

Les besoins et les attentes des enfants hospitalisés

De la perception des enfants à l'amélioration

de la qualité des soins

Travail en vue de l'obtention du titre de
Bachelor of sciences HES-SO en soins infirmiers

Par

Valérie Miauton

Promotion 2007-2010

Sous la direction de Madame Marie de Reyff

Haute Ecole de Santé, Fribourg

Filière soins infirmiers

Le 5 juillet 2010

"L'avenir de l'humanité dépendra directement de la manière dont nous prendrons soin de nos enfants."

Kofi Annan, Secrétaire général des Nations Unies

(Cité par Colin, 2004, p.185)

Résumé

Malgré les progrès de la recherche et l'avancement de la médecine, les soins cliniques des enfants restent un défi (He et al., 2006). Généralement, une hospitalisation est un événement très stressant pour un enfant (Coyne, 2006).

But : L'intention de cette revue de littérature est d'apporter un éclairage pour la pratique infirmière en milieu pédiatrique. En effet, ce travail s'intéresse à ce que les enfants ont besoin et à leurs attentes quand ils sont hospitalisés, en vue de les satisfaire et d'améliorer la qualité des soins.

Méthode : Ce travail est une revue de littérature, qui fait un recensement des connaissances et des études sur le thème des enfants hospitalisés. Chaque article a été analysé et synthétisé sous forme de grille (*cf. : 9.6 Annexe F*).

Population-cible : Les enfants hospitalisés en pédiatrie, âgés de 4 et 14 ans.

Résultats : Les besoins des jeunes patients hospitalisés en pédiatrie ont pu être identifiés. Ce sont : le besoin d'informations, le besoin de participer aux procédures de prises de décisions et d'être consultés, les besoins face aux comportements du personnel soignant, le besoin de sécurité et de confort, notamment dans la gestion de la douleur, le besoin d'activités, de divertissements et de nouvelles expériences, le besoin d'avoir un parent à proximité et d'être dans un environnement familial, le besoin de reconnaissance et de respect de l'intégrité, les besoins en lien avec les aspects physiques de l'enfant.

Implication infirmière : Il est important que les infirmières soient attentives aux besoins de ces jeunes patients en pédiatrie en s'intéressant à eux plus particulièrement, en les écoutant, en leur demandant leur avis et en les plaçant au centre des soins et des prises de décisions.

Conclusion : Actuellement, le domaine de recherche s'intéressant aux enfants et à leur satisfaction dans les soins est sous-développé. Il y a besoin de davantage de recherches pour pouvoir connaître les perceptions des enfants et permettre au personnel soignant de proposer quelque chose d'adapté pour eux.

Remerciements

Je tiens à remercier ma directrice de mémoire Madame Marie De Reyff, de m'avoir suivie et encadrée durant ce travail. Elle a su pousser ma réflexion plus loin en vue de l'élaboration d'une problématique pertinente pour les soins infirmiers.

Je tiens également à remercier toutes les personnes qui ont consacré du temps à relire et corriger mon travail. Merci d'avoir peaufiné les détails de cette revue de littérature.

Je remercie aussi mon mari, mes collègues de classe, ma famille et mes amis, qui ont su me motiver et m'encourager durant chaque étape de la réalisation de ce Bachelor Thesis.

