

Claudia GUEISSAZ

Anouck PAHUD

Volée Automne 2009

Programme de formation Bachelor en soins infirmiers

Partenariat dans les soins pédiatriques : un défi de tous les jours où le parent un précieux collaborateur.

Travail de Bachelor présenté à la
Haute Ecole de la Santé La Source

LAUSANNE

2012

Sous la direction de Madame Béatrice Posse

Remerciements

A Madame Béatrice Posse pour son suivi et sa grande disponibilité

A Chantal Grandjean qui a accepté avec enthousiasme d'être notre
experte de terrain

A Mesdames Marie- Christine Maître et Julie Bucher Andary d'avoir tenté
cette première expérience d'échange avec le milieu de formation

A Madame Valentine Vesin pour la relecture de notre travail

Table des matières

Introduction	5
Problématique	6
Origine de la question	6
Discipline infirmière	7
Contextes socio-sanitaire et professionnel	8
Présentation et définition des concepts	8
Méthode	9
Résultats	10
Articles centrés sur les parents et les infirmières.....	11
Analyse critique des articles	12
1. An examination of the needs of parents of hospitalized children:	12
comparing parents' and staff's perceptions	12
2. Great expectations ? Parental participation in care	13
3. Parent involvement in children's pain care: views of parents and nurses	13
4. What does partnership in care mean for children's nurses?	14
5. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses	14
can promote family health	14
6. What does family-centred care mean to nurses and how do they think	15
it could be enhanced in practice.....	15
7. Family centred-care: a concept analysis	16
8. Parents' and nurses' attitudes to family-centred care: an Irish.....	17
perspective	17
9. Health professional's beliefs related to parental involvement in	17
ambulatory care: an international inquiry	17
10. Parent-nurse interactions: care of hospitalized children	18
Comparaison des résultats	19
Discussion et perspectives.....	22

Communication	22
Négociation.....	23
Soutien et encouragement	24
Formation du personnel soignant.....	24
Manque de temps.....	24
Environnement.....	25
Travail en partenariat	25
Limites de la revue	27
Conclusion	27
Bibliographie.....	28
Liste bibliographique	28
Liste des références bibliographiques.....	29
Annexes	30

Introduction

Dans le cadre de notre travail de Bachelor, nous allons réaliser un dossier qui repose sur des articles de recherche en sciences infirmières.

La pédiatrie est un domaine qui nous attire car le rôle infirmier de soutien et de collaboration avec les parents y est primordial. Ce choix n'est pas totalement aléatoire, il se rapproche d'une idée de départ qui avait comme objets, la souffrance de l'enfant et le rôle des parents.

A l'occasion de nos stages en pédiatrie, effectués dans deux pays différents, nous avons réalisé que la place des parents n'était pas toujours bien définie.

En tant que parent vivre l'expérience d'une hospitalisation est déjà traumatisant en soi, trouver sa place dans un environnement peu rassurant, savoir ce que nous pouvons faire ou dire n'est pas aisé, le besoin de réconfort et de soutien est grand alors que nous aimerions la meilleure prise en soin pour notre enfant.

L'une de nous a dû emmener ses enfants à l'hôpital, le regard bienveillant, non jugeant et rassurant des infirmières a été salvateur, nécessaire à faire baisser la tension envahissante dans un tel contexte.

La deuxième a fait son expérience de stage en Inde. Là-bas, le parent a sa place auprès du patient et partage les soins que ce soit en pédiatrie ou dans le domaine des soins adultes. Il participe à la toilette et aux repas, mais n'est pas présent lors de procédures invasives.

Le concept de soins centrés sur la famille (*Family centred care* ou FCC) est rapidement apparu dans divers articles retenus.

Nous résumons ci-dessous l'article de Jolley et Shields (2009) pour situer le rôle de la famille dans la prise en soins de l'enfant et découvrir comment ce concept est apparu :

Développé après la Seconde Guerre mondiale, le FCC est une façon de prendre soin des enfants et de leurs familles au sein des services de santé qui assurent que les soins soient planifiés autour de toute la famille, reconnue comme bénéficiaire de soins.

Au milieu du 20^e siècle, les enfants étaient admis à l'hôpital sans leurs parents, il en résultait un traumatisme psychologique. A cette époque, les infirmières étaient en grande partie ignorantes du développement social et psychologique de l'enfant, de ses besoins et étaient fortement axées sur le développement physique et les besoins médicaux. Les besoins affectifs des enfants ou des parents n'étaient pas la priorité.

Les parents n'étaient pas admis à l'hôpital de peur de propagation de maladies, l'introduction des antibiotiques n'avait pas encore eu lieu, mais la menace des maladies infectieuses était bien connue.

Les changements dans la prise en charge des enfants à l'hôpital ont été développés par les travaux du théoricien britannique John Bowlby et James Robertson a mis ses théories en pratique. Le travail théorique de Bowlby constitue encore aujourd'hui la justification de la pratique du FCC qui est un principe philosophique de soins infirmiers pédiatriques.

Au fil du temps, différents modèles de soins ont été mis au point, tels que la participation des parents, les soins dispensés par les parents, le partenariat et le FCC.

Le régime de soins dispensés par les parents a offert une réorientation complète de la notion de responsabilité envers l'enfant à l'hôpital. Auparavant, l'enfant était la responsabilité de l'infirmière et du médecin, les parents en sont maintenant responsables et sa santé à la charge des professionnels.

Le FCC apparaît comme une progression naturelle mais il n'est pas toujours mis en œuvre correctement.

Nous aimerions que ce travail puisse nous servir dans notre futur professionnel et également amener des éléments de réponse au personnel soignant. Nous pensons qu'il s'agit d'un sujet d'actualité qui suscite des interrogations et qui mérite d'être approfondi.

Nous nous trouvons dans une expérience pilote qui permet aux sites de formations de collaborer avec des secteurs de soin.

Nous avons rencontré Mesdames Marie-Christine Maître, infirmière cheffe du service (ICS) de soins continus et soins intensifs de pédiatrie et Julie Bucher Andary, infirmière au service de soins continus de pédiatrie. Ce moment d'échange nous a permis de clarifier certains points concernant notre collaboration.

Le sujet de la réanimation cardio-respiratoire a été évoquée lors de cette rencontre et rapidement écartée car les infirmières nous ont indiqué que ce thème a déjà donné lieu à beaucoup d'études. Elles ont émis le désir que notre questionnement concerne les soins continus de pédiatrie car la promiscuité des lits dans cette unité est une difficulté supplémentaire. Elles nous ont en outre précisé que le partenariat avec les parents dans les soins de pédiatrie est un peu à l'appréciation de chaque soignant, il dépend de la volonté des parents et des possibilités du service.

Notre rencontre a été officialisée par la signature d'un contrat de partenariat entre nous et la pratique, Monsieur Jeanguenat, professeur responsable du module, étant présent.

En 2011, nous avons élaboré un projet pour ce travail, ce dernier nous ont fait prendre conscience que la place des parents lors d'un soin chez l'enfant n'est plus à remettre en question. Elle est nécessaire aux parents, à l'enfant et au personnel soignant.

Dans ce travail, nous allons premièrement présenter notre nouveau questionnement et développer divers concepts permettant d'étayer notre problématique. Ensuite la méthodologie sera présentée, puis les différents résultats issus des articles de recherches que nous avons sélectionnés. Il aboutira à une discussion des résultats qui nous amènera vers des perspectives d'avenir éventuelles.

Problématique

Dans un contexte de soins pédiatriques : à partir des attentes et des besoins des parents, des perceptions infirmières, quelles stratégies de partenariat peuvent être adoptées ?

Origine de la question

Lors d'un cours consacré au module de Bachelor Thesis, nous avons eu la possibilité d'entendre des questionnements issus de la pratique clinique. Nous avons partagé notre ressenti, le côté concret, proche de la réalité et non uniquement théorique, nous paraissaient importants et motivants.

Nous avons finalement décidé que notre choix se porterait sur une question apportée par le département de pédiatrie du Centre hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) qui s'interroge sur la place des parents lors d'un soin invasif chez l'enfant.

Nos expériences passées nous amènent à penser que la place d'un parent est près de son enfant. Toutefois, si le parent n'est pas adéquat, par des paroles, des gestes, ou certains de ses comportements cela peut-être traumatisant pour un enfant et avoir des répercussions sur sa vie future.

Si la confiance entre un enfant et son ou ses parents est mise à mal, elle peut être difficile à recréer. Si l'on pousse plus loin la réflexion, les concepts de confiance en soi ou d'attachement peuvent jouer un rôle dans certaines situations pénibles. Le projet du travail de Bachelor nous a confortées dans l'idée que la place des parents n'est plus à remettre en question actuellement.

Nos recherches d'articles orientés vers les soins invasifs nous menaient sur des thématiques précises, souvent ciblées sur des soins spécifiques tels que la réanimation cardiovasculaire, la ponction veineuse, la vaccination. Elles amenaient la notion d'implication des parents comme un élément supplémentaire à faciliter le soin, après des techniques de soulagement de la douleur largement pratiquées.

Pour rester sur le but et la motivation principale de ce travail qui est d'essayer d'amener quelque chose de neuf ou d'innovant à la pratique actuelle, nous avons décidé d'orienter notre questionnement sur l'accompagnement infirmier auprès des parents dont l'enfant est hospitalisé.

Le fait de nous éloigner de la question de départ posée par les praticiennes nous a mis en difficulté car nous avons le sentiment de ne plus être en adéquation avec leur demande.

Nous en avons parlé avec notre directrice de mémoire et ensemble avons décidé que pour nous approprier le sujet nous devons nous sentir libres de choisir la direction qui nous enthousiasmait.

Nous avons choisi délibérément ce focus, en écartant l'opinion de l'enfant, car bien qu'il soit au centre de notre prise en soin, les recherches ne s'orientent que très peu dans cette direction.

Discipline infirmière

Comment les quatre concepts centraux du métaparadigme infirmier s'articulent autour de notre question ?

La personne

Selon Fawcett (2005) « la personne se réfère à un individu si cet individu est reconnu dans une culture, aussi bien familiale, communautaire ou appartenant à un autre groupe de personnes qui participent aux soins » (p.6).

Dans notre situation, la personne est la famille, l'enfant et ses parents, mais aussi peut-être les frères et sœurs et autres proches qui pourraient être une ressource pour les soins de l'enfant.

La santé

La santé se réfère aux processus humains de vie et de mort (Fawcett, 2005, p.6).

La santé représentant un retour à un bien être optimal notre rôle de soignant est de mettre en place des interventions permettant d'engendrer des modifications positives de l'état de santé. Ce bien être comprend celui de l'enfant et de son entourage car ils sont interdépendants. La facilitation à la collaboration avec les parents change selon que l'état de l'enfant soit critique ou stable.

Le soin

Selon Fawcett (2005) « le soin représente les actions prises par les infirmières en lien et en conjonction avec la personne et les buts ou les résultats des actions de soin » (p.6).

Le but est l'accompagnement des parents dans la phase difficile qu'est l'hospitalisation d'un enfant. L'infirmière doit savoir reconnaître la vulnérabilité des familles lors d'une hospitalisation qui représente un stress engendré par le changement dans les habitudes de vie et une méconnaissance de l'évolution de la maladie de son enfant.

Kérouac, Pépin, Ducharme et Major (2003) ajoutent que « L'infirmière reconnaît les connaissances et les habiletés des membres de la famille et en tient compte lorsqu'elle les accompagne dans leurs expériences de santé. L'infirmière et les membres de la famille travaillent en complémentarité» (p. 103).

L'environnement

Fawcett (2005) réfère l'environnement à « tout ce qui est local, régional, national ainsi que les conditions culturelles, sociales, politiques et économiques qui sont associés à la santé de la personne » (p.6).

L'environnement externe prendra une place importante dans notre question car nous verrons qu'il a un impact conséquent sur le partenariat dans les soins. Les bruits des appareillages, l'agitation éventuelle dans le service, la méconnaissance de l'organisation de l'institution, les facilitations d'accès aux lieux de soins et les frais engendrés par l'hospitalisation sont des éléments qui ont un impact sur le bien-être des familles.

Contextes socio-sanitaire et professionnel

Concernant le contexte socio-sanitaire de notre canton, nous avons relevé des points importants en lien avec les parents des enfants hospitalisés qui sont visibles sur le site de l'hôpital de l'enfance.

« L'accompagnement et le soutien des familles font également partie des missions prioritaires de l'Hôpital de l'Enfance, un établissement à forte connotation sociale, ancré dans la communauté [...]. L'Hôpital de l'Enfance offre la possibilité de participer à un programme de préparation à l'hospitalisation. Celui-ci se déroule au sein même de ses locaux. Une équipe d'intervenants spécialement formés de l'Association Le P.A.S. (Préparation-Association-Soutien) offre son aide à tous les enfants malades, en phase palliative ou ayant un parent malade dans l'ensemble de la Suisse romande et prend en charge toute la famille. Les frères et sœurs sont les bienvenus [...]. Sauf en de rares exceptions, l'enfant peut bénéficier de la présence d'un parent pendant la durée des soins et même 24h sur 24 lors d'une hospitalisation ».

Plusieurs de ces éléments se retrouvent dans la charte européenne de l'enfant hospitalisé rédigée à Leiden (Pays-Bas) en 1988 qui stipule que l'enfant a le droit d'avoir auprès de lui ses parents ou un substitut, sans que cela n'entraîne de frais supplémentaires. Les parents doivent être informés de façon intelligible, si possible dans leur langue. Les règles du service sont expliquées afin de faciliter la participation parentale aux soins de l'enfant. L'intimité de l'enfant et de sa famille doit être respectée. La confidentialité des informations est garantie dans l'intérêt de l'enfant. Les visites sont autorisées en fonction des besoins et du bien-être de l'enfant. L'équipe soignante dispense des soins, en assure la continuité, tout en répondant aux besoins psychologiques et émotionnels de l'enfant et de sa famille. L'enfant est traité avec tact et compréhension en toutes circonstances. Un parent peut être présent, dans la mesure du possible, lors des soins prodigués à l'enfant.

Présentation et définition des concepts

Le concept central de ce travail est le partenariat, nommé dans la plupart de nos articles. Il s'agit d'un attribut des soins centrés sur famille. Pour savoir comment le mettre en place, il faut connaître précisément les attentes et besoins des parents lorsque leur enfant est hospitalisé, les perceptions des soignants en regard de ces attentes et les stratégies envisageables.

Partenariat

Selon Kérouac, Pépin, Ducharme et Major (2003) :

Le partenariat est une mise en commun des compétences en raison des diversités des besoins de santé et des connaissances spécifiques à chaque profession; regroupement de personnes d'horizon divers (professionnels de la santé, familles, représentants de la communauté, gestionnaires) qui s'engagent dans la réalisation d'un objectif commun. (p.187)

Dans l'article de Jolley et Shields (2009), il est dit que le partenariat dans les soins est apparu au début des années 1990, conçu par une infirmière Néo-zélandaise, Anne Casey, travaillant au Royaume-Uni.

Il englobe deux principes; les soins infirmiers pour un enfant à l'hôpital peuvent être dispensés par les parents avec du soutien et de l'éducation de la part d'une infirmière et ces soins peuvent être donnés par l'infirmière si la famille est absente.

Le rôle du parent est de prendre soin de son enfant, tandis que celui de l'infirmière est d'enseigner, soutenir et si nécessaire, orienter la famille vers d'autres professionnels.

Pour assurer des partenariats fructueux avec les infirmières, l'information et la communication doivent être au centre de la négociation.

Attentes et besoins des parents

Selon le petit Larousse illustré (2007) « l'attente est l'action d'attendre quelque chose ou quelqu'un et le souhait non formulé, l'espérance » (p.121).

« Le besoin est un désir, envie, naturels ou pas, état d'insatisfaction dû à un sentiment de manque » (p. 156).

Ces concepts impliquent une dépendance de la part de la personne qui attend, qui a besoin. Elle compte sur quelque chose ou quelqu'un pour l'aider à réaliser ce qu'elle souhaite.

La notion de souhait non formulé ressortira clairement dans plusieurs des articles que nous avons retenus. Les parents ont parfois du mal à exprimer leurs attentes, leurs besoins de peur de déranger, d'être mal perçus par les infirmières. Ils craignent que leur enfant puisse être moins bien soigné. C'est une dimension implicite qui apparaît, au niveau infirmier il est difficile d'identifier ces attentes ou besoins puisqu'ils sont peu formulés.

La notion d'espérance nous fait envisager une attente dans quelque chose de réalisable, de positif.

Dans le livre de Kérouac, Pépin, Ducharme et Major (2003) « l'infirmière qui base sa pratique professionnelle sur la conception de Henderson centre son attention sur les besoins fondamentaux de la personne. Ses interventions visent à conserver ou à rétablir l'indépendance de la personne relativement à la satisfaction des ses besoins fondamentaux » (p.108-109).

Perceptions

Les perceptions des soignants apparaissent également comme un point important à décrypter afin de les comparer aux attentes et besoins des parents. Elles peuvent être faussées car ce sont des sensations qui sont propres à chaque individu, son vécu, son ressenti et donc à l'interprétation qu'il fera d'une situation.

Pour répondre aux besoins des parents, les infirmières doivent en premier lieu les identifier. Les perceptions qu'elles ont de ces besoins ne coïncident pas forcément avec ceux-ci.

La communication devient un point primordial pour établir un lien entre les besoins et attentes des parents et les perceptions des infirmières afin qu'elles puissent mettre en place des stratégies dans leur prise en soin.

Stratégies

Les stratégies infirmières sont des actions mises en place qui aident à cheminer vers la résolution d'un problème ou qui améliore la prise en soins des personnes concernées. Tout au long de ce travail, nous allons essayer, à partir des articles retenus, de les identifier et de les imaginer transposées à notre contexte de soins.

Méthode

Nous avons choisi d'utiliser comme base de données Medline et Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (Cinahl). Finalement, nous nous sommes concentrées sur la seconde car elle répertorie un grand nombre de périodiques dédiés aux disciplines de sciences infirmières et les mises à jour de la base de données sont effectuées régulièrement. De plus, Medline nous correspond moins du fait que c'est une base de données biomédicale. Google scholar a aussi été utilisé notamment lorsque nous ne trouvions pas le texte en entier sur Cinahl. Nous avons pu également estimer la pertinence de nos articles en voyant combien de fois ils étaient cités.

L'une de nous étant en Inde pendant deux mois, la base de données de l'hôpital dans lequel elle travaillait a aussi été utilisée. La problématique ayant changé par la suite, aucun des articles trouvés n'a été retenu. Les mots clés utilisés dans cette base de données étaient *parental presence*, *invasive procedure*, *family care*, *promoting parents* et *pain management*

Les mots clés entrés dans Cinahl ont évolué au fur et à mesure des lectures. Le choix final des dix articles retenus s'est fait sur la précision de notre problématique mais également sur les critères d'éligibilité que nous avons choisis.

Les mots clés avec lesquels nous avons débuté nos recherches étaient *hospitalized children, pain, partnership, collaboration, parent* et *family*

D'autres mots clés tels que *relation, relationship, nurse* et *parents need* ont permis de resserrer la recherche. Lorsque nous n'avions plus de nouveaux articles et retrouvions les mêmes, nous avons pensé avoir suffisamment de choix pour notre travail.

