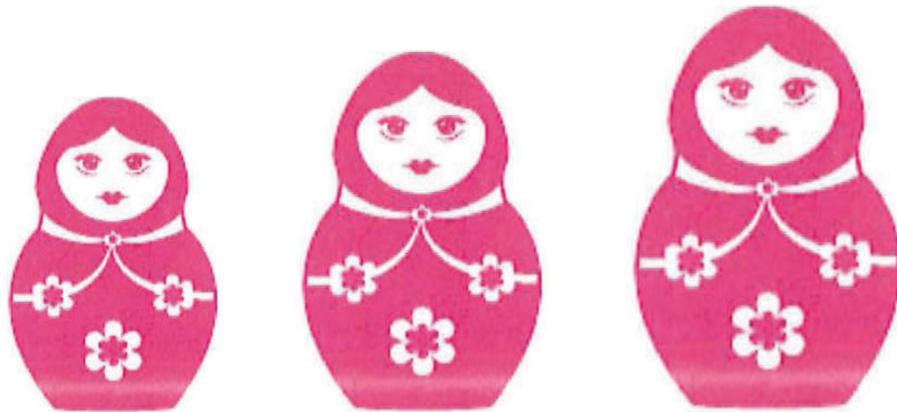


Emmanuelle BUACHE & Sarah ROESLI

FORMATION BACHELOR, AUTOMNE 2008

**Bonnes pratiques infirmières en soins pédiatriques :  
Comment optimiser la relation entre la soignante, l'enfant  
et ses parents lors d'hospitalisations répétées et/ou de  
longue durée ?**



<http://bretz-news.bloxode.com/2202796,les-poupees-russes.html>

Travail de Bachelor

Haute Ecole de La Santé La Source

2011

Sous la direction de Mme C. Ghaber

## Remerciements

Nous tenons tout spécialement à remercier les différentes personnes qui ont collaboré par leur contribution à la réalisation de notre Bachelor Thesis :

- Mme Corinne Ghaber, enseignante à la Haute Ecole de la Santé La Source et directrice de notre travail, pour sa guidance, sa patience et sa disponibilité depuis mai 2010.
- Mme Martine El-Olmi, infirmière à l'hôpital de jour de chirurgie pédiatrique du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, pour avoir accepté d'expertiser ce présent travail et avoir fait part de son expérience des soins intensifs de pédiatrie.
- Mme Françoise Dumazy, enseignante à la Haute Ecole de la Santé La Source, pour son accompagnement lors des séminaires de travail.
- Mme Carole Oberson, cheffe des ressources humaines du Credit Suisse SA, pour sa relecture et ses précieux conseils, mais également pour son point de vue de maman d'un petit garçon souffrant de la sclérose tubéreuse de Bourneville.
- Mme Christine Imer, éducatrice spécialisée, et M. Patrick Baumgartner, enseignant, pour leur relecture et leurs précieux conseils.
- Mlle Nina Villars, étudiante à l'école POLYCOM à Lausanne pour sa relecture et ses précieux conseils.
- Mme Chantal Courtais-Rey, employée de commerce, pour son point de vue de maman d'une petite fille souffrant de la sclérose tubéreuse de Bourneville.

## RESUME

### Titre :

*Bonnes pratiques infirmières en soins pédiatriques : comment optimiser la relation entre la soignante, l'enfant et ses parents lors d'hospitalisations répétées et/ou de longue durée ?*

### Objectif :

Explorer et comprendre, par le biais d'articles scientifiques de recherches infirmières, les bonnes pratiques relationnelles permettant de créer et d'optimiser le lien entre l'infirmière<sup>1</sup>, l'enfant et ses parents. Le contexte des soins « *répétés et/ou de longue durée* » est lié à notre désir d'appréhender la relation lorsque l'enfant est hospitalisé souvent ou durant un certain temps.

### Méthode :

Utilisation de la base de données CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health) afin de recenser les articles formant la présente revue de littérature.

### Résultats :

Émergence de quatre catégories permettant de regrouper les meilleures pratiques infirmières en termes de soins relationnels issus des articles de recherche choisis. Ces catégories sont : *la dédramatisation, l'individualisation, la sécurité et le partenariat*.

### Conclusion :

Mise en évidence de compétences infirmières adaptées aux soins pédiatriques, aux besoins de l'enfant en terme de développement ainsi qu'aux attentes des parents. Ce travail permet également de comprendre ce que peuvent vivre les familles durant une période d'hospitalisation. Émergence de l'impact du soin chronique ou de longue durée sur la relation soignant-soigné de manière générale. Découverte du *modèle centré sur les soins à la famille* qui permet, grâce à un partenariat entre experts, de prodiguer des soins de haute qualité à l'enfant et sa famille.

La rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de ses auteures et en aucun cas celle de la Haute Ecole de la Santé La Source.

---

<sup>1</sup> Le terme « infirmière » est utilisé au féminin de manière fréquente tout au long du travail. Il s'applique tout aussi bien au genre masculin.

## Table des matières

<b>1.</b>	<b>INTRODUCTION</b>	<b>5</b>
1.1	ORIGINE	5
1.2	ARGUMENTATION	5
1.3	CADRE CONCEPTUEL	6
1.3.1	BONNES PRATIQUES	6
1.3.2	LE DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT	6
1.3.3	L'ATTACHEMENT	8
1.3.4	L'INCERTITUDE	8
<b>2.</b>	<b>METHODOLOGIE</b>	<b>9</b>
2.1	RESCENSION DES ARTICLES	11
<b>3.</b>	<b>ANALYSE CRITIQUE DES ARTICLES</b>	<b>12</b>
3.1	DEVELOPEMENT OF PARENT-NURSE RELATIONSHIPS IN NEONATAL INTENSIVE CARE UNITS – FROM CLOSENESS TO DETACHMENT.	12
3.2	QUALITY IN PEDIATRIC NURSING CARE: CHILDREN'S EXPECTATIONS	13
3.3	THE MEANING OF COMFORT FOR PEDIATRICS PATIENTS WITH CANCER	13
3.4	MODES OF RELATING IN A CARING CONVERSATION : A RESEARCH SYNTHESIS ON PRESENCE, TOUCH AND LISTENING	14
3.5	PARENT-NURSE INTERACTIONS : CARE OF HOSPITALIZED CHILDREN	15
3.6	THE PEDIATRIC CANCER HOSPITALIZATION EXPERIENCE : REALITY CO-CONSTRUCTED	15
3.7	CLOSE CARE PROVIDER-RESIDENT RELATIONSHIPS IN LONG-TERM CARE ENVIRONMENTS	16
3.8	NEEDS OF YOUNG CHILDREN WITH CANCER DURING THEIR INITIAL HOSPITALIZATION : AN OBSERVATIONAL STUDY	17
<b>4.</b>	<b>TABLEAU RÉCAPITULATIF DES RÉSULTATS</b>	<b>18</b>
<b>5.</b>	<b>DISCUSSION</b>	<b>22</b>
5.1	LA DÉDRAMATISATION	22
5.2	L'INDIVIDUALISATION	22
5.3	LA SÉCURITÉ	23
5.4	LE PARTENARIAT	24
<b>6.</b>	<b>LIMITES DE LA REVUE DE LITTÉRATURE</b>	<b>25</b>
<b>7.</b>	<b>PERSPECTIVES</b>	<b>25</b>
<b>8.</b>	<b>CONCLUSION</b>	<b>26</b>
<b>9.</b>	<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>27</b>
9.1	LISTE DE REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	27
9.2	LISTE BIBLIOGRAPHIQUE	28
<b>10.</b>	<b>ANNEXES</b>	<b>30</b>
10.1	ANNEXE 1: PYRAMIDE DE MASLOW	30
10.2	ANNEXE 2: ECHELLE D'ÉVALUATION DE LA DOULEUR POCIS	31

# 1. INTRODUCTION

Le choix de ce sujet est né de notre intérêt commun pour les soins à l'enfant. C'est d'ailleurs cet aspect qui nous a réunies pour l'élaboration de ce travail de Bachelor.

Nous nous sommes alors penchées sur la question de la relation entre l'infirmière, l'enfant et ses parents.

Dans ce travail, nous présenterons le développement de notre questionnement. Nous commencerons par énoncer notre problématique. De cette dernière découlera quelques cadres théoriques qui permettront de mieux la comprendre et la conceptualiser. Nous poursuivrons par notre méthodologie de recherche et les résultats obtenus en fonction de celle-ci. L'analyse critique des huit articles retenus ainsi que le tableau comparatif des résultats précéderont la discussion, soit l'élément central de notre revue de littérature.

Par souci de compréhension, nous précisons que deux types de citations figureront dans ce texte. Le premier, tiré du *Guide pour la Présentation des Citations, des Listes de Références Bibliographiques et des Listes Bibliographiques* (2009) est la « citation directe ». Celle-ci reprend mot pour mot les dires de l'auteur, qui sont placés entre guillemets. Elle est accompagnée du nom de l'auteur, de la date de parution ainsi que du numéro de page où se trouve l'extrait utilisé. Selon le même cadre de référence, la seconde manière de citer est la « citation indirecte ». Elle reprend une idée globale de l'auteur mais sans utiliser les mêmes termes et ne nécessite pas de guillemets ni de numéro de page, seuls l'année et le nom de l'auteur sont énoncés.

Ceci étant précisé, nous passons à la présentation de notre problématique.

## 1.1 Origine

Initialement, nous voulions approfondir l'affection dans les soins pédiatriques et quel impact cela pouvait avoir sur les soignants, les enfants et les parents. Ceci découlait de l'observation d'Emmanuelle qui, lors de son travail en pédiatrie, a pu constater un lien d'attachement entre l'infirmière et l'enfant.

Nous avons également choisi le contexte oncologique car il induisait la notion d'hospitalisation prolongée et/ou récurrente. Suite à la rédaction de notre projet de travail de Bachelor, notre réflexion et nos recherches ont fait évoluer notre problématique.

Nous avons alors décidé de garder l'idée de soins de longue durée mais de nous séparer de la spécificité du cancer chez l'enfant. En effet, nous avons trouvé des articles intéressants sur la pédiatrie en général et avons jugé dommage de limiter notre travail à une seule spécialité.

Ainsi, nous sommes arrivées à la problématique actuelle qui est :

**« Bonnes pratiques infirmières en soins pédiatriques : comment optimiser la relation entre la soignante, l'enfant et ses parents lors d'hospitalisations répétées et/ou de longue durée ? »**

## 1.2 Argumentation

Grâce à cette question de recherche, nous souhaitons explorer les différents aspects de la relation tels que : son importance, son effet sur la qualité des soins et jusqu'où va son bénéfice.

Selon nos expériences professionnelles et scolaires, le concept de la relation est inhérent à la profession d'infirmière et participe à la qualité des soins. Ce choix de recherche nous semble pertinent dans tout contexte.

Cependant, au vu de notre vécu personnel en pédiatrie, il s'est avéré qu'un attachement avec l'enfant s'établissait rapidement. Ceci peut être dû à notre affinité avec les enfants, mais il est également possible que la situation d'un petit malade nous ait renvoyé une forte charge émotionnelle. Ainsi, dans ce contexte particulier, quelle est la relation appropriée entre les protagonistes ? Quelles sont les pistes possibles pour satisfaire les besoins de la clientèle ? Il nous a donc semblé intéressant de chercher des

réponses à ces questions en se basant sur des résultats scientifiques afin d'élaborer quelques stratégies au niveau infirmier.

Nous avons choisi la triade enfants-parents-soignants car ils représentent les principaux acteurs présents en pédiatrie et notre problématique tient compte des visions de chacun. L'intérêt pour la clinique résiderait dans le fait qu'enfants et parents auraient l'occasion de faire entendre leurs attentes. Quant à elles, les infirmières pourraient objectiver la qualité de leurs actions et il leur serait également possible de trouver des idées d'interventions lorsque la relation est difficile ou qu'elle devient trop engageante.

