

Stratégies de soins infirmiers pour les familles dont un adolescent vit avec l'allergie alimentaire à risque d'anaphylaxie: un partenariat infirmière-famille

Midis de la recherche du LASER

Isabelle Toupin Ph.D., professeure UQAR

Ginette Lazure, Ph.D., professeure associée, université Laval

Hélène Patenaude, Ph.D., professeure titulaire, université Laval

13 mai 2015

Plan de la présentation

- Problématique
- But de l'étude
- Question de recherche
- Recension des écrits
- Ancrages théoriques
- Méthode
- Résultats
- Recommandations

Problématique

L'allergie alimentaire à risque d'anaphylaxie

- Un problème de santé publique (OMS, 2006)
- Un sondage estime que 6,67 % des canadiens déclarent souffrir d'allergie alimentaire (7,12% enfants et 6,58 % adultes)
(Soller et al., 2012)
- La prévalence chez les jeunes de moins de 18 ans aux États-Unis est estimée à 8 % (Gupta et al., 2011)

Problématique

L'allergie alimentaire à risque d'anaphylaxie

- Entraînent des répercussions psychosociales majeures sur les adolescents et leurs familles
(Bollinger et al., 2006; Cummings, Knibb, King & Lucas, 2010)
- Les adolescents sont considérés comme étant vulnérables par rapport à l'anaphylaxie à cause de leurs comportements à risque
(Monks et al., 2010; Gallagher, Worth, Cunningham-Burley & Sheikh, 2011; SCAIC, 2014; Schoessler & White, 2013; Simmons et al., 2011)

Problématique

L'infirmière en santé scolaire

- Assure la prise en charge de l'anaphylaxie à l'école qui implique la collaboration avec les adolescents, leurs parents, les intervenants et l'ensemble du milieu scolaire
- Occupe une position privilégiée pour accompagner les familles par l'élaboration de plans d'urgence individualisés pour les élèves qui vivent avec l'allergie alimentaire à risque d'anaphylaxie

(Carlisle et al., 2010 ; OIIQ, 2012, 2013 ; Robinson & Ficca, 2012; SCAIC, 2014; Schoessler & White, 2013).

Problématique

- Les parents et les adolescents rapportent le manque de soutien des professionnels de la santé pour la gestion quotidienne de l'allergie alimentaire à risque d'anaphylaxie
(Gallagher et al., 2011; Gillepsie, Woodgate, Chalmers & Watson, 2007; Macadam et al., 2012; MacKenzie, Roberts, Van Laar & Dean, 2009; Monks et al., 2010)
- Les infirmières en santé scolaire soulignent un manque de ressources et de connaissances pour accompagner les familles à gérer l'anaphylaxie
(Carlisle et al., 2010 ; Cavanaugh & Strickland, 2011)

But de l'étude

Explorer les stratégies de soins infirmiers aidantes pour les familles dont un adolescent vit avec l'allergie alimentaire à risque d'anaphylaxie selon la perspective des familles et celle des infirmières en santé scolaire

Question de recherche

Selon la mise en commun de la perspective des familles dont un adolescent vit avec l'allergie alimentaire à risque d'anaphylaxie et de celle des infirmières en santé scolaire, quelles sont les stratégies de soins infirmiers aidantes ?

Recension des écrits

L'allergie alimentaire à risque d'anaphylaxie

- Définitions

- Allergie alimentaire:

Effet adverse provenant d'une réponse immunitaire spécifique qui apparaît lors d'une exposition à un aliment donné (Boyce et al., 2010)

- Anaphylaxie:

Réaction sérieuse d'hypersensibilité généralisée ou systémique qui menace la vie (Simons et al., 2011)

- Au Canada, les allergènes les plus souvent associés à des réactions sévères sont : l'arachide, les noix, le lait, les œufs, les graines de sésame, le soya, le blé, les produits de la mer (poissons, crustacés, mollusques) et la moutarde (SCAIC, 2014)

