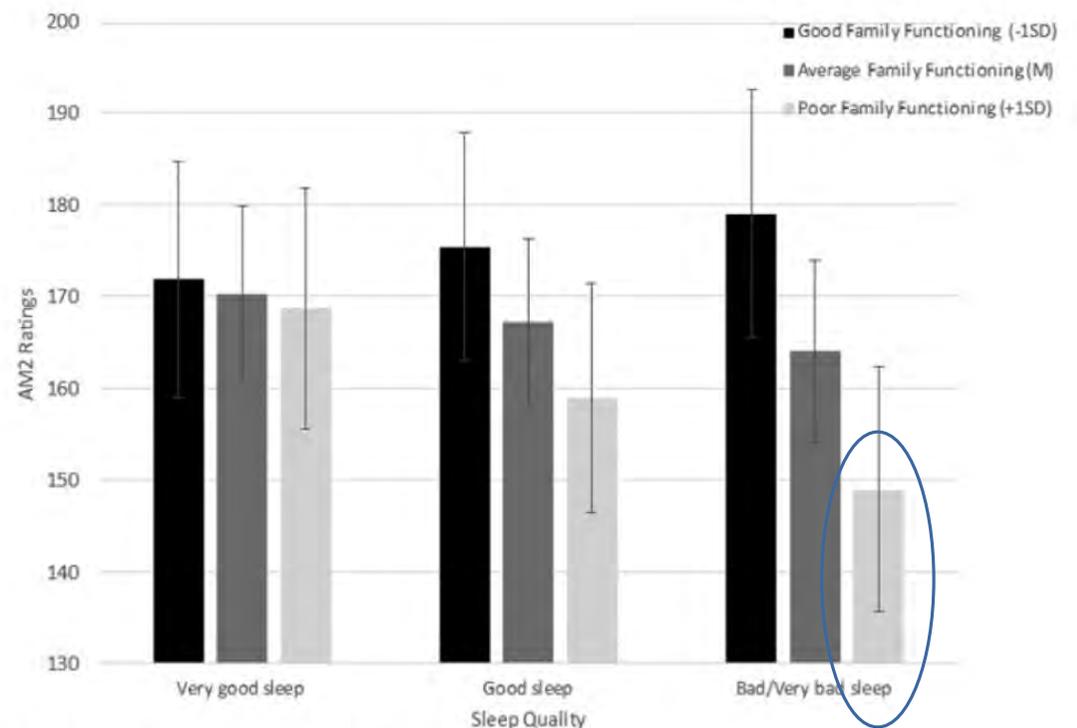


Figure 1. Effects of family functioning and sleep quality on pulmonary functioning.

# Difficult Family Relationships, Residential Greenspace, and Childhood Asthma

Edith Chen, PhD,<sup>a</sup> Gregory E. Miller, PhD,<sup>a</sup> Madeleine U. Shalowitz, MD,<sup>b</sup> Rachel E. Story, MD,<sup>c</sup>  
Cynthia S. Levine, PhD,<sup>a</sup> Robin Hayen, BA,<sup>a</sup> Hind Sbihi, PhD,<sup>d</sup> Michael Brauer, ScD<sup>d</sup>

Impact de l'environnement social et de l'environnement physique sur l'asthme.

Hypothèse: vivre dans des zones riches en espaces verts peut aider à atténuer les effets de relations familiales difficiles pour les enfants asthmatiques.

Inclusion de 150 enfants (9-17 ans) asthmatiques.