Nous avons choisi de nous focaliser sur les hospitalisations de longue durée ou répétées car elles représentent l'opportunité de créer une relation approfondie. Effectivement, le facteur temps, entre autre, peut favoriser l'instauration du lien.

Pour creuser la problématique, nous avons développé quatre concepts théoriques.

### **1.3 Cadre conceptuel**

#### **1.3.1 Bonnes pratiques**

Nous avons choisi ce concept en nous inspirant de la pratique basée sur les résultats probants. Ceci est défini par Melnyk (2004, cité par Ball & Bindler, 2010) comme étant « une approche de résolution de problèmes qui intègre les résultats des meilleures recherches à l'expertise clinique de l'infirmière ainsi qu'aux valeurs et aux préférences du patient » (p. 8).

Notre revue de littérature n'est pas basée sur des résultats probants. Effectivement, nous n'avons pas regroupé toutes les études traitant du sujet. Cependant, nous avons tiré de nos articles les résultats revenant le plus systématiquement, ce qui rejoint l'idée de l'approche citée ci-dessus. Ainsi, nous avons pu relever ce qui semblait mettre tous les auteurs d'accord sur ce que sont les bonnes attitudes face au patient et à sa famille. Ceci détermine pour nous les « bonnes pratiques ». Elles sont ce qui est proposé de mieux dans les articles retenus pour ce travail.

Pour les inscrire correctement dans la pratique, il est recommandé de se servir également de son expérience professionnelle, de ses connaissances, mais aussi, et surtout, des besoins du patient (Kozier, Erb, Berman, & Snyder, 2005). Ceci signifie que, malgré les propositions d'interventions que nous allons exposer à la fin de ce document, ce qui devrait primer dans notre pratique est ce que dit le patient.

#### **1.3.2 Le développement de l'enfant**

Nous avons choisi ce cadre théorique car il nous semble capital de comprendre les étapes de développement que l'enfant traverse, de sa naissance jusqu'à son adolescence.

Le développement de l'enfant est un vaste chapitre qui a suscité l'intérêt de beaucoup de théoriciens, tels que : Piaget, Bowlby, Winnicott, Freud, Erikson, etc. Nous avons décidé de nous baser sur la théorie développementale d'Erikson (1950) car nous pensons que les stades nommés par celui-ci sont adaptés aux soins relationnels. Ils nous permettent de saisir les compétences et connaissances de bases nécessaires à l'optimisation de la prise en charge de l'enfant et de ses proches. Nous pensons qu'être à l'écoute des besoins développementaux de l'enfant est aussi une manière indirecte de prendre soin de sa famille. En effet, si ce dernier se sent considéré et pris en compte, il se sentira en sécurité et pourra continuer à s'épanouir. Cet aspect-là permettra à la famille de s'apaiser, de ressentir de la confiance face à l'équipe soignante et d'être disponible pour l'enfant. Nous pourrions alors y voir « une spirale positive » dans la considération du développement de l'enfant dans ses soins.

Nous nous sommes servi de l'ouvrage de Ball & Bindler (2010) qui explique bien la théorie du développement psychoaffectif (ou psychosocial selon les sources) d'Erikson. Cette dernière est composée de huit stades que chaque individu va traverser dans son existence. Ces stades sont

achevés par une crise développementale qui va se résoudre soit positivement (développement « sain »), soit négativement (son développement se trouvera alors entravé).

Les phases qui nous intéressent, pour notre revue de littérature, sont :

- La phase de Confiance vs Méfiance (jusqu'à deux ans) durant laquelle l'enfant va apprendre à avoir confiance en ses proches car il aura pris conscience que ses besoins fondamentaux sont comblés. L'enfant, attaché à ses parents, va donc pouvoir se détacher d'eux d'une manière plus sereine.  
L'infirmière, en contribuant à la satisfaction des besoins primaires ainsi que, par exemple, en s'affairant à la gestion de la douleur chez l'enfant, pourra gagner sa confiance et ainsi amorcer la création du lien.
- La phase d'Autonomie vs Doute (jusqu'à quatre ans) est synonyme d'une capacité d'être indépendant : retenir ses sphincters, manifester son mécontentement, etc. Il s'autonomise et a besoin d'être encouragé dans cette voie-là. Durant cette phase, l'infirmière valorise les progrès de l'enfant, lui laisse la place pour s'autonomiser et évite de le confronter à des situations gênantes.
- La phase d'Initiative vs Culpabilité (jusqu'à 6 ans) correspond à la phase d'entrée à l'école. L'enfant découvre sans cesse le monde et commence à s'affirmer. Il connaît petit à petit l'existence des règles et contraintes qui font partie de la vie. Il est alors important que l'infirmière l'aide à continuer l'exploration du monde qui l'entoure en le laissant prendre des initiatives, même en contexte hospitalier. Elle aide l'enfant à comprendre, à sa manière, le sens de la vie et elle intègre l'intérêt de l'enfant dans sa prise en charge pour l'accompagner dans son affirmation de soi.
- La phase de Compétence vs Infériorité (jusqu'à 12 ans) est la consolidation et le renouvellement des centres d'intérêts de l'enfant. Ce dernier va reconnaître les domaines dans lesquels il se sent doué et en sera fier ; une certaine notion de pouvoir va alors apparaître. Il va également intégrer les règles de la vie communautaire. L'infirmière va se montrer attentive à valoriser l'enfant et à lui expliquer les règles inhérentes à la vie à l'hôpital.
- La phase d'Identité vs Diffusion d'identité, soit la phase de l'adolescence. Durant cette période, de nombreux changements s'opèrent. Physiquement, le corps de l'adolescent se modifie. Il cherche son identité et devient adulte. Pour ce faire, il va devoir se socialiser, se fixer des limites afin de s'organiser. Cette période est, selon nous, la période où l'on apprend à se sentir soi-même et à s'accepter tel que l'on est, accepter nos parents tels qu'ils sont, la société telle qu'elle est, etc. Il faut apprendre à faire sa place dans un monde plein de désillusions. L'infirmière va alors être attentive aux changements que l'adolescent traverse, lui donner des informations et le rassurer face à son corps qui se transforme. Elle va créer un lien avec lui et gagner sa confiance. Pour ce faire, nous pensons que l'infirmière doit négocier avec l'adolescent ce qui va être transmis à ses parents et ce qui ne le sera pas (différencier ce qui est personnel et propre à l'état de santé du patient).

Durant toutes ces phases, et en fonction des besoins, l'infirmière aura pour rôle de fournir de l'information à la famille concernant les stades que l'enfant franchit et les attitudes aidantes qui les accompagnent.

A l'hôpital, nous pensons que l'enfant se situera dans les pôles négatifs du développement décrit par Erikson. En effet, il sera plus dans la méfiance face à nous car il ne nous connaît pas. Il sera également plus dans le doute, la honte voire la culpabilité d'être malade, d'avoir le sentiment d'attrister ses parents, etc. L'infirmière doit alors, selon nous, tenir compte de ces aspects-là pour la prise en charge de l'enfant et dans les soins relationnels qu'elle va prodiguer.

Il est également important de connaître les mécanismes de défense de l'enfant (Ball & Bindler, 2010). En effet, une hospitalisation est une crise car elle bouscule le quotidien de l'enfant, le sépare de sa

maison, de ses frères et sœurs, de ses jouets, etc. Il est alors coupé de ses habitudes et de ses repères. De plus, la maladie augmentera le risque de mal-être et nécessitera peut-être des interventions et des traitements douloureux. L'enfant pourra alors chercher à se protéger en utilisant, par exemple, la régression, soit un retour en arrière d'un point de vue développemental. Mais aussi le refoulement, soit le fait d'oublier des moments difficiles ou encore la rationalisation, soit l'acceptation de choses qu'il n'accepterait pas en temps normal. Il pourrait également fantasmer afin de s'aider à franchir des caps difficiles. Nous pensons qu'il est important de connaître ces quelques mécanismes de défense afin d'y être attentives et de les prendre en compte, lorsqu'on les repère, afin d'aider le petit patient à traverser cette crise difficile.

### 1.3.3 L'attachement :

Le développement de ce concept nous semble important et nous nous sommes questionnées sur l'attachement à l'enfant dans un contexte professionnel. Nous avons souhaité en savoir plus et surtout expliquer brièvement la place de cet aspect dans le monde du soin.

La théorie de l'attachement a été décrite par Bowlby (1980) qui explique que ceci est un besoin primaire des êtres humains, tout comme manger, respirer, etc. En effet, la personne doit s'attacher et se détacher pour grandir, explorer le monde et permettre, ou non, la séparation. Il favorise la socialisation et naît d'une action en « réponse » à un besoin. L'enfant s'attache aux personnes qui lui donnent les premiers soins. En effet, la satisfaction des besoins exprimés va permettre à ce dernier de se sentir en confiance et d'évoluer. Selon Bowlby (cité par Corpataux, 2006, page 9) « l'attachement maintient un équilibre entre des comportements d'exploration et des comportements de recherche de proximité (...) ». Cette citation explique donc que l'enfant apprend à s'attacher en étant proche et distant en même temps.

Maslow a créé (1970) la pyramide des besoins<sup>2</sup> en proposant un classement débutant à ceux jugés primaires et se terminant par la réalisation de soi. Une des étapes comprend le besoin d'amour et d'appartenance, ce qui rejoint, selon nous, le fait que l'attachement est un besoin fondamental. Nous en avons donc déduit qu'une partie de notre rôle propre était aussi de favoriser cet attachement entre l'enfant et nous. Effectivement, comme le disent Björk, Nordström & Hallström (2006), le petit patient nécessitera d'avantage d'affection lors de situations douloureuses, anxiogènes et/ou fatigantes. C'est en effet ce que l'on a pu observer dans notre cursus. De plus, selon les propos de Prayez (2003), le lien d'attachement est qualifié comme étant inévitable dans une relation soignant-soigné.

### 1.3.4 L'incertitude

Notre choix s'est porté naturellement sur l'incertitude décrite par Mishel (2008) car selon elle, cette notion s'applique particulièrement au patient, à la famille de celui-ci et aux soignants face à la maladie. Nous avons jugé important de développer cette théorie étant donné le choix de notre problématique. Tout d'abord, cette dernière contient la notion de temporalité. Bien que la durée ne soit pas synonyme d'incertitude, nous pensons qu'elle peut y contribuer lorsqu'elle est associée à d'autres facteurs tels que les quatre points énoncés plus loin. A notre avis, une situation sur laquelle nous avons peu d'emprise, et ce durant une longue période, peut induire une incertitude importante. Plus la maladie est longue, plus l'incertitude a le temps de s'installer. Elle est définie comme étant « un état cognitif créé lorsque l'individu ne peut pas adéquatement structurer ou catégoriser un événement par manque d'un nombre suffisant de repères » (Mishel, 2008, p. 55). Ceci provient donc d'une situation imprévisible ou incompréhensible, qui induit une difficulté à voir l'avenir. Une telle position est, selon l'auteure, l'une des plus difficiles à supporter psychologiquement.

---

<sup>2</sup> La pyramide de Maslow, voir *annexe 1*, chapitre 10.1, p. 30

Il existe deux modèles d'incertitude. Le premier UIT (Uncertainty in Illness Theory), est celle liée à une maladie. Cet état survient dans quatre cas de figure :

1. la maladie est ambiguë (ou peu connue)
2. les soins et traitements de la maladie sont complexes
3. l'évolution de la maladie est incertaine
4. le manque d'information

Le second modèle, RUIT (Reconceptualization of the Uncertainty in Illness Theory), est l'évolution du premier. Mishel (2008) se base cette fois sur la maladie chronique.