Résultats

Date	Moteur de recherche	Mots clés utilisés	Nombre d'articles trouvés	Nombre d'articles retenus
Octobre 2011	www.nursingconsult.com	Parental presence Invasive procedure Family care Promoting parents Pain management	45	0
Octobre 2011	Cinahl	Intensive care AND pediatric unit AND parent	63	4
27.11.2011	Cinahl	Partnership AND Collaboration AND Family	28	10 (2 dans le choix final)
		Partnership AND Collaboration AND Parents	9	0
29.11.2011	Cinahl	Hospitalized child AND Parents AND Venepuncture	2	1
		Hospitalized child AND Collaboration AND Parents	3	2
02.12.11	Cinahl	Pain AND child AND parental presence	12	1
05.12.2011	Cinahl	Relation AND parent AND nurse	21	1
		Parents need AND Nurse AND Relationship	5	1
		Need AND parents AND hospitalized child	146	4 (dont 1 déjà retenu)
05.12.2011	Google Scholar (3 pages vues)	Relationship Nurse Parents	5	3 (dont 1 déjà retenu)

Nous avons sélectionné dix articles en fonction des critères suivant :

- L'auteur situe son domaine clinique dans le domaine de la pédiatrie.
- Au moins un des auteurs est issu des soins infirmiers.
- La bibliographie contient des auteurs cités dans d'autres articles publiés.
- Les critères éthiques sont respectés.
- Les articles partent du point de vue des parents, celui des soignants, ou les deux points de vue sont questionnés.

Nos critères d'exclusion:

- Les articles basés sur un soin spécifique
- Les articles traitant de la réanimation cardiovasculaire
- Les recherches en néonatalogie
- Une méthodologie peu claire et des résultats difficiles à interpréter.

Le titre de l'article et son résumé nous a permis de faire une première sélection. Nous avons choisi de retenir des articles datant des années 2000 et un seul qui date de 1999.

Articles centrés sur les parents et les infirmières

Article 1

Shields, L., Kristensson-Hallström, I. & O'Callaghan, M. (2003). An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions. *Scand J Caring Sci*, 17, 176-184

Article 2

Blower, K. & Morgan, E. (2000). Great expectations? Parental participation in care. *Journal of child health care*, 4(2), 60-65

Article 3

Simons, J., Franck, L. & Roberson E. (2001). Parent involvement in children's pain care: views of parents and nurses. *Journal of Advanced nursing*, 36(4), 591-599

Article 8

Hughes, M. (2007). Parents' and nurses' attitudes to family-centred care: an Irish perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 2341-2348

Article 10

Espezel, H. J.E, & Canam, C. J. (2003). Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 34-41

Articles centrés sur les soignants

Article 4

Lee, P. (2007). What does partnership in care mean for children's nurses? *Journal of Clinical Nursing*, 16, 518-526

Article 6

Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T. & O'Shea, R. (2011). What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of Advanced Nursing* 67(12), 2561-2573

Article 7

Hutchfield, K. (1999). Family centred-care: a concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 29(5), 1178-1187

Article 9

Tourigny, J., Chartrand, J., & Massicotte, J. (2008). Health professional's beliefs related to parental involvement in ambulatory care: an international inquiry. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 31, 89-101,

Article centré sur les parents

Article 5

Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E. & Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical nursing*, 14, 212-222

Analyse critique des articles

Dans la majorité des articles que nous avons retenus, les normes éthiques ont été respectées, les auteurs sont reconnus par la profession infirmière et les articles ont été édités dans diverses publications reconnues. Certaines des auteurs, telles que Linda Shields et Kristensson-Hallström sont des piliers en matière de collaboration dans le domaine de la pédiatrie. Elles ont écrit plusieurs articles allant dans ce sens et sont citées dans plusieurs références bibliographiques d'autres auteurs que nous avons choisis.

1. An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions

2003 Nordic College of Caring sciences

Linda Shields, Inger Kristensson-Hallström, Michael O'Callaghan, Kristjánsdóttir Gudrun.

Cette étude quantitative et qualitative examine les besoins des parents d'enfants hospitalisés dans un hôpital universitaire au sud de la Suède et les perceptions des professionnels concernant ces besoins. Des questionnaires ont été distribués dans toutes les unités à l'exception des soins intensifs.

132 parents et 115 membres du personnel ont répondu afin d'identifier l'importance, la satisfaction et le besoin d'aide concernant 51 besoins. L'âge des enfants hospitalisés va de la naissance à 18 ans.

Le personnel soignant est constitué d'infirmières, de docteurs et du personnel de soin qui s'est occupé des enfants (physiothérapeutes, animateurs et logopédistes).

Dans les déclarations, le personnel pense plus que les parents ont besoin d'aide pour satisfaire leurs besoins, tandis que les parents pensent qu'ils pourraient répondre à ces besoins sans assistance.

Les différences de réponses entre le personnel et les parents dans les scores d'importance sont principalement dans les besoins psychosociaux des parents, comme l'encouragement à rester avec l'enfant de la part du personnel et ne pas se sentir coupables de la maladie de l'enfant. Le personnel pense, plus que les parents, que cela est important.

Il est constaté que les parents sont plus susceptibles d'être en mesure de répondre à leurs besoins eux-mêmes plutôt que de compter sur du personnel pour les aider.

La compréhension de l'interaction entre le personnel et les parents démontrée dans l'étude pourra fournir une meilleure compréhension des changements du rôle parental engendrés par l'hospitalisation d'un enfant et donnera des informations à la pratique des professionnels de la santé.

Nous avons retenu cette recherche car elle n'identifie pas seulement les besoins exprimés par les parents, elle en mesure leur degré d'importance et il en résulte que, pour plusieurs besoins le personnel et les parents sont d'accord sur ce degré d'importance.

Le choix de cet article s'est fait également sur les critères éthiques qui sont respectés ainsi que la confidentialité des données.

2. Great expectations ? Parental participation in care

2000, Journal of child health care.
Kirsty Blower, Elizabeth Morgan.

L'étude vise à déterminer s'il existe des différences entre les attentes des parents et les attentes des infirmières concernant la participation des parents dans la prise en soin des enfants et s'il y a négociation entre les infirmières et les parents au sujet du rôle des parents. L'outil de recherche choisi est un questionnaire incluant une liste de 15 aspects des soins. Le questionnaire a été conçu pour obtenir des commentaires écrits ainsi que des données statistiques. La recherche vise à la fois une approche qualitative et quantitative.

40 infirmières qualifiées et 40 parents d'enfants qui étaient en séjour de courte durée ont répondu. Les enfants sont âgés de 0 à 5 ans et cette démarche s'est effectuée dans des unités de médecine générale avec quelques cas de chirurgie.

Le questionnaire est distribué à la sortie de l'hospitalisation afin de réduire l'«effet de halo » selon lequel le répondant ne peut pas donner des réponses honnêtes car il peut sentir que cela affectera la prise en charge future de son enfant. Ceci nous paraît important au vu du souci des parents concernant la prise en charge de leur enfant.

Il ressort des résultats de cette recherche une réelle différence de perception en ce qui concerne la négociation avec les parents. Une bonne majorité des infirmières déclarent avoir discuté avec les parents de ce qu'ils aimeraient apporter à leur enfant durant leur séjour à l'hôpital alors que plus d'un tiers des parents pense que les soins qu'ils auraient aimé donner à leur enfant n'ont pas été discutés.

Cela souligne la nécessité d'une bonne communication comme un processus continu.

Le comité d'éthique de l'hôpital n'a pas été sollicité, c'est la directrice des soins qui a donné son accord car les données n'impliquent pas les enfants ou leurs traitements. Nous avons choisi de garder cet article car il présente le point de vue des parents et celui des infirmières sur un même concept.

3. Parent involvement in children's pain care: views of parents and nurses

2001, Journal of Advanced nursing
Joan Simons, Linda Franck, Elaine Roberson.

Cette étude phénoménologique qualitative a pour but d'explorer les perceptions des infirmières et des parents sur leurs implications dans la gestion de la douleur des enfants et d'investiguer les effets possibles de l'implication parentale sur la gestion de cette douleur.

La phénoménologie a été choisie comme paradigme de la recherche car elle peut étendre les connaissances et donc accroître la qualité des soins.

Les personnes interrogées sont des parents (20 mères) dont l'enfant a été opéré 48h auparavant et des infirmières qui s'occupent le plus de l'enfant (20 également). Les entretiens ont lieu 48h ou plus après l'opération. Les enfants ont tous des pompes à morphine après une chirurgie modérée.

La 1^{ère} question porte sur le degré d'implication et de confort des parents. La 2^{ème} question sur l'implication des infirmières afin de partager l'information et améliorer le processus d'implication des parents. La 3^{ème} question porte sur le degré de satisfaction des parents et des infirmières concernant la gestion de la douleur des enfants.

Seuls 3 des 20 parents interrogés disent être contents de la prise en charge, au contraire de toutes les infirmières qui déclarent être satisfaites de la manière dont la douleur a été gérée.

Environ la moitié des parents indiquent qu'ils ont reçus des informations inadéquates. Ils n'ont pas osé demander plus d'informations car ils ont eu peur que leurs interrogations soient interprétées comme un jugement du personnel. Ils évitent également de critiquer le personnel dans les entretiens.

2 des 20 infirmières interrogées pensent que l'implication parentale dans la gestion de la douleur de l'enfant est bénéfique pour l'enfant. Malgré cela, elles reconnaissent l'importance

de la présence dans l'évaluation de la douleur et sa gestion de manière non pharmacologique.

Lorsque dans une phrase une infirmière dit : « Nous irons voir parce que la maman dit que son fils souffre » (p.595), la remarque de l'auteur disant que l'infirmière n'a pas clairement eu confiance dans le jugement de la mère nous paraît peu professionnel. Est-ce que l'infirmière n'agit pas ainsi pour vérifier et évaluer la douleur avant d'intervenir, ce qui est partie intégrante de son rôle ?

La découverte la plus saisissante de cette étude est la difficulté de communication entre les parents et les infirmières, menant à la frustration des deux parties. Il apparaît que les infirmières ne sont pas claires par rapport au rôle qu'elles doivent avoir auprès des parents dont l'enfant est hospitalisé.

Explorer cette facette de la prise en charge chez l'enfant nous paraît intéressante puisque dans cet article, bien que le focus soit fait sur la douleur, les points axés sur la collaboration rejoignent complètement les autres recherches. De plus, nous voulions rejoindre la question de départ soumise par la pratique.

4. What does partnership in care mean for children's nurses?

2007, Journal of Clinical Nursing
Polly Lee.

Cette étude qualitative propose d'explorer le partenariat en matière de soins avec un échantillon de 10 infirmières pédiatriques dans une fondation sociale de la ville, qu'est-ce que ces infirmières comprennent par partenariat dans les soins et quel degré de partenariat est envisageable dans la pratique.

Il résulte que les infirmières plus expérimentées ont une attitude plus positive envers la famille.

Les participantes relèvent que les parents sont les experts de leur enfant et comprennent le mieux le comportement de leur enfant, que les enfants suivent volontiers leurs conseils.

L'article dit qu'il est possible que si l'enfant ou la famille ne reçoivent pas d'information avant l'admission, la famille peut ne pas comprendre le partenariat, cela semble démontrer que l'égard de l'infirmière envers les familles est particulièrement important au stade de l'admission.

Il ressort de cette recherche que la communication est un élément clé et le manque de compréhension de la situation des parents est fréquemment cité comme la raison d'un partenariat défaillant. S'il y a une bonne communication, le niveau de participation des parents peut être augmenté ou diminué en conséquence.

Le personnel médical perçoit que l'enfant et la famille n'ont pas besoin de beaucoup d'information de leur part mais que cela fait partie du rôle infirmier d'expliquer ce que le médecin dit à la famille.

Nous avons choisi cette étude car elle met en avant le concept de partenariat. Les actions infirmières sont dépendantes de leur compréhension du partenariat. L'article met en avant le rôle autonome de l'infirmière qu'il nous paraît important de souligner.

5. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health

2005, Journal of Clinical nursing
Hanna Hopia, Patricia S. Tomlinson, Eija Paavilainen, Päivi Astedt-Kurki.

Cette étude qualitative part du point de vue des familles pour explorer comment les équipes infirmières peuvent promouvoir la santé de la famille pendant l'hospitalisation de leur enfant.

29 familles ayant un enfant souffrant d'une maladie chronique sévère sont interrogées. Les familles ont été recrutées dans un hôpital universitaire (soins intensifs, oncologie) et dans un hôpital de zone où se trouvent des patients dont le pronostic vital n'est pas engagé, (diabète, fibrose kystique).

Ce qui nous paraît intéressant dans cet article est qu'il part du point de vue de la famille, de ses besoins et qu'il inclut les parents et les frères et sœurs.

Il ressort de l'étude qu'il est important que les infirmières parlent avec les parents et découvrent ce qu'ils veulent, peuvent ou devraient faire pour améliorer le bien-être de leur enfant. Cela aide les parents à clarifier leur propre rôle et le renforce.

C'est à l'infirmière de reconnaître les situations où les parents manquent de ressources pour s'occuper de leur enfant (admission, connaissance du diagnostic, évolution de l'état de santé, changement de traitement) et d'assurer leur bien-être.

Les parents attendent des infirmières qu'elles sachent comment était la vie de leur enfant avant l'hospitalisation et sa personnalité. Dans beaucoup de cas, le comportement de l'enfant change ce qui rend confus les parents. L'enfant est retiré de son environnement habituel, il doit faire face à la douleur et à des procédures difficiles.

Les infirmières ont à prendre des décisions au nom des parents ou intervenir si les parents n'ont pas conscience qu'ils sont épuisés.

Les familles ont besoin de parler avec des personnes extérieures à la situation de leur enfant et les expériences émotionnelles qu'elle implique. Il est important que l'infirmière soit là pour écouter les familles et de leur expliquer les diverses conséquences de l'hospitalisation de l'enfant. Les effets secondaires des médicaments, pourquoi les frères et sœurs peuvent être jaloux au retour à domicile ou encore l'apathie qui peut envahir l'enfant s'il reste à l'hôpital pendant une certaine période.

Inculquer la foi dans le développement de nouveaux traitements ou la capacité de l'enfant à s'adapter à la maladie est une façon d'aider la famille à garder l'espoir.

L'infirmière doit renforcer les moyens d'adaptation existant des parents et les aider à en créer de nouveau.

Nous avons choisi cet article car, à son tour, il montre le rôle autonome de l'infirmière et donne des exemples concrets de situations qui se présentent où elle peut aider les parents à mieux comprendre l'attitude de leur enfant. Nous sommes plus ici dans un rôle d'accompagnement assumé par l'infirmière, mais c'est aussi en aidant les parents à faire face à la difficulté de ce qu'ils vivent qu'il est possible d'envisager le partenariat.

6. What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice

2011, Journal of Advanced Nursing

Imelda Coyne, Colleen O'Neill, Maryanne Murphy, Thomas Costello & Rita O'Shea.

Le but de l'article est de mettre en lumière les perceptions des infirmières en rapport avec le concept de soins centrés sur la famille (Family centred-care ou FCC) et de l'examiner dans la pratique. Il s'agit d'une recherche qualitative effectuée dans sept unités pédiatriques en Irlande. Des questionnaires sont distribués à 750 infirmières. Elles sont questionnées sur leur pratique et leurs perceptions du FCC, en répondant notamment à deux questions ouvertes:

- Dans vos propres mots identifier ce que le FCC veut dire pour vous?
- Qu'est-ce qui est nécessaire pour améliorer l'application du FCC dans la pratique clinique?

Dans les résultats, deux thèmes ressortent de l'étude. Il s'agit des composants du FCC et ses procédures d'amélioration. Les infirmières rapportent que le partage d'information et le partage de la prise de décision sont des éléments essentiels du FCC qui inclut une approche holistique. A cela s'ajoute la communication et la négociation. Il est dit que les infirmières devraient permettre aux parents de participer aux soins en fonction du niveau de participation qu'ils désirent. Elles sont convaincues que les parents sont les experts de leur enfant.

Le rôle de l'infirmière est d'habiliter les parents à participer aux soins non médicaux, elles identifient leur propre rôle en incluant l'enseignement, l'éducation et la supervision.

Les infirmières ont une bonne compréhension des composants du FCC et le voient comme une perspective où les soins de la famille sont un point central de leur mission. Elles rencontrent des difficultés à cause d'un manque de support organisationnel et managérial. La grande charge de travail devrait être reconnue comme ayant un impact négatif sur le FCC.

Le comité d'éthique de chaque hôpital a donné son approbation et les données récoltées sont anonymes et volontaires.

Nous avons retenu cet article car il s'axe sur la compréhension du FCC par les infirmières. En effet, le fait que des outils et des théories soient au service de la pratique est précieux. Il faudrait que les infirmières en comprennent le sens et l'intérêt pour une amélioration de la qualité des soins tout en étant soutenues par l'administration des lieux de soins.

Cet article souligne que les parents ne sont pas les seuls à être impliqués, les proches tels que les grands-parents et amis sont inclus. Ceci ne se reflète pas dans la plupart des autres articles et nous paraît pourtant primordial.

7. Family centred-care: a concept analysis

1999, Journal of advanced nursing
Kay Hutchfield

L'article qualitatif explore l'utilité du concept de soins centrés sur la famille (FCC) auprès d'infirmières expérimentées et d'étudiantes en soins infirmiers et décrit comment il pourrait être opérationnel.

Les données rassemblent l'avis de 24 infirmières en pédiatrie en utilisant des entretiens semi-structurés.

L'analyse des données mène à l'identification de thèmes qui suggèrent que les praticiens sont d'accord avec le fait que le concept de soins centrés sur la famille est évolutionnaire.

Des éléments clés du FCC tels que le respect des parents, le respect de la connaissance de l'enfant par le parent, une préoccupation pour le bien-être familial, le travail collaboratif sous forme d'un partenariat, la prise de décisions partagée et la communication efficace sont identifiés. Une approche non jugeante est primordiale afin de soutenir les familles dans l'épreuve.

L'implication des parents dans le soin de leur enfant est discutée dans tous les entretiens. Les résultats suggèrent qu'il y a une différence entre les perceptions des infirmières qualifiées et les étudiantes concernant le concept de soins centrés sur la famille. Ceci peut être parce qu'elles doivent développer des compétences de pratique et n'ont pas la confiance et l'expérience nécessaires pour partager les informations et enseigner aux parents. Il peut donc être nécessaire de considérer quel rôle peut être attribué aux étudiantes avec les familles à qui l'on offre un soin centré sur la famille.

La majorité du groupe d'infirmières qualifiées est d'accord avec les déclarations identifiées dans le questionnaire. Le concept de soins centrés sur la famille est une façon d'aider les parents à faire face à une situation stressante en leur permettant de regagner un peu de contrôle sur ce qui arrive. D'autres résultats suggèrent que les infirmières ne pensent pas avoir le temps d'aider les familles avec des problèmes non directement en lien avec la maladie de l'enfant.

Un nouveau développement d'une théorie de soins centrés sur la famille devrait pouvoir être appliquée à tous les enfants et familles, même si de mauvais traitements à enfant sont soupçonnés et bien que ceci représente seulement un petit nombre d'enfants admis à l'hôpital.

Les critères éthiques n'apparaissent pas dans le compte rendu de l'étude mais il est précisé qu'elle a été supervisée par un chercheur expérimenté.