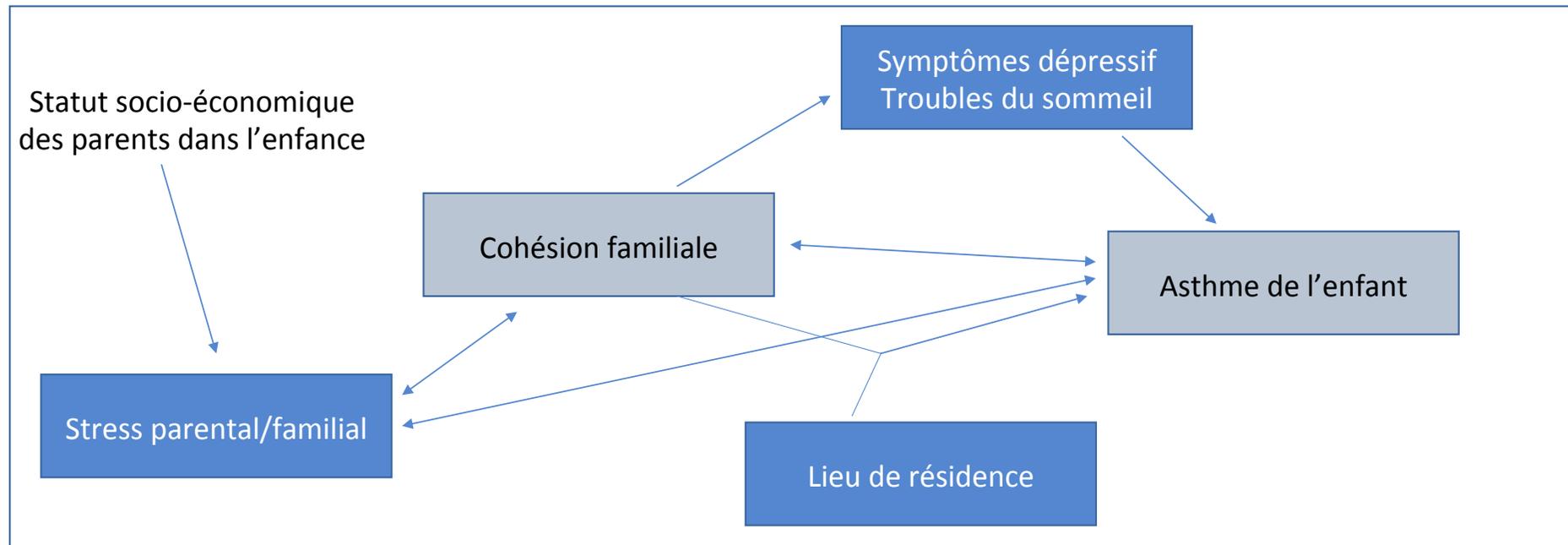
Mesure des difficultés relationnelles parent-enfant

Calcul de la surface des espaces verts dans les 250m autour du lieu de résidence.

Mesure du contrôle de l'asthme, fonction respiratoire, FeNO.

Interactions entre un lieu de résidence riche en espaces verts résidentiels et des relations familiales difficiles, et le contrôle de l'asthme, la fonction respiratoire, le taux de FeNO et l'abondance des récepteurs aux glucocorticoïdes

# Impact des proches sur l'asthme



Place centrale de la structure familiale  
dans le contrôle de l'asthme de l'enfant  
et de l'adolescent

Transition adolescent – adulte?

# Transition ado-adulte

Une période « à risque »