Dans une situation comme celle-ci, l'incertitude est constante. Idéalement, il faudrait donc pouvoir l'accepter et en faire une force positive pour grandir et envisager de nouveaux projets.

Les quatre points énoncés dans l'UIT peuvent se retrouver dans une unité de soins pédiatriques, c'est pourquoi il est important de les garder à l'esprit. Dans chaque soin, il serait positif que l'infirmière soit capable de reconnaître l'incertitude et qu'elle agisse de manière adaptée.

Cependant, notre revue de littérature est fondée sur des hospitalisations durables ou répétées. De ce fait, notre action infirmière se situera plus dans le domaine de la RUIT (chronicité). Dans ce cadre, la prévention ou la diminution de l'incertitude devient fondamentale puisqu'elle aura une incidence sur la qualité de vie durant plusieurs semaines, mois, voire années.

Mishel (2008) explique que, pour tenter d'amoindrir l'incertitude, la soignante devra tout d'abord ôter l'ambiguïté dans tous les domaines où cela sera possible. En donnant au patient ou à la famille, toute l'information qu'elle est autorisée à transmettre, elle peut déjà agir. De plus, elle peut les accompagner dans le processus qui mènera à une vision plus positive de la vie et à accepter cette incertitude comme une opportunité de développement. On voit ici émerger l'importance d'une relation entre soignant et soigné, sans quoi il n'est pas possible de réaliser un accompagnement adapté.

Les cadres de références offrent une compréhension plus précise de notre problématique. A présent, grâce à la méthodologie, nous expliquons la démarche effectuée pour l'élaboration de notre Bachelor Thesis.

## 2. METHODOLOGIE

Pour la recherche d'articles, nous avons principalement utilisé la base de données CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health). Bien qu'il en existe d'autres, nous avons choisi celle-ci car elle est centrée sur les sciences infirmières.

Au début, nous avons effectué quelques recherches sur MEDLINE (Medical Literature On-Line) mais au vu de sa spécificité médicale, nous ne l'avons plus utilisée.

Depuis le projet de Bachelor Thesis rendu en juin 2010, notre question de recherche a passablement évolué. En effet, cette dernière était : « *Le soin infirmier en oncologie pédiatrique: comment jongler entre l'implication émotionnelle et la relation professionnelle ?* ». Dès lors, de nombreux séminaires et des recherches infructueuses nous ont amenées à la redéfinir. Cependant, notre but est resté celui de questionner la relation en soins infirmiers pédiatriques lors d'hospitalisations à long terme. Nous avons le souci de savoir comment satisfaire les besoins affectifs de l'enfant sans nous l'approprier. Cette idée ne nous a jamais quittées mais nous l'avons développée d'une manière différente : connaître les besoins relationnels des enfants, de leurs parents et des infirmières afin d'établir un consensus sur les compétences soignantes à adopter dans une optimisation de la relation. Ainsi, cela nous permet de trouver la juste distance car les besoins des patients et de leurs proches la déterminent. Grâce aux articles et aux cadres théoriques choisis, nous avons pu explorer ces besoins.

Certains mots-clés du projet ont pu être conservés mais nous les avons complétés à l'aide d'un brainstorming réalisé à partir de toutes nos idées, hypothèses et motivations. Grâce à ce dernier, nous avons obtenu une première liste de mots-clés. Ceux-ci étaient :

*Implication, nurse, distance, emotions, attitudes, communication, attachment, child, pediatrics, relation & quality.*

Ainsi, les articles nouvellement acquis ont offert d'autres pistes et nous avons ajouté à notre liste les mots-clés suivants :

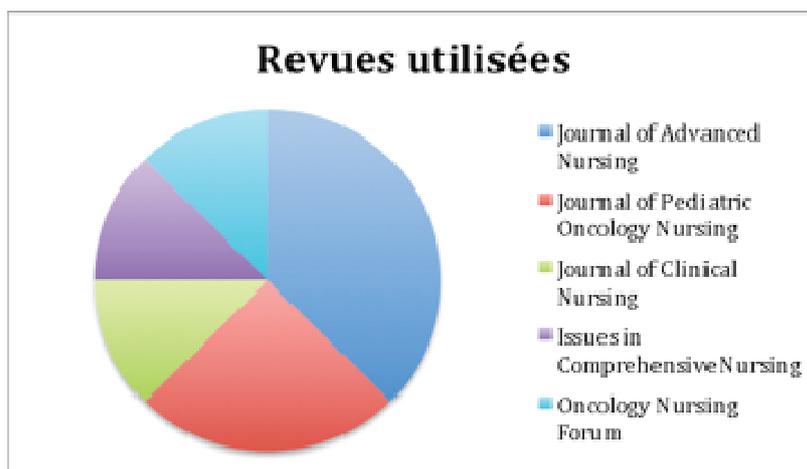
*Caregiver, long term care, closeness, bond, tie, commitment, empathy, expectations & niceness.*

Afin de trouver des articles, nous avons dû faire plusieurs combinaisons de mots-clés. Certaines d'entre elles furent fructueuses, notamment :

- *quality/nurse/child*
- *closeness/implication/nurse*
- *nurse/patient/relation*
- *distance/patient/nurse.*

Tout au long de ce travail, nous avons régulièrement tenu un journal de bord dans lequel nous répertoriions les mots-clés, les combinaisons utilisées ainsi que l'évolution de notre pensée. Ainsi nous avons trouvé des articles pertinents, dont les huit retenus.

Les études que nous avons finalement conservées sont issues de diverses revues, toutes ayant un lien avec la discipline infirmière. Le tableau que nous avons créé représente les revues desquelles sont tirés les huit articles. Nous le présentons schématiquement pour qu'il montre les proportions d'utilisation.



Une fois la longue période de recherche terminée, nous avons pu passer à l'étape suivante. Avant de procéder à la rédaction de notre travail, nous avons débuté par l'analyse critique des articles sélectionnés, ceci nous permettant de vérifier leur pertinence selon les critères imposés par l'école. En s'inspirant de ces derniers, nous avons ensuite élaboré une grille nous permettant d'analyser les articles de manière systématique et rigoureuse. Dans le même temps, nous avons récolté tous les résultats que nous avons ensuite classés en tableau. Grâce à cela, nous avons catégorisé les éléments principaux des études afin de créer la discussion puis nous avons développé les concepts liés à notre

problématique, ce qui nous a permis de la mettre en lumière. Une fois cette importante étape achevée, nous avons pu établir la méthodologie et retracer le déroulement du travail.

## 2.1 RECENSION DES ARTICLES

Nos recherches nous ont permis de recenser un total de vingt articles. Avant de débiter la lecture, nous avons établi une grille regroupant les critères d'inclusions.

Ces derniers étaient :

la langue	nous pouvions lire des articles uniquement en français et en anglais.
le titre	l'article devait nous interpeller grâce à sa question de recherche et son but.
la revue	nous avons porté une grande importance au type de revue dont était issu l'article. En effet, elle devait être centrée sur les soins infirmiers et être reconnue. Afin de nous assurer de sa renommée, nous nous sommes renseignées via leur site internet.
l'année	nous avons essayé de ne pas sélectionner des études antérieures aux années 2000. Nous avons cependant choisi de garder un article datant de 1999 car nous avons jugé le contenu utile et pertinent. <sup>3</sup>
la qualification des auteurs	il était important, pour nous, que les auteurs soient infirmiers et/ou experts en recherche (infirmière diplômée, master ou doctorat en soins infirmiers).
le résumé	un résumé pertinent nous permettait de rapidement saisir le sujet de l'article ou de nous le rappeler.
la méthodologie	<p>elle devait correspondre aux critères suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ la structure (titre ; but ; méthodologie ; résultats ; discussion).</li> <li>○ l'échantillonnage suffisant en nombre et questionnant l'un des trois protagonistes dont il est question dans notre travail.</li> <li>○ le type de recherche : nous nous sommes centrées sur les approches qualitatives car comme le dit Loiselle (2007) « <i>Les résultats de la recherche qualitative proviennent de l'expérience vécue de gens ayant une connaissance directe du phénomène étudié.</i> » (p. 18); et ceci afin de comprendre le phénomène de la relation.</li> <li>○ respect des critères éthiques et déontologiques cités par Kozier et al. (2005) : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ « <i>Droit au consentement libre et éclairé</i> » p. 47</li> <li>○ « <i>Droit de ne subir aucun préjudice</i> » p. 47</li> <li>○ « <i>Droit à une information complète</i> » p. 47</li> <li>○ « <i>Droit à l'autodétermination</i> » (aucune coercition sur les sujets) p. 48</li> <li>○ « <i>Droit à la vie privée et à la confidentialité</i> » p. 48</li> </ul> </li> <li>○ la récolte de données</li> </ul>
les résultats	nous les voulions pertinents en regard de notre problématique.
les références	elles devaient être nombreuses et variées. Nous nous en sommes parfois servies afin de trouver d'autres articles.

Ces critères ont permis le choix des huit articles cités et analysés dans les chapitres 3. *Analyses critiques des articles* (p. 12 à 17) et 4. *Tableau récapitulatif des résultats* (p. 18 à 21).

<sup>3</sup> Fredriksson (1999), voir *analyse critique des articles*, chapitre 3.4, p. 14

Nous avons été soucieuses de représenter le point de vue de la triade enfants-parents-soignants. Les articles sont donc globalement répartis le plus équitablement possible et permettent de rendre nos résultats plus pertinents.

Nous remarquons également qu'un nombre conséquent de nos articles sont orientés sur le contexte oncologique. Nous y voyons plusieurs raisons :

- au début de notre travail, nous étions intéressées par ce milieu de soin.
- le cancer est une pathologie qui demande des soins récurrents et des visites hospitalières régulières.

De plus, il s'agit d'une maladie qui fait l'objet de fréquentes recherches, notamment au niveau de la gestion de la douleur. Ce contexte rend donc l'obtention d'articles plus accessible.

### **3. ANALYSE CRITIQUE DES ARTICLES**

#### **3.1 *Development of parent-nurse relationships in neonatal intensive care units – from closeness to detachment.***

*L. Fegran, M. Solveigh Fagermoen & S. Helseth*  
Norvège

Cet article, datant de 2008, est issu de la revue *Journal of Advanced Nursing*. La qualité de la revue et la date récente de parution furent des critères motivants.

Les auteures de cette étude sont toutes infirmières, deux sont doctorantes, la troisième étant en cours de formation de doctorat. Elles sont donc qualifiées dans le domaine des soins et sont formées à la recherche infirmière, ce qui est un point fort de cet article.

L'étude dont il est ici question, est une approche herméneutique faisant partie de la recherche de type phénoménologique, soit l'étude d'une expérience vécue par une personne. Dans le présent article, les auteures cherchent à explorer la construction de la relation entre les parents et les soignants d'une unité de soins intensifs de néonatalogie.

Le nombre de participants s'élève à 18, soit 6 infirmières, 6 mères et 6 pères. Les critères d'inclusion pour pouvoir participer à cette étude sont clairement explicités dans le rapport de recherche, ce qui démontre la fiabilité du plan d'échantillonnage.

L'étude fut acceptée par un comité d'éthique en se basant sur la Déclaration d'Helsinki (1964 ; 2000) ce qui nous permet donc d'apprécier la protection des sujets ayant participé à cette recherche.