Il nous paraît intéressant que cet article traite de la possibilité de réaliser des soins centrés sur la famille dans des situations de maltraitance. Il nous semble également évident que ce type de situations doivent être envisagées dans la pratique et que le rôle de l'infirmière y est important.

8. Parents' and nurses' attitudes to family-centred care: an Irish perspective

2007, Journal of Clinical Nursing
Mary Hughes.

Le but de l'article quantitatif est d'examiner les attitudes des parents et des infirmières concernant la participation des parents aux soins délivrés aux enfants dans une unité pédiatrique ambulatoire d'un hôpital général régional en Irlande. Les parents doivent savoir lire et écrire l'anglais et il est veillé qu'aucun des parents sélectionnés n'aie été privé de son enfant pendant ou après la période d'hospitalisation. Les infirmières qui travaillent sur l'unité sont sélectionnées pour participer, quel que soit leur niveau de formation et la durée de leur engagement.

Les résultats montrent que presque la moitié des infirmières sous-estime ce que les parents pourraient apprendre à faire pour leur enfant malade. Certains parents estiment qu'ils doivent rester avec leur enfant malade parce que les infirmières ont l'air trop occupées, avis que la majorité des infirmières ne partage pas. La majorité des parents et des infirmières pensent que les parents reçoivent assez d'informations concernant leur enfant malade, les deux groupes ne savent pas ce qui est attendu des parents et ne sont pas satisfaits des installations mises à leur disposition. Tous les parents pensent être inclus dans les soins à leur enfant contre 14.3% seulement des infirmières. Environ la moitié d'entre elles pensent donner un bon enseignement aux parents contre un tiers de ces derniers. Cela montre l'importance de continuer à leur apporter du soutien et de l'enseignement. La satisfaction est générale sur le service fourni, l'engagement parental dans les soins, le partenariat et l'enseignement donné par les infirmières.

Les parents et les infirmières reconnaissent la philosophie globale des soins centrés sur la famille et commentent son application effective. Les infirmières de l'unité devraient être encouragées à poursuivre leurs efforts pour mettre en œuvre une approche centrée sur la famille.

L'approbation éthique pour l'étude a été obtenue par le chef de la direction du conseil d'administration de l'hôpital et le représentant du conseil médical de l'hôpital, avec le soutien de la directrice des soins infirmiers. La non divulgation complète de tous les résultats a été assurée.

Nous avons choisi cet article car il explore les points de vue des parents et des infirmières sur un même sujet. La comparaison des deux acteurs sur lesquels nous avons mis notre focus y sont réunis et leurs avis comparés sur la base des mêmes interrogations.

9. Health professional's beliefs related to parental involvement in ambulatory care: an international inquiry

2008, Issues in Comprehensive Pediatric Nursing
Jocelyne Tourigny, Julie Chartrand, Julie Massicotte.

Le but de cet article qualitatif est d'identifier les croyances et attitudes des professionnels de la santé canadiens et belges concernant l'implication parentale lors de soins pédiatriques ambulatoires et de déterminer si ces croyances varient selon le contexte culturel. Trois hôpitaux universitaires pédiatriques ont participé à cette étude, un dans une ville francophone du Canada et un dans une ville majoritairement anglophone, un dans une ville majoritairement française de Belgique. Les infirmières ont au moins deux ans d'expérience dans les soins pédiatriques.

Nous avons choisi cet article afin de savoir si une étude faite dans un pays donnait des résultats transférables à un autre.

Les réponses sont très similaires à travers les pays et les différents horizons culturels. Les avantages relevés dans la participation des parents aux soins de leur enfant sont le fait de rassurer et diminuer les niveaux de stress des parents et des enfants, d'améliorer la compréhension du traitement pour les parents et encourager la coopération et l'observance.

Un facilitateur du partenariat est l'accessibilité de l'information aux parents et la formation du personnel sur la façon d'impliquer les parents dans les soins.

Dans les trois sites, les obstacles à la participation des parents sont liés à l'incapacité des parents à être actifs, la lourde charge de travail, la pénurie de personnels, les attitudes négatives des parents et pour un seul site (Belgique), le comportement difficile des enfants. Les barrières linguistiques et culturelles au Canada dans un hôpital pédiatrique en milieu urbain avec une population culturellement différente étaient aussi présentes.

Malgré le fait que la participation des parents soit examinée depuis 20 ans et ses avantages clairement démontrés, les parents ne sont pas pleinement utilisés comme partenaires de soin que ce soit en Belgique ou au Canada.

Il ne semble pas que les participants aient été totalement convaincus que la présence parentale ait une valeur ajoutée à leurs soins. Ceci peut être lié à leur formation professionnelle, à l'expérience passée ou à des idées préconçues.

Partager l'information avec les parents et les encourager à collaborer à la planification des soins et à prendre part à la prise de décision sont des éléments centraux de la philosophie des soins centrés sur la famille.

Impliquer les parents dans les soins est essentiel afin de maintenir un bon continuum entre l'hôpital et la maison.

Après avoir reçu l'approbation de l'Université et les conseils des comités d'éthique des trois centres de santé, un assistant de recherche a distribué et recueilli les questionnaires au cours des réunions de service. Une fois le consentement des participants obtenu, ils ont été invités à remplir le questionnaire immédiatement ou ont reçu une enveloppe-réponse affranchie avec le questionnaire.

Nous avons retenu cet article en vue d'explorer le regard des soignants. Divers milieux de soins dans divers pays sont-ils susceptibles d'avoir les mêmes croyances et/ou attitudes?

10. Parent-nurse interactions: care of hospitalized children

2003, Journal of Advanced Nursing
Hilary J.E Espezel, Connie J. Canam

L'approche qualitative de cet article explore le point de vue des parents afin d'examiner leurs expériences en interaction avec les infirmières qui s'occupent de leur enfant en milieu hospitalier. La plupart des enfants ont des complications médicales secondaires à l'extrême prématurité ou une maladie néonatale grave.

Les parents dont l'enfant a 18 mois ou plus au moment de l'entrevue sont recrutés pour l'étude. Le critère de l'âge des enfants assure que les parents aient eu des expériences répétées d'interaction avec les infirmières.

L'équipe soignante a une approche multidisciplinaire.

Les données sont recueillies à l'aide de questions ouvertes pour explorer les expériences des parents et leurs interactions avec les infirmières.

Le degré de relation est influencé par la connaissance de l'enfant par l'infirmière et la connaissance de l'infirmière par les parents. Le partage d'informations entre le parent et l'infirmière, passer du temps ensemble et se sentir à l'aise avec l'autre sont importants. L'environnement des hôpitaux influence la facilité des parents à établir des relations avec les infirmières.

L'atmosphère change lorsque l'enfant est transféré dans un service moins aigu.

Lorsque les parents connaissent un taux élevé de roulement de personnel, les interactions ont tendance à être brèves, axées sur la prise en charge physique de l'enfant et une relation est difficile à établir dans ces circonstances. Les parents caractérisent leurs interactions avec les infirmières d'établissement de relation, plutôt que de collaboration.

Le fossé reste grand entre la collaboration avec les familles et l'adoption de celle-ci dans la pratique.

Un modèle de collaboration est utilisé comme un idéal plutôt que comme une description de la façon dont les soins sont actuellement fournis.

L'approbation de procéder à l'étude est obtenue des comités d'éthique de recherche. Une lettre expliquant le but de l'étude et invitant les parents à participer à un entretien pour échanger leurs expériences et leurs interactions avec les infirmières, est remise à tous les intéressés. Les parents qui le souhaitent sont contactés l'infirmière de la clinique puis par le chercheur. Les formulaires de consentement sont signés avant le début des entretiens.

Nous avons retenu cette recherche car elle donne le point de vue des parents dans des situations qui les placent encore plus comme experts, ils connaissent bien la maladie et les milieux de soins depuis la naissance de leurs enfants.

Comparaison des résultats

1. An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions Shields L., Kristensson-Hallström I., O'Callaghan M.,(2003)		
Question de recherche	Résultats principaux	Retombées pour la pratique
Examiner les besoins des parents d'enfants hospitalisés et ce que perçoivent les professionnels en regard de ces besoins.	<p>Cette recherche montre que, pour environ la moitié des besoins investigués, le personnel et les parents sont d'accord sur l'ordre d'importance de ces besoins et qu'ils sont satisfaits lors de l'admission de leur enfant.</p> <p>Le désaccord sur les scores d'indépendance pourrait indiquer deux choses: les parents sont beaucoup plus autonomes que le personnel leur demande de l'être et le personnel est sensible à ce que les besoins des parents soient satisfaits.</p> <p>Les parents ne sont pas conscients qu'ils peuvent disposer de plus d'aide.</p> <p>Il est important de rappeler que les besoins des parents diffèrent selon la maladie de l'enfant, les connaissances et expériences individuelles des parents ainsi que du soutien qu'ils reçoivent du personnel hospitalier.</p>	<p>Il y a une meilleure compréhension des changements du rôle parental engendrés par l'hospitalisation d'un enfant</p> <p>Des programmes d'éducation sur les besoins des parents continueront à sensibiliser le personnel. Les programmes d'éducation pour les parents et leur implication dans les forums et les comités de planification et de développement de l'hôpital, feraient en sorte que leurs besoins soient bien connus et traduits.</p> <p>La recherche sur les besoins des enfants reste importante.</p>
2. Great expectations ? Parental participation in care Blower K. et Morgan E., (2000)		
Question de recherche	Résultats principaux	Retombées pour la pratique
<p>Existe-t-il des différences entre les attentes des parents et les attentes des infirmières concernant la participation des parents dans la prise en soin des enfants?</p> <p>Il y a-t-il négociation entre les infirmières et les parents au sujet du rôle des parents?</p>	<p>Ressentis</p> <p>Les parents ne sont pas sûrs de ce qu'on attend d'eux. Ils estiment que le bain et l'alimentation leur incombent pour poursuivre leur rôle parental et maintenir les habitudes de l'enfant. C'est aussi l'avis des infirmières. Ils s'attendent à un soutien dans ces domaines lorsque leur enfant est très malade. Ils pensent important de participer aux soins pour aider les infirmières occupées et se sentir utile et impliqué dans les soins de leur enfant. Ils n'osent parfois pas pour ne pas faire perdre plus de temps en demandant des explications.</p> <p>Négociation entre infirmières et parents</p> <p>65% des parents sont d'accord avec le fait qu'il y a eu négociation alors que 97,5% des infirmières ont déclaré en avoir discuté avec les parents.</p> <p>Certains parents veulent clairement être plus impliqués dans les soins de leur enfant, mais ne l'ont pas été parce que la négociation n'a pas eu lieu.</p>	<p>La négociation exige des compétences qui se développent avec l'expérience. Mais si la participation des parents et la négociation doivent devenir la pierre angulaire des soins aux enfants, ces concepts devraient être au centre du programme de formation des soins infirmiers.</p> <p>Il est important d'examiner le degré de participation des parents dans le soin de leur enfant au fur et à mesure que le traitement progresse. L'infirmière doit apprendre à reconnaître et soutenir ces changements, elle permet ainsi à la famille de ne pas éprouver de culpabilité ou d'anxiété lorsqu'ils abandonnent un soin.</p> <p>Ceci devrait aboutir à une meilleure qualité de soins et une sortie de l'hôpital plus précoce.</p>

3. Parent involvement in children's pain care: views of parents and nurses Simons J., Franck L. et Roberson E., (2001)		
Question de recherche	Résultats principaux	Retombées pour la pratique
<p>Explorer les perceptions des infirmières et des parents sur leurs implications dans la gestion de la douleur des enfants.</p> <p>Investiguer les effets possibles de l'implication parentale sur la gestion de la douleur</p>	<p>Les infirmières n'ont pas invité les parents à être activement impliqués ni à discuter avec elles des différentes possibilités de l'être et n'ont pas négocié des termes de participation avec eux. Elles évoquent un souci de charge de travail supplémentaire. Elles ne sont claires par rapport au rôle qu'elles devraient avoir auprès des parents.</p> <p>Les parents acceptent cette situation et ne sont pas préparés à défier les infirmières ni à exprimer leur préoccupations.</p> <p>La difficulté de communication est un point négatif majeur.</p>	<p>Discordance entre l'importance du soin centré sur la famille avec une participation active dans le soin et la réalité qui montre le rôle passif des parents dans la prise en charge de la douleur de leur enfant.</p> <p>La discussion de l'implication à l'admission de l'enfant pourrait améliorer la participation parentale</p> <p>La formation continue des infirmières concernant la gestion de la douleur permettrait de faciliter la participation parentale sans qu'elles se sentent menacées.</p>

4. What does partnership in care mean for children's nurses? Lee, P. (2007)		
Question de recherche	Résultats principaux	Retombées pour la pratique
<p>Obtenir des données sur ce qu'un échantillon d'infirmière comprend par partenariat dans les soins et déterminer quel degré de partenariat est envisageable dans la pratique.</p> <p>Comparer ces données avec la littérature nationale et internationale qui décrit le partenariat dans les soins.</p>	<p>Les attitudes, le respect de l'enfant et la famille, la communication, la négociation et la compréhension des parents doivent être des conditions préalables de partenariat en matière de soin.</p> <p>La satisfaction de tous et l'amélioration du bien-être est une conséquence de bon partenariat. Pour les parents, le partenariat signifie être pleinement informés de la maladie de leur enfant.</p>	<p>Des préalables et conséquences de partenariat en matière de soins ont été identifiés. Ce sont des attitudes positives, le respect pour la famille, une bonne communication, une compréhension des parents, un partenariat efficace, que toutes les parties soient satisfaites et une amélioration du bien-être.</p> <p>L'attitude devrait être un concept qui devrait être enseigné très tôt dans les études, car il est difficile ensuite de la changer.</p>

5. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health Hopia H., Tomlinson P., Paavilainen E., Astedt-Kurki P., (2005)		
Question de recherche	Résultats principaux	Retombées pour la pratique
<p>A partir du point de vue des familles, explorer comment l'infirmière promeut la santé de la famille durant l'hospitalisation de l'enfant. Quelles méthodes utilise-elle? Quels sont les fondements des soins infirmiers à la famille? Quels sont les facteurs qui aident la famille?</p>	<p>Les parents ont besoin d'encouragement et de soutien pour avoir confiance en eux quand ils sont à l'hôpital avec leur enfant. Certaines familles sont incapables de se décharger de leur fardeau émotionnel sans aide, dans ce cas, l'infirmière devrait essayer de stimuler et d'encourager la famille à parler. Les familles attendent que l'infirmière prenne l'initiative.</p> <p>Pour certaines familles il n'est pas possible d'absorber l'information sur la situation de leur enfant, alors que pour certaines familles avoir accès à l'information est le moyen le plus important d'adaptation tout au long de l'hospitalisation de l'enfant.</p>	<p>Cette étude renforce la base de connaissance des soins de santé familiale en décrivant, à partir du point de vue des familles, ce que les infirmières doivent faire pour promouvoir la santé des familles pendant l'hospitalisation de leur enfant</p>

6. What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice Coyne I., O'Neill C., Murphy M., Costello T. et O'Shea R., (2011)		
Question de recherche	Résultats principaux	Retombées pour la pratique
<p>Quelles sont les perceptions infirmières en rapport avec le concept de soins centrés sur la famille (FCC)</p> <p>Examen de la pratique de celui-ci.</p>	<p>Composants du FCC: L'implication familiale, le travail en partenariat; l'infirmière encourage les parents à participer aux soins, la négociation avec le respect des souhaits des parents, prodiguer des soins de haute qualité en promouvant la santé de l'enfant et support de la famille et une approche multidisciplinaire.</p> <p>Amélioration du FCC: En fournissant de meilleurs aménagements pour les familles et les patients, un support psychologique et financier pour les parents, un support de l'équipe, une meilleure communication et négociation des soins, de l'éducation et enseignement. Les infirmières ont une bonne compréhension des composants du FCC.</p>	<p>Le FCC est un point central du rôle infirmier, mais difficultés organisationnelles et managériales sont présentes. Le manque de temps et l'accroissement de la charge de travail soignant doivent être reconnus par les managers. Une aide possible serait des cours de formation continue. La grande charge de travail devrait être reconnue comme ayant un impact négatif sur l'application complète de ce concept dans la pratique.</p>

7. Family centred-care: a concept analysis Hutchfield K., (1999)		
Question de recherche	Résultats principaux	Retombées pour la pratique
<p>Quelle est l'utilité du concept de soins centrés sur la famille (FCC) en pratique auprès d'infirmières expérimentées et d'étudiantes en soins infirmiers.</p> <p>Examiner comment il pourrait être opérationnalisé</p>	<p>Les éléments clés du FCC sont le respect des parents, le respect de la connaissance de l'enfant par le parent, la préoccupation du bien-être familial, le travail collaboratif sous forme d'un partenariat, la prise de décisions partagée et la communication efficace. C'est une façon d'aider les parents à regagner un peu de contrôle sur ce qui arrive. Il existe des différences entre les perceptions des infirmières qualifiées et les étudiantes. Les infirmières ne pensent pas avoir le temps d'aider les familles avec des problèmes non directement en lien avec l'enfant malade..</p>	<p>La vision du FCC est idéaliste, centrée principalement sur les enfants accompagnés. Cela représente seulement un petit nombre d'enfants mais une nouvelle théorie pourrait être appliquée à tous les enfants, même si des mauvais traitements sont soupçonnés.</p>

8. Parents' and nurses' attitudes to family-centred care: an Irish perspective Hughes M., (2007)		
Question de recherche	Résultats principaux	Retombées pour la pratique
<p>Quelles sont les attitudes des parents et des infirmières à la participation des parents dans les soins?</p>	<p>Il y a une satisfaction générale avec le service fourni, l'engagement parental dans les soins, le partenariat et l'enseignement donné par les infirmières. L'insatisfaction se situe au niveau des installations et des coûts élevés pour les parents afin de rester auprès de leur enfant</p>	<p>Les parents et les infirmières reconnaissent la philosophie globale des soins centrés sur la famille et commentent son application effective. Les infirmières de l'unité devraient être encouragées à poursuivre leurs efforts pour mettre en œuvre une approche centrée sur la famille.</p>

9. Health professional's beliefs related to parental involvement in ambulatory care: an international inquiry Tourigny, J., Chartrand J., Massicotte J. (2008)		
Question de recherche	Résultats principaux	Retombées pour la pratique
Identifier les croyances et attitudes des professionnels canadiens et belges concernant l'implication parentale lors de soins pédiatriques ambulatoires et déterminer si ces croyances varient selon le contexte culturel.	Réponses similaires à travers les deux pays Avantage: Rassure et diminue les niveaux de stress des parents et des enfants, améliore la compréhension du traitement pour les parents ainsi que la compliance et encourage la coopération. Désavantage: Augmente le stress chez les professionnels, demande du temps.	Les parents ne sont pas pleinement utilisés comme partenaires de soin que ce soit en Belgique ou au Canada. L'éducation du personnel est importante pour la création et le maintien d'un véritable partenariat entre parents et professionnels.