Recension des écrits

L'allergie alimentaire à risque d'anaphylaxie

- Traitement et stratégies préventives
 - Présentement, l'allergie alimentaire figure parmi les désordres allergiques pour lesquels il n'existe aucune thérapie spécifique efficace (Henson & Burks, 2012; Land, Kim & Burks, 2011)
 - Quelques modalités à l'étude : l'immunothérapie orale, la désensibilisation avec protéines modifiées, les anticorps anti-IgE, les probiotiques et les herbes chinoises (Sicherer & Sampson, 2014)
 - L'évitement des allergènes et la gestion efficace d'une réaction allergique demeurent les recommandations formellement appuyées sur des données probantes (Henson & Burks, 2012; Sicherer & Sampson, 2014)

Recension des écrits

Répercussions de l'allergie alimentaire sur l'adolescent et les parents

- La perspective des parents en regard des répercussions sur l'adolescent
(Bolliger et al., 2006; Marklund et al., 2006; Primeau et al., 2000)
- La perspective des parents en regard des répercussions sur le fonctionnement familial
(Abdurrahman et al., 2013; Butler, 2005; Gillespie et al., 2007; Goossens et al., 2013 ; LeBovidge et al., 2006; Mandell et al., 2002; Sicherer et al., 2001).
- La perspective des adolescents
(Akeson, Worth & Sheikh, 2007; Avery et al., 2003 ; Gallagher et al., 2011; Jones et al., 2014; Macadam et al., 2012; Monks et al., 2010 ; Noiwark et al., 2011; M. A. Sampson et al., 2006; Van der Velde et al., 2011).

Recension des écrits

Les stratégies de soins

- **Recommandations et politiques en matière d'anaphylaxie**
(SCAIC, 2014; OIIQ, 2012,2013)
- **Stratégies de soins infirmiers en santé scolaire pour les familles d'adolescents vivant avec l'allergie alimentaire**
(Carlisle et al., 2010; Cavanaugh & Strickland, 2011; Morris, Baker, Belot & Edwards, 2011; Sheetz et al., 2004; Weiss et al., 2004)
- **Stratégies de soins des autres professionnels de la santé**
(Kelleher et al., 2013; Simons, Sicherer & Simons, 2012; Shah, Parker & Davis, 2013; Springston et al., 2012; Vargas et al., 2011; Yu, Kumer, Bruhn, Teuber & Sicherer, 2008)