Table des matières

1.	INTRODUCTION	7
1.1	CONTEXTE D'ÉMERGENCE ET MOTIVATION	7
1.2	DÉFINITION DES TERMES DU THÈME DU TRAVAIL	9
2.	PROBLÉMATIQUE	12
2.1	QUESTION DE RECHERCHE	12
2.2	OBJECTIFS ET BUTS POURSUIVIS	12
3.	CADRE DE RÉFÉRENCE ET PREMIÈRE REVUE DES ÉCRITS EMPIRIQUES	13
3.1	DÉFINITION DE LA QUALITÉ DES SOINS	13
3.2	RÉPERCUSSIONS SUR L'ENFANT	15
3.3	CONSÉQUENCES POUR LE RÔLE PROFESSIONNEL	16
4.	MÉTHODOLOGIE POUR UNE REVUE ÉTOFFÉE DE LITTÉRATURE	17
4.1	ARGUMENTATION DE L'ADÉQUATION DU DEVIS	17
4.2	ÉTAPES DE LA RÉALISATION DE LA REVUE ÉTOFFÉE DE LITTÉRATURE	17
4.3	LES CONCEPTS/ TERMES/ MOTS-CLÉS UTILISÉS POUR LA RECHERCHE DE SOURCE PRIMAIRE DANS LES BANQUES DE DONNÉES	18
4.4	CRITÈRES DE SÉLECTION	18
4.5	CRITÈRES D'EXCLUSION	19
4.6	RÉSULTATS DES STRATÉGIES DE RECHERCHES	20
	4.6.1 Stratégie 1	20
	4.6.2 Stratégie 2	20
	4.6.3 Stratégie 3	21
	4.6.4 Stratégie 4	22
	4.6.5 Stratégie 5	22
	4.6.6 Stratégie 6	23
	4.6.7 Stratégie 7	24
	4.6.8 Stratégie 8	24
	4.6.9 Stratégie 9	25
5.	RÉSULTATS / EXPLOITATION, ANALYSE ET CONSTATS	26
5.1	LE BESOIN D'INFORMATIONS (N = 6)	26
5.2	LE BESOIN DE PARTICIPER AUX PROCÉDURES DE PRISES DE DÉCISION ET D'ÊTRE CONSULTÉS (N = 6)	28
5.3	LES BESOINS FACE AUX COMPORTEMENTS DU PERSONNEL SOIGNANT (N = 5)	32
5.4	LE BESOIN DE SÉCURITÉ ET DE CONFORT, NOTAMMENT DANS LA GESTION DE LA DOULEUR (N = 5)	35
5.5	LE BESOIN D'ACTIVITÉS, DE DIVERTISSEMENTS ET DE NOUVELLES EXPÉRIENCES (N = 4)	37
5.6	LE BESOIN D'AVOIR UN PARENT À PROXIMITÉ ET D'ÊTRE DANS UN ENVIRONNEMENT FAMILIER (N = 4)	38
5.7	LE BESOIN DE RECONNAISSANCE ET DE RESPECT DE L'INTÉGRITÉ (N = 3)	39
5.8	LES BESOINS EN LIEN AVEC LES ASPECTS PHYSIQUES DE L'ENFANT (N = 3)	40

6.	DISCUSSION	41
6.1	ANALYSES ET CRITIQUES DES RECHERCHES SÉLECTIONNÉES	41
6.2	DISCUSSION DES RÉSULTATS	42
6.3	RÉPONSE À LA QUESTION	46
6.4	LIMITES DE L'ÉTUDE	47
7.	CONCLUSION	48
7.1	IMPLICATIONS ET RECOMMANDATIONS POUR LES SOINS	48
7.2	BESOINS EN RECHERCHES ULTÉRIEURES	49
7.3	POINTS FORTS ET POINTS FAIBLES DU TRAVAIL	50
8.	BIBLIOGRAPHIE	52
8.1	OUVRAGES	52
8.2	ARTICLES DE PÉRIODIQUES ET RECHERCHES	53
8.3	MÉMOIRES	55
8.4	DOCUMENTS ÉLECTRONIQUES, SITES WEB	56
9.	ANNEXES	57
9.1	ANNEXE A : DÉCLARATION D'AUTHENTICITÉ	57
9.2	ANNEXE B : CHARTE DE L'ENFANT HOSPITALISÉ (CITÉE PAR BARTHOD-MICHAUT & ROSENBERG-REINER (1992)	58
9.3	ANNEXE C : DROITS DE L'ENFANT	59
9.4	ANNEXE D : LE DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT (OLDS & PAPALIA, 2005)	61
9.5	ANNEXE E : SYNTHÈSE DES RÉSULTATS	63
9.6	ANNEXE F : GRILLES D'ANALYSE DES RECHERCHES	65
	9.6.1 <i>Capturing children's voices for quality improvement</i>	65
	9.6.2 <i>Children's participation in consultations and decision-making at health service level : a review of literature</i>	69
	9.6.3 <i>Children's needs during hospitalization : An observational study of hospitalized boys</i>	73
	9.6.4 <i>Children's experiences of hospitalization</i>	80
	9.6.5 <i>Hospitalized children's perceptions of nurses and nurse behaviors</i>	84
	9.6.6 <i>Consultation with children in hospital : children, parents' and nurses' perspectives</i>	90
	9.6.7 <i>Comparison of child and parent satisfaction ratings of ambulatory pediatric subspecialty care</i>	97
	9.6.8 <i>Children's participation in the decision-making process during hospitalization : an observational study</i>	104
	9.6.9 <i>Hospitalized children's views of good nurse</i>	111
	9.6.10 <i>Children's knowledge and degree of participation in decision making when undergoing a clinical diagnostic procedure</i>	119
	9.6.11 <i>Children's perceptions on the implementation of methods for their postoperative pain alleviation : an interview study.</i>	126