10. Parent-nurse interactions: care of hospitalized children Espezel H., Canam C. (2003)		
Question de recherche	Résultats principaux	Retombées pour la pratique
Examiner les expériences des parents qui sont en interaction avec les infirmières qui s'occupent de leur enfant, en milieu hospitalier.	Les interactions avec les infirmières sont généralement positives. Les éléments clés impliqués dans les interactions sont l'établissement d'une relation, le partage d'informations, l'environnement des hôpitaux, la cohérence du personnel, le partage des soins de l'enfant, les attentes des parents concernant l'infirmière et les changements de l'état de santé de l'enfant.	Les parents devraient mieux être informés sur les soins infirmiers qui reflètent les aspects distincts de la profession infirmière. Une meilleure compréhension des éléments de l'interaction parent-infirmière permettrait une poursuite de l'amélioration des soins de santé pédiatriques.

Discussion et perspectives

Mikkelsen et Frederiksen (2010) citent quatre attributs qui définissent le partenariat dans un contexte de soin centrés sur la famille, la négociation, le partage des responsabilités, le respect de l'autonomie et de contrôle des parents et le support à la famille. A partir de ceux-ci, nous avons mis en évidence divers sujets qui émergent des articles sélectionnés. Ils nous paraissent importants pour amener des éléments de réponse à notre question de recherche.

Communication

Le premier point que nous choisissons de développer est la communication. Elle va permettre la compréhension des besoins et attentes des parents, l'échange d'informations est primordial pour parvenir à une négociation du rôle de chacun dans la prise en soins de l'enfant. Nous avons pu constater que les idées que les infirmières ont de la compréhension des parents sont parfois erronées, de même que les attentes des parents sont peu ou mal formulées pour être bien comprises par les soignants. Il est relevé dans la majorité des articles que sans une bonne communication un partenariat ne peut être envisagé.

Selon Simons, Franck et Roberson (2001) :

Environ la moitié des parents ont indiqué qu'ils ont reçus des informations inadéquates. Ils n'ont pas osé demander plus d'informations car ils ont eu peur que leurs interrogations soient interprétées comme un jugement du personnel et ils évitaient de critiquer le personnel dans les entretiens.

Ils ajoutent que les infirmières déduisent que si les parents ne posent pas de questions c'est qu'il n'y a pas de problème.

Selon Lee (2007), la communication n'est pas uniquement le fait de partager l'information mais c'est aussi encourager les parents à poser des questions et leur dire qu'ils ont le droit de le faire. Nous pensons que l'infirmière doit partager sa compréhension de la situation afin de la valider, cela évite sa propre frustration et celles des parents si les choses sont mal interprétées.

Le discours envers les parents doit être compréhensible pour établir un rapport de confiance (Coyne, O'Neill, Murphy, Costello & O'Shea, 2011). Ces auteurs suggèrent également qu'un interprète peut être appelé avec des parents non anglophones, de même que les informations écrites devraient l'être dans différentes langues.

Des moyens sont mis en œuvre en Suisse, pour les populations migrantes. Par exemple l'association «Appartenance» qui a été créée pour répondre aux besoins de personnes non francophones et améliorer leur compréhension et celle des soignants.

Dans l'article de Simons, Franck et Roberson (2001), qui parle de la douleur postopératoire chez l'enfant, les auteurs suggèrent que les parents pourraient recevoir des informations écrites concernant la douleur postopératoire et des explications orales pour les renforcer.

Tourigny, Chartrand et Massicotte (2008) ajoutent que l'accessibilité de l'information aux parents est un facilitateur du partenariat.

Espezel et Canam (2003) affirment que le partage d'informations entre le parent et l'infirmière, passer du temps ensemble et se sentir à l'aise avec l'autre sont importants, toutefois, elles relativisent en disant que les informations pour les parents peuvent créer des attentes fondées sur un idéal de partenariat plutôt que sur les réalités des services et il peut en résulter de la déception.

Négociation

La négociation est un point clé pour un partenariat efficace (Blower & Morgan 2000, Lee 2007, Simons, Franck & Roberson, 2001). Cependant, il ressort de l'étude de Blower et Morgan (2000) que seulement un peu plus de la moitié des parents est d'accord avec le fait que la négociation a été présente, alors que la presque totalité des infirmières déclarent qu'elle a été mise en place. Elles ajoutent que la négociation exige des compétences de tact, de diplomatie, de confiance et de l'humilité que l'infirmière développe avec l'expérience, ces techniques devraient être intégrées dans la formation. Lee (2007) exprime que l'attitude devrait être un concept qui devrait être enseigné très tôt dans les études, car il est difficile ensuite de la changer.

Notre cursus de formation nous permet d'exercer des habiletés d'entretien. Dans l'entretien motivationnel, par exemple, même si la motivation et les moyens d'envisager un changement doivent provenir du patient, la négociation est nécessaire pour les aider à émerger. Dans une situation simulée où une maman était fâchée car un soin avait été fait à sa fille avant qu'elle n'arrive, le ressenti de l'actrice était emprunt de colère et de frustration. Elle y voyait un manque de considération, non pas du fait que les soins ait été effectué, mais que ceci n'avait pas été discuté et négocié avant.

Selon Lee (2007), la négociation sous-entend que les infirmières reconnaissent les parents comme des partenaires égaux de soin.

Le respect des souhaits des familles est important dans la négociation des soins qui est une composante majeure du FCC, les infirmières devraient pouvoir permettre aux parents de participer en fonction du niveau de participation qu'ils souhaitent avoir (Coyne, O'Neill, Murphy, Costello & O'Shea, 2011).

Blower et Morgan (2000) ajoutent qu'il est important d'examiner le degré de participation des parents dans le soin de leur enfant à intervalles réguliers à mesure que le traitement progresse. De plus, l'infirmière doit apprendre à reconnaître et soutenir ces changements, ce qui donne la permission à la famille de ne pas éprouver de culpabilité ou d'anxiété lorsqu'ils abandonnent un soin à leur enfant.

Soutien et encouragement

Selon Hughes (2007) l'infirmière reconnaît que le parent a aussi besoin de soutien. Les parents se sentent coupables et ont mauvaise conscience pendant l'hospitalisation de leur enfant, ils essaient de compenser en passant le plus de temps possible avec eux. L'infirmière doit aider les parents à clarifier leur propre rôle et le renforcer.

(Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Astedt-Kurki, 2005).

S'assurer que les parents aient suffisamment de temps de repos est aussi problématique car ils sont souvent réticents à quitter leur enfant malade (Hutchfield, 1999).

En tant qu'infirmière, nous nous devons d'imaginer ce que les parents vivent dans une période particulièrement difficile. Des sentiments tels que colère, tristesse, peur et culpabilité peuvent les habiter. Nous ne devons pas oublier qu'en plus de soigner leur enfant nous sommes là pour les soutenir dans cette épreuve.

Pour Tourigny, Chartrand et Massicotte (2008), partager l'information avec les parents et les encourager à collaborer à la planification des soins, à prendre part à la prise de décision sont des éléments centraux de la philosophie des soins centrés sur la famille.

Un certain nombre d'infirmières a fait remarquer qu'avec des conseils et du soutien, les parents pourraient participer à de nombreux autres aspects des soins (Blower & Morgan, 2000).

Dans cette étude il ressort également que certains parents s'attendent à un soutien dans les soins qu'ils prodiguent habituellement, lorsque leur enfant est très malade car ils ont peur d'interférer dans les soins.

Le conseil est une aide précieuse pour la famille, elle a besoin d'encouragement et de soutien pour avoir confiance et regagner un peu de contrôle sur ce qui arrive. Pour cela, elle doit être informée correctement, considérée comme un partenaire primordial dans les soins.

Formation du personnel soignant

Selon Hughes (2007) :

La présence d'un haut pourcentage d'infirmières formées en pédiatrie sur l'unité a un impact sur la prestation de soins adaptés à l'âge, de plus la prévalence parmi le personnel soignant de l'éducation et de la formation de modèles qui ont une approche de soins centrés sur la famille rend l'unité accueillante pour l'enfant et sa famille.

La formation des infirmières a une responsabilité d'intégrer la communication ainsi que les questions entourant la dynamique familiale et les soins centrés sur la famille, afin qu'ils puissent être mis en œuvre dans un cadre pratique. Ils ajoutent qu'un facilitateur du partenariat, pour la plupart des médecins, est la formation du personnel sur la façon d'impliquer les parents dans les soins (Tourigny, Chartrand & Massicotte 2008).

Concernant l'article sur la douleur postopératoire, les découvertes suggèrent que les infirmières aient de la formation continue concernant la gestion de la douleur pour leur permettre de faciliter la participation parentale sans se sentir menacées (Simons, Franck & Roberson 2001).

Si la participation des parents et la négociation doivent devenir la pierre angulaire des soins aux enfants, ces concepts devraient être au centre du programme d'éducation de soins infirmiers (Blower & Morgan 2000).

Nous avons pu constater lors de nos différentes expériences pratiques que nos compétences relationnelles nous permettent d'être plus en confiance et plus professionnelles.

Manque de temps

La notion du manque de temps perçu par les infirmières est relevée dans plusieurs articles (Blower & Morgan, 2000, Coyne, O'Neill, Murphy, Costello & O'Shea, 2011, Hutchfield 1999 et Tourigny, Chartrand & Massicotte 2008).

Selon Hutchfield (1999), il est important d'avoir du temps pour développer une relation entre l'infirmière et la famille.

Les données obtenues du travail sur le terrain suggèrent que les infirmières pensent ne pas avoir le temps d'aider les familles avec des problèmes non directement en lien avec la maladie de l'enfant.

Certains parents ne sont pas satisfaits de leur participation, ils font plus que ce qu'ils auraient souhaité, le personnel étant occupé (Blower & Morgan 2000).

Espezel et Canam (2003) rapportent que l'implication des parents dans les soins est un désavantage car elle est consommatrice de temps.

Au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), le ratio infirmière- patient est supérieur en pédiatrie que dans les autres services. Il tient compte que le travail demande un investissement des professionnels auprès de familles en plus des soins à l'enfant. D'ailleurs les missions du département médico-chirurgical de pédiatrie (DMCP) incluent le travail en collaboration, partenariat avec les parents et l'accompagner du patient et de sa famille. Nous estimons que le manque de temps n'est pas vraiment une excuse valable au manque d'accompagnement aux parents, bien qu'il soit fortement relevé dans nos articles.

Environnement

Selon Hughes (2007), la mise à disposition de ressources et d'installations pour permettre aux parents de participer pleinement aux soins de leur enfant malade a montré un impact positif sur le partenariat et le partage des soins entre parents et infirmières. Dans son article, il est montré qu'un peu plus de la moitié des parents interrogés souhaiteraient une amélioration des installations, alors que près de 80% des infirmières le pensent.

Pour Coyne, O'Neill, Murphy, Costello et O'Shea (2011), les infirmières ont identifié que les aménagements hospitaliers devraient inclure des salles d'attente plus confortables dans le service des urgences, des salles spécifiques pour les adolescents, l'allaitement, l'école et les familles. Une crèche devrait être présente dans l'hôpital de sorte que le parent puisse aussi avoir ses autres enfants à proximité. Un parking et des repas à prix avantageux ainsi que plus d'espaces verts sont d'autres éléments qui ont été reportés.

En effet, pour certaines familles dont les parents travaillent et qui ont d'autres enfants, il peut être compliqué de rester auprès de leur enfant malade sans qu'il y ait de conséquences organisationnelles ou économiques. L'infirmière en travaillant en partenariat peut orienter la famille auprès d'autres partenaires tels que des services sociaux.

Espezel et Canam (2003) stipulent que l'environnement des établissements de soins de santé influence la facilité des parents à établir des relations avec les infirmières. L'atmosphère change lorsque l'enfant est transféré dans un service moins aigu, elle est généralement plus optimiste et par conséquent, augmente la possibilité d'interactions positives.

Travail en partenariat

Selon Coyne, O'Neill, Murphy, Costello et O'Shea (2011), le partenariat est un concept difficile à appliquer dans la pratique. Espezel et Canam (2003) vont dans le même sens en disant que le fossé reste grand entre la collaboration avec les familles et l'adoption de celle-ci dans la pratique.

Tourigny, Chartrand et Massicotte (2008) déclarent que les parents ne sont pas pleinement utilisés et les politiques des hôpitaux pas toujours appliquées. Ils se questionnent : est-ce que les attitudes des professionnels de la santé et leurs comportements influent véritablement sur l'établissement et le maintien du partenariat?

Lee (2007), dans son article dit qu'il est possible que si l'enfant ou la famille ne reçoivent pas d'information avant l'admission, la famille peut ne pas comprendre le partenariat, cela semble démontrer que l'égard de l'infirmière envers les familles est particulièrement important à ce stade.

Pour les parents, le partenariat signifie être pleinement informés de la maladie de leur enfant (Blower & Morgan 2000), ils ne sont pas sûrs de ce qu'on attend d'eux. Ceci nous ramène aux notions de communication et de négociation précédentes.

Hopia, Tomlinson, Paavilainen et Astedt-Kurki (2005) relèvent que les parents attendent des infirmières qu'elles sachent comment était la vie de leur enfant avant l'hospitalisation et Espezel et Canam (2003) que le degré de relation est influencé par la connaissance de l'enfant par l'infirmière et la connaissance de l'infirmière par les parents.

Seuls Hopia, Tomlinson, Paavilainen et Astedt-Kurki (2005) mettent en lumière que les parents estiment que plus ils passent de temps avec leur enfant, plus ils ont le droit d'aider les infirmières.

Il nous paraît intéressant de souligner ce que dit Lee (2007), un mauvais partenariat a des effets sur le moral de l'unité, du département et de l'équipe infirmière. Le rôle infirmier est d'expliquer ce que le médecin dit à la famille. Il s'agit d'un argument supplémentaire pour favoriser le partenariat.

Dans ce même article, il est souligné que les infirmières doivent travailler ensemble et avec les autres professionnels et doivent informer la famille de la situation mais pas nécessairement discuter des options avec elle. Pour nous, ceci s'oppose à ce que disent les autres articles concernant la négociation.

La définition du soin centré sur la famille de Mikkelson et Frederiksen (2010) stipule que :

Le soin centré sur la famille (FCC) est un soutien professionnel à l'enfant et sa famille à travers un processus d'implication et de participation, qui est à la base de l'investissement personnel et la négociation. Il est caractérisé par une relation entre les professionnels de la santé et la famille, où les deux parties s'engagent à partager la responsabilité des soins de santé de l'enfant.

Pour résumer, un bon partenariat demande du temps, une communication de qualité afin de pouvoir mettre en place une négociation qui mène à la prise de décision partagée.

Dans l'article de Hughes (2007), les résultats montrent que près de la moitié des infirmières sous-estiment ce que les parents pourraient apprendre à faire pour leur enfant malade, ce qui rejoint l'affirmation de Tourigny, Chartrand et Massicotte (2008) qui disent que les parents ne sont pas pleinement utilisés comme partenaires de soin.

Dans de futures recherches, l'évaluation des attentes et besoins de l'enfant par rapport à l'implication de ses parents dans ses soins pourraient donner un autre point de vue du partenariat entre les parents et les infirmières. Nous imaginons qu'une recherche de ce type devra prendre en compte l'âge de l'enfant et son stade de développement.

Ces études pourraient être transposables avec des enfants non communicants, fondées sur l'expression non verbale. Elles pourraient s'appuyer sur des échelles d'évaluation ou participer à leur élaboration.

D'autres recherches pourraient mettre l'accent sur la fratrie. Quelle place les frères et sœurs aînés pourraient avoir dans la participation aux soins de leur cadet et quelle collaboration l'infirmière peut envisager.

Un seul article parle de cas de maltraitance, des études pourraient aiguiller les professionnels sur la façon d'intégrer les soins centrés sur la famille dans de telles situations. Nous imaginons aussi des recherches qui parlent de l'accompagnement à la famille dans le milieu extra-hospitalier, quand l'enfant est de retour à domicile, comme le souligne Hutchfield (1999) qui cite Nethercott et son résumé des composants du FCC. Cela se fait déjà lorsqu'une mère rentre à la maison avec son nouveau-né et qu'elle est aidée dans les premiers jours par une sage-femme.

L'infirmière pourrait aussi aider les parents à comprendre les comportements des autres enfants ou membres de la famille face à l'hospitalisation passée ou la maladie chronique d'un enfant. Hopia, Tomlinson, Paavilainen et Astedt-Kurki (2005) soulignent que l'enfant peut aussi souffrir de la maladie et de l'hospitalisation de son frère ou de sa sœur. La recherche a montré qu'ils peuvent être négligés car les parents focalisent leur attention sur l'enfant malade.

Limites de la revue

Les limites de cette revue de la littérature non systématique sont d'abord, bien évidemment en lien avec le petit échantillon d'articles que nous avons utilisés.

Les résultats sont applicables dans des milieux de soins avec une certaine aisance économique et ne sont sûrement pas si facilement transférables dans des milieux avec moins de moyens.

Comme nous l'avons suggéré concernant la recherche future, examiner le point de vue des enfants aurait été précieux et nous l'avons volontairement écarté.

Il aurait été intéressant d'accéder à une recherche faite en Suisse, car les milieux de soins nous ont signalé que le partenariat était évalué au cas par cas par les soignants.

Une capacité de recherche d'articles plus pointue nous aurait peut-être permis de trouver d'autres articles axés plus sur les parents essentiellement.

C'est à mesure que nous réalisons ce travail que nous avons isolé les attributs appartenant au FCC. Ceux-ci auraient pu être utiles s'ils avaient été utilisés comme mots clés pour obtenir des articles plus ciblés sur le partenariat.

Conclusion

La recherche d'articles nous a permis de nous familiariser avec les bases de données que nous n'avions jamais utilisées auparavant. La démonstration faite par les bibliothécaires nous a bien aidées à les apprivoiser. Avec le temps et une meilleure utilisation, ces bases nous ont permis d'obtenir la matière première de notre travail.

Ce dernier se base sur des savoirs issus de la recherche pour la pratique clinique. Il nous permet en tant que futures professionnelles de faire le lien entre la théorie et la pratique observée lors des stages par exemple. Notre recherche s'est faite sur un petit nombre d'article, néanmoins, elle permet de donner sens à nos actions futures, de mettre en œuvre des interventions appropriées envers la personne dont nous prenons soin et d'y inclure son entourage. L'infirmière doit être attentive au bien-être des parents, son jugement et sa réflexivité lui permettent l'amélioration des prises en soins. Cela permet la valorisation de son rôle complexe et autonome.

Concernant le développement professionnel si l'on imagine ce travail comme une maison, il nous a permis de poser les dernières briques pour y habiter, y être confortable, il nous faudra encore un peu de temps, des étages supplémentaires à construire au fil de notre progression. Mais il a donné quelques outils pour le faire.

Lorsque nous avons commencé à faire le projet du travail en deuxième année, nous imaginions avoir beaucoup de temps devant nous.

Après avoir choisi nos articles, nous avons dû imaginer comment mettre en place toutes ces pièces de puzzle qui paraissaient parfois appartenir clairement à une partie du paysage puis plus du tout, mais allaient être intégrées ailleurs.

Nous estimons que la collaboration de notre duo s'est bien déroulée, nous avons souvent les mêmes idées, une manière de travailler quasiment identique et surtout une amitié qui fait que régnaient soutien et respect de l'autre.

Ne pas être seules pour faire ce travail nous a permis de parfois nous reposer sur l'autre, nous nourrir de sa motivation lorsque nous nous démoralisions, de mettre de côté nos baisses de moral afin de ne pas la décevoir.