Ancrages théoriques

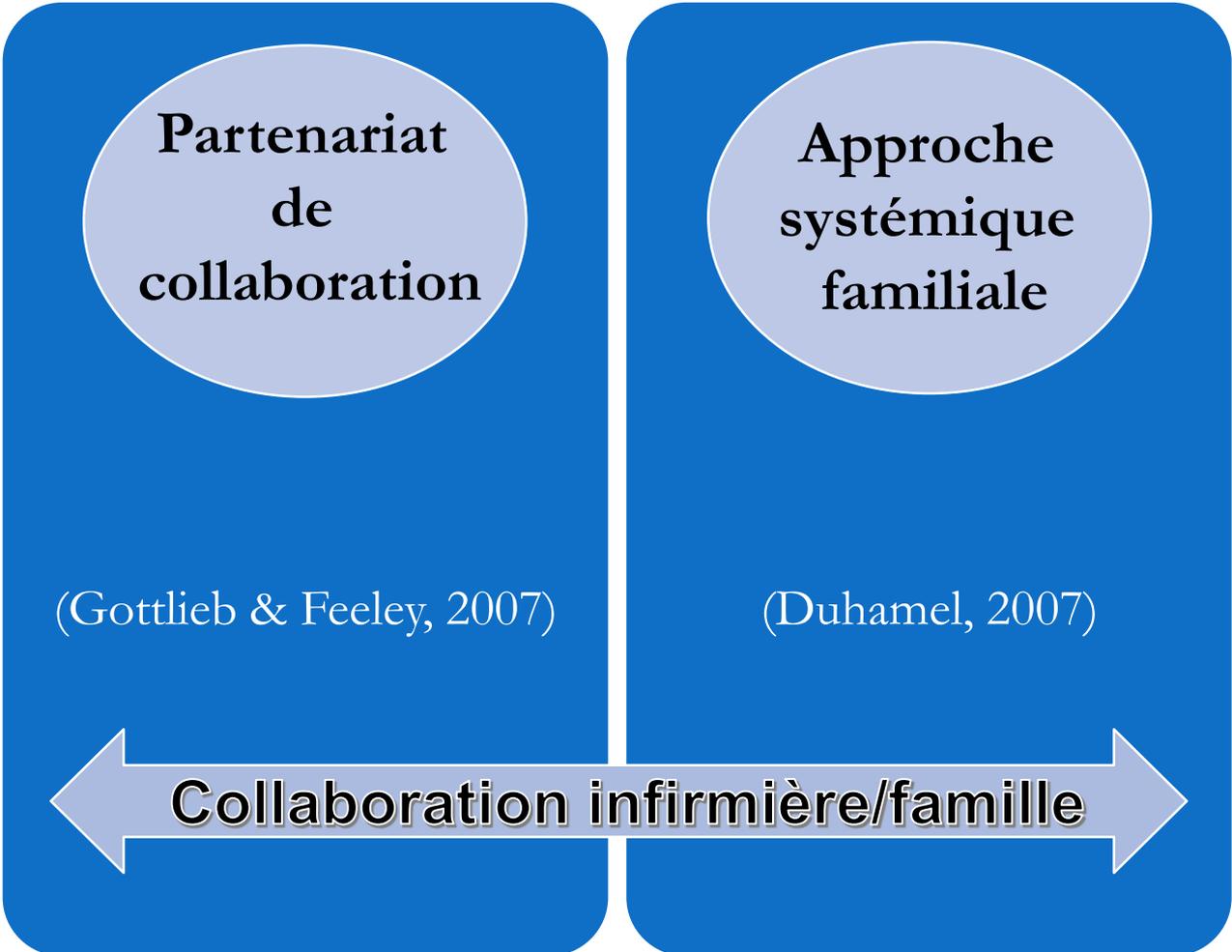
**Partenariat
de
collaboration**

(Gottlieb & Feeley, 2007)

**Approche
systémique
familiale**

(Duhamel, 2007)

Collaboration infirmière/famille



Méthode

- Le devis qualitatif **d'évaluation de quatrième génération de Guba et Lincoln (1989)** issu d'une approche constructiviste
- Démarche méthodologique de Guba et Lincoln (1989)
adaptée par Sylvain (2008)

Mise en place de la recherche

L'exploration dirigée

La construction collective

Méthode

Milieu de recherche



CSSS d'une région du Québec

Milieu davantage rural

Critères de sélection des participants



Adolescent âgé de 10 à 13 ans avec un diagnostic d'allergie alimentaire à risque d'anaphylaxie

Adolescent qui fréquente une école du CSSS désigné

Familles ont déjà eu au moins un contact avec une infirmière du CSSS

Infirmières possèdent au moins deux ans d'expérience en santé scolaire et avaient eu ou avaient parmi leur clientèle des adolescents âgés de 10 à 13 ans avec un diagnostic d'allergie alimentaire à risque d'anaphylaxie