Les méthodes utilisées pour recueillir les informations nécessaires à l'élaboration de l'étude furent des observations avec prises de notes s'étendant sur un total de 160 heures et de 27 semaines et visant les interactions soignants-parents. L'observation fut réalisée par une infirmière externe à l'établissement de soins afin de ne pas fausser la récolte de données et elle eut lieu à tout moment de la journée. Malgré l'échantillonnage faiblement représentatif en termes de quantité de personnes interrogées, la durée de l'observation permet de démontrer la fiabilité de l'étude. Nous avons calculé, selon les données de l'article, un total d'environ 26 heures pour chaque couple et son infirmière.

Tous les participants furent également interviewés de manière individuelle et rétrospectivement à l'expérience vécue, afin de ne pas être influencé par la charge émotionnelle du moment. Le type d'interview n'est pas clairement défini mais semble être libre ou semi-structuré car il visait à comprendre les expériences des protagonistes principaux.

La retranscription des données des interviews et des observations a permis la catégorisation des résultats.

L'article propose, grâce à la catégorisation, trois phases clés grâce auxquelles il est possible de tirer des pistes d'interventions transférables au domaine de la pédiatrie. De plus, il met en exergue l'importance de l'utilisation de l'approche centrée sur la famille comme étant la meilleure manière de

travailler avec les enfants et les parents. Il donne donc des pistes pour approfondir la question de la prise en charge ainsi que des indications de bonnes pratiques infirmières.

### **3.2 Quality in pediatric nursing care: children's expectations**

*T. Pelander & H. Leino-Kilpi*

Finlande

Datant de 2004, cet article est issu de la revue *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. Les deux auteures sont infirmières et détentrices d'un doctorat en la matière.

L'étude porte sur la détermination des attentes des enfants en milieu hospitalier pour tout ce qui touche aux soins. La particularité de cet article consiste à ne prendre que le point de vue des jeunes patients, contrairement aux études antérieures qui se basent plutôt sur l'avis des parents.

Pour ce faire, elles ont choisi un échantillon de 40 enfants d'âge préscolaire et scolaire. Une moitié est constituée d'enfants atteints de diabète pour représenter le côté chronique de la maladie et ainsi une fréquentation régulière du milieu hospitalier ; la seconde partie regroupe des enfants venus effectuer de courts séjours et pour qui le cadre est nouveau. Le nombre important d'enfants, qui de surcroît est divisé en deux groupes ayant un contact différent avec les soins, permet d'englober un grand nombre d'opinions.

Le comité de recherche de l'hôpital où a eu lieu l'étude l'a approuvée. Ceci signifie que l'établissement admet l'utilité de cette enquête.

Au niveau éthique, les parents ont donné leur consentement écrit pour la récolte de données, tout comme les enfants l'ont fait de manière orale.

Les auteures ont commencé par établir une revue de littérature sur le sujet. Elles ont ensuite défini des thèmes sur lesquels elles ont travaillé. En l'occurrence : les attentes envers les infirmières, envers les activités et les soins et envers l'environnement.

La récolte de données s'est effectuée par des interviews avec les enfants, accompagnés ou non des parents. Ceci peut avoir une répercussion sur les résultats car les enfants peuvent être influencés, positivement ou négativement, par leur présence. En outre, les entretiens furent courts (moyenne de 23 minutes) et donc peut-être peu approfondis. L'explication tient certainement dans l'âge des enfants, les plus jeunes ayant 4 ans.

La retranscription des informations puis l'analyse des résultats ont permis d'approfondir les thèmes recherchés et cités ci-dessus.

L'importance pour la clinique dans ce cas-là est, qu'en satisfaisant les besoins des enfants, on est capable d'augmenter la qualité des soins.

Pour notre problématique, l'avis des enfants est primordial afin de nous aider à optimiser la relation dans une optique de meilleures pratiques.

### **3.3 The meaning of comfort for pediatric patients with cancer**

*M.A Cantrell & C. Matula*

USA

Cet article, dont le but est de décrire le sens des soins prodigués par des infirmières d'après le point de vue d'enfants ayant survécu à un cancer, date de 2009. Il est issu de la revue *Oncology Nursing Forum*, faisant partie de l'*Oncology Nursing Society*. Il provient donc de références compétentes en soins infirmiers dans le contexte de la maladie cancéreuse.

Les auteures sont toutes deux infirmières, dont une possède un doctorat. Cantrell exerce comme enseignante au College of Nursing dans l'université de Pennsylvanie et Matula est infirmière dans un hôpital pour enfants.

L'approche utilisée pour réaliser cette recherche fut celle de la phénoménologie. Onze « survivants » du cancer participèrent à cette étude, dont 4 adolescents participant à un groupe de parole et 7 jeunes adultes qui furent interviewés individuellement par téléphone.

Le consentement écrit des participants au groupe de parole fût requis ainsi que le consentement oral pour ceux que les auteures interviewèrent par téléphone. Une approbation fut accordée pour la recherche par un comité institutionnel de critiques.

Les échanges furent enregistrés. Afin d'analyser les données recueillies, les auteures utilisèrent l'approche herméneutique, qu'elles définissent dans leur texte grâce à Polit & Beck (2008) comme étant « une tradition de recherche qui se concentre sur le sens et l'interprétation afin de mieux comprendre comment les individus perçoivent leur monde dans un contexte donné ». Dans l'étude présente, le phénomène que l'on cherche à comprendre est celui du ressenti de jeunes patients ayant survécu à une pathologie potentiellement mortelle.

Le rapport de recherche ne mentionne pas le type d'interview réalisé ni la manière dont le groupe de parole a été animé ce qui ne nous permet pas de nous positionner sur l'influence qu'ont pu avoir ces éléments. Cependant, l'étude est réalisée quelques années après la phase critique de la maladie, ce qui nous permet de penser à une prise de distance de la part des patients et, donc, à une véracité des données récoltées.

Cinq thèmes ressortent et représentent ce que pensent les participants. Ces thèmes permettent non seulement de comprendre ce qu'ils ont ressenti mais aussi l'image et les souvenirs qu'ils gardent d'une époque charnière de leur existence. L'article permet de mettre en avant la perpétuité du lien, même après les hospitalisations, ce qui démontre l'intensité et la profondeur que peut être une relation entre l'infirmière et l'enfant. En effet, il permet de montrer le bénéfice des meilleures pratiques relationnelles sur le long terme.

### **3.4 Modes of relating in a caring conversation: a research synthesis on presence, touch and listening**

L. Fredriksson

Suède

Cet article date de 1999 et provient de la revue *Journal of Advanced Nursing*. Bien qu'il date d'une douzaine d'années, nous n'avons rien trouvé de plus récent concernant l'importance de la présence, du toucher et de l'écoute dans la relation d'aide. Ces trois concepts clés des soins infirmiers sont propres à notre profession. Nous pensons qu'ils évoluent peu avec le temps et que l'utilisation de cet article est tout à fait pertinente.

L'auteur est infirmier, il possède un master et est étudiant en doctorat.

Cette étude est une synthèse de vingt-huit recherches qualitatives, trouvées grâce à CINHALL et MEDLINE (10 études pour la présence, 11 pour le toucher et 7 pour l'écoute). Cette démarche est semblable à celle que nous réalisons pour notre revue de littérature, les mêmes bases de données ont été utilisées et les concepts clés qui sont étudiés sont tout à fait transférables au domaine de la pédiatrie. L'article permet donc de donner une valeur scientifique sur des aspects de soins fondamentaux.

Aucun comité d'éthique n'a été requis étant donné que l'étude ne se base pas sur l'humain mais sur des textes.

L'auteur explique clairement son processus de recherche, l'utilisation des mots-clés, ses difficultés et ses limites. En plus de l'apport théorique que nous jugeons intéressant, il nous aide dans la compréhension de notre propre méthodologie de travail.

Il différencie deux grands courants de pensée infirmiers : celui « d'être là » et celui « d'être avec ».

L'auteur met également en avant les différents types de présence, de toucher et d'écoute. Étant donné notre intérêt initial pour la tendresse en pédiatrie, nous nous sommes premièrement concentrées sur le

toucher. Puis, en lisant la totalité de l'article, nous avons ouvert notre perspective de recherche sur les trois axes proposés car il nous avait semblé difficile de les dissocier.

Cet article ne donne pas d'indication précise sur le type d'interventions infirmières que l'on peut avoir ni sur ce qu'il est bien de faire ou pas. Il sensibilise et donne les moyens nécessaires pour comprendre l'importance capitale de ces trois concepts sur la pratique des soins. Il permet au lecteur de se visualiser auprès du patient et de décrire ses comportements afin de les évaluer et de les ajuster si besoin. Il favorise la réflexion et l'introspection et donc, selon nous, la professionnalisation et l'utilisation des meilleures pratiques infirmières en matière de soins relationnels.

### **3.5 Parent-nurse interactions: care of hospitalized children**

H. J.E. Espezel & C.J. Canam  
Canada

Cette étude est issue du *Journal of Advanced Nursing* et date de 2003. Elle fût réalisée par deux infirmières toutes deux diplômées d'un master. Espezel travaille dans la recherche au sein d'une université canadienne. Canam est professeure assistante dans ce même établissement. Elles ont mené cette étude afin d'examiner l'expérience des parents par rapport à leurs interactions avec des infirmières dans le cadre de l'hospitalisation de leurs enfants.

Une approche qualitative a été utilisée. L'échantillon de participants regroupe 8 parents représentant un total de 7 familles. Ces derniers ont été interviewés par le biais de questions ouvertes, le but étant de comprendre la dynamique de leurs échanges avec les soignants ainsi que leurs ressentis. Malgré la faiblesse de l'échantillon en matière de quantité, les résultats qui ressortent de cet article nous semblent trop intéressants pour être mis de côté. De plus, certains aspects décrits rejoignent des éléments présents dans d'autres articles, ce qui nous permet d'avoir confiance dans les résultats proposés.

Les parents de cette étude ont un enfant qui souffre de complications secondaires suite à une grande prématurité ou à une maladie néonatale critique. Ils sont donc fréquemment hospitalisés, ce qui est un critère de choix au vu de notre question de recherche.

Les chercheuses ont choisi de ne pas interviewer les parents à l'hôpital, ce qui nous permet de remarquer que le souci d'influence des réponses a été pris en compte. En effet, nous pensons que le lieu où l'enfant est hospitalisé peut contenir une lourde charge émotionnelle qui peut s'en ressentir sur l'authenticité des données.

L'étude fût acceptée par un comité d'éthique compétent. De plus, les parents ont reçu un courrier visant à expliquer les modalités de la recherche et ont également dû signer un consentement.

Les interviews furent enregistrées et des notes concernant le contexte de la récolte furent prises. La retranscription et la méthode d'analyse choisie mirent en évidence des thèmes qui permettent d'expliquer les interactions parents-soignants. Ceux-ci sont la création du lien et le partage des soins de l'enfant.

L'intérêt pour la clinique nous semble en adéquation avec notre problématique de travail. En effet, la notion de récurrence des hospitalisations met en lumière le concept de relation et de long terme. La création du lien est un élément mis en avant par les parents, ce qui démontre qu'ils en ressentent le besoin. De plus, le partage des soins permet de mettre en avant l'importance du partenariat entre l'infirmière et la famille de l'enfant.

### **3.6 The pediatric cancer hospitalization experience: reality co-constructed**

R. Berrios-Rivera, A. Rivero-Vergne & I. Romero  
Puerto Rico

Le présent article est tiré de la revue *Journal of Pediatric Oncology Nursing* de décembre 2008. Les auteurs ayant réalisé ce texte sont tous qualifiés dans la recherche qualitative puisqu'ils l'enseignent dans diverses écoles de leur pays. L'une des chercheuses est par ailleurs doctorante en psychologie.

Cette étude qualitative a été menée dans le but d'évaluer le vécu de jeunes patients lors d'une hospitalisation en oncologie. Pour cela, les chercheurs ont sélectionné un échantillon de 18 personnes comprenant : 4 enfants et 3 adolescents avec leurs mères, 2 infirmières et 2 oncologues.