Savoir que l'on peut compter sur quelqu'un qui partage le même souci de faire du bon travail nous oblige à donner un maximum, à ne pas se contenter et chercher à aller toujours plus loin.

La collaboration avec les personnes de la pratique est toujours l'objet qui nous motive. Nous n'avons eu que peu de contact durant l'élaboration du travail mais avons suivi les termes du contrat qui nous lie.

L'échange avec notre future experte fut riche, il était important pour nous de savoir si le sujet que nous avons choisi était d'actualité et utiles pour les lieux de pratique autres que celui qui nous a soumis son questionnement.

Bibliographie

Liste bibliographique

- Aldridge, M. D. (2005). Decreasing parental stress in the pediatric intensive care unit. *Critical care nurse*, 25(6), 40-50
- Bailey, L. (2010) Strategies for Decreasing Patient Anxiety in the Perioperative Setting. *AORN Journal*, 92(4), 445-460
- Bourdès, D. (2008). Le rôle du cadre de santé et la place des parents en pédiatrie. *Soins pédiatrie-puériculture*, 240, 41-43
- Coyne, I. & Cowley, S. (2007). Challenging the philosophy of partnership with parents : A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 893-904
- Daneman, S., Macaluso, J & Guzzetta, C. E. (2003). Healthcare Providers' Attitudes Toward Parent Participation in the Care of the Hospitalized Child. *JSPN*, 8(3), 90-98
- Foglia, D. C. & , L. M. (2011). The Evolution of Pediatric Critical Care Nursing. Past, Present, and Future. *Crit Care Nurs Clin N Am*, 23, 239–253
- Harrison, T. M. (2010). Family-Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. *Journal of Pediatric Nursing*, 25, 335-343
- Loiselle, C. G. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives. Saint-Laurent (Québec) : ERPI
- Ninane, F. & Lüder, M.-J. (1999). Moins de peur, moins de drames. *Soins infirmiers*, 7, 64-67
- Piira, T., Sugiura, T., Champion, G. D., Donnelly, N & Cole, A.S.J (2005). The role of parental presence in the context of children's medical procedures: a systematic review. *Child: care, health & development*, 233-243
- Pillet, F. (2008). La douleur de l'enfant, quelles réponses ? *Soins pédiatrie-puériculture*, 7, 242
- Sanjari, M., Shirazi, F., Shiva Heidari, S., Salemi, S., Rahmani, M. Shoghi, M. & Islamic, K. (2009). Nursing support for parents of hospitalized Children. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 32, 120-130
- Scott, L. D. (1998). Perceived Needs of Parents of Critically Ill Children. *JSPN*, 3(1), 4-12
- Shields, L. Pratt, J & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1317-1323
- Thompson, V. L., Hupcey, J. E. & Clark, M. B. (2003). The development of trust in Parent of Hospitalized Children. *JSPN*, 8(4), 137-147

Liste des références bibliographiques

- Appartenances. (2012). *Appartenances*. Accès <http://www.appartenances.ch/index.php>
- Blower, K. & Morgan, E. (2000). Great expectations? Parental participation in care. *Journal of child health care*, 4(2), 60-65
- Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T. & O'Shea, R. (2011). What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of Advanced Nursing* 67(12), 2561-2573
- Espezel, H. J.E, & Canam, C. J. (2003). Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 34-41
- Fawcett, J. (2005). The structure of Contemporary Nursing Knowledge. In J. Fawcett (Ed.), *Contemporary Nursing Knowledge. Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories* (2ed., Chapitre 1, p. 3-30). Philadelphia: F. A. Davis
- Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E. & Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical nursing*, 14, 212-222
- Hutchfield, K. (1999). Family centred-care: a concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 29(5), 1178-1187
- Hughes, M. (2007). Parents' and nurses' attitudes to family-centred care: an Irish perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 2341-2348
- Jolley, J & Shields, L. (2009). The Evolution of Family-Centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(2), 164-170
- Kérouac, S., Pépin, J., Ducharme, F. & Major, F. (2003). *La pensée infirmière* (2^e éd.). Montréal : Groupe Beauchemin.
- Lee, P. (2007). What does partnership in care mean for children's nurses? *Journal of Clinical Nursing*, 16, 518-526
- Mikkelsen, G. & Frederiksen, K. (2010). Family-centred care of children in hospital – a concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 67 (5), 1152-1162
- Shields, L., Kristensson-Hallström, I. & O'Callaghan, M. (2003). An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions. *Scand J Caring Sci*, 17, 176-184
- Simons, J., Franck, L. & Roberson E. (2001). Parent involvement in children's pain care: views of parents and nurses. *Journal of Advanced nursing*, 36(4), 591-599
- Tourigny, J., Chartrand, J., & Massicotte, J. (2008). Health professional's beliefs related to parental involvement in ambulatory care: an international inquiry. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 31, 89-101

Annexes

Grilles de lecture des articles

1. An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions

2003, Nordic College of caring sciences

Linda Shields, Infirmière, Professeur au département de soins infirmiers à l'université de Limerick, Ireland.

Inger Kristensson-Hallström, Docteur en médecine, Professeur associé à l'hôpital universitaire de Lund, Suède.

Michael O'Callaghan, Professeur associé au département de pédiatrie et santé de l'enfant à l'hôpital de Brisbane, Australia.

Kristjánsdóttir Gudrun,

Critères éthiques

Tous les comités d'éthique ont donné l'approbation exigée pour une étude se déroulant dans plusieurs pays.

Pour assurer la confidentialité, les personnes interrogées peuvent refuser de signer le formulaire de consentement mais doivent le dater.

But de l'étude

Examiner les besoins des parents d'enfants hospitalisés et ce que perçoivent les professionnels en regard de ces besoins.

Méthode

L'étude se passe dans un hôpital universitaire pédiatrique de 150 lits, dans une ville en au sud de la Suède.

Les questionnaires ont été distribués dans toutes les unités à l'exception des soins intensifs, à 132 parents et 115 membres du personnel. L'âge des enfants hospitalisés va de la naissance à 18 ans.

Le personnel soignant est constitué d'infirmières (infirmières auxiliaires avec une formation initiale, infirmières avec des diplômes universitaires ou avec des études postgrades), de docteurs et du personnel de soin qui s'est occupé d'eux (physiothérapeutes, animateurs et logopédistes). 274 questionnaires ont été distribués au personnel et 190 aux parents. 132 (48 %) et 115 (60 %) ont été retournés.

Le "needs of parents of hospitalized children questionnaire" (NPQ) identifiant les besoins des parents d'enfants hospitalisés utilisé dans cette recherche a été développée par Kristjánsdóttir.

43 besoins de parents (unités pédiatriques aux États-Unis et en Islande). Les besoins sont catégorisés ainsi:

- Le besoin d'avoir confiance dans les fournisseurs de soins médicaux,
- Le besoin de se sentir en confiance,
- Le besoin d'informations,
- Le besoin d'être soutenus et conseillés,
- Des besoins émotionnels et physiques et
- Des besoins relatifs à d'autres membres de la famille.

De nouvelles déclarations ont été ajoutées pour créer un total de 51 items. Le NPQ a été conçu pour l'utilisation avec des parents, il a été adapté pour créer un questionnaire différent pour le personnel.

Les déclarations ont été examinées de trois perspectives différentes :

- L'importance perçue par les parents de chaque déclaration (score d'importance);
- La satisfaction des besoins (score de satisfaction);
- Le besoin aide pour que le besoin particulier soit satisfait (score d'indépendance).

Les questions ont été vérifiées par un jury de six membres du personnel (trois infirmières, deux docteurs et un diététicien) avant d'être testé par 10 autres membres du personnel en Australie. La version anglaise du NPQ a été traduite en suédois par un des auteurs (I. K.-H.), vérifié par une autre infirmière parlant anglais et testé en demandant à 10 parents et 10 membres du personnel afin de le compléter en cherchant des contradictions et des difficultés, qui ont été alors corrigées.

Résultats

Comparaison entre le personnel et les réponses des parents.

Il y a 30 déclarations pour lesquelles il n'y a aucune différence statistiquement significative au sein du groupe "score d'importance", donc le personnel et les parents donnent des réponses similaires sur l'importance des besoins des parents exprimées dans les déclarations.

Dans "le score de satisfaction", il y a 34 déclarations où le personnel et les parents sont d'accord pour dire que les besoins sont atteints.

Dans "le score d'indépendance", seulement deux déclarations montrent l'accord du personnel et des parents sur le fait que ces derniers ont besoin d'aide pour que ces besoins soient satisfaits. Dans toutes les déclarations des autres besoins, le personnel pense plus que les parents ont besoin d'aide pour satisfaire ces besoins, tandis que les parents pensent qu'ils pourraient répondre à ces besoins sans assistance.

Il existe des différences entre les réponses du personnel et les réponses des parents.

Discussion-conclusion

Cette recherche montre que, pour environ la moitié des besoins, le personnel et les parents sont d'accord sur l'importance des besoins spécifiques des parents et qu'ils sont satisfaits.

Une conclusion importante de cette étude est le degré d'indépendance manifesté par les parents. Le grand nombre de scores d'indépendance sur lequel le personnel et les parents sont en désaccord pourrait indiquer deux choses:

- que les parents sont beaucoup plus autonomes que le personnel leur demande d'être,
- que le personnel est sensible à ce que les besoins des parents soient satisfaits.

D'autre part, ces résultats indiquent que les parents ne sont pas conscients qu'ils peuvent disposer de plus d'aide.

Les différences de réponses entre le personnel et les parents dans les scores d'importance sont principalement dans les besoins psychosociaux des parents, comme l'encouragement à rester avec l'enfant de la part du personnel et ne pas se sentir coupables de la maladie de l'enfant. Le personnel pense plus que les parents que cela est important.

Il est constaté que les parents sont plus susceptibles d'être en mesure de répondre à leurs besoins eux-mêmes plutôt que de compter sur du personnel pour les aider.

La compréhension de l'interaction entre le personnel et les parents démontrée dans l'étude fournira une meilleure compréhension des changements du rôle parental engendrés par l'hospitalisation d'un enfant et donnera des informations à la pratique des professionnels de la santé.

Limites

L'échantillon de cette étude est tiré de la population d'un seul hôpital et ne peut être représentatif du système de santé en Suède (ou tout autre pays).

Toutefois, il donne une indication de la façon dont le personnel et les parents dans les hôpitaux pédiatriques perçoivent les besoins. Les enfants n'ont pas été invités à décrire leurs perceptions des besoins.

Des parents d'enfants hospitalisés dans les unités d'oncologie et de néonatalogie ont aussi été interrogés, ils ont peut-être eu des perceptions différentes des parents dans les autres unités dont les enfants ne sont pas si gravement malades. Les échantillons étaient trop petits pour être analysés comme un sous-groupe. Il est important de rappeler que les besoins des parents diffèrent selon la maladie de l'enfant, les connaissances et l'expérience individuelle des parents et le soutien qu'ils reçoivent du personnel hospitalier. Un projet avec un échantillon plus large donnerait des informations intéressantes sur les influences de facteurs tels que le diagnostic de l'enfant.

Plus value

La recherche n'identifie pas seulement les besoins exprimés par les parents, mais mesure leur degré d'importance: Pour plusieurs besoins le personnel et les parents sont d'accord sur le degré d'importance.

Le choix de cet article s'est fait également sur les critères éthiques qui sont respectés ainsi que la confidentialité des données.

2. Great expectations ? Parental participation in care

2000, Journal of child health care.

Kirsty Blower, B Nurs, RN (Child), Dip Tropical Nursing, Staff Nurse, Paediatric Renal Unit, Guys Hospital, London.

Elizabeth Morgan, RGN, RCNT, RNT, Dip Nurs, Dip HSM, MSc, Head of Nursing, Diana Princess of Wales Children's Hospital, Birmingham.

Critères éthiques

La directrice des soins de l'hôpital concerné a donné son accord, une demande spéciale à la commission d'éthique n'a pas été nécessaire car l'étude n'impliquait pas directement les enfants et leurs traitements. Chaque questionnaire était accompagné d'une lettre de présentation indiquant que la participation était volontaire et le maintien de la confidentialité garantie. Les noms des participants ne figuraient pas sur les questionnaires afin de garantir l'anonymat.

Buts de l'étude

Déterminer s'il existe des différences entre les attentes des parents et les attentes des infirmières concernant la participation des parents dans la prise en soin des enfants. Déterminer s'il y a négociation entre les infirmières et les parents au sujet du rôle des parents.

Méthode

L'outil de recherche choisi est un questionnaire incluant une liste de 15 aspects des soins. Le questionnaire a été conçu pour obtenir des commentaires écrits ainsi que des données statistiques. La recherche visait à la fois une approche qualitative et quantitative. Echantillon : 40 infirmières qualifiées et 40 parents d'enfants qui étaient en séjour de courte durée et avec des âges allant de 0 à 5 ans. Unités de médecine générale, avec quelques cas de chirurgie. Le questionnaire a été distribué à la sortie de l'hospitalisation afin de réduire l'«effet de halo» identifié par Polit et Hungler (1995), selon lequel le répondant ne peut pas donner des réponses honnêtes, car il peut sentir que celles-ci affecteront la prise en charge future de son enfant. La collecte des données s'est déroulée sur une période de deux mois. Les données quantitatives ont été analysées en utilisant le test du khi-carré, afin de déterminer si les scores des deux groupes de sujets différaient significativement.

Résultats

Ressentis parents	Ressentis infirmières
<ul style="list-style-type: none">- Il y avait certains aspects des soins où les parents étaient disposés à participer plus.Dans l'ensemble, les parents n'étaient tout simplement pas sûrs de ce qu'on attendait d'eux.- Les parents estimaient que bain et alimentation leur incombait pour poursuivre leur rôle parental et maintenir les habitudes de leur enfant.- Certains parents s'attendaient à un soutien dans ces domaines lorsque leur enfant était très malade car ils pourraient avoir peur d'interférer dans les soins.- Participer aux soins pour aider les infirmières occupées et se sentir utile et impliqué dans les soins de leur enfant.- Auraient voulu aider mais voyant les infirmières trop occupées, n'ont pas osé pour ne pas faire perdre plus de temps (explications).- Les parents ont vu que certains aspects des soins incombait au rôle de l'infirmière.	<ul style="list-style-type: none">-En général, les infirmières étaient au courant des attentes des parents quant à leur participation. - C'est aussi ce que les infirmières ont compris. - Dans ces aspects, certaines infirmières ne s'attendaient pas à la participation des parents, C'est un devoir de soins infirmiers et vous êtes légalement responsable de vos erreurs. Les parents ne le sont pas.

Négociation entre infirmières et parents	
<ul style="list-style-type: none">- 65% des parents étaient d'accord, 35% pensent que les soins qu'ils auraient aimé donner à leur enfant n'avaient pas été discutés.- Certains parents auraient clairement voulu être plus impliqués dans les soins de leur enfant, mais ne l'étaient pas parce que la négociation n'avait pas eu lieu.- Un manque de négociation semble signifier qu'ils n'étaient pas satisfaits de leur participation, qu'ils faisaient plus que ce qu'ils voulaient (personnel occupé)	<ul style="list-style-type: none">- 97,5% des infirmières ont déclaré avoir discuté avec les parents concernant ce qu'ils aimeraient apporter à leur enfant durant leur séjour à l'hôpital.

Discussion

Les infirmières semblent être généralement conscientes des attentes des parents concernant leur participation. Il est important que cette constatation n'aille pas jusqu'à contraindre les parents à participer aux soins lorsqu'ils ne sont pas disposés à faire. Certaines infirmières ne perçoivent pas les compétences des parents pour entreprendre certaines activités, de même que certains parents ne se sentent pas sûrs de leur propre capacité à entreprendre des rôles, même si désireux de participer.

Un certain nombre d'infirmières a fait remarquer qu'avec des conseils et du soutien, les parents pourraient participer à de nombreux autres aspects des soins. Il faudrait donner aux parents du temps et l'occasion d'exprimer, apprendre, entreprendre et de réaliser ainsi leurs attentes souhaitées?

Commentaires des infirmières : la négociation a eu lieu à l'admission. Toutefois, une étude menée par Jackson (1978) a constaté que les attentes des parents ont changé sur une période de trois jours, en particulier en ce qui concerne les tâches de nature médicale. Cela souligne la nécessité pour la communication comme un processus continu.

Conclusion

Pour éviter que la participation des parents ne devienne une philosophie respectée que dans un contexte théorique, les soins infirmiers comme professionnels ont la responsabilité de veiller à ce qu'elle devienne une partie intégrante de la pratique, avec une évaluation finale de ses avantages pour l'enfant et la famille.

Limites

La relativement petite taille de l'échantillon, due principalement au facteur temps et le fait qu'un site unique a été utilisé, limite la généralisation des résultats. En outre, les résultats peuvent seulement être applicables aux parents d'enfants âgés entre 0 et 5 ans et qui sont à l'hôpital pour un court séjour. Le chercheur reconnaît aussi les inconvénients de l'utilisation du questionnaire comme un moyen d'obtenir des données en soi. En outre, malgré la tentative d'éviter l'effet de halo, les parents peuvent quand même avoir «commis une erreur» en remplissant le questionnaire en raison d'idées préconçues de ce que les attitudes et les attentes sont socialement.

Recommandations

La formation des infirmières a une responsabilité d'intégrer la communication et les techniques de négociation, ainsi que les questions entourant la dynamique familiale et les soins centrés sur la famille, afin qu'ils puissent être mis en œuvre dans un cadre pratique. La négociation exige des compétences de tact, de diplomatie, de confiance et de l'humilité, qui se développent fréquemment avec l'expérience. Toutefois, si la participation des parents et la négociation doivent devenir la pierre angulaire des soins aux enfants, ces concepts devraient être au centre du programme d'éducation de soins infirmiers. Il est important d'examiner le degré de participation des parents dans le soin de leur enfant à intervalles réguliers à mesure que le traitement progresse. Cela peut varier en fonction de la gravité de la maladie de l'enfant, des stratégies mises en place par les parents pour y faire face et de leurs demandes. L'infirmière doit apprendre à reconnaître et soutenir ces changements, ce qui donne la permission à la famille de ne pas éprouver de culpabilité ou d'anxiété lorsqu'ils abandonnent un soin à leur enfant. La mise en œuvre réussie de la participation parentale devrait aboutir à une meilleure qualité de soins et une sortie plus précoce.

Plus value

L'article présente le point de vue des parents et celui des infirmières sur un même concept.

3. Parent involvement in children's pain care: views of parents and nurses

2001, Journal of Advanced nursing

Joan Simons, EdD RGN RSCN RHV, Senior Nursing Research Fellow, Institute of Child Health, London, UK.

Linda Franck PhD RN RGN RSCN, Professor of Children's Nursing Research Studies, School of Nursing and Midwifery, King's College, London, UK and Great Ormond Street Hospital for Children NHS Trust, London, UK.