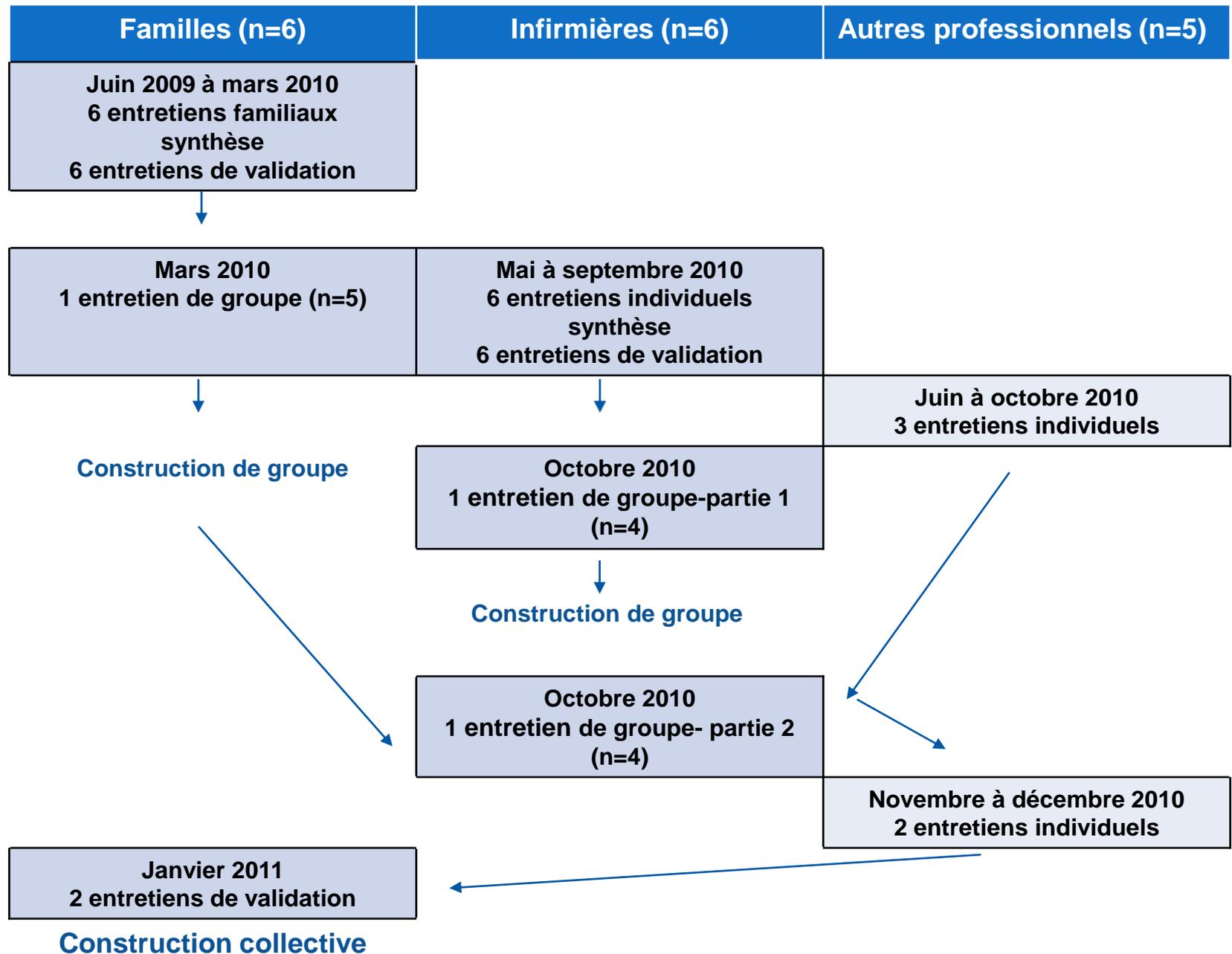
Méthode

Modes de collecte des données

(Boutin, 1997; Guba & Lincoln, 1989; Kahn, 2000)

- Questionnaire de données sociodémographiques
- L'entretien semi-structuré (familial et individuel)
- L'entretien de validation (synthèse)
- L'entretien de groupe
- Notes de terrain
- Journal réflexif