L'étude est basée sur les principes déontologiques pour la récolte de données et a ensuite été acceptée par un conseil de critiques institutionnel.

Pour mener à bien la collecte d'informations, les chercheurs ont tout d'abord créé une revue de littérature afin de déterminer les thèmes récurrents. Ils s'en sont ensuite servis pour établir un guide d'interview semi-directif regroupant plusieurs items. La méthodologie de cette recherche est particulièrement rigoureuse, ce qui nous permet de croire en sa fiabilité.

Les entrevues vidéo- ou audio-enregistrées ont duré entre 30 minutes pour les plus jeunes et 90 minutes pour les adultes. Les chercheurs les ont ensuite analysées et ont pu subdiviser les résultats en quatre catégories. Chaque étape a été faite en collaboration avec des experts extérieurs au projet, ce qui tend à prouver la qualité de la recherche.

L'intérêt de cet article pour la pratique est qu'il met en évidence tout ce qui peut rendre une hospitalisation agréable malgré le contexte difficile de l'oncologie pédiatrique.

Les données recueillies rejoignent notre problématique par la population ciblée : des enfants et des parents qui, à cause de cette maladie, reviennent fréquemment à l'hôpital.

### **3.7 Close care provider-resident relationships in long-term care environments**

*K. McGilton & V. Boscart*

Canada

Cet article a été publié en 2007 dans la revue *Journal of Clinical Nursing*. Cette dernière a établi certains critères ainsi qu'un comité d'examen pour évaluer la qualité des articles potentiellement édités. Les auteures, K. McGilton et V. Boscart, sont toutes deux infirmières diplômées et formées dans la recherche. La première possède en outre un doctorat en soins infirmiers. Leurs qualifications permettent donc de croire à la crédibilité de l'article.

Elles ont fondé l'étude sur les résultats d'une étude qualitative. Cette dernière se déroule dans deux unités de soins gériatriques. L'échantillon de population comporte 25 résidents, 25 représentants de la famille du patient et 32 soignants (infirmières et aides-soignantes). Ce large panel représente un des nombreux points forts de l'article, bien que la clientèle soit constituée de personnes âgées.

Tous les participants ont signé un formulaire de consentement de participation à l'étude. La question du consentement libre et éclairé inhérente à la déontologie est donc sous-entendue.

Les auteures ont opté pour une récolte de données via des interviews en face à face pour les résidents et le personnel soignant et des entretiens téléphoniques pour les membres de la famille. Ils ont été interrogés sur ce qui constituait, selon eux, une relation « proche » entre le soignant, le résident et sa famille. Les données ont ensuite été analysées selon une méthode comparative qui a permis l'émergence de thèmes regroupant les perceptions de chacun.

La partie des résultats contient peu de références car les auteures se basent sur les réponses des participants. Les autres rubriques contiennent des ressources pertinentes pour ce qui traite de la relation dans les soins.

Cette étude comprend un chapitre consacré à l'intérêt de cette recherche pour la pratique. Elle met en lumière l'importance d'une relation « proche » et certaines pistes et limites pour y parvenir.

Le contexte gériatrique peut paraître en opposition avec notre problématique, cependant, le lien avec cette dernière se situe au niveau de la durée. En effet, les soignants et les patients de cette étude se côtoient quotidiennement et ont donc l'occasion d'approfondir leur relation ; cela rejoint notre hypothèse concernant le contexte pédiatrique.

### **3.8 Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: an observational study**

M. Björk, B. Nordström & I. Hallström

Suède

Cet article, paru en 2006, évalue les besoins de jeunes enfants hospitalisés pour la première fois suite à la découverte d'un cancer. Il est tiré de la revue *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, réputée dans ce domaine.

Il s'agit d'une étude qualitative menée par une infirmière en oncologie, une pédo-psychologue et une infirmière en pédiatrie maîtrisant les méthodes d'observation et de recherche.

Le choix de l'échantillon s'est porté sur 12 enfants de moins de 7 ans. Ces derniers, ainsi que leurs parents, ont consenti à participer à cette recherche. Les chercheuses leur ont donné des informations orales et écrites quant au déroulement du processus. On peut alors considérer que le consentement libre et éclairé est respecté.

Elles ont réalisé la récolte de données sur une période de 10 mois réalisant au total 26 heures d'observation. En effet, elles ont choisi d'observer le comportement de l'enfant, ainsi que son expression verbale et non-verbale. La subjectivité de l'observateur peut parfois être un obstacle à la véracité des résultats. Toutefois, une des auteures a été formée à cette méthode et les autres, grâce à leur métier de soignantes, en ont certainement aussi une expérience.

Durant ces épisodes d'observation, les chercheuses ont pris des notes qu'elles ont retranscrites afin d'en retirer tous les besoins exprimés par l'enfant.

Cette étude se démarque par le très jeune âge des sujets, ce qui permet d'observer leurs besoins à ce moment précis de leur développement.

En ajoutant cette donnée à notre catalogue de recherches, nous obtenons une vision de nouvelles attentes par rapport aux soins. Ainsi, d'autres critères apparaissent dont il faudrait tenir compte pour obtenir de meilleures pratiques en pédiatrie.

## 4. Tableau récapitulatif des résultats

REFERENCES DE L'ARTICLE	QUESTION DE RECHERCHE & BUT	RESULTATS	IMPACT SUR LA PRATIQUE
<p><b>Development of parent-nurse relationships in neonatal intensive care units - from closeness to détachement</b></p> <p>L. Fegran, M. Solveig Fagermoen &amp; S. Helseth 2008</p> <p><i>Journal of Advanced Nursing</i> 64(4) p. 363-371</p>	<p>Comprendre le développement de la relation entre les soignants et les parents au sein d'une unité de soins intensifs de néonatalogie.</p>	<p>Trois étapes clés :</p> <p><u>La phase critique</u> : soit la naissance prématurée de l'enfant. La priorité des parents et des infirmières est celle de la survie de l'enfant, ce qui implique que les infirmières prennent en charge l'enfant uniquement et que les parents ont besoin que cela se fasse de cette manière. Ils sont donc « spectateurs ».</p> <p><u>La phase de stabilisation</u> : les infirmières jouent un rôle de « modèle », afin de laisser plus en plus de place et de responsabilités aux parents. Ces derniers ont besoin d'être rassurés quant à leurs compétences de parents. La priorité des protagonistes n'est donc pas la même. Ils passent cependant beaucoup de temps ensemble et deviennent parfois amis, ce qui est un moment crucial pour la relation de soins.</p> <p><u>La phase de décharge</u> : cette dernière phase est une phase caractérisée par l'ambivalence ressentie par les parents entre la joie de rentrer à la maison et la terreur de quitter les professionnels. Les infirmières sont une ressource d'assurance et de sécurité pour les parents.</p>	<p>Mise en évidence de la pertinence de l'utilisation du modèle centré sur les soins à la famille en ce qui concerne l'ensemble des soins pédiatriques, comme étant la meilleure manière de prendre en charge l'enfant et sa famille.</p>
<p><b>Quality in pediatric nursing care : children's expectations</b></p> <p>T. Pelander &amp; H. Leino-Kilpi 2004</p> <p><i>Issues in Comprehensive Pediatric Nursing</i>, 27 p. 139-151</p>	<p>Déterminer les attentes des enfants en milieu hospitalier, pour tout ce qui touche aux soins.</p>	<p><u>Attentes envers l'infirmière</u> : Sens de l'humour (l'infirmière est drôle, raconte des histoires), préférence d'un genre (homme/femme), humanité (la soignante est calme, amicale, aidante), confiance (honnêteté).</p> <p><u>Attentes envers les soins infirmiers</u> : Divertissement, éducation, soins, respect, sécurité.</p> <p><u>Attentes envers l'environnement</u> : Interactions (amis, famille, ...) intimité, confort.</p>	<p>Définit la qualité des soins selon les enfants. Cela peut être utilisé pour créer une échelle d'évaluation de la qualité. Les enfants estiment que leurs parents et les infirmières devraient leur proposer les mêmes activités. La présence des parents influe sur la qualité de vie. L'article promeut le modèle centré sur les soins à la famille. Il démontre l'importance pour les petits patients d'être en contact avec d'autres enfants.</p>

REFERENCES DE L'ARTICLE	QUESTION DE RECHERCHE & BUT	RESULTATS	IMPACT SUR LA PRATIQUE
<p><b>The meaning of comfort for pediatric patients With cancer</b></p> <p>M.A. Cantrell &amp; C. Matula 2009</p> <p><i>Oncology Nursing Forum, 36(6)</i> p. 303-309.</p>	<p>Décrire les soins prodigués par les infirmières en oncologie pédiatrique selon des enfants ayant survécu à un cancer.</p>	<p>L'étude a permis de mettre en évidence : la nécessité d'implication des soignants à cause de l'aspect contraignant des hospitalisations récurrentes (compassion, compréhension), l'importance de l'authenticité, de la connaissance de l'enfant. Montre l'importance de ne pas le considérer comme une pathologie mais tel qu'il est, l'importance du rôle de confidentes qu'ont les infirmières et la manière qu'elles ont d'inclure la famille du patient dans les soins. Les enfants décrivent que les soignantes aident à rendre les soins plus supportables grâce à de simples gestes (jeux, amitié, attention, affection). De plus, l'article démontre la possibilité d'un continuum du lien et de la relation par un échange d'emails ou par le souvenir qu'ont les enfants, devenus grands, des infirmières qui les ont marqués (se rappeler des noms et des prénoms par exemple).</p>	<p>La communication entre les infirmières et les enfants doit absolument être basée sur le respect, l'empathie et le confort du patient. Elles doivent se montrer attentives, faire des activités avec l'enfant et sa famille, donner des informations véridiques et claires, avoir des discussions basées sur d'autres éléments que la maladie, etc.</p>
<p><b>Modes of relating in a caring conversation : a research synthesis on présence, touch and listening.</b></p> <p>L. Fredriksson 1999</p> <p><i>Journal of Advanced Nursing 30(05)</i> p. 1167-1176.</p>	<p>Développer la compréhension de la présence, le toucher et l'écoute dans la relation de soins.</p>	<p>I : <u>La présence</u> : différence entre : « <i>Être là</i> », soit un état de présence avec peu d'intersubjectivité et « <i>Être avec</i> », soit un don de soi avec beaucoup d'intersubjectivité.</p> <p>II : <u>Le toucher</u> : trois catégories de toucher ;  <i>Task-orientated touch</i> (toucher qui a un but) : un toucher très conventionnel et peu personnalisé.  <i>Caring touch</i> : pas obligatoire mais qui est au service de la relation et de la communication soignant-soigné  <i>Protective touch</i> : permet de protéger le patient (d'un accident par exemple) ou de mettre « de la distance » pour permettre au soignant de se protéger.</p> <p>III : <u>L'écoute</u> : décrite comme un processus qui demande un savoir faire afin d'aider l'autre à comprendre la signification de certains événements. Mise en évidence de l'importance du silence dans l'écoute afin de réellement entendre le message du patient. Être ouvert et ne pas appréhender l'écoute comme « une chose à faire ». Importance majeure de la bienveillance et de l'empathie.</p>	<p>La présence, le toucher et l'écoute sont des concepts qui aident les personnes à entrer en contact et en relation les unes avec les autres.</p> <p>Une différence est faite par l'auteur entre un patient qui veut entrer en « connexion » avec le soignant, ou un patient qui veut un « contact » avec celui-ci. Ainsi, les concepts étudiés prendront une ampleur différente selon les besoins du patient. L'important est que les deux soient congruents l'un envers l'autre.</p>