# Asthma transition from childhood into adulthood

Oliver Fuchs\*, Thomas Bahmer\*, Klaus F Rabe, Erika von Mutius

Incertitude sur  
l'évolution de l'asthme

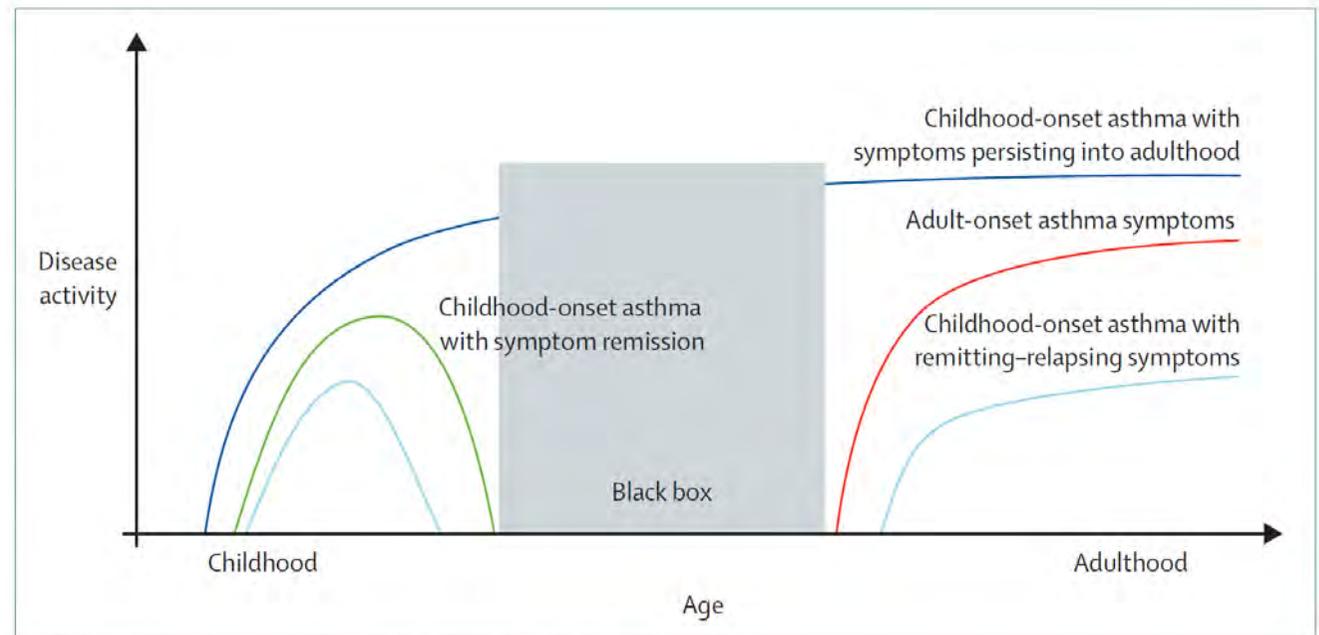


Figure 1: Disease course across childhood and adulthood

# Asthma transition from childhood into adulthood

Oliver Fuchs\*, Thomas Bahmer\*, Klaus F Rabe, Erika von Mutius

Incertitude sur l'évolution de l'asthme

Multiplicité des facteurs déterminants

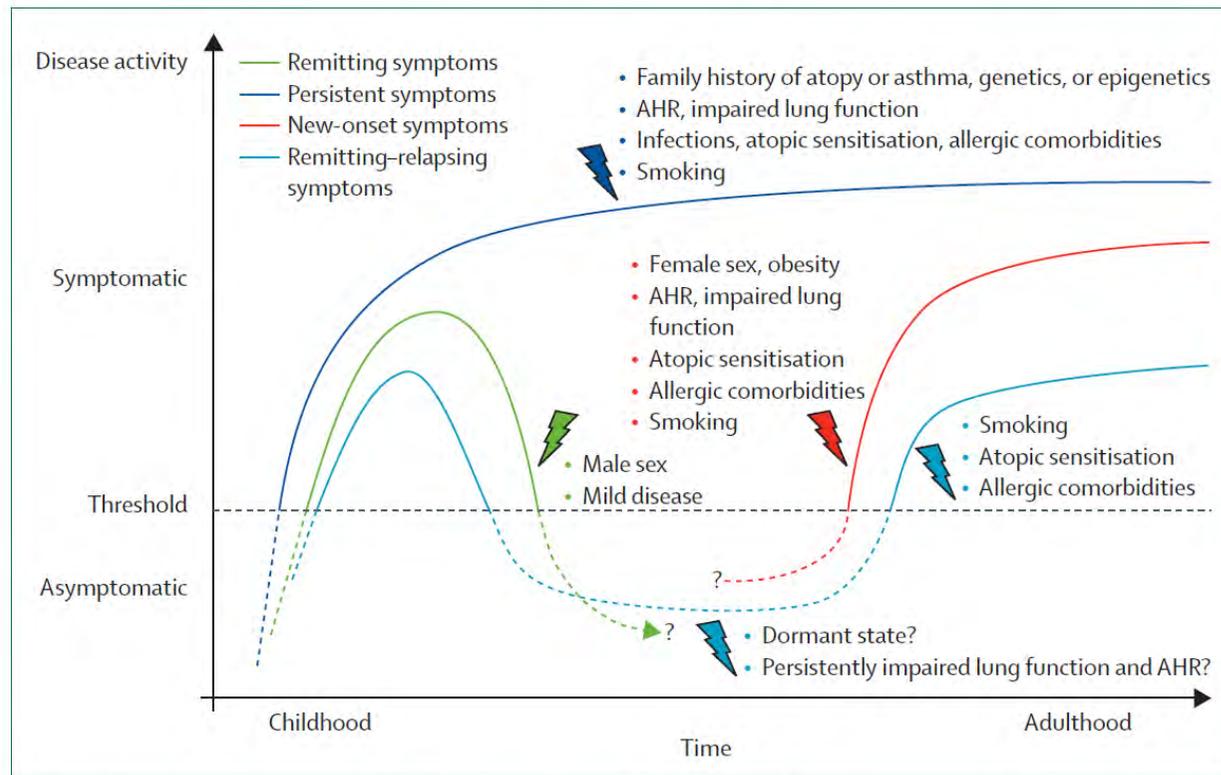


Figure 2: Determinants of disease course across asthma transition and ages

## Transition to Adulthood: Delays and Unmet Needs among Adolescents and Young Adults with Asthma

*J Pediatr.* 2008 April ; 152(4): 471–475

Peter Scal, MD, MPH, Michael Davern, PhD, Marjorie Ireland, PhD, and Kyong Park, MPH

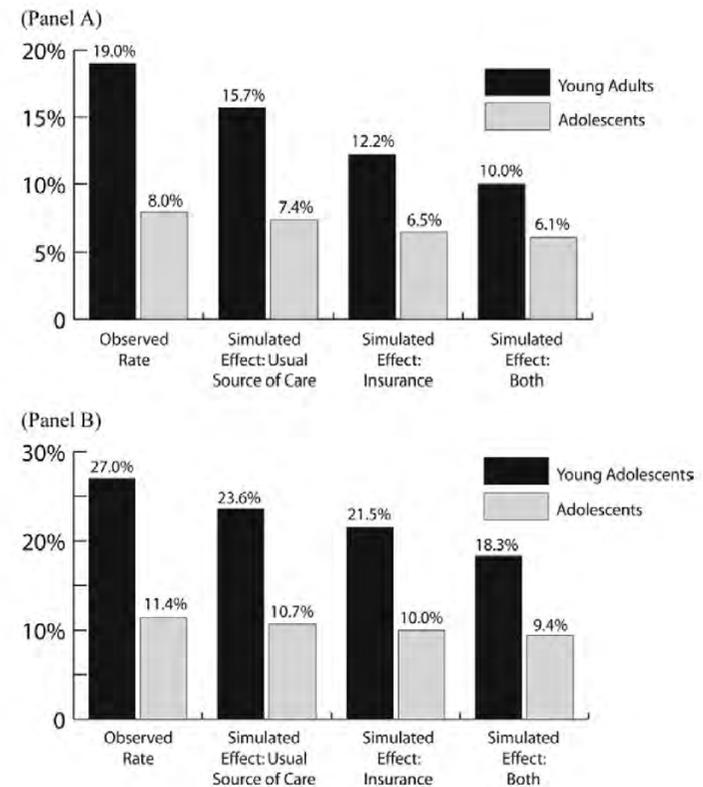
Analyse du report de soins médicaux (reportés « delays », panel A, ou non réalisés « unmet needs », panel B, en raison d'un obstacle financier chez les jeunes adultes comparativement aux adolescents

- Défaut de soin plus important chez les jeunes adultes

Incertitude de l'indépendance financière

- Défaut de soins persistant malgré la simulation d'une assurance santé et d'un référent de soins chez les jeunes adultes

Rôle de l'autonomie en gestion des soins



**Figure.** Simulated effects of providing insurance, usual source of care, or both on delays in care (A) and unmet needs (B).

# Transition ado-adulte

Autonomie de gestion des soins

# Parent- and Child-Reported Asthma Responsibility in School-Age Children: Examining Agreement, Disagreement, and Family Functioning

Les enfants se voient assumer de plus grandes responsabilités que leurs parents l'ont estimé.  
 « Surestimation » par les enfants?  
 « Sous-estimation » par les parents?