1. INTRODUCTION

1.1 Contexte d'émergence et motivation

En Suisse, selon l'Office Fédéral de la Statistique (2009), le nombre d'hospitalisations d'enfants entre 0 et 14 ans augmente chaque année. Il y a eu 167'442 cas d'hospitalisations d'enfants de 0 à 14 ans en 2007 pour 138'811 cas en 2006. « Un enfant sur deux est hospitalisé au moins une fois avant l'âge de quinze ans ! » (Barthod-Michaut & Rosenberger-Reiner, 1992). Cela démontre que le sujet des enfants hospitalisés est non négligeable.

A l'heure où l'on cherche par tous les moyens possibles d'évaluer la qualité des soins, les soignants se posent beaucoup de questions sur leurs pratiques en vue d'améliorer la prise en charge des enfants. Amener l'enfant malade à recouvrer son statut d'enfant dans son environnement normal, en l'aidant à traverser cet épisode plus ou moins douloureux, nécessite de combiner attention, technique et réflexion, tout en exerçant avec professionnalisme. (Gervaise, 2000, p. 1).

En effet, « Chaque enfant est le centre des préoccupations et de l'intérêt des soignants. Le service existe pour donner des soins et répondre aux besoins physiques, psychologiques de chaque enfant. La conception des soins doit être repensée régulièrement pour s'adapter étroitement aux besoins et aux demandes des malades » (Formarier, 1984, p. 100). A noter également qu'il « faut donner à l'enfant des soins qui répondent à ses besoins physiques et psychologiques, ce qui conduit à individualiser et personnaliser les soins en les adaptant à chaque enfant, selon ses ressources et ses besoins » (Formarier, *ibid.*, p. 101). « Le but : contribuer un tant soit peu à améliorer la qualité de la vie des personnes soignées et les prestations des soins auprès des enfants hospitalisés ». (Formarier, *ibid.*, p. 166).

De nos jours, « les réponses apportées aux besoins des usagers¹ se veulent plus précises, plus adaptées et surtout plus personnalisées ; les demandes et attentes de ceux-ci occupent une place de plus en plus importante dans l'évaluation des besoins ainsi que

¹ Le terme usager représente le patient, le client

dans les projets institutionnels relatifs au fonctionnement et aux pratiques professionnelles » (Marietti-Ros, 2007, p. 16).

Donc « il s'agit de fournir une prestation qui soit la plus adaptée possible aux besoins et aux attentes de l'utilisateur » (Marietti-Ros, *ibid.*, p. 17).

Paradoxalement, dans les recherches qui suivent, ce sont les parents d'enfants malades qui sont interrogés: « Estimez-vous que les activités et la prise en charge correspondent aux besoins et aux affinités de votre fils / fille? » « Etes-vous satisfaits de la prise en charge et de l'accompagnement médical et paramédical de votre fils / fille (...) ? » (Marietti-Ros, *ibid.*, p. 73).

En effet, plusieurs recherches, (Budreau & Chase, 1994, Christakis, Wright, Zimmerman, Bassett & Connell, 2002, Homer et al., 1999, Naar-King, Siegel, Smyth & Simpson, 2000, cité par Chesney et al., 2005, p. 221 + 223), concernant les enquêtes de satisfaction et les démarches qualité dans les soins, relèvent que les questions de la satisfaction des besoins et des attentes sont souvent posées aux parents d'enfants hospitalisés et non aux enfants eux-mêmes. De plus, il en ressort qu'il y a une grande différence entre les points de vue des parents et de leurs enfants hospitalisés et que les critères de satisfaction quant aux besoins et attentes ne sont pas les mêmes. Un autre constat est que l'avis des enfants, d'une manière générale dans les soins, n'est pas assez pris en compte. En effet, il y a un manque d'intérêt face à ce qu'ils vivent en tant que patients et comment ils perçoivent la qualité des soins.

Les besoins et les attentes des enfants hospitalisés ne sont donc pas connus. Ce qui veut dire que la satisfaction des ces jeunes patients ne peut pas être entièrement comblée et cela devient difficile d'entrer pleinement dans des démarches qualité, tant que nous ne nous sommes pas intéressés à ce qu'ils vivent. Ainsi, en regard de ce qui précède, il devient intéressant de se centrer sur le discours des enfants eux-mêmes quant à leurs besoins et attentes.