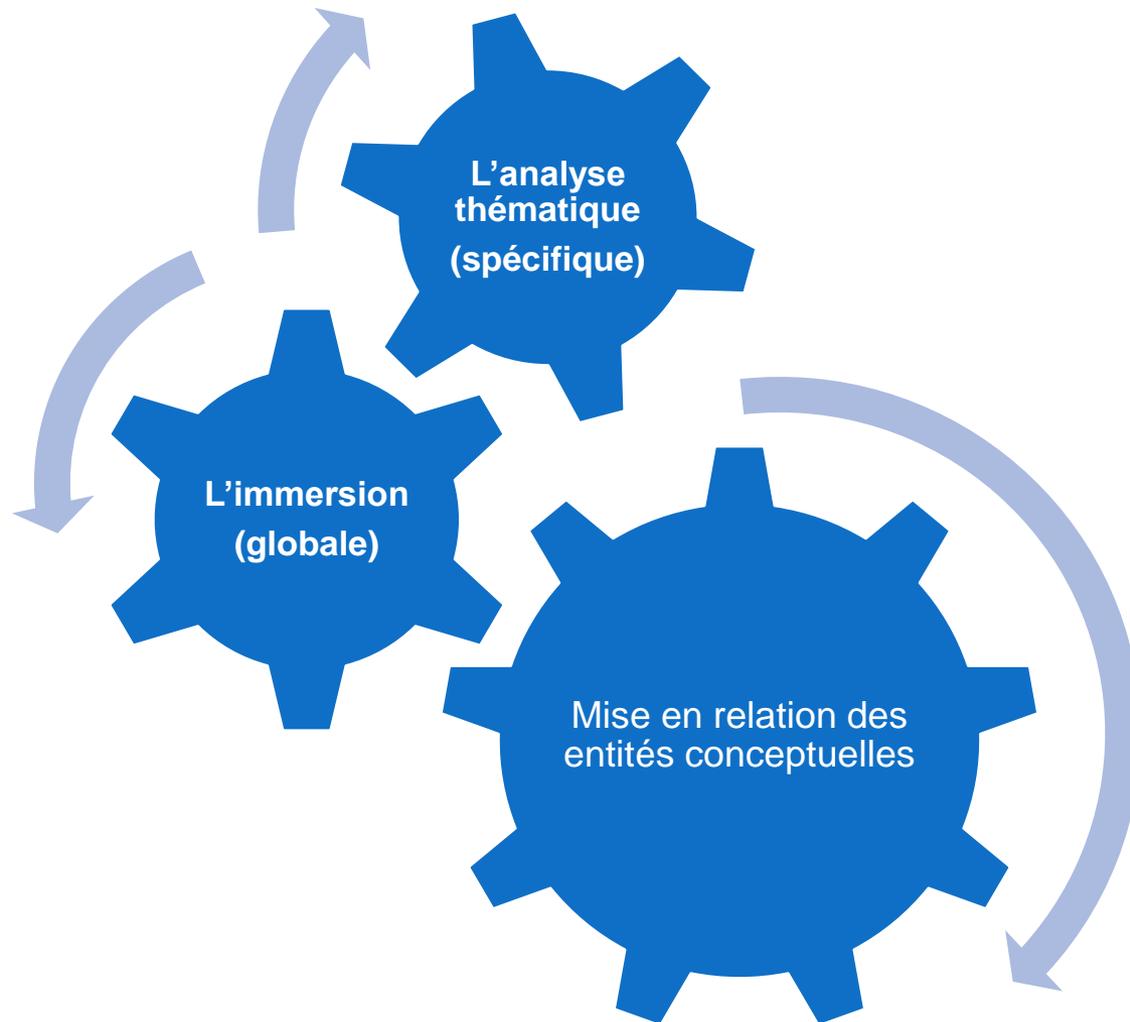
Séquence de la démarche auprès des participants



Méthode

Démarche d'analyse des données

(Cohen, Kahn & Steeves, 2000; Paillé & Mucchielli, 2008)



Résultats

Profil des participants

Familles (n=6)

- **Adolescents:**
2 filles et 4 garçons;
allergies alimentaires multiples
- **Parents:**
6 mères;
5 pères et un beau-père

Infirmières (n=6)

- **Niveau de scolarité:**
collégial (2) ;
universitaire (4)
- **Expérience en santé scolaire:**
moyenne de 11 ans

Autres professionnels (n=5)

- **Occupation:**
allergologue;
infirmière en périnatalité;
nutritionniste;
enseignante école primaire;
enseignante école secondaire
- **Expérience professionnelle:**
moyenne de 24 ans

Résultats

- **L'expérience de la gestion familiale des soins:**
« Maintenir au quotidien une routine de santé familiale basée sur des habitudes de vigilance »
- **Les stratégies de soins infirmiers aidantes:**
« Faciliter le maintien de la routine de santé familiale basée sur des habitudes de vigilance en collaboration avec les acteurs concernés »
- **Les facteurs d'influence:**
Le contexte de ruralité et la variation dans le temps

L'expérience de la gestion familiale des soins

Habitudes de vigilance

- Comportements répétitifs apparaissant avec régularité au cours de la vie familiale
- Permettent d'éviter les allergènes et d'assurer la gestion d'une éventuelle réaction allergique
- S'inscrivent à travers 3 phases récursives d'intégration, de réajustement et de transfert

L'expérience de la gestion familiale des soins

Intégrer des habitudes de vigilance au quotidien

- Adopter des habitudes de vigilance pour préserver la vie

une adolescente:

C'est comme je disais tantôt tu as un risque de mourir, tu n'as pas le choix de surveiller (...). Ce n'est pas moi qui décide ça, mais moi je ne veux pas mourir ça fait que je suis obligée de surveiller tous mes aliments. (A5E1)

- Développer des habitudes de vigilance par un processus d'apprentissage

un parent:

Dans la lecture des étiquettes, apprendre les termes qui sont cachés comme protéine hydrolysée. J'en ai toute une liste là ! Je ne les sais pas toutes par cœur. Ben ça de savoir ça, c'est important . (P6E1)

- Faire face à la méconnaissance et l'insouciance entourant l'allergie alimentaire

L'expérience de la gestion familiale des soins

Réajuster les habitudes de vigilance au fil du temps

- **Changements liés**

- au développement social de l'enfant

un parent:

Je pense que c'est toutes les étapes de l'enfant. Nous autres, on savait qu'à neuf mois, il avait des allergies alimentaires donc c'est de s'habituer avec la gardienne. Déjà, il faut s'habituer au niveau de la garderie. Parce que quand il rentre à l'école il faut se réhabituer (...)(P3EG)

- à l'histoire de santé de l'enfant
- à l'industrie alimentaire

- **Relâchement des habitudes de vigilance**

- oublis et inattentions

un adolescent:

Il y a souvent que c'est arrivé que c'était marqué colorant, mais on ne l'a pas vu. (A2E2)

- absence prolongée de réaction allergique
- caractéristiques propres à la période de l'adolescence

L'expérience de la gestion familiale des soins

Transférer graduellement les habitudes de vigilance à l'enfant grandissant

- Préparer l'enfant, l'adolescent à s'approprier les habitudes de vigilance
- Rechercher les indices de l'appropriation par l'enfant, l'adolescent des habitudes de vigilance

un parent:

Quand l'enfant commence à s'informer. Quand il va chez quelqu'un et quand il ose dire j'ai telle allergie. Quand on voit que l'enfant commence à poser ces questions-là, à le dire et à s'informer avant de mettre quelque chose dans sa bouche. C'est là que tu dis franchement, il s'en vient responsable. (P3EG)

un adolescent:

Pour lire les étiquettes, il n'y a pas de problème là-dessus ! J'ai ça en moi en moins d'un quart de seconde ! Je suis habitué là ! (A2E2)

L'expérience de la gestion familiale des soins

Vivre avec des inquiétudes

- Liées à l'anticipation d'un choc anaphylactique
- Associées aux habitudes de vigilance

un adolescent:

Moi ce qui me fait vraiment peur c'est si mettons que ça m'arrive que je vais avoir une allergie, mettons aux arachides. Qu'est-ce que j'ai peur qui arrive, c'est que je reste figé là et que je ne puisse pas vraiment prendre l'auto-injecteur d'adrénaline. (A6E1)

- Liées au développement social de l'enfant, l'adolescent

L'expérience de la gestion familiale des soins

Maintenir une routine de santé familiale

- Regroupe le répertoire d'habitudes de vigilance
- Fournit une structure pour organiser et coordonner les activités de la vie quotidienne afin d'assurer le maintien de la santé
- Évolue dans le temps au fil du développement de l'enfant

Les stratégies de soins infirmiers aidantes

Éduquer aux habitudes de vigilance

- Explorer les connaissances des familles

une infirmière:

J'ai des parents qui vont beaucoup voir sur Internet (...) Le réflexe d'aller vérifier la source, ça, c'est difficile pour eux. Donc, des fois je me retrouve face à des gens qui ont beaucoup d'informations, mais qui ont des parcelles qui sont erronées. Donc, c'est de ramener la bonne information. (I4E2)

- Simplifier les informations auprès des familles

- Diriger les familles vers des ressources

une professionnelle:

Au niveau des allergies, je dirais 95 % du traitement, c'est l'alimentation et les choix alimentaires (...). Le diagnostic est fait, ça devrait être une prescription. Une prescription, un peu comme pour le diabète, d'avoir un suivi, de l'aide en nutrition. (AP5)

- Former et sensibiliser les différents acteurs concernés

- Actualiser ses connaissances

Les stratégies de soins infirmiers aidantes

Rechercher un niveau satisfaisant de vigilance avec la famille

- Reconnaître les inquiétudes
- Rechercher l'équilibre entre un niveau élevé et bas d'inquiétudes

un adolescent

Il ne faut pas être trop craintif comme quelqu'un qui a peur de toujours mourir. Il faut que tu crées un maximum et un minimum. (A2EV)