Jennifer Sonney, PhD, APRN, PPCNP-BC, Chris Segrin, PhD, & Tessa Kolstad, BSN, RN

Différence significative dans le score de responsabilité évalué par les parents et leur enfant (6-11 ans).

Impact majeur du fonctionnement familial sur cette différence de perception.

**TABLE 2. Agreement and disagreement between parent and child asthma responsibility scores**

Item	Parent		Child		Paired t test
	Mean	SD	Mean	SD	
Signs of attack	2.68	0.67	2.74	1.12	-0.15
Know asthma worsening	2.58	0.96	3.11	1.37	-1.39
Start medicine	2.45	1.19	2.05	1.23	1.05
Take daily medicine	2.56	1.15	2.50	1.15	0.14
Know medicines running out	1.68	1.11	2.63	1.61	-2.24*
Remember to take medicine before trigger	2.26	1.24	3.11	1.37	-2.33*
Avoid triggers	2.61	.70	3.33	1.19	-2.60*
Bring medicine when away from home	1.42	.84	2.37	1.54	-2.88*
Tell teachers about asthma	1.95	.85	2.74	1.70	-1.87**
Slow down or sit out when asthma worsening	2.80	1.15	3.45	1.40	-1.55
Summary score	2.37	.56	2.81	.74	1.84**

Note. N = 20 parent-child dyads. CI, confidence interval; ICC, intraclass correlation coefficient; SD, standard deviation.

\*p < .05.

\*\*p = .07-.08.

## **Health Care Autonomy in Children with Chronic Conditions: Implications for Self Care and Family Management**

**Barbara L. Beacham, PhDc, RN<sup>a</sup> and Janet A. Deatrick, PhD, FAAN<sup>b</sup>**

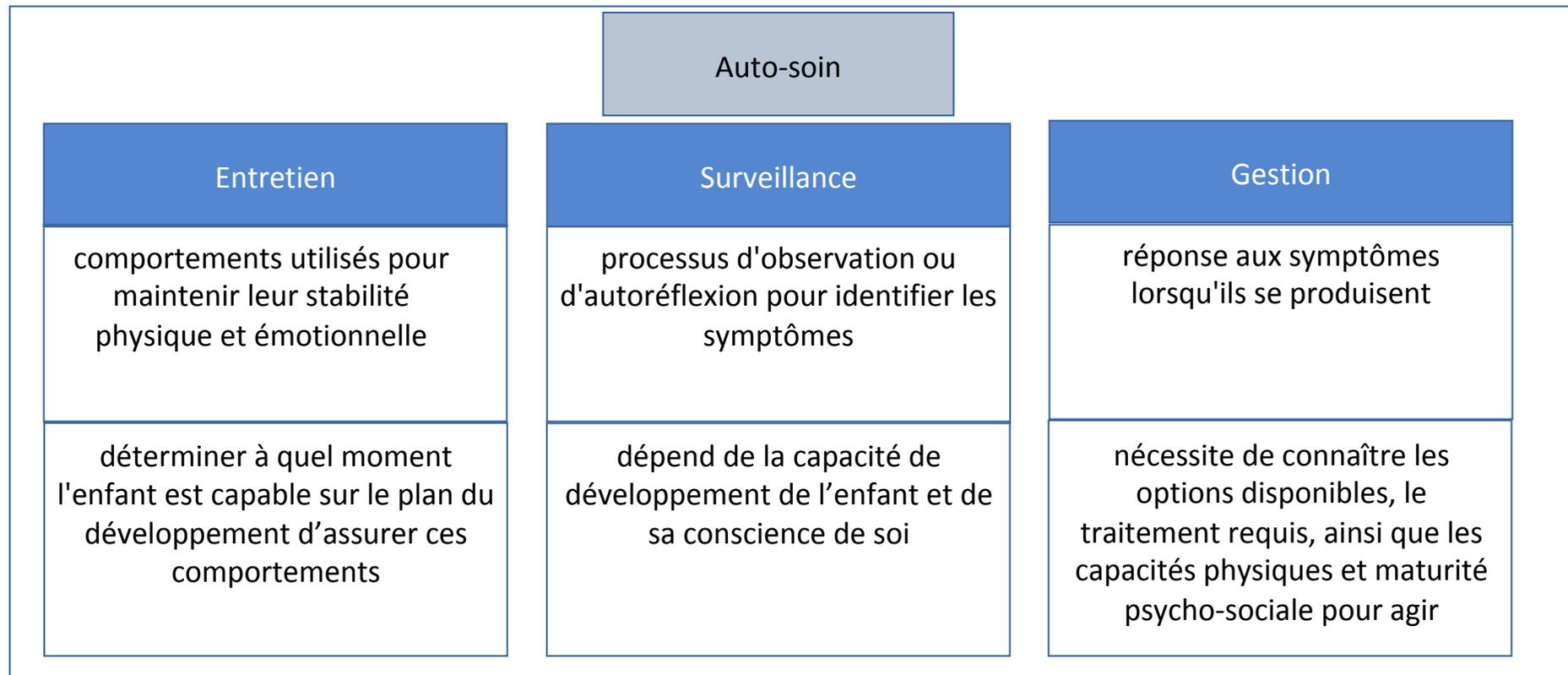
Autonomie: capacité d'évaluer les options, de prendre une décision et de définir un objectif, d'être confiant quant à ces décisions et de développer des stratégies pour atteindre cet objectif