REFERENCES DE L'ARTICLE	QUESTION DE RECHERCHE & BUT	RESULTATS	IMPACT SUR LA PRATIQUE
<p><b>Parent-nurse interactions : care of hospitalized children</b></p> <p>H.J.E. Espezel &amp; C.J. Canam 2003</p> <p><i>Journal of Advanced Nursing</i> 44(1) p.34-41.</p>	<p>Comprendre l'expérience des parents qui interagissent avec des infirmières dans le cadre de l'hospitalisation de leur enfant.</p>	<p>Les descriptions des parents indiquent que les éléments clefs de la relation inhérente aux soins de l'enfant hospitalisé sont :  <u>Etablir un lien</u> : connaître l'enfant et sa famille et considérer ce dernier comme une personne, et non pas une maladie. Les parents décrivent avoir besoin de créer un rapport personnel avec les soignants.  <u>Partager les soins de l'enfant</u> : demande un partage équitable des soins de l'enfant selon les rôles et compétences de chacun.</p>	<p>Il est indispensable que les infirmières passent du temps avec l'enfant et sa famille. L'environnement direct de l'enfant (taille de la chambre, lumière, couleur, etc.) a une importance capitale : il va aider ou freiner à l'établissement du lien. Le fait de ne pas voir trop d'infirmières différentes est également un point important qui peut entraver la création d'un lien et rendre les parents inconfortables.</p>
<p><b>The pediatric cancer hospitalization experience : reality co-constructed</b></p> <p>R. Berrios-Rivera, A. Rivero-Vergne &amp; I. Romero 2008</p> <p><i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i>, 25(6) p. 340-353</p>	<p>Évaluer le vécu de jeunes patients lors d'une hospitalisation en oncologie selon l'avis des enfants, des parents et des soignants.</p>	<p>Quatre thèmes émergent :  <u>L'hôpital, un lieu sûr</u> : le séjour peut être plaisant (activités, décoration,...). Les mères vivent pratiquement à l'hôpital. La relation avec les soignants donne un sentiment de sécurité. Si l'infirmière s'identifie trop à la famille en souffrance elle risque de d'en pâtir. L'infirmière peut en outre devenir comme un membre de la famille et la relation parfois perdure hors de l'hôpital.  <u>Vivre avec la douleur</u> : Les effets secondaires et les conséquences du traitement sont lourds à supporter.  <u>Prendre le contrôle</u> : Les mères sont formées à la maladie et ses traitements et les enfants sont acteurs dans les soins. Ainsi, ils ont une emprise sur la situation  <u>Prosperer dans l'adversité</u> : Importance de comprendre la maladie et d'individualiser les soins pour vivre le mieux possible.</p>	<p>La relation entre parents et personnel influence positivement la relation enfant-soignant. Les mères sont les principales soignantes, donc les décisions doivent être prises en incluant tous les protagonistes. Les soignants, dans ce contexte, sont sujets à la frustration et au burnout. Les changements physiques des petits affectent plus les parents que les patients eux-mêmes. Les effets secondaires sont plus pénibles pour les adolescents (image de soi). Les mères ont besoin de plus de soutien psychologique. De bonnes connaissances de la maladie peuvent aider à vivre avec et cette dernière peut même être une opportunité de croissance.</p>

REFERENCES DE L'ARTICLE	QUESTION DE RECHERCHE & BUT	RESULTATS	IMPACT SUR LA PRATIQUE
<p><b>Close care provider-resident relationships in long-term care environments .</b></p> <p>K. M. McGilton &amp; V. M. Boscart 2007</p> <p><i>Journal of Clinical Nursing, 16</i> p.2149-2157</p>	<p>Déterminer ce qui crée une relation proche dans un contexte de soins à long terme d'après les perceptions des patients, des familles et des soignants.</p>	<p>Trois points de vue :</p> <p><u>Perspective soignante</u> : Ce lien soignant-soigné est unique car il est établi sur la durée. Le respect mutuel est fondamental pour le lien. Ce dernier doit être amical, informel et engagé. Il fait partie de la qualité des soins (satisfaction du patient). Ouvre la notion de partenariat.</p> <p><u>Perspective des patients</u> : Les relations humaines sont cruciales pour la qualité de vie. Entre soignant et soigné c'est trop souvent formel et seules quelques infirmières sont des confidentes. Les patients verbalisant le manque de lien affectif avec la soignante. Ils comptent sur : la fiabilité, les initiatives, le rire, la disponibilité et une bonne intention.</p> <p><u>Perspective de la famille</u> : L'individualisation des soins et l'intégration de la famille sont le plus important.</p>	<p>Les résidents ont besoin de ce lien avec les soignants, mais la charge de travail le rend difficile. La durée de la relation influence sa profondeur. Lorsqu'un patient a un confident, il a également une meilleure qualité de vie. Il existe plusieurs types de relation et ce sont les besoins du patient qui déterminent la nature de ce lien. La distance permet au soignant de se protéger. « Une relation proche est le standard de l'excellence » (2007, p.2156), mais la proximité dans les soins n'est pas encore un concept reconnu et accepté.</p>
<p><b>Needs of young children with cancer during their initial hospitalization : An observational study.</b></p> <p>M. Björk, B. Nordström &amp; I. Hallström 2006</p> <p><i>Journal of Pediatric Oncology Nursing, 23(4),</i> p. 210-219</p>	<p>Évaluer les besoins des enfants de moins de 7 ans hospitalisés en oncologie pour la première fois.</p>	<p>Les cinq besoins principaux selon les enfants :</p> <p><u>Besoin de la présence d'un parent</u></p> <p><u>Jouer et ressentir de la joie</u></p> <p><u>Participer aux soins et traitements</u></p> <p><u>Avoir une bonne relation avec l'équipe</u> : sourires, câlins, bisous, jeux, rires, ainsi que des récompenses et félicitations après un soin.</p> <p><u>Avoir une satisfaction physique et émotionnelle</u> : liée au développement. Comprend les besoins de base, la sécurité et l'attention portée à l'enfant.</p>	<p>Les besoins des enfants malades sont similaires à ceux des enfants en « bonne santé ». La présence des parents permet des soins optimaux car ils sont les plus aptes à satisfaire l'enfant. Ce dernier a plus particulièrement besoin d'attachement lorsqu'il souffre, est anxieux ou fatigué. Le rôle du père et de la mère sont pareils. La sécurité permet à l'enfant d'explorer le monde et ainsi de satisfaire d'autres de ses besoins. La participation aux soins (informations, participation, revendications) est importante. La relation entre l'enfant et l'infirmière est importante pour lui.</p>

## 5. DISCUSSION

Les articles de recherches apportent un certain nombre d'attitudes favorisant l'instauration d'une relation optimale entre l'enfant, ses parents et l'infirmière.

La mixité des contextes et des points de vue questionnés réunit des résultats similaires.

Nous avons ressorti plusieurs aspects émergents de nos textes que nous avons classés en diverses catégories.

Ces dernières permettent, en mettant en lumière les besoins de chacun des protagonistes, de répondre à notre question de recherche : « **Bonnes pratiques infirmières en soins pédiatriques : comment optimiser la relation entre la soignante, l'enfant et ses parents lors d'hospitalisations répétées et/ou de longue durée ?** »

Ainsi nous avons pu faire ressortir les meilleures pratiques infirmières issues de notre revue de littérature pour en faire des propositions d'intervention :

### 5.1 *La dédramatisation*

La première catégorie que nous avons identifiée est la dédramatisation. Selon le Petit Robert (1992) ce terme est le fait d'« ôter à la représentation de quelque chose le caractère dramatique » (p. 468). Ainsi, pour nous, il signifie sortir de l'aspect dramatique d'une hospitalisation. Effectivement, nous pensons que dans un tel contexte, la fatigue, l'appréhension et l'incertitude, par exemple, sont des composantes pouvant avoir un impact sur l'état émotionnel du patient et de son entourage. Ils peuvent, entre autre, se sentir tristes, découragés ou dépassés. La dédramatisation trouverait son utilité pour les encourager et les soutenir au moyen de l'instauration d'un état d'esprit positif. Ce paragraphe regroupe les comportements de l'infirmière visant à rendre les soins et la situation de la famille plus supportables.

Quelques exemples tirés des articles illustrent bien ce thème. Comme l'affirment Pelander & Leino-Kilpi (2004), les activités que les infirmières proposent aux enfants ont une importance capitale. Les jeux, les vidéos, les promenades, etc., constituent une grande part de la qualité des soins.

D'après les dires de Björk, Nordström & Hallström (2006), quel que soit l'âge de l'enfant, et en dépit de sa pathologie, il a besoin de jouer et de rire. Cela implique de la part de l'infirmière la capacité de pouvoir faire preuve d'un certain sens de l'humour. De plus, les mêmes auteurs relèvent le besoin des patients de partager une relation amicale avec le personnel. Cela comprend, selon eux, des câlins et des bisous mais également, d'après Mc Gilton & Boscart (2007), des notions de disponibilité, de rire et de bienveillance.

Un autre aspect, relevé par les enfants dans l'article de Cantrell & Matula (2009), est la capacité des soignants à pouvoir parler d'autre chose que de la maladie et de se centrer sur le futur. L'infirmière pourrait aider l'enfant à se projeter au-delà de son hospitalisation.

Grâce à la dédramatisation, l'enfant est encouragé à continuer à interagir avec le monde, ce qui favorise son développement. Cela nécessite, de la part de l'infirmière, de la créativité dans ses interventions. Elle pourra mettre à l'épreuve son imagination pour distraire l'enfant pendant et entre les soins, en fonction de ses envies et de ses aptitudes. Par exemple, utiliser des poupées ou des nounours pour la démonstration du soin, faire des dessins sur les pansements, faire des jeux adaptés à son âge, etc.

### 5.2 *L'individualisation*

Pour nous, l'individualisation signifie le fait de soigner chaque individu de manière personnelle.

Les auteures Cantrell & Matula (2009) mettent d'ailleurs en évidence l'importance de ne pas voir l'enfant au travers de sa maladie mais comme étant une personne unique.

Ceci rejoint les propos d'Espezel & Canam (2003) qui démontrent qu'une bonne connaissance de l'enfant permet également à la famille de se sentir soutenue. En effet, parallèlement, la famille a des attentes spécifiques pour son proche hospitalisé. Selon le texte de McGilton & Boscart (2007) qui traite du contexte gériatrique, la famille est sensible aux petites attentions portées à leur proche. Ceci

confirme l'importance de bien connaître ses patients, c'est à dire connaître ses habitudes, ses préférences, ses centres d'intérêts, etc.

Espezel & Canam (2003), quant à elles, expliquent que les parents sont déstabilisés par le nombre d'infirmières qui s'occupent de leur enfant. Ils auraient besoin de mieux connaître les soignants gravitants autour de leur famille. Cela signifierait que ces derniers devraient se présenter d'une manière claire afin d'éviter toute confusion. De plus, nous pourrions imaginer qu'un soignant qui arrive au bout de « sa série de travail » explique à l'enfant et à ses proches que quelqu'un d'autre sera avec eux le lendemain, ce qui permettrait d'introduire le collègue et d'amorcer la création du lien. Nous pensons que cet aspect-là serait favorable pour les parents se sentant perturbés par le nombre d'infirmières prenant en charge leur enfant. Il n'est pas possible d'attribuer une soignante pour un enfant durant toute l'hospitalisation de ce dernier, mais faire attention aux conséquences que ces « tournus » peuvent avoir aideraient à rendre le soin plus individualisé.