De plus, un autre critère appuie ce qui précède, ce sont les normes ISO pour les hôpitaux (Organisation Internationale de Normalisation [ISO], 1994, cité par Leclot & Vilcot, 1999, p. 3 + 450), qui parlent de ce qu'impliquent les démarches qualité et qui donnent l'importance de connaître les besoins et les attentes des patients pour les satisfaire et répondre aux critères qualité.

A relever que lorsque le terme « qualité des soins » est exprimé, il s'agit de soins individualisés et personnalisés, ce dont il faut également tenir compte dans les services de pédiatrie.

Dans un système où le patient est placé au cœur des soins, où ses droits sont pris en compte, il serait bon de considérer l'enfant à part entière, comme un être ayant des droits, des envies, des besoins et une opinion, et de le considérer comme acteur de ses soins. Bien entendu, les moyens pour communiquer avec lui devront être adaptés à son âge, son développement, sa compréhension et son niveau de langage.

Il n'est pas envisageable de parler de qualité des soins si les besoins et les attentes du patient ne sont pas connus et donc qu'ils ne peuvent être satisfaits.

1.2 Définition des termes du thème du travail

Qu'est-ce que les besoins, attentes et exigences des clients² ? Leclot & Vilcot, (1999, pp. 276-279) donnent plusieurs définitions:

En matière de démarches qualité, il y a trois types de besoin à distinguer:

Les besoins explicites : le client formule clairement ses besoins.

Les besoins implicites : ils ne sont pas formulés mais l'établissement de santé en est conscient et cela fait partie de ses responsabilités. On y reconnaît donc:

- Des besoins obligatoires : ce sont ceux que le client considère comme indispensables, allant de soi et qu'il n'imagine pas en être privé. S'ils n'étaient pas remplis, ce serait inadmissible, c'est comme un dû. Ils sont souvent implicites. Par exemple, le bon fonctionnement des équipements, le respect des règles d'hygiène, de sécurité, les compétences du personnel, etc...
- Des besoins facultatifs ou de confort. Par exemple, des fleurs dans la chambre ou les services d'un coiffeur, de pédicure.

² Dans les démarches qualité le terme client représente le patient.

Les besoins latents : ils ne sont pas encore conscients dans l'esprit du client, ni de l'institution de santé, mais ils deviendront importants dans l'avenir. Par exemple : les évolutions technologiques ou thérapeutiques.

L'attente est la perception du besoin, l'expression, l'espérance ou le souhait de la satisfaction du besoin. Ainsi donc, en matière de qualité, l'analyse des besoins sera une confrontation d'attentes. Par exemple, le patient peut exprimer : "je veux être bien soigné". C'est une attente. Il ne dira pas : "je veux des soins techniquement et intellectuellement irréprochables", ce qui est un besoin. L'attente est la formulation d'un besoin que les professionnels de santé doivent savoir décoder (Lecllet & Vilcot, 1999, p. 279).

L'exigence est une traduction d'une série de besoins explicites et/ou implicites, quantitatifs ou qualitatifs. L'établissement est tenu de les réaliser et le patient peut faire pression (par exemple choisir de se faire soigner ailleurs ou déposer une plainte). L'établissement de santé ne peut pas échapper à une exigence explicite, ni même implicite.

Certains besoins, attentes et exigences sont directement ou indirectement formulés dans la charte du patient hospitalisé. (*Cf. : 9.2 Annexe B : Charte de l'enfant hospitalisé*).

Comme il est également parlé de la satisfaction dans ce travail ; en voici une définition : « **La satisfaction** est l'action de contenter. La recherche de la satisfaction des clients est un principe fondamental des démarches qualité. C'en est même la raison d'être. Il s'agit de la satisfaction de toutes les parties prenantes³ du système qualité ». (Lecllet & Vilcot, *ibid.*, p. 468).

Ce travail s'intéresse aux enfants dans la tranche d'âge de 4 à 14 ans. Pour comprendre cette période de l'enfance, il faut se référer au point 9.4 : *Annexe D : Le développement de l'enfant*.

Il ressort de ce qui précède, qu'à ce jour les besoins et les attentes des enfants hospitalisés, ne sont pas connus.