Les membres de la famille et la famille dans son ensemble doivent croire que l'enfant est capable et que l'enfant pourra prendre soin de lui-même dans le futur

Les enfants qui réussissent leur transition doivent avoir des compétences en matière de gestion autonome de la maladie et les parents doivent être en mesure de les soutenir efficacement.

# Health Care Autonomy in Children with Chronic Conditions: Implications for Self Care and Family Management

Barbara L. Beacham, PhDc, RN<sup>a</sup> and Janet A. Deatrick, PhD, FAAN<sup>b</sup>



# Health Care Autonomy in Children with Chronic Conditions: Implications for Self Care and Family Management

Barbara L. Beacham, PhDc, RN<sup>a</sup> and Janet A. Deatrck, PhD, FAAN<sup>b</sup>

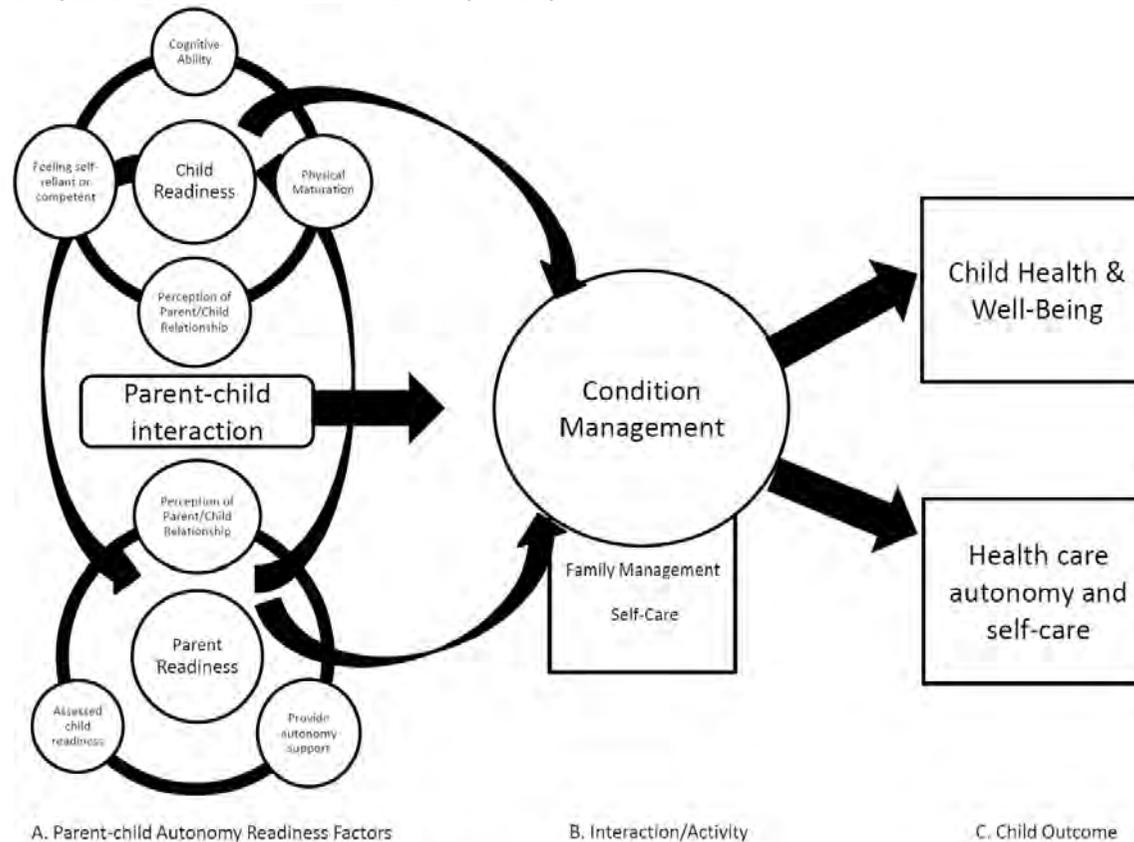


Figure. Development of Health Care Autonomy

# Health Care Autonomy in Children with Chronic Conditions: Implications for Self Care and Family Management

*Nurs Clin North Am.* 2013 June ; 48(2): 305–317

Barbara L. Beacham, PhDc, RN<sup>a</sup> and Janet A. Deatrck, PhD, FAAN<sup>b</sup>

Caractéristiques nécessaires à l'autonomie	Composantes de l'auto-soin		
	Entretien	Surveillance	Gestion
Autonomie	l'enfant est confiant dans ses capacités à effectuer les tâches nécessaires	l'enfant est capable d'identifier les symptômes de sa maladie nécessitant une intervention et est capable de communiquer	l'enfant est capable de décider de l'intervention nécessaire et de la mettre en œuvre
Aptitude physique	l'enfant a la force, la dextérité, les conditions physiques nécessaires pour effectuer la tâche	l'enfant a une connaissance de son propre corps permettant la reconnaissance des symptômes	l'enfant a la force, la dextérité, les conditions physiques nécessaires pour effectuer la tâche