Les stratégies de soins infirmiers aidantes

Favoriser la vie sociale de la famille

- Encourager les activités familiales et celles de l'adolescent
 - encourager le recours aux habitudes de vigilance
 - sensibiliser les enseignants et les amis à offrir des aliments exempts d'allergène

un adolescent:

Quand ils font des fêtes, ils s'arrangent pour ne pas qu'il y ait de noix dans le gâteau pour que je puisse en manger pour que je me sente à l'aise là-dessus. (A5E1)

- Promouvoir le réseautage

un parent:

Entre parents, ça nous permettrait de nous donner des trucs, des façons de voir, des façons d'agir. (P1E1)

un adolescent:

Tu sais que tu n'es pas le seul à ton école qui a ça là. Il y en a d'autres proches de toi. (A3EV)

Les stratégies de soins infirmiers aidantes

Partager les responsabilités

- Responsabiliser l'adolescent en regard des habitudes de vigilance

une infirmière:

Bon, ta seringue est où? Est-ce que tu la trimbales avec toi sur l'heure du midi? C'est important d'avoir ça! (...). Donc, on répète ça à l'adolescent qui, souvent ça coule sur son dos. » (I2E1)

- Établir un protocole en milieu scolaire avec les acteurs concernés

une infirmière:

Le protocole fait bien la part des choses en ce qui est de la responsabilité de l'enfant, la famille, l'école et de la mienne finalement comme infirmière aussi (...). Ça permet de resituer les responsabilités. (I2EG)

Facteurs d'influence

Contexte de ruralité

Facteurs facilitants

- Transmission rapide de l'information

« Dans un village, tout le monde se connaît, tout le monde sait tout sur toi. Là déjà en partant quand tu vas à ton école primaire dans ton village, tout le monde sait que tu es allergique, tout le monde te connaît tandis que si tu es à Québec ou à Montréal, c'est pas Québec au complet qui va être informé là. » (A1E1)

- Stabilité du personnel enseignant

- Complicité entre les élèves

« Quand on est dans un petit milieu, les plus vieux ou même des fois du même âge, vont comme surveiller, ils vont amener l'idée qu'un tel est allergique, tu ne devrais pas manger cette collation-là. Donc, il y a comme un souci de protéger l'enfant. » (I4E2)

- Suivi personnalisé des professionnels de la santé

Facteur contraignant

- Éloignement des services de santé

Facteurs d'influence

Variation en fonction du temps

- Annonce du diagnostic
- Période préscolaire
- Début de la fréquentation scolaire
- Passage de l'école primaire à l'école secondaire

Recommandations

Pratique

- Centrer les soins infirmiers en santé scolaire sur la gestion familiale de l'allergie alimentaire de l'adolescent
- Assurer un suivi dès l'annonce du diagnostic en collaboration avec les acteurs concernés

Formation

- Intégrer des approches familiales qui incorporent les notions de routine de santé familiale et de gestion familiale d'une condition de santé chronique dans les programmes de formation et dans les activités de formation continue

Recherche

- Explorer la perspective d'autres acteurs concernés par l'allergie alimentaire à risque d'anaphylaxie de l'adolescent
- Explorer les trois phases d'intégration, de réajustement et de transfert auprès des familles d'adolescents vivant avec une maladie chronique (asthme et diabète)
- Implanter et évaluer les stratégies de soins infirmiers

Conclusion

- Les standards de pratique actuels pour l'infirmière en santé scolaire mettent l'accent sur la mise en œuvre d'un protocole d'urgence individualisé auprès des jeunes qui vivent avec l'allergie alimentaire à risque d'anaphylaxie
- Les résultats de l'étude permettent d'aller au-delà de ces recommandations et d'ouvrir vers de nouveaux horizons pour suggérer une pratique infirmière cohérente avec la gestion familiale des soins liés à l'allergie alimentaire à risque d'anaphylaxie de l'adolescent

Merci de votre attention !

Remerciements à la FRESIQ pour l'octroi de bourses d'études doctorales du programme MELS-Université