³ Les parties prenantes représentent l'équipe soignante et les patients

Donc, il est plus difficile d'offrir des soins de qualité et de satisfaire ces patients si l'on ne prend pas la peine d'être attentif à leur point de vue, et s'ils ne sont pas directement interrogés.

« Pour que la formule "l'utilisateur au centre du dispositif"⁴ ne demeure pas une déclaration d'intention, il convient de faire entrer l'utilisateur dans la démarche d'amélioration continue de la qualité en le plaçant au cœur du processus. Cela suppose de tenir compte de ses besoins et de ses attentes » (Marietti-Ros, 2007, p. 29).

« Il convient de tenter de concilier au mieux les contraintes des structures avec les besoins, demandes et attentes des usagers. Dans ce cadre, l'évaluation de la satisfaction est un levier de l'amélioration continue de la qualité. » (Marietti-Ros, *ibid.*, p. 31).

⁴ L'utilisateur représente le client, le patient

2. PROBLÉMATIQUE

2.1 Question de recherche

En s'appuyant sur ce qui précède, et en approfondissant la réflexion, la question suivante peut être formulée :

« Dans une perspective d'amélioration de la qualité des soins et dans le but d'une satisfaction plus large du jeune patient, quels sont les besoins et les attentes des enfants hospitalisés face aux infirmières⁵? ».

2.2 Objectifs et buts poursuivis

Cette revue étoffée de littérature va permettre de faire un recensement des actions déjà entreprises dans ce domaine, et ouvrir une perspective pour l'amélioration de la qualité des soins, et donc proposer des pistes d'actions pour le personnel soignant, plus particulièrement les infirmiers et les infirmières. En effet, le but est de découvrir les attentes et les besoins des enfants hospitalisés, afin de satisfaire ces jeunes patients et leur offrir des soins de qualité.

« L'objectif d'une démarche qualité est l'obtention de la satisfaction des besoins, attentes et exigences "exprimés et implicites" des clients », comme le dit la norme ISO 8402 (2009). Ceci devrait avoir des répercussions positives sur les enfants hospitalisés, sur leurs parents et sur l'équipe soignante.

⁵ Lorsque le terme « infirmière » apparaît, cela représente également le personnel infirmier masculin.

3. CADRE DE RÉFÉRENCE ET PREMIÈRE REVUE DES ÉCRITS

EMPIRIQUES

« Le cadre est la base conceptuelle d'une étude » Loisel (2007, p. 161). Il va permettre d'avoir une orientation pour le travail, et servira aussi à fixer des limites pour l'analyse des recherches. Il va également aider à mieux cerner la problématique et servira de support à l'analyse et à la discussion des diverses recherches.

3.1 Définition de la qualité des soins

Marietti-Ros (2004) donne différentes notions de la qualité :

- « **La qualité attendue** correspond aux besoins et attentes des usagers, à un certain niveau de qualité souhaitée » p. 22.
- « **La qualité perçue** révèle la satisfaction de l'utilisateur » p. 22.
- « **La qualité voulue** est celle que la structure prévoit pour atteindre cette satisfaction » p. 22.
- « **La qualité réalisée** est le niveau de qualité réellement fourni par l'institution » p. 22.

Ces différentes formes de qualité constituent la qualité globale.

Grenier, Drapeau & Désautels (1989, p. 4) démontrent que l'évaluation de la qualité des soins infirmiers est composée de trois critères et notamment celui des besoins fondamentaux de la personne. D'où le côté primordial de s'intéresser aux besoins des patients, pour justifier la qualité.

Lecllet & Vilcot (1999, p. XIII), disent aussi que :

La notion même de qualité évolue avec le temps. L'excellence technique du produit, du service ou du soin a longtemps été le critère déterminant de qualité. Aujourd'hui, sa pertinence, la cohérence entre l'offre, les besoins et les attentes de la clientèle priment. Un produit, un service ou un soin sera jugé de bonne qualité s'il réunit plusieurs caractéristiques, à savoir :

- Qu'il soit techniquement performant.
- Qu'il réponde aux attentes du client.
- Que le service rendu et sa satisfaction soient évalués.

De plus, pour Pat Townsend (cité par Lecllet & Vilcot, 1999, p. 4-5), « la qualité est "ce que le client perçoit quand il sent que le produit ou le service rencontre ses besoins et correspond à ses attentes". Il distingue la qualité de perception de la qualité de fait, c'est-à-dire de l'offre objective. En d'autres termes, c'est la réponse ajustée à une attente ».