Aptitude cognitive	l'enfant a les capacités cognitives pour réaliser la tâche	l'enfant a les capacités cognitives pour reconnaître les symptômes	l'enfant peut prendre une décision concernant la gestion de la maladie
Aptitude psycho-sociale	l'enfant a un système de soutien en place et une maturité émotionnelle pour maintenir l'auto-soin		
Perception de la relation parent/enfant	l'enfant perçoit un soutien et une confiance de la part de ses parents pendant la période où il assume plus de responsabilité d'entretien	l'enfant est écouté lorsqu'il perçoit un changement de symptômes nécessitant une intervention et il est soutenu dans la prise de décision	l'enfant est soutenu lors des essais de gestion et autorisé à réfléchir sur différents parcours possibles

## Health Care Autonomy in Children with Chronic Conditions: Implications for Self Care and Family Management

Barbara L. Beacham, PhDc, RN<sup>a</sup> and Janet A. Deatrick, PhD, FAAN<sup>b</sup>

Recommandations pour les interventions visant à développer l'autonomie de soins :

- Evaluer l'état de préparation des enfants à l'autonomie de soins, incluant le stade de développement, les capacités physiques, cognitives et psychosociales et à la relation parent-enfant
- Evaluer l'organisation actuelle de soins: qui dirige la gestion de la maladie (parents, enfants partagés ou enfants) et en déterminer la pertinence en fonction du développement de l'enfant
- Apporter aux parents des compétences de gestion adaptées au développement de l'enfant
- Aider la famille et l'enfant avec des interventions culturellement appropriées pour la passer aux soins auto-administrés, y compris les responsabilités liées au maintien des soins auto-administrés (comportements), au suivi des soins auto-administrés (écoute du corps) et à la gestion des soins auto-administrés (évaluation)