Elaine Roberson PGD Nurs BSc RGN RSCN, Programme Leader Child Branch, Wolfson Institute of Health Sciences, Thames Valley University, Slough, Berkshire, UK

Respect des critères éthiques

Le comité éthique de l'hôpital où l'étude a été conduite est garant des critères éthiques. Les entretiens ont été faits par des chercheurs qui n'étaient pas impliqués dans les soins aux enfants et qui ne travaillaient pas dans l'hôpital. Les parents ont été interviewés dans des conditions les plus confortables, sans limite de temps. L'étude a été expliquée aux parents et infirmiers et des informations écrites leur ont été distribuées. Ils ont dû également fournir des consentements écrits. Les résultats ont été codés pour maintenir l'anonymat des participants.

Buts de l'étude

Explorer les perceptions des infirmières et des parents sur leurs implications dans la gestion de la douleur des enfants. Investiguer les effets possibles de l'implication parentale sur la gestion de la douleur.

Méthode

La phénoménologie a été choisie comme paradigme de la recherche car elle peut étendre les connaissances et donc accroître la qualité des soins. Les variables centrales d'intérêt dans une étude phénoménologique sont les sentiments, les attitudes et les significations dans une méthode d'enquête qui ne portera pas préjudice à la subjectivité de l'expérience. Cette approche est idéale pour explorer les points de vue des parents et des infirmières en regard de l'implication parentale dans la gestion de la douleur. Les échantillons sont des parents dont les enfants ont été opérés 48h auparavant et les infirmières sont celles qui s'occupent le plus de l'enfant. Les entretiens ont lieu 48h ou plus après l'opération. Il y a 20 parents (les pères étaient acceptés, mais il n'y en avait pas, ce ne sont donc que des mères) et 20 infirmières. Les enfants avaient tous des pompes à morphine (retirée après 48h) après une chirurgie modérée. Les parents qui ne parlent et ne lisent pas l'anglais ainsi que ceux dont les enfants ont un déficit neurologique ont été exclus de l'étude. Age des infirmières: 22-40 ans. Expérience 6 mois- 16 ans Age des mères: 22-50 ans. Les parents et les infirmières ont eu le même questionnaire. La 1^{ère} question porte sur le degré d'implication et de confort des parents. La 2^{ème} question porte sur l'implication des infirmières afin partager l'information et améliorer le processus d'implication des parents. La 3^{ème} question porte sur le degré de satisfaction des parents et des infirmières sur la gestion de la douleur des enfants. La dernière question est incluse pour donner aux parents une occasion d'exprimer leur avis par rapport aux améliorations qui pourraient être faites pour augmenter leur participation et/ ou la gestion de la douleur. Les entretiens sont conduits dans l'unité auprès du patient ou dans une pièce calme.

Résultats

3 catégories majeures sont apparues:

- perception partagée
- points de vue différents
- difficultés de communication

Implication parentale dans la gestion de la douleur.

Les entretiens montrent que tant les parents que les infirmières partagent l'idée que l'implication parentale reste passive. Quelques parents considèrent que la participation est de comprendre ce qui arrive à leur enfant et ne s'attendent pas à être impliqués comme partenaire des infirmières.

Les infirmières expriment des vues semblables en disant que la seule présence et la connaissance de la prise en soin indique une implication. Aucun des parents ou des infirmières interrogés ne relate la présence de discussion ou de négociation concernant le rôle des parents dans le soin à leur enfant.

Points de vue différents

Les contradictions de points vues sont évidentes dans les entretiens. Seul 3 des 20 parents disent être heureux de la prise en charge. Des parents disent leur inquiétude par rapport à la quantité de médicaments que leur enfant a reçus (trop). 6 parents expriment de l'anxiété avant l'admission à l'hôpital et 8 voudrait plus d'information bien que la plupart ne se sont pas approchés des infirmières. Au contraire, toutes les infirmières déclarent être satisfaites de la manière dont la douleur a été gérée. Des 20 infirmières 2 reconnaissent que leur perception de la douleur diffère de celles des parents. Il est également dit qu'une infirmière ne semble pas croire une mère qui pense que son enfant souffre. Les infirmières ont des stéréotypes sur les parents; ceux qui se plaignent et ceux que ne se plaignent pas.

Difficultés de communication

Environ la moitié des parents indiquent qu'ils ont reçus des informations inadéquates. Ils n'osent pas demander plus d'informations car ils ont peur que leurs interrogations soient interprétées comme un jugement du personnel et ils évitent de critiquer le personnel dans les entretiens. Une infirmière exprime son mécontentement quand une mère demande de l'aide parce que l'alarme de la PCA sonne. Seules 2 des 20 infirmières interrogées pensent que l'implication parentale dans la gestion de la douleur de l'enfant lui est bénéfique. Malgré cela elles reconnaissent l'importance de la présence dans l'évaluation et la gestion de la douleur de manière non pharmacologique. Les infirmières déduisent que si les parents ne posent pas de questions c'est que tout va bien et que s'il y a un problème il faut qu'ils leur demandent. Quand il est demandé aux infirmières ce qui aurait pu être fait d'autre, 9 donnent des suggestions concernant l'enseignement et l'information préopératoire des enfants et des parents, ainsi que des informations concernant la pompe à morphine et la morphine. Les parents font un effort pour nier les émotions négatives afin de maintenir une bonne relation avec les infirmières. La relation semble marcher sur la base que les parents acceptent que les infirmières en savent plus qu'eux et qu'ils ne contestent pas leur pratique, même s'ils ne sont pas d'accord avec cela.

Discussion- conclusion

Les infirmières n'invitent pas les parents à être activement impliqués, ni à discuter avec eux des différentes possibilités de l'être, ni négocier des termes de participation avec eux. Les parents acceptent cette situation et ne sont pas préparés ni à défier les infirmières ni dans quelques cas à exprimer leur préoccupations. Le fait que les infirmières ne facilitent pas la participation parentale pourrait être le souci d'avoir une charge de travail supplémentaire. Le rôle n'est pas négocié, les parents n'osent pas prendre une place. Selon Connell et Bradley, la participation parentale exige des infirmières qu'elles abandonnent le contrôle et le pouvoir. La découverte la plus saisissante de cette étude est la difficulté de communication entre les parents et les infirmières, menant à la frustration. Il apparaît que les infirmières ne sont pas claires par rapport au rôle qu'elles doivent avoir auprès des parents dont l'enfant est hospitalisé.

Analyse et critique de l'article: limites

Petite taille de l'échantillon. Les enfants n'ont pas été interviewés (3^{ème} perspective). Le fait que les entretiens soient faits durant l'hospitalisation de l'enfant peut avoir influencé les réponses.

Implications pour la pratique et la recherche

Les recherches mettent en lumière la discordance entre l'importance du soin centré sur la famille avec une participation parentale active dans le soin et la réalité qui montre le rôle passif des parents dans la prise en charge de la douleur de leur enfant. Les infirmières des unités pédiatriques devraient réfléchir sur le degré d'implication des parents et développer des stratégies pour la faciliter. Ce qui pourrait améliorer la participation parentale est la discussion à l'admission concernant leur participation, leurs questions. Les parents pourraient recevoir des informations écrites concernant la douleur postopératoire et des explications orales pour les renforcer. Les découvertes suggèrent que les infirmières aient de la formation continue concernant la gestion de la douleur pour leur permettre de faciliter la participation parentale sans se sentir menacées.

Plus value

Explorer cette facette de la prise en charge chez l'enfant nous paraît intéressante puisque dans cet article, bien que le focus soit fait sur la douleur. La douleur fait partie de la question de départ soumise par la pratique.

4. What does partnership in care mean for children's nurses?

2007, Journal of clinical nursing

Polly Lee, professeure en soins infirmiers à l'enfant, Ecole de soins infirmiers et de sages-femmes à St Bartholomew, Londres, Grande- Bretagne.

Respect des critères éthiques

Le comité éthique local de recherches (LREC local research ethics committee) en se conformant au règlement du département de la santé (DoH; department of Health) a donné son approbation avant le début de l'étude. Un consentement écrit a été obtenu des participants. Les informations données sont strictement confidentielles et anonymes.

Buts de l'étude

Explorer le partenariat en matière de soins avec un petit échantillon d'infirmières pédiatriques dans une fondation sociale de la ville.

Les objectifs sont:

- Obtenir des données sur ce qu'un échantillon d'infirmière comprend par partenariat dans les soins et de déterminer quel degré de partenariat est envisageable dans la pratique.
- Si cela est possible, de comparer ces données avec la littérature nationale et internationale qui décrit le partenariat dans les soins.
- Donner des points qui peuvent être utiles pour contribuer et répondre au NSF (National service framework)

Méthodologie

Interviews semi structurés; données qualitatives riches.

Thèmes abordés dans les questions:

- Description du milieu de pratique et où la personne travaille
- Compréhension du concept de partenariat et implication pratique
- Exemple positif et négatif
- Influence sur le fonctionnement du partenariat
- Changement en vue d'amélioration
- Le partenariat est-il une bonne idée?
- Informations complémentaires

La structure de base se compose de trois étapes:

- La gestion des données
- Les comptes rendus descriptif
- Explications

10 infirmières avec au moins deux ans d'expérience.

Résultats

Catégories émergentes des données:

- **Attitudes:** toutes les participantes semblent avoir une attitude positive envers les enfants et les familles, tout comme elles veulent s'assurer que les enfants reçoivent les meilleurs soins possibles. Certains membres du personnel parlent favorablement des familles, cela est considéré comme positif dans le partenariat. Les infirmières plus expérimentées ont une attitude plus positive envers la famille. L'attitude devrait être un concept qui devrait être enseigné très tôt dans les études, car il est difficile ensuite de la changer. Les infirmières doivent travailler ensemble, l'attitude des équipes multidisciplinaire est d'informer la famille mais pas nécessairement de discuter des options avec elle.
- **Respect de la famille:** le respect est démontré une fois que les infirmières ont une attitude positive envers les enfants et la famille. Les participants relèvent que les parents sont les experts de leur enfant et que les enfants suivent leur conseil. Les parents sont les personnes qui comprennent le mieux le comportement de leur enfant. L'article dit qu'il est possible que si l'enfant ou la famille ne reçoivent pas d'information avant l'admission, la famille ne peut pas comprendre le partenariat, cela semble démontrer que l'égard de l'infirmière envers les familles est particulièrement important au stade de l'admission.

Une infirmière dit qu'il était difficile de faire passer le message qu'elle voulait que la famille reste, car elle a presque l'impression de les forcer à rester. Les familles peuvent percevoir comme un manque de respect le fait que le soignant peut être tellement concentré sur une tâche ou une procédure qu'il en oublie leur présence. Bien que les professionnels ne peuvent pas être conscients de cela. De par le manque de place disponible, la politique de l'hôpital qui autorise un seul parent auprès de l'enfant peut être vu par les enfants ou les familles comme un manque de respect.

- **Communication:** la communication est l'élément clé. Les participants décrivent combien il est important que l'avis de l'enfant et de sa famille soit entendu, ainsi que les parents comprennent ce qu'il se passe. La négociation est considérée comme un autre élément important de la communication. Il est estimé que les infirmières sont celles qui vont revenir et expliquer ce que le médecin vient de dire. Ce qui suggère que les médecins informent la famille mais n'explique pas toujours les problèmes.
- **Compréhension des parents:** le manque de compréhension des parents est fréquemment cité comme la raison d'un partenariat défaillant. L'incompréhension des parents peut se produire également s'il y a des problèmes de communication au sein de l'équipe multidisciplinaire. La communauté locale ne connaît pas forcément le système de santé de Grande-Bretagne (diverses ethnies). Les parents peuvent se sentir forcés à rester, de part un manque de compréhension du bénéfice pour l'enfant.
- **Partenariat efficace:** une fois que les parents comprennent les différents concepts qui entourent leur enfant, l'infirmière s'aperçoit qu'il est possible de travailler en partenariat. Les parents ont le choix d'accompagner leur enfant lors d'une procédure potentiellement douloureuse. Le niveau de participation des parents peut être augmentés ou diminué en conséquence. Une fois que la négociation est discutée, la collaboration est considérée comme importante, les infirmières doivent collaborer avec les familles et également avec l'équipe multidisciplinaire.
- **Satisfaction:** les participants considèrent que le partenariat est efficace, si l'enfant, la famille et les infirmières sont satisfaits.
- **Amélioration du bien-être:** les parents ont confiance s'ils peuvent être informés des tous les aspects du traitement de leur enfant. Le bien-être des enfants hospitalisés, celui des parents mais aussi l'équipe multidisciplinaire peut être amélioré si le partenariat est efficace. Il est suggéré que le partenariat pourrait être plus quantifiable.

Discussion

Une attitude positive des participants apparaît être fondamental pour qu'un partenariat efficace est atteint, surtout avec des enfants ayant des besoins de santé complexes. Au contraire une attitude négative fait échouer le partenariat et a des effets sur le moral de l'unité, du département et l'équipe infirmière.

Le personnel médical perçoit que l'enfant et la famille n'ont pas besoin de beaucoup d'information de leur part mais que cela fait partie du rôle infirmier d'expliquer ce que le médecin dit à la famille. La communication n'est pas juste le fait de partager l'information mais aussi encourager les parents à poser des questions et qu'ils ont le droit de le faire. La négociation sous-entend que les infirmières reconnaissent les parents comme des partenaires égaux de soin. Les participantes à cette étude n'ont pas discuté explicitement la nécessité pour l'égalité des soins entre infirmières et famille, peut-être parce que cet aspect du partenariat est bien compris à l'heure actuelle par les participantes.

Résumé (voir tableau 3)

Comme chaque catégorie a démontré des attributs positifs et négatifs, il est postulé qu'une catégorie et une condition préalable à la mise en œuvre réussie de la catégorie suivante. Les attitudes, le respect de l'enfant et la famille, la communication et la compréhension des parents peuvent être des conditions préalables de partenariat en matière de soin. La satisfaction de toutes les parties (enfant, parent, infirmière) et l'amélioration du bien-être peut-être considéré comme une conséquence d'un bon partenariat.

La compréhension du partenariat pour les parents peut-être d'être pleinement informés de la maladie de leur enfant. Ils peuvent être impliqués dans les soins de base. Il serait intéressant d'entreprendre des recherches plus poussées pour comprendre ce qui détermine des attitudes positives chez les infirmières expérimentées.

Analyse et critique de l'article: limites

Interviews semi structurés uniquement et pas de triangulation méthodologique.

La recherche parle des infirmières et leur compréhension du partenariat dans les soins, mais la recherche pourrait être également se pencher sur d'autres membres de l'équipe multidisciplinaire.

Plus value

La recherche met en avant le concept de partenariat. Les actions infirmières sont dépendantes de leur compréhension du partenariat. L'article met en avant le rôle autonome de l'infirmière.

6. What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice

2011, Journal of Advanced Nursing

Imelda Coyne, BSc PhD RN, Head of Children's Nursing/Research. School of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin, Dublin, Ireland

Colleen O'Neill, BSc MSc RN, Lecturer. School of Nursing, Dublin City University, Ireland

Maryanne Murphy, BSc MSc RN, Lecturer, School of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin, Dublin, Ireland

Thomas Costello, BSc RN, Researcher, School of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin, Dublin, Ireland

Rita O'Shea, BSc RM RN, Director of Nursing. Children's University Hospital, Dublin, Ireland

But

Reporter les perceptions des infirmières et la pratique du FCC.

Méthode

Recherche qualitative faite dans 7 unités pédiatriques en Irlande. Dans cette étude, les infirmières s'occupant des enfants ont identifié leur pratique et leurs perceptions du soin centré sur la famille. D'autres recherches montrent les barrières qui existent pour les soins centrés sur la famille incluant l'attitude des infirmières envers les familles et le manque de support et de ressources pour adopter cette philosophie.

Données collectées en 2008-2009. Des questionnaires ont été distribués à 750 infirmières travaillant dans des unités pédiatriques de toute l'Irlande. Les infirmières complétaient un questionnaire révisé sur les soins centrés à la famille FCCQ-R; développé par Bruce et Ritchie (1997) qui examinait leurs perceptions et leur pratique concernant les soins centrés sur la famille. Le questionnaire comportait 47 items et 2 questions ouvertes:

Dans vos propres mots identifier ce que le FCC veut dire pour vous?

Qu'est-ce qui est nécessaire pour améliorer l'application du FCC dans la pratique clinique?

Les données de ces questions sont reportées dans cette étude.

Les résultats quantitatifs font l'objet d'une autre publication.

Les sites de travail ont été sélectionnés sur la base de leur localisation géographique et la taille des unités, ceci afin d'avoir des échantillons représentatifs.

Taux de réponse de 33% (N= 250).

Ethique

La permission d'utiliser le questionnaire a été obtenue de l'auteur. Les questionnaires ont été remplis de manière anonyme et volontaire, récoltés plus tard par le chercheur. Le comité d'éthique de recherche de chaque hôpital a donné son approbation. Des informations ont été données à chaque directeur des soins et leur permission a également été donnée.

Résultats

Deux thèmes ont été identifiés:

Les composants des soins centrés sur la famille, 5 catégories:

- L'implication familiale
- Le travail en partenariat
- La négociation des soins
- Donner des soins de haute qualité
- Une approche multidisciplinaire

L'amélioration du FCC, 7 catégories:

- De meilleurs aménagements pour les familles
- De meilleurs aménagements pour les patients
- Un support psychologique et financier
- Un support de l'équipe et des managers
- Une meilleure communication et aide
- Une négociation des soins
- L'éducation et l'enseignement

Implication dans les soins

Les parents ne sont pas les seuls impliqués, mais les proches tels que les grands-parents et amis sont inclus. Les infirmières rapportent que le partage d'information et le partage de la prise de décision est un élément essentiel du FCC. Le FCC inclut une approche holistique (médicale, physique, sociale, psychologique, spirituelle et financière). Les parents sont les experts de leur enfant et jouent un rôle majeur dans les soins à l'hôpital. Le travail des infirmières est de donner du support et superviser les familles lorsqu'elles délivrent des soins.

Travail en partenariat avec les parents

Le rôle de l'infirmière est d'encourager et habiliter les parents à participer aux soins non médicaux.

La négociation des soins

Les infirmières identifient leur rôle en incluant l'enseignement, l'éducation, la supervision, le support, le conseil, la réassurance, le fait de donner de l'information et de construire une relation. La communication et la négociation sont les composants centraux du FCC. C'est important d'être ouvert et non jugeant, d'écouter et comprendre la perspective des parents et de l'enfant. Le respect des souhaits des familles est important dans la négociation des soins. Les infirmières devraient pouvoir permettre aux parents de participer en fonction du niveau de participation qu'ils souhaitent avoir.

Donner des soins de haute qualité

La participation familiale diminue le stress, l'anxiété de l'enfant et réduit aussi les effets négatifs de l'hospitalisation. Cela promeut la santé de l'enfant, son confort, un meilleur rétablissement, améliore le développement de l'enfant, diminue les peurs de l'enfant, l'environnement hospitalier est moins menaçant, minimise le trauma de l'admission, les soins sont holistiques. Promouvoir le support des familles assure un haut standard de soin.

Une approche multidisciplinaire

Guidance, support et communication entre tous les membres de l'équipe multidisciplinaire.

Meilleurs aménagements pour les familles et les enfants

Les infirmières ont identifié que les aménagements hospitaliers devraient inclure plus de séparations entre la réception et les salles d'opération des adultes, que des salles d'attente plus confortables devraient être aménagées dans le service des urgences. D'autres infirmières mettent en lumière le besoin de salles spécifiques (pour les adolescents, pour l'allaitement, pour l'école, pour les familles). La cuisine devrait être plus grande pour répondre aux besoins des parents. Une crèche devrait être présente dans l'hôpital de sorte que le parent puisse passer du temps avec son enfant malade mais aussi avoir ses autres enfants à proximité. Un parking et plus d'espaces verts pour les familles ainsi que l'importance d'aménager des heures de visites libres sont d'autres éléments qui ont été reportés.