Une autre notion qui nous a paru inévitable, au vu de la problématique de départ, fut celle du temps. Tout comme nous l'avons imaginé, McGilton & Boscart (2007) confirment qu'un lien sur la durée prend une dimension encore plus remarquable. De plus, selon nous, prendre du temps pour être avec un patient est une étape indispensable à la création d'une relation. Cependant, nous avons conscience qu'il est difficile pour une soignante de « prendre le temps » au vu de la charge de travail que cette dernière peut avoir. Nous sommes conscientes que ce n'est pas toujours possible dans la réalité des soins et nous n'avons pas de solution à ce problème. Nous pensons qu'il est important que les infirmières puissent rendre visible ce manque de temps et les conséquences que ce dernier a sur la qualité du lien et sur la relation entre elles et les patients. De ce fait, elles pourraient alors proposer des résultats quantifiables pour que les directeurs hospitaliers, la population, les donateurs privés, les médias, les politiques etc., puissent s'en rendre compte et proposer de nouvelles dotations infirmières. Grâce à cela, l'infirmière pourrait alors consacrer du temps au soin relationnel.

L'individualisation est donc la prise en compte des attentes particulières des patients. Fredriksson (1999) énonce que les bénéficiaires de soins choisissent, par exemple, entre un contact et une connexion avec le soignant. Cette différence influencera la manière dont l'infirmière entrera en relation (écoute, toucher et présence). Pour venir conforter cet aspect, McGilton & Boscart (2007) affirment que les besoins des patients déterminent la nature de la relation entre le soignant et le soigné. Cet aspect signifie pour nous que les besoins exprimés par les patients vont déterminer la prise en charge.

### **5.3 La sécurité**

La troisième catégorie porte sur la notion de sécurité dans les soins. Nous avons défini la sécurité comme étant un ensemble de facteurs qui va offrir à l'enfant et sa famille un environnement le plus serein possible. L'infirmière a ici une grande importance car elle aura l'occasion d'agir sur plusieurs facteurs pouvant diminuer l'insécurité. Outre la sécurité physique, qui consiste à ne pas mettre l'enfant et sa famille en danger, nous avons relevé les éléments suivants :

Pour Björk, Nordström & Hallström (2006) la sécurité est l'élément qui permet à l'enfant de se développer de manière harmonieuse. Selon nous, l'important est de savoir que l'infirmière peut agir sur le développement de l'enfant en favorisant un milieu rassurant. Tous les articles de pédiatrie que nous avons lus mentionnent que la principale ressource de l'enfant hospitalisé est la présence de ses parents. Etre ensemble est aussi important pour l'un que pour l'autre. Pour l'enfant, nous pensons simplement que ses parents constituent l'essentiel de sa vie et que le contact avec eux est un besoin fondamental. De plus, selon Demers (2009), en l'absence des parents, l'enfant peut avoir la peur de l'abandon, ce qui est très angoissant pour lui. Les différents articles que nous avons lus démontrent ensuite que, pour les parents, il est primordial d'être auprès de leur enfant pour se sentir utile et rassuré. Peut-être que la proximité physique permet également la diminution de l'incertitude car les parents savent comment va leur enfant à ce moment précis.

De plus, Mishel (2008) explique que l'infirmière peut réduire cette incertitude en donnant de l'information. Ceci appuie les propos de Berrios-Rivera, Rivero-Vergne & Romero (2008) qui affirment

que la transparence et la véracité des données permettent aux parents et à l'enfant de garder un certain contrôle sur la situation. Ainsi, ils sont moins démunis face à la maladie et se sentent donc plus en sécurité.

De surcroît, selon Demers (2009), une bonne information au patient peut augmenter son seuil de résistance à la douleur. La gestion de la douleur est également un élément essentiel dans la création du sentiment de sécurité. Effectivement, comment se sentir bien lorsque l'on souffre ? La réduction de la sensation douloureuse est donc une priorité infirmière. Pour cela, elle doit être très attentive à son évolution, grâce aux différents outils disponibles (échelles POCIS<sup>4</sup>, EVA<sup>5</sup>), et agir dessus le plus rapidement possible à l'aide de traitements, médicamenteux ou non.

Autre aspect : Fegran, Solveig Fagermoen & Helseth (2008) affirment que, lors de la phase non-critique de l'hospitalisation, les soignantes servent de modèle envers les parents afin de leur apprendre les soins relatifs à l'état de l'enfant. Cependant, il ne faut pas omettre de rassurer les parents sur leurs compétences pour les encourager à traverser cette épreuve et gentiment les préparer à un retour à domicile le plus sécuritaire possible. Pour ce faire, la relation d'aide dans un contexte de haute intersubjectivité préconisée par Fredriksson (1999) y trouve tout son sens. L'infirmière doit, à ce moment précis, être présente pour répondre aux importantes demandes des parents afin de bien les accompagner. Une relation d'aide de qualité sous-entend également l'existence d'une relation soignant-soigné qui soit bienveillante, respectueuse et engagée.

Grâce à l'élaboration de cette catégorie, nous constatons que les compétences infirmières sont au service de la création d'un environnement bienveillant certes, mais également sécuritaire.

## **5.4 Le partenariat**

Avec cette dernière catégorie, nous mettons en avant le principe de partenariat entre les soignants, l'enfant et ses parents.

Nous avons relevé dans le texte de Björk, Nordström & Hallström (2006) que les parents sont les personnes les plus aptes à satisfaire les besoins physiques et émotionnels de leur enfant. Ceci démontre bien l'importance d'inclure ces derniers dans les soins. Espezel & Canam (2003) poursuivent ce même raisonnement et ajoutent qu'il est nécessaire pour les parents de partager les soins de l'enfant de manière équitable. Les parents auraient donc la possibilité d'effectuer les soins faisant partie de leur champ de compétences avec le soutien des infirmières.

Grâce aux articles de Pelander & Leino-Kilpi (2004) et de Fegran, Solveig Fagermoen & Helseth (2008), nous avons pu découvrir le modèle des soins centrés sur la famille (Family Centred Care). Ce concept « prône une collaboration mutuellement bénéfique entre les familles et l'infirmière (...) » (Ball & Bindler, 2010, p. 26). En d'autres termes, cela signifie que les parents font partie de l'équipe de soins et apportent leur expertise (Fegran, Solveig Fagermoen & Helseth 2008,). Cette approche a prouvé son influence positive sur le recouvrement de la santé des enfants (Ball & Bindler, 2010). De plus, un soin centré également sur les membres de la famille peut améliorer la cohésion de cette dernière et renforcer le soutien qu'elle peut apporter à l'enfant hospitalisé. (Duhamel, 2007)

Nous pensons qu'il est important d'intégrer la famille dans son entier (fratrie, grands-parents, cousins, cousines, etc.) car chaque proche peut devenir une ressource pour le petit patient. Cet aspect-là dépend intégralement de la dynamique familiale et de la culture de l'enfant et de ses proches. En effet, le fait d'intégrer le reste de la famille doit être profitable à l'enfant et à ses parents. En tant que soignants, nous sommes soumis au secret professionnel et ne devons partager les informations qu'aux représentants légaux (dans le cas d'un patient mineur) à savoir les parents. Ceci signifie donc que ce sont ces derniers qui vont décider d'intégrer, ou non, les autres membres de la famille qui pourront participer aux soins, visiter l'enfant, obtenir des informations sur la pathologie, l'état de santé, etc.

Les différents articles utilisés ne mettent pas en avant des divergences de résultats. Chacun apporte des éléments complémentaires selon sa méthodologie et sa question de recherche, sans pour autant

---

<sup>4</sup> POCIS : Pain Observation Scale for Young Children, voir *annexe 2*, chapitre 10.2, p. 31

<sup>5</sup> EVA : Echelle Visuelle Analogique.

se contredire les uns et les autres. De plus, ils répondent à leur manière à notre problématique car ils questionnent soit l'avis des parents, des soignants et des enfants, soit la thématique des soins de longue durée ou encore le concept du soin en général.

## **6. LIMITES DE LA REVUE DE LITTÉRATURE**

La limite principale de notre revue de littérature fut la difficulté de récolter des articles mettant en lumière la notion de relation dans les soins à long terme. Les textes retenus, ainsi que nos catégories, sont applicables aux soins pédiatriques en général et pas uniquement aux soins de longue durée. Nous gardons cependant toujours l'idée que plus l'on connaît l'enfant et sa famille, plus il est difficile de maintenir une distance professionnelle de rigueur. Nous avons donc tenté de faire ressortir cette difficulté grâce aux bonnes pratiques proposées dans notre revue de littérature.

De plus, nous avons été contraintes de résumer de manière importante les éléments que nous aurions voulu y faire figurer. En effet, beaucoup de résultats intéressants auraient pu être développés de manière plus approfondie. Nous avons alors dû faire des choix afin de permettre l'émergence d'un consensus entre les différents auteurs.

En outre, cette revue de littérature est notre premier travail de recherche de ce type. L'utilisation de la recherche scientifique infirmière a été un nouvel outil que nous pourrions désormais mieux maîtriser dans d'autres travaux.

Il a également été difficile de traiter de l'adolescence. En effet, nous avons décidé de ne pas intégrer cette étape de vie dans notre revue de littérature. Nous pensions que les soins pour ce stade de développement étaient plus spécifiques que pour les autres, compte tenu des enjeux de la quête identitaire qui se jouent durant l'adolescence. Nous étions alors face à nos représentations d'un adolescent hospitalisé ou peut-être face à notre propre vécu. De plus, il y a la réalité de la proximité d'âge entre l'adolescent et nous. En effet, il n'est pas simple de soigner un individu à peine plus jeune que nous, on peut se sentir rapidement mal à l'aise. Cependant, suite à une discussion avec Mme Ghaber, nous avons pu prendre conscience de l'existence d'une régression durant une hospitalisation. C'est ce processus que nous aurions alors voulu plus approfondir dans ce travail. En effet, la régression des patients en état de crise aurait pu être un facteur influençant les besoins des enfants hospitalisés en termes de soins relationnels. Cependant, nous pensons que cet aspect-là aurait pu être une question de recherche pour une autre revue de littérature. Nous avons donc fait des choix car nous ne pouvons pas évoquer tout ce qui influence la relation soignant-soigné.

## **7. PERSPECTIVES**

La première perspective que l'on pourrait proposer serait de développer, d'une manière plus importante, le concept des soins centrés sur la famille et de l'utiliser comme mot-clé dans les bases de données. En effet, le nombre de recherches portées sur ce sujet pourrait donner une autre dimension à la découverte de meilleures pratiques infirmières en matière de soins relationnels pédiatriques. L'utilisation de ce concept dans les soins de longue durée permettrait une connaissance précise de l'enfant et de ses symptômes grâce à l'expertise des parents.

Nous nous sommes également questionnées sur l'évolution d'un enfant devenant adolescent dans la maladie ? Comment ce dernier grandit-il ? Comment se projette-t-il ? En effet, nous avons approfondi, au début du travail, le sujet du développement de l'enfant. Puis, dans les limites (chapitre 6), nous avons constaté que nous aurions pu approfondir le processus de régression en état de crise. Nous pensons alors que, comme seconde perspective de recherche, nous pourrions proposer l'aspect de la conséquence de la maladie et de l'hospitalisation sur le développement de l'enfant, la capacité de résilience dont le petit patient peut faire preuve ainsi que le besoin de régresser dans des moments aussi pénibles que peuvent être les séjours à l'hôpital.

## 8. CONCLUSION

Au terme de ce travail, nous pouvons aisément constater notre évolution. En consultant notre journal de bord ainsi que notre projet de Bachelor Thesis, nous observons un énorme écart dans la façon d'appréhender la recherche.

Premièrement, nous avons mis un certain temps pour maîtriser les bases de données. Au début, nous ne trouvions pas les mots-clés adaptés et cela nous menait à des études inappropriées à notre question de recherche. Heureusement, grâce à la pratique, aux cours, aux bibliothécaires et aux séminaires proposés, nous nous sommes familiarisées avec cet outil qui s'est avéré très efficace.