Un support psychologique et financier

Le manque de support a été identifié comme un problème. Il en faudrait plus; services sociaux, service psychologique, de conseil et des infirmières de liaison. Une réduction des dépenses peut être envisagée dans le parking ou le prix des repas.

Un support de l'équipe et des managers

Le manque de temps, l'accroissement de la charge de travail (parfois non reconnu par les supérieurs), le manque de personnel sont des facteurs qui affectent le FCC. Cela provoque une frustration de la part des infirmières.

Une meilleure communication

Le discours envers les parents doit être compréhensible pour établir un rapport de confiance. Un interprète peut être appelé en cas de situation avec des parents non anglophones. Les informations écrites devraient l'être dans différentes langues.

Une négociation des soins

Certaines infirmières ont noté que l'équipe comptait trop sur les parents et qu'il n'y avait pas de négociation. En revanche, une infirmière a dit que les infirmières n'impliquaient pas les parents du fait qu'ils étaient associés à une sorte de contrôle de leur travail.

Limites

Le taux de 33% de réponse a pu produire un biais. Il rend les résultats spécifiques à un contexte. De plus, les déclarations des infirmières ont pu être influencées pas les éléments contenus dans le questionnaire FCC.

Discussion

Les infirmières ont une bonne compréhension des composants du FCC et elles le voient comme une perspective où les soins à la famille sont un point central de leur rôle. Elles comprennent ce qui est inclus dans les soins centrés sur la famille mais elles rencontrent des difficultés à cause d'un manque de support organisationnel et managérial. Le manque de reconnaissance de l'impact dans la charge de travail, des aménagements, un support psychosocial et de la documentation inadéquats, le manque de workshops pratiques sur le FCC pour les infirmières sont aussi des barrières pour l'implantation complète de ce concept dans la pratique. Des recherches sont nécessaires pour déterminer quelles interventions sont les plus efficaces pour aider les infirmières à fournir un FCC optimal. Le FCC est une philosophie adoptée pour les soins à l'enfant et reconnue par les politiques gouvernementales. Il encourage la participation parentale et réduit les effets secondaires de l'hospitalisation d'un enfant. Le concept a évolué en commençant par le concept de participation des parents dans les soins au partenariat entre les parents et les infirmières et finalement la promotion de prodiguer des soins à la famille entière. Malgré cela, il est difficile à appliquer dans la pratique.

Plus value pour notre travail

Nous avons retenu cet article car il s'axait sur la compréhension des infirmières sur le FCC. En effet, le fait que des outils et des théories soient au service de la pratique est précieux, encore faut-il que les infirmières en comprennent le sens et l'intérêt pour une amélioration de la qualité des soins tout en étant soutenues par l'administration des lieux de soin afin de pouvoir offrir cette amélioration.

Cet article souligne que les parents ne sont pas les seuls à être impliqués, mais les proches tels que les grands-parents et amis sont inclus, ce qui ne se reflète pas dans la plupart des autres articles.

7. Family centred-care: a concept analysis

1999, Journal of advanced nursing

Kay Hutchfield RGN RSCN ONC DipN RCNT, senior professor in nursing studies, Canterbury Christ Church College, Canterbury, Angleterre.

Critères éthiques

N'apparaissent pas dans le compte rendu de l'étude. Toutefois, cette étude a été supervisée par un chercheur expérimenté.

But

Le soin centré sur la famille semblerait être un élément central de soins à l'enfant, mais il n'y a aucun consensus de sa signification. Cette étude propose d'explorer l'utilité du concept de soins centrés sur la famille en pratique et examine comment il pourrait être opérationnel.

Méthode

La première source de données a résulté d'une enquête qualitative non publiée des avis des infirmières en pédiatrie concernant le soin centré sur la famille entreprise en 1994/1995. Les données de cette étude ont été utilisées conjointement avec les données obtenues à partir du questionnaire. Les données ont été rassemblées auprès de 24 infirmières en pédiatrie en utilisant des entretiens semi-structurés. L'analyse des données a mené à l'identification de thèmes qui suggèrent que les praticiens sont d'accord avec le fait que le concept de soins centrés sur la famille est évolutionnaire. Les éléments clés de soins centrés sur la famille identifiés incluent le respect des parents et une préoccupation pour le bien-être familial, le travail collaboratif sous forme de partenariat, la prise de décisions partagée et la communication efficace. L'implication des parents dans le soin de leur enfant a été discutée dans tous les entretiens. Le questionnaire contient 24 items reflétant la nature de soin centré sur la famille.

Six items représentent le soutien des croyances et des valeurs. Ex : la séparation entre les enfants et leurs parents peut aboutir à un trauma émotionnel.

Six items représentent les attitudes professionnelles désirées par la famille. Ex : la famille est respectée comme une constante dans la vie de l'enfant.

Les 12 derniers items concernent le comportement professionnel. Ex : la collaboration à la prise de décisions.

Il est demandé aux personnes interrogées d'indiquer si elles sont « d'accord, pas d'accord ou ne sait pas » sur le fait que les déclarations reflètent les éléments centraux de soins centrés sur la famille. Un espace a été prévu pour faire des commentaires supplémentaires si souhaité.

Les questionnaires sont distribués à deux groupes différents d'infirmières.

Le premier groupe comprend 16 infirmières expérimentées, qualifiées en pédiatrie et entreprenant un programme de master en soins pédiatriques. Ces praticiennes exercent dans divers domaines de pratique incluant le soin pédiatrique communautaire, le soin palliatif, le soin intensif, la pédiatrie générale, la gestion de service de pédiatrie et l'enseignement infirmier.

Le deuxième groupe comprend 17 étudiantes infirmières (niveau universitaire) et sont en début de programme concernant les soins pédiatriques.

Résultats/ Discussion

La majorité du groupe d'infirmières qualifiées sont d'accord avec les déclarations identifiées.

La zone de plus grande ambivalence est associée aux déclarations touchant au support donné à la famille entière et l'accès facilité à des informations supplémentaires. Cinq personnes interrogées suggèrent que le soin centré sur la famille est une notion idéaliste. Un commentaire suggère que dans un service très occupé l'implication familiale active est peut-être davantage pratiquée que le soin centré sur la famille. Les résultats des étudiantes infirmières sont très différents, avec 15 items enregistrant trois ou plus de « ne sait pas ». La zone de plus grande ambivalence était dans la section de soutenir des croyances et des valeurs. Ces résultats suggèrent qu'il peut y avoir une différence entre les perceptions des infirmières qualifiées et celles des étudiantes concernant le concept de soins centrés sur la famille.

Ceci peut être parce qu'elles doivent développer des compétences de pratique et n'ont pas la confiance et l'expérience pour partager des informations et enseigner aux parents. Il peut donc être nécessaire de considérer quel rôle est approprié aux étudiantes avec les familles à qui l'on offre un soin centré sur la famille. La communication, une approche non jugeante envers les familles, le respect de la connaissance du parent de son enfant et le rôle important qu'il joue dans la vie de l'enfant sont des éléments qui renforcent le fait que la participation familiale doit être dans le meilleur intérêt de l'enfant et démontre l'importance de temps pour développer une relation entre l'infirmière et la famille. Cette relation permet à l'infirmière d'identifier les problèmes et les priorités de la famille ce qui facilite le développement d'un plan de soin approprié pour l'enfant. Il est ressorti des questionnaires que le concept de soins centrés sur la famille est une façon d'aider les parents à faire face à une situation stressante en leur permettant de regagner un peu de contrôle sur ce qui arrive. Les données obtenues du travail sur le terrain suggèrent que les infirmières ne pensent pas avoir le temps d'aider les familles avec des problèmes non directement en lien avec l'enfant malade. S'assurer que les parents aient suffisamment de temps de repos est aussi problématique car les parents sont souvent réticents à quitter leur enfant malade et les infirmières incapables de leur offrir le même soin que leurs parents.

Conclusion

Bien que la nature évolutionnaire du concept de soins centrés sur la famille soit identifiée, il apparaît qu'il s'est centré principalement sur les enfants qui sont accompagnés et/ou visités par leurs parents. Cependant, le développement du concept ne s'est pas dirigé dans le soin de l'enfant non-accompagné ou de l'enfant dont le meilleur intérêt est qu'il ne soit pas soigné par sa famille. Il apparaîtrait que les tentatives sont faites pour appliquer le soin centré sur la famille dans des situations où il ne marchera pas parce que c'est inopportun ou où les ressources nécessaires n'existent pas.

Recommandations

Si le concept doit avoir une signification alors il doit y avoir une certaine discussion qui implique son utilité en pratique. Le soin centré sur la famille dans son sens le plus complet est donc seulement mis en œuvre dans quelques cas. Un nouveau développement d'une théorie de soins centrés sur la famille devrait pouvoir être appliquée à tous les enfants et familles, même si les mauvais traitements à enfant sont soupçonnés. Cette analyse de concept, donc, n'a aucune conclusion, mais plutôt un commencement qui doit être évalué et développé dans le monde réel pour faire avancer le concept de soin centré sur la famille et contribuer au corpus des connaissances qui constitue des soins d'enfant.

Limites

La petite taille de l'échantillon et l'approche de non-probabilité à l'échantillonnage utilisé suggère que les résultats ne puissent pas être généralisés. S'il est démontrable que ce n'est pas dans le meilleur intérêt de l'enfant alors le soin centré sur la famille ne peut pas être un modèle approprié. La situation la plus généralement identifiée comme caractérisant ce cas est celle de blessure non accidentelle, bien qu'il doive être reconnu que ceci représente seulement un petit nombre d'enfants admis à l'hôpital.

Plus value pour notre travail

Il nous a paru intéressant que cet article traite de la possibilité de réaliser des soins centrés sur la famille dans des situations de maltraitance, ce qui n'apparaît pas dans les autres. Il nous semble évident que ce type de situations doivent être envisagées dans la pratique et que le rôle de l'infirmière y est important.

8. Parents' and nurses' attitudes to family-centred care: an Irish perspective

2007 Journal of clinical nursing

Mary Hughes, RGN, RCN, MSc Nursing. Lecturer/Practitioner, University College Cork, Cork, Ireland

Critères éthiques

L'approbation éthique pour l'étude a été obtenue par le chef de la direction du conseil d'administration de l'hôpital et le représentant du Conseil médical de l'hôpital, avec le soutien de la directrice des soins infirmiers. La recherche a été menée dans le cadre de " Altrains Bord (2000) «Code de conduite pour chaque infirmière et sage-femme». La non- divulgation complète de tous les résultats a été assurée.

Buts

Examiner les attitudes des parents et des infirmières concernant le modèle de soins délivré dans une unité pédiatrique ambulatoire d'un hôpital général régional.

Méthode

L'étude a été réalisée à l'aide de deux questionnaires auto-conçus en utilisant des questions fermées. Les données ont été recueillies sur une période de trois mois en hiver 2002/2003. Cette période a été choisie pour permettre l'accès au plus grand nombre de parents résidents dans l'unité. Cela a également permis au chercheur de mener l'étude dans le cadre du temps alloué par le programme de son master en sciences infirmières. L'échantillon de parents a été choisi en utilisant un plan d'échantillonnage aléatoire simple. Les critères d'éligibilité pour l'échantillon incluent la capacité des parents à lire et à écrire en anglais. Il a été veillé à ce qu'aucun des parents sélectionnés n'ait été privé de son enfant pendant ou après la période d'hospitalisation. La population cible inclut des infirmières à contrat permanent ou temporaire avec différents grades. Toutes les infirmières qui travaillent sur l'unité ont été sélectionnées pour participer, quel que soit leur grade et la durée de leur engagement (n = 44). Dans l'unité il y a 17 lits pour les enfants âgés jusqu'à un an et 32 lits pour les enfants âgés de moins de 14 ans. Il y a des installations pour qu'un parent puisse rester avec son enfant, comprenant des lits de camp ou des fauteuils inclinables. Il y a aussi une petite chambre pour les parents et une installation de WC / douche. Les parents peuvent visiter librement leurs enfants et les téléphones sont accessibles sur l'unité. La question de recherche est la suivante: "Quelles sont les attitudes des parents et des infirmières à la participation des parents dans les soins?". Une étude pilote a été entreprise en utilisant un échantillon plus petit, composé de cinq infirmières et 20 parents, de la même population, un mois avant l'enquête principale. L'étude pilote a agi comme un test de la validité interne et externe de la méthodologie et affiché tous les défauts de la méthode, permettant des modifications du questionnaire, le cas échéant.

Des avis ont été affichés sur l'unité d'informer les parents qu'ils peuvent recevoir un questionnaire par la poste et que l'anonymat et la confidentialité est assuré pour tous ceux qui ont retourné le questionnaire dûment rempli. Une lettre d'accompagnement a été simultanément présentée aux livrets d'information des parents lorsque leur enfant est admis à l'hôpital. Un avis a également été placé dans le vestiaire du conseiller du personnel infirmier disant que chaque infirmière reçoit un questionnaire par la poste aux fins de l'enquête.

Une copie du questionnaire a été envoyée aux groupes simultanément avec une enveloppe timbrée pour le retour du questionnaire. Pour réduire le risque de l'environnement qui affecte les réponses des participants, tous les questionnaires ont été envoyés au domicile des participants où l'environnement est familial et non menaçant. Polit et Hungler (1999) suggèrent que l'environnement exerce une puissante influence sur les émotions et les comportements des personnes. La lettre accompagnant les questionnaires contenait des informations décrivant l'approbation de la direction de l'hôpital.

Les données ont été analysées à l'aide du logiciel SPSS (version 11.0). Le codage des données correct et une analyse uni-variée effectuée a veillé à ce que les données soient nettoyées et raffinées et confirmé la fiabilité de l'échelle de mesure et son efficacité dans la mesure de la notion d'un concept (LoBiondo-Wood et Haber, 1998). La proposition de recherche et les questionnaires ont été envoyés à trois experts dans le domaine des soins infirmiers pédiatriques pour leurs opinions.

Résultats

	Parents	Infirmières
Taux de réponse	43% n=43	65% n=28
Mères travaillants à plein temps	62.8%	
Mères ayant plus d'un enfant	69.7%	
Moyenne des années de qualification des infirmières		9.1 ans
Les parents devraient s'occuper de leurs enfants malades		85.3%
Sous-estimation de ce que les parents pourraient apprendre à faire pour leur enfant malade		42.9%
Prise en charge des parents, en plus de l'enfant malade		100%
Important pour les parents d'être présents auprès de leur enfant malade à l'hôpital		100%
Les parents reçoivent suffisamment d'informations verbales concernant leur enfant malade	90.7%	82.1%
Les parents sont inclus en totalité dans les soins pour leur enfant	100%	14.3%
Les infirmières donnent un bon enseignement aux parents	27.9%	57.1%
Insatisfaction des installations mises à leur disposition	69.9%	78.5%
Nécessité d'une amélioration des installations	55.8%	82.1%
Ne savent pas ce qui est attendu des parents	55.8%	40%
D'accord avec la politique concernant les visites	93%	92.8%
Coût élevés pour les parents afin de rester avec leur enfant à l'hôpital	58.1%	75%

Tous les parents estiment que les pères sont bienvenus pour rester et participer autant que les mères aux soins de leur enfant malade. Cependant, aucun des pères n'a retourné de questionnaire. Les infirmières disent que les mères sont généralement mieux pour soigner les enfants que les pères.

Plus de la moitié du groupe parent a admis qu'il ne sait pas ce qu'on attend d'eux, les infirmières sous-estiment ce que les parents peuvent apprendre à faire avec leur enfant malade. Certains parents estiment qu'ils devaient rester avec leur enfant malade parce que les infirmières avaient l'air trop occupées, avis que la majorité des infirmières ne partagent pas.

Les infirmières reconnaissent qu'il est avantageux tant pour l'enfant que pour le parent s'ils peuvent résider ensemble et que le parent a également besoin de soutien.

Les infirmières croient qu'elles donnent un bon enseignement aux parents, ce qu'eux ne ressentent pas de la même façon, ceci indique l'importance de continuer à leur apporter du soutien et de l'enseignement.

Il semblerait, d'après l'analyse de ces données que la mise à disposition d'installations de couchage convenables doit être une priorité. La mise à disposition de ressources et d'installations pour permettre aux parents de participer pleinement aux soins de leur enfant malade a montré un impact positif sur le partenariat et le partage des soins entre parents et infirmières.

Les coûts élevés engendrés par l'hospitalisation peuvent suggérer que les parents peuvent avoir de multiples problèmes ne se rapportant pas directement à la maladie de leur enfant.

Discussion/ Conclusion

Il y a une satisfaction générale avec le service fourni, l'engagement parental dans les soins, le partenariat entre les parents et les infirmières et la facilitation de l'apprentissage des parents par les infirmières. Les deux groupes se rejoignent lorsqu'on parle d'améliorations dans les installations pour les parents sur l'unité.

La présence d'un haut pourcentage d'infirmières formées en pédiatrie sur l'unité a un impact sur la prestation de soins adaptés à l'âge. S'ajoute à cela, la prévalence parmi le personnel soignant formé à l'éducation et la formation de modèles qui ont une approche de soins centrés sur la famille, ce peut être une raison pour laquelle l'objectif de l'unité est d'être accueillante pour l'enfant et sa famille.

Recommandations

Les parents et les infirmières voient comme appropriés les soins centrés sur la famille, il y a des différences entre ce que les parents et les infirmières voient de leurs rôles dans l'unité. Les deux groupes reconnaissent la philosophie globale des soins centrés sur la famille et commentent son application effective. Les infirmières de l'unité devraient être encouragées à poursuivre leurs efforts pour mettre en œuvre une approche centrée sur la famille, soigner les enfants malades et leurs familles. Leurs efforts déployés jusqu'à maintenant semblent avoir été couronnés de succès et les parents semblent approuver le niveau de soins que leurs enfants reçoivent à l'hôpital.

Limites

Les résultats de l'étude indiquent que des recherches supplémentaires sont nécessaires, la plupart des déclarations posées auraient pu bénéficier d'une analyse plus en profondeur des opinions dans les deux groupes. La méthode d'enquête utilisée ici a été efficace dans la collecte d'une grande quantité d'information, mais reste superficielle.

Une des limites de l'étude est l'absence de l'inclusion des parents non anglophones de l'échantillon, basée sur le fait que le coût de traduction aurait considérablement augmenté le budget de l'étude.

Il est reconnu que certains parents rencontrent plusieurs difficultés lorsque leurs enfants sont admis à l'hôpital, des entretiens semi-structurés devraient être envisagés afin de mieux explorer ces difficultés. Certains parents non-nationaux faisaient partie de l'échantillon, ils ont été sélectionnés car ils répondaient aux critères de sélection, mais aucun n'a retourné de questionnaire rempli au chercheur.

Les résultats ne peuvent être généralisés comme l'étude prend place dans une seule unité en raison de contraintes temporelles et financières.

Plus value pour notre travail

Nous avons choisi cet article car il explore les points de vue des parents et des infirmières sur un même sujet. La comparaison des deux acteurs sur lesquels nous avons mis notre focus y sont réunis et leurs avis comparés sur la base des mêmes interrogations.

9. Health professional's beliefs related to parental involvement in ambulatory care: an international inquiry

2008, Issues in Comprehensive Pediatric Nursing

Jocelyne Tourigny, RN, PhD

Julie Chartrand, RN, PhD

Julie Massicotte, RN, NP, MSc

School of Nursing, University of Ottawa, Ontario, Canada

Respect des critères éthiques

Après avoir reçu l'approbation de l'Université et les conseils des trois centres de santé d'éthique, un assistant de recherche a distribué et recueilli les questionnaires au cours des réunions de service. Après que le consentement des participants ait été obtenu, ils ont été invités à remplir le questionnaire immédiatement ou ont reçu une enveloppe réponse affranchie avec le questionnaire.

Buts de l'étude

Identifier les croyances et attitudes des professionnels de la santé canadiens et belges concernant l'implication parentale lors de soins pédiatriques ambulatoires et déterminer si ces croyances varient selon le contexte culturel.

Base théorique

Ajzen (1991) a regroupé des facteurs internes (tels que les croyances personnelles) et des facteurs externes (tels que les barrières de l'environnement hospitalier lui-même) sur l'intention des professionnels de santé d'impliquer les parents dans les soins de leur enfant.

Trois catégories de facteurs:

- **Attitudes**, qui sont les attitudes cognitives et affectives des personnes envers le comportement à adopter;
- **Normes**, qui sont les normes sociales, comportementales, personnelles et morales qui influent sur la motivation à agir, et
- **Contrôle**, qui sont les obstacles perçus et l'efficacité personnelle sur l'adoption d'un comportement donné.

Ce modèle a été largement utilisé dans l'identification des attitudes des professionnels de santé et leurs comportements concernant les pratiques (prise en charge des patients VIH, promotion de l'allaitement, encouragement de l'utilisation de la médecine alternative et utilisation de la sédation en fin de vie).

Méthode

Cette étude utilise une approche qualitative. Des questions ouvertes ont été soumises aux participants et les données ont été analysées en utilisant une analyse de contenu.

Trois hôpitaux universitaires pédiatriques ont participé à cette étude, un dans une ville de langue française du Canada, un dans une ville majoritairement anglophone canadienne et un dans une ville majoritairement française de Belgique. L'échantillon est composé d'infirmières, de médecins, de chirurgiens et d'anesthésistes travaillant dans les services ambulatoires. L'échantillon a été recruté par le biais de réunions de service et chaque sujet potentiel a reçu une lettre contenant des informations sur l'étude. Critères d'inclusion : infirmières francophones, anglophones ou médecins avec au moins deux ans d'expérience dans les soins pédiatriques.

Le Questionnaire, a été défini pour les participants comme suit:

« Promouvoir l'implication des parents dans les soins de leur enfant en leur donnant autant d'informations que possible, leur permettre d'être présents lors des procédures, leur enseigner les différents types de soins, les laisser s'occuper de leur enfant et leur demander des conseils concernant les modalités de traitement».

Le questionnaire était composé de cinq questions ouvertes tirées des trois catégories de facteurs : *attitude, norme et contrôle*.

- Les avantages et les inconvénients de l'adoption du comportement (attitude),
- Les personnes qui seraient soit d'accord ou en désaccord sur l'adoption de ce comportement (normes), et

- les facteurs facilitants et les obstacles liés au comportement ciblé (contrôle).

Les participants ont également été invités à écrire des adjectifs qui décrivent le mieux le comportement ciblé. La dernière partie du questionnaire recueille des renseignements démographiques sur le sexe des participants, l'âge, le type de profession, le niveau d'éducation, les années d'expérience, le type de soins ambulatoires qu'ils ont fourni, et s'ils ont des enfants.

Cinq infirmières et cinq médecins de chaque site de collecte de données ont assuré la clarté et la pertinence des questions. La traduction a été réalisée par des traducteurs qualifiés pour assurer un contenu similaire des questions dans chaque pays.

Le chercheur principal et une assistante de recherche, qui est aussi infirmière en pédiatrie, ont effectué une analyse de contenu indépendante des données recueillies. Ces personnes étaient à l'aise en anglais et en français.

Les croyances les plus fréquemment citées ont été retenues. Chaque thème a été classé à la fréquence à laquelle il est apparu. Les statistiques descriptives (fréquences et pourcentages) ont été utilisées pour décrire l'échantillon.

Résultats

L'échantillon final était composé de 147 professionnels de la santé, dont 41,5% étaient des médecins et 58,5% des infirmières. Les réponses des médecins et des infirmières sont mis ensemble parce qu'ils sont semblables dans le contenu et la seule différence est la fréquence avec laquelle chaque thème est mentionné.

Les réponses sont très similaires à travers les pays et les différents horizons culturels.

Rassurer et diminuer le niveau de stress des parents et des enfants sont les deux avantages les plus fréquemment mentionnés pour la participation des parents, mais, en même temps, ceux-ci sont considérés comme des facteurs qui augmentent le stress des professionnels de la santé.

Améliorer la compréhension du traitement pour les parents et encourager la coopération et la compliance sont d'autres avantages identifiés par les participants. L'implication des parents dans les soins est également mentionnée comme étant chronophage, ce qui est rapporté comme un désavantage sur les trois sites.

Les parents et les infirmières sont les personnes qui approuvent le plus souvent la participation des parents. Les médecins la désapprouvant le plus sont sur les deux sites canadiens, pas en Belgique.

L'accessibilité de l'information aux parents est un facilitateur du partenariat.

Un autre facilitateur cité par les professionnels Canadiens-français, pour la plupart des médecins, est la formation du personnel sur la façon d'impliquer les parents dans les soins. Dans les trois sites, les obstacles à la participation des parents sont liés à l'incapacité des parents à être actifs. Le manque de temps par le personnel a également été mentionné. Les attitudes négatives des parents et le comportement difficile des enfants sont une barrière à une bonne collaboration surtout pour le site Belge.

Les adjectifs utilisés par les professionnels de santé sont majoritairement positifs, avec des mots comme «utile» «bénéfique» et «nécessaire». Toutefois, l'adjectif «difficile» a été mentionné à deux endroits, au Canada anglais et en Belgique.

Discussion

Les résultats montrent que les professionnels de santé dans les deux pays sont généralement en faveur de l'implication des parents dans les soins ambulatoires à leur enfant. Les professionnels qui ont participé à cette étude étaient ambivalents au sujet des avantages et des inconvénients, en mentionnant que cela pourrait à la fois augmenter et diminuer l'anxiété des parents. Il ne semble pas que les participants ont été totalement convaincus que la présence des parents a une valeur ajoutée à leurs soins, ce qui peut être lié à leur formation professionnelle, à l'expérience passée, ou les idées fausses.

Les professionnels ont reconnu l'importance des parents dans le processus de participation, mais ressenti chez les parents comme un manque de compétences nécessaires.

Le manque de temps est un obstacle mentionné dans les trois sites et est à concilier avec les lourdes charges de travail et la pénurie de professionnels de la santé dans les deux pays. Des barrières linguistiques et culturelles ont été mentionnées par les professionnels de santé anglo-canadiens, ceci pourrait s'expliquer par le fait qu'un site était un hôpital pédiatrique en milieu urbain avec une population culturellement différente.

Il ne semble pas que les professionnels de la santé, canadiens ou belges, sont prêts à utiliser les parents comme de véritables partenaires dans leurs interventions auprès des enfants.

Malgré le fait que la participation des parents a été examinée pendant au moins deux décennies et ses avantages clairement démontrés, les parents ne sont pas pleinement utilisés et les politiques des hôpitaux ne sont pas toujours appliquées. Est-ce que les attitudes des professionnels de la santé et leurs comportements influent véritablement sur l'établissement et le maintien de ce partenariat?

Conclusion

Les résultats de cette enquête peuvent être utiles pour les personnes qui travaillent dans les soins ambulatoires.

Impliquer les parents dans les soins est essentiel afin de maintenir un bon continuum des soins entre l'hôpital et la maison. Partager l'information avec les parents et les encourager à collaborer à la planification des soins et prendre part à la prise de décision sont des éléments centraux de la philosophie des soins centrés sur la famille.

L'éducation du personnel infirmier et médical est une première étape importante vers la création et le maintien d'un véritable partenariat entre les parents et les professionnels de la santé.

Une recherche future devrait être entreprise afin de décrire et de mesurer l'effet des interventions qui favorisent la participation des parents dans les soins ambulatoires.

Plus value pour notre travail

Cette étude s'intéresse aux avis d'autres soignants. Cela nous a paru pertinent car la dimension de collaboration avec les médecins ne peut se faire que lorsque les différents acteurs de soin sont d'accord sur le besoin d'impliquer les parents.

Le fait que les réponses des médecins et des infirmières sont mis ensemble parce qu'ils sont semblables dans le contenu est rassurant, cela permet à la pratique d'œuvrer dans le même sens en comptant sur l'appui des divers partenaires.

10. Parent-nurse interactions: care of hospitalized children

2003, Journal of Advanced Nursing

Hilary J.E Espezel, RN, MSN, Research Nurse, Mental Health Research, University of British Columbia, c/o Children's and Women's Health Centre of British Columbia, Vancouver, British Columbia, Canada

Connie J. Canam RN, MSN, Assistant Professor, School of Nursing, University of British Columbia, Wesbrook Mall, Vancouver, British Columbia, Canada

Respect des critères éthiques

L'approbation de procéder à l'étude a été obtenue à partir de comités d'éthique de recherche. Une lettre expliquant le but de l'étude, et invitant les parents à participer à un entretien pour discuter de leurs expériences et leurs interactions avec les infirmières, a été remise à tous les intéressés. Les parents intéressés à participer ont été contactés par l'infirmière de la clinique puis par le chercheur. Les formulaires de consentement ont été signés avant le début des entretiens.

Buts de l'étude

Examiner les expériences des parents qui interagissent avec les infirmières en milieu hospitalier, dans les soins de leur enfant. L'étude accorde une attention à des éléments spécifiques impliqués dans ces interactions et les influences qui façonnent les expériences des parents.

Méthode

La plupart des enfants ont des complications médicales secondaires à l'extrême prématurité ou à une maladie néonatale grave. Ils peuvent avoir été hospitalisés depuis la naissance et pendant de longues périodes. Les parents capables de parler et lire l'anglais et dont l'enfant avait 18 mois ou plus au moment de l'entrevue ont été recrutés pour l'étude. Le critère de l'âge des enfants a assuré que les parents aient eu des expériences répétées d'interaction avec les infirmières.

L'équipe soignante avait une approche multidisciplinaire.

Les entretiens avec huit parents de sept enfants atteints de maladies chroniques ont été enregistrés. Ils ont été menés avec le parent qui a été le plus impliqué dans la prise en charge de l'enfant à l'hôpital. Six mères ont été interrogées individuellement, et une mère et un père ont été interrogés ensemble. Les données ont été recueillies à l'aide de questions ouvertes pour explorer les expériences des parents et leurs interactions avec les infirmières.

Résultats

Les descriptions des parents indiquent que les éléments clés impliqués dans les interactions sont l'établissement d'une relation et le partage des soins de l'enfant. Les parents ont également signalé des changements dans l'approche des infirmières quand les conditions de leurs enfants ont changé.

Établir une relation

Lorsque la relation est établie entre le parent et l'infirmière, ils peuvent travailler plus facilement les uns avec les autres pour partager les soins aux enfants, ce qui entraîne des soins individualisés. Les parents soutiennent que le degré de relation qui s'établit entre le parent et l'infirmière est influencé par la connaissance de l'enfant par l'infirmière et la connaissance de l'infirmière par les parents. Un aspect clé, du point de vue des parents, est également l'intérêt de l'infirmière à connaître l'enfant et le considérer comme une personne. Établir des relations implique le partage d'informations entre le parent et l'infirmière. Passer du temps ensemble est important pour chaque partie afin d'établir une relation et se sentir à l'aise avec l'autre.

L'environnement des établissements de soins de santé influence la facilité des parents à établir des relations avec les infirmières. L'atmosphère change lorsque l'enfant est transféré dans un service moins aigu, elle est généralement plus optimiste et par conséquent, augmente la possibilité d'interactions positives. *(Pas toutes les machines et les alarmes qui s'arrêtaient toutes les minutes. L'éclairage était différent.)*

La cohérence du personnel est mentionnée comme un aspect positif des soins, le contact répété avec un petit groupe d'infirmières est important. *(Je voyais la même infirmière. C'était la même infirmière pendant deux à trois jours, puis ça changeait pour une autre, mais ça a toujours été quelqu'un que je connaissais.)*

Lorsque les parents connaissent un taux élevé de roulement de personnel, les interactions avec chaque infirmière ont tendance à être brèves et axées sur la prise en charge physique de l'enfant, une relation est difficile à établir dans ces circonstances.

Partage des soins de l'enfant

Lorsque les enfants sont stabilisés, les responsabilités d'aidants sont plus équitablement partagées. *(Les infirmières me demandaient «Qu'est-ce que vous voulez que je fasse?» C'était comme un partenariat dans ce sens qu'ils ne veulent pas que je sente que je devais tout faire, mais l'option était là, si je le voulais).*

La situation est considérée comme négative lorsque les parents sentent qu'ils doivent assumer la plupart des soins à leur enfant. Un parent avec des connaissances en matière de soins a l'impression de devoir beaucoup faire à cause du manque de personnel infirmier.

Les attentes des parents concernant l'infirmière

Certains parents ne sont pas toujours capables de différencier le rôle des infirmières et autres professionnels de la santé, leur compréhension du rôle est assez floue. Certains parents ne s'attendent pas à ce que certains services soient fournis par l'infirmière et n'en bénéficient donc pas. Les questions de discussion des parents avec les infirmières sont les horaires des médecins, les habitudes de l'unité et les demandes de passer les messages aux médecins et les recevoir. Les infirmières sont reconnues pour leurs compétences interpersonnelles plus proches que celles des médecins. Les parents notent également que les infirmières traduisent les communications des médecins pour eux. *(les médecins s'expriment dans leur langue et vous ne savez pas vraiment la moitié de ce qu'ils disent. Mais les infirmières vont expliquer exactement ce qu'ils disent, ce qui est agréable.)*

Changements de l'état de l'enfant

Pendant les périodes plus aigües, les infirmières ne parlent pas souvent avec les parents. Lorsque l'interaction se produit, elle est brève, factuelle et plus technique.

Les parents notent qu'en lien avec la stabilisation de leurs enfants, les infirmières parlent de leurs expériences passées avec d'autres enfants dans des circonstances similaires pour essayer de rassurer et les faire se sentir mieux.

Discussion

Les parents signalent que les interactions avec les infirmières sont généralement positives.

Les interactions des parents avec les infirmières ont tendance à être plus positives lorsque leurs attentes envers les infirmières ont été atteintes, même s'ils ne comprennent pas toujours avec précision le rôle des infirmières. La plupart des parents ont décrit des changements dans l'attitude des infirmières qui ont souvent coïncidé avec des changements dans la condition de leurs enfants. La majorité des parents dans cette étude caractérisent leurs interactions avec les infirmières d'établissement de relation, plutôt que de collaboration que la littérature suggère.

Les facteurs qui interfèrent avec le développement de la relation sont les barrières environnementales ce qui donne lieu à un environnement froid, plus impersonnel.

Le fossé reste grand entre le point de vue sur la collaboration avec les familles et l'adoption de celui-ci dans la pratique. Ceci suggère qu'un modèle de collaboration est utilisé comme un idéal plutôt que comme une description de la façon dont les soins sont actuellement fournis. Cela semble être une situation qui existe dans de nombreux systèmes de soins de santé au niveau international. Les parents ne savent pas toujours comment fonctionner comme des partenaires égaux avec les professionnels de santé et les possibilités de travailler ensemble ne sont pas toujours présentes dans certaines unités. Une fois que l'enfant est à la maison et les parents dans un environnement familial, les parents peuvent être dans une meilleure position pour collaborer avec les infirmières ambulatoires. Les informations pour les parents peuvent créer des attentes fondées sur un idéal de partenariat plutôt que sur les réalités des services et il peut en résulter de la déception pour les parents. Les parents soulignent l'importance que l'infirmière connaisse l'enfant et les parents ainsi qu'ils aient une connaissance de l'infirmière.

Les infirmières qui travaillent dans des services avec des admissions de patients de plus en plus malades sont aujourd'hui confrontées à des défis de prestation de soins de niveau technique supérieur sans des augmentations similaires de ratios infirmières / patients ou de ressources. Ainsi, les possibilités d'établir des liens avec les parents peuvent être limitées. La qualité du personnel est une question qui peut devenir de plus en plus problématique à la lumière de la pénurie d'infirmières prévue (Association canadienne des infirmières, 1998).

Les infirmières sont souvent impliquées dans l'aide aux parents pour interpréter des informations et des comportements et dans l'interaction avec les médecins en leur nom.

Les parents n'ont généralement pas la possibilité d'être témoins des exemples de soins infirmiers qui reflètent les aspects distincts de la profession infirmière.

Le travail des infirmières et infirmiers est évalué différemment du travail des médecins. Les parents jugent le médecin comme capable de fournir des soins de santé de qualité basés sur des preuves de compétences clinique. Cependant, ils attendent des infirmières qu'elles s'occupent de leurs enfants avec une approche plus personnelle et plus ouverte.

Lorsque les infirmières ne répondent pas à la détresse de l'enfant et de ce fait aux attentes des parents concernant le confort et les soins cela devient une cause de déception pour eux. Les préoccupations au sujet de la compétence clinique du personnel infirmier ne sont pas citées.

L'approche des infirmières peut être moins personnelle dans les situations les plus sévèrement stressantes comme un moyen d'autoprotection.

Conclusion

En conclusion, les parents qui ont participé à cette étude relèvent des interactions généralement positives avec les infirmières qui s'occupent de leurs enfants, mais n'identifient pas ces interactions comme de la collaboration. Les parents et les infirmières sont très souvent en mesure d'établir une relation et de partager les soins des enfants.

Le degré et la facilité avec laquelle cela s'est produit est fortement influencé par les attentes des parents envers l'infirmière et les changements dans l'état de santé de l'enfant. Les parents sont plus susceptibles de percevoir leurs interactions avec les infirmières comme positives lorsque l'infirmière connaît l'enfant et agit comme un médiateur entre le médecin et les parents. Une meilleure compréhension des éléments impliqués dans l'interaction parent-infirmière, dans le contexte du climat actuel des soins de santé, donne lieu à une poursuite de l'amélioration des soins de santé pédiatriques.

Limites de l'étude

Les résultats de l'étude sont limités par le petit nombre d'entretiens réalisés. Bien que les résultats ne puissent être généralisés dans tous les milieux, ils peuvent provoquer une nouvelle façon de penser en regard du potentiel pour adopter les principes du FCC dans le contexte de l'environnement des soins.

Plus value pour notre travail

Cet article examine les perceptions des parents d'enfants atteints de complications médicales secondaires à l'extrême prématurité ou à une maladie néonatale grave. Le fait que ces enfants soient atteints de maladies chroniques signifie que les parents ont une grande expérience des interactions avec le personnel soignant.

C'est cette expérience qui nous semblait intéressante à explorer.