Lorsque l'on relit notre première problématique, nous pouvons également constater que le but du travail lui-même n'était pas clair. Nous voulions travailler sur un sujet qui nous intéressait mais nous n'avions alors pas pris en compte le fait qu'il pourrait avoir un impact sur la pratique. Actuellement, nous comprenons que la question que nous avons approfondie peut avoir une utilité pour d'autres professionnels.

Nous croyons maintenant que nous parviendrions à monter un dossier tel que celui-ci avec une plus grande facilité. Une problématique pertinente nous viendrait peut-être plus rapidement à l'esprit après avoir consulté ces nombreuses recherches. Ceci nous a également permis de comprendre le champ d'action de la recherche en soins infirmiers et ainsi constater ce que les chercheurs de ce domaine apportent à la profession.

Initialement, nous étions un peu sceptiques sur l'utilité de recherches scientifiques à notre niveau. Ceci ne correspondait pas à l'idée que nous nous faisons de la profession d'infirmière. Mais, après avoir accompli ce travail, nous constatons que les résultats correspondent aux attentes de ce corps de métier particulier. Ces recherches sont là pour répondre aux besoins de cette profession et pas d'une autre. C'est pourquoi, si elles sont effectuées par des personnes issues du milieu, elles peuvent avoir un impact plus important sur la pratique. Ainsi, apprendre des méthodes de recherche à l'école prend tout son sens. Lorsque nous serons sur le terrain, face à un problème, nous pourrions trouver, grâce aux outils acquis, une piste de solution.

L'autre aspect important de la recherche est de pouvoir argumenter et défendre notre pratique. Nous pouvons, grâce à ces écrits scientifiques, prouver le bien-fondé et l'importance de nos actions.

Cependant, la recherche infirmière systématique au sein d'un service est encore difficile, au vu du temps important que cela nécessite. De plus, l'accessibilité aux bases de données risque d'être compliquée, car celles-ci ne sont pas disponibles partout et ont un coût élevé d'installation. Pour permettre un développement à ce niveau-là, il faudrait pouvoir débloquer des fonds émanant de structures supérieures comme les politiques ou la direction des institutions. Ceci se fera peut-être lorsque nous utiliserons la recherche pour prouver que celle-ci est importante dans les soins.

Au niveau personnel, le Bachelor Thesis a finalement été très satisfaisant. Le sujet, tout d'abord, a été agréable à traiter au vu de notre intérêt pour la pédiatrie. Ensuite, le travail a pu confirmer certaines idées que nous avions au début, mais également apporter beaucoup de nouvelles pistes que nous pourrions exercer dans nos futurs emplois. Nous trouvons qu'il répond à la question de recherche, du moins en partie, ce qui est valorisant. Bien qu'il ne possède pas toutes les réponses, il propose plusieurs pistes d'interventions intéressantes.

Au travers du cheminement qu'a été le Bachelor Thesis, nous avons pu conscientiser quelques bonnes pratiques infirmières utilisées quotidiennement par un bon nombre de soignants sans peut-être qu'ils en aient pleinement conscience. L'avantage de ce document est qu'il propose quelques références dans le cas où un professionnel rencontrerait une difficulté ou une question sur la relation.

Une collaboration optimale entre nous deux est également une composante qui a transformé ce travail long et difficile en une belle aventure. De plus, pour nous, le travail de Bachelor représente symboliquement l'évolution personnelle que nous avons vécue tout au long de ces quatre ans, et montre l'aboutissement d'une étape de vie.

## 9. BIBLIOGRAPHIE

### 9.1 Liste de références bibliographiques

Ball, J. & Bindler, C. (2010) *Soins infirmiers en pédiatrie*. Saint-Laurent : ERPI

Berrios-Rivera, R., Rivero-Vergne, A. & Romero, I. (2008) The pediatric cancer hospitalization experience: reality co-constructed. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(6), p. 340-353

Björk, M., Nordström, B. & Hallström, I. (2006) Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: an observational study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), p. 210-219

Cantrell, M. A., & Matula, C. (2009) The meaning of comfort for pediatrics patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 36(6), p.303-309

Cordier, S., Borloz, C., Maire, A. & Wosinski, J. (2009) *Recueil de textes pour le module Sciences Infirmières 2.1 [dossier]*. Lausanne: Haute Ecole de la Santé La Source

Corpataux, N. (2006). *Rôle du style d'attachement et de l'alliance thérapeutique dans l'adhésion aux indications de traitement*. Accès le 22.06.11  
<http://www.unige.ch/dase/conseil-psychologique/etudesrecherches/Roledestyledattachementetdelalliancetherapeutique.pdf>

Demers, J.-C. (2009) *L'enfant et l'hôpital*. Le Mont-sur-Lausanne : Editions LEP

Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers* (2<sup>ème</sup> éd.). Montréal : Editions de la Chenelière

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

Fegran, L., Solveigh Fagermoen, M. & Helseth, S. (2008) Development of parent-nurse relationships in neonatal intensive care units – from closeness to detachment. *Journal of Advanced Nursing*, 64(4), p. 363-371

Fredriksson, L. (1999) Modes of relating in a caring conversation: a research synthesis on presence, touch and listening. *Journal of Advanced Nursing*, 30(5), p. 1167-1176

Ghaber, C. (2005) *Introduction à Erik Erikson [Powerpoint]*. Lausanne : Haute Ecole de La Santé La Source

Kozier, B., Erb, G., Berman, A. & Snyder, S. (2005). *Soins infirmiers : théorie et pratique*. Saint-Laurent : ERPI

*Le Petit Robert*. (1992). Paris : Dictionnaires LE ROBERT

Loiselle, C. & Profetto-McGrath, J. (2007) *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Saint-Laurent : ERPI

Mishel, M. H., & Clayton, M. F. (2008). Uncertainty in illness theories. In Smith M. J. & P. R. Liehr (Eds.), *Middle range theory in advanced practice nursing* (pp. 55-84) New York: Springer Publishing Company.

McGilton, K. & Boscart, V. (2007) Close care provider-resident relationships in long-term care environments. *Journal of Clinical Nursing*, 16, p. 2149-2157

Pelander, T. & Leino-Kilpi, H. (2004) Quality in pediatric nursing care: children's expectations. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27, p. 139-151

Pierrehumbert, B. (2010) *Théorie de l'attachement et développement socio-émotionnel de l'enfant*. Accès le 14.12.10

<http://uptyv.univ-poitiers.fr/web/data/pièces/ps0720113318.pdf>

Prayez, P. (2003). *Distance professionnelle et qualité du soin*. Rueil-Malmaison : Editions Lamarre

## **9.2 Liste bibliographique**

Blomberg, K. & Sahlberg-Blom, E. (2007) Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care. *Journal of Clinical Nursing*, 16, p. 244-255

Cantrell, M. A. (2007) The art of pediatric oncology nursing practice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), p. 132-138

Hem, M. H. & Heggen, K. (2003) Being professional and being human : one nurse's relationship with a psychiatric patient. *Journal of Advanced Nursing*, 43(1), p.101-108

Li, S. (2004) 'Symbiotic niceness' : constructing a therapeutic relationship in psychosocial palliative care. *Social Science & Medicine*, 58, p. 2571-2583

Määttä, S. M. (2006) Closeness and distance in the nurse-patient relation. The relevance of Edith Stein's concept of empathy. *Nursing Philosophy*, 7, p. 3-10

McCloskey, S. & Taggart, L. (2010) How much compassion have I left? An exploration of occupational stress among children's palliative care nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(20), p. 233-240

McCreddie, M., Payne, S. & Froggatt, K. (2010). Ensnared by positivity : a constructivist perspective on 'being positive' in cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 14, p. 283-2990

Nordvedt, P. (2001) Needs, closeness and responsibilities. An inquiry into some rival moral considerations in nursing care. *Nursing Philosophy*, 2, p. 112-121

Pearson, H. (2010) Managing the emotional aspects of end of life for children and young people. *Paediatric Nursing*, 22, p. 32-35

Peter, E. & Liaschenko, J. (2004) Perils of proximity : a spatiotemporal analysis of moral distress and moral ambiguity. *Nursing Inquiry*, 11(4), p. 218-225

Randall, D., Brook, G. & Stammers, P. (2008) How to make good children's nurses : children views. *Paediatric nursing*, 20(5), p. 22-25

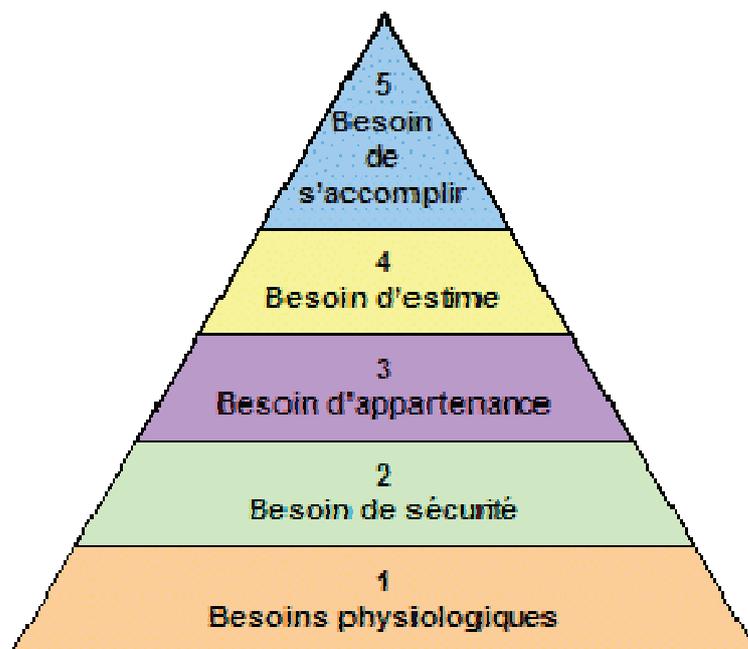
Rheingans, J. I. (2008) Relationship between pediatric oncology nurses' management of patients' symptoms and job satisfaction. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(6), p.312-322

Ygge, B. M. & Lindgren, A. (2007) Nurses' perceptions of parental involvement in hospital care. *Paediatric nursing*, 19(5), p. 38-40

Zander, M., Hutton, A. & King, L. (2010) Coping and resilience factors in pediatric oncology nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(2), p. 94-108

## 10. ANNEXES

### 10.1 Annexe 1 : Pyramide de Maslow



[http://semioscope.free.fr/article.php3?id\\_article=8](http://semioscope.free.fr/article.php3?id_article=8)

## 10.2 Annexe 2 : Echelle d'évaluation de la douleur POCIS (Pain Observation Scale for young Children)

POCIS (Pain Observation Scale for Young Children)		Date :	
		L'heure :	
<b>VISAGE</b>	Neutre, reposé, Grimaçant, froncé, nez plissé	0 1	
<b>PLEURS</b>	Absents Gémissements, hurle	0 1	
<b>RESPIRATION</b>	Régulière, calme Irrégulière, tirage, halètement	0 1	
<b>TORSE</b>	Au repos, calme Tendu, frissonnant, tremblant	0 1	
<b>BRAS / DOIGTS</b>	Au repos, relachés Tendus, poings serrés, mouvements désordonnés	0 1	
<b>JAMBES / ORTEILS</b>	Au repos, relachés Tendus, donne des coups, sans repos	0 1	
<b>ÉTAT DE VEILLE</b>	Calme, détendu, joue ou dort Agité, sans repos, irritable	0 1	
<b>SCORE TOTAL</b>			

<http://www.pediadol.org/pocis-pain-observation-scale-for-young-children.html>