Ainsi, la recherche de la qualité n'est pas celle de la performance intrinsèque d'un produit ou service (ou du soin), mais bien la recherche de la conformité, de l'adéquation aux besoins des utilisateurs. La qualité n'est rien d'autre que la satisfaction du client, la conformité entre ce qu'il attend et ce qu'il reçoit.

Il y a d'un côté le client avec un certain nombre de besoins, d'attentes et d'exigences, et de l'autre le produit, le service ou le soin avec un certain nombre de caractéristiques et attributs. La qualité est : comment satisfaire le client ? Comment faire en sorte que les attributs du produit, du service ou du soin répondent aux attentes du client ? (Lecllet & Vilcot, *ibid.*, p. 4-5).

Il est intéressant de remarquer aussi que la norme ISO 8402 (2009), fixe les exigences pour la qualité et donne une définition normative de celle-ci. En résumé, il s'agit de connaître les critères de satisfaction des clients, ainsi que leurs besoins, attentes et exigences, dans le but de les satisfaire et d'obtenir une meilleure qualité.

Donc, par rapport à la thématique traitée, il devient nécessaire de s'intéresser aux besoins et aux attentes des enfants hospitalisés. Il n'est pas entièrement possible de donner des soins de qualité et d'entrer dans des démarches qualité, ni combler la satisfaction de ces jeunes patients tant qu'il n'y a pas eu de questionnement sur ce qu'ils attendent pour être satisfaits.

3.2 Répercussions sur l'enfant

Dans la littérature (Colin, 2004), il est dit que les enfants sont souvent perçus en référence à l'adulte et que la société passe couramment à côté de leurs points de vue et de leur expérience face au monde. La différence n'est pas toujours perçue comme un enrichissement, mais plutôt comme quelque chose jugé déficitaire sur le plan de la connaissance.

Les chercheurs qui ont étudié le développement de la participation et de la responsabilité sociale chez les enfants (...) s'accordent à dire qu'il se présente, au cours de leur croissance, beaucoup plus d'occasions pour actualiser ce potentiel que nous ne le pensons généralement. C'est malheureusement parfois l'ignorance des adultes, ou encore leurs attitudes de surprotection et de méfiance, qui privent les enfants et les jeunes d'entrer en contact avec leur environnement physique et social, d'en faire l'expérience et d'en dégager le sens. (Colin, *ibid.*, p. 66).

Colin (*ibid.*, p. 68-72) explique l'importance de la participation des enfants dans les prises de décisions par rapport au monde qui les entoure. Il souligne le fait que les enfants sont capables de donner leur opinion et de faire des choix en conséquence de cause pour autant que les moyens leur soient donnés et que leur niveau de développement soit pris en compte. De plus, s'ils ont l'occasion d'apporter leur contribution dans le monde qui les entoure, ils continueront de le faire à l'âge adulte. Les conséquences sont donc bénéfiques. Il est recommandé de faire participer les enfants, de s'intéresser à ce qu'ils vivent et de leur donner les moyens de s'exprimer.

En s'appuyant sur ce qui précède et en regard de la thématique, il est nécessaire de souligner l'importance de connaître les besoins et les attentes des jeunes hospitalisés, ainsi que l'importance de les interroger directement et de connaître leur avis sur les soins.

3.3 Conséquences pour le rôle professionnel

Selon Colin (2004), la mise en évidence des besoins réels des enfants peut amener les adultes à se remettre en question et, par conséquent, peut faire peur.

Il a été vu jusqu'à maintenant l'importance de mettre le patient au centre des démarches qualité pour pouvoir le satisfaire, de même que l'impact de la connaissance des besoins et des attentes sur la qualité des soins. Il appartient donc à l'infirmière de s'intéresser aux enfants hospitalisés et à leur point de vue, afin de proposer des offres en soins en adéquation avec leur besoins.

Les conséquences seront bénéfiques pour le patient, sa famille et l'équipe soignante.

4. MÉTHODOLOGIE POUR UNE REVUE ÉTOFFÉE DE LITTÉRATURE

4.1 Argumentation de l'adéquation du devis

Le fait de composer une revue de littérature apporte un regard intéressant sur le thème car elle amène différentes réflexions et points de vue qui seront utiles pour l'analyse en lien avec la question de recherche. Elle permet de travailler à un moindre coût en s'appuyant sur ce qui existe déjà. Elle sert aussi à faire l'inventaire des connaissances actuelles touchant le thème de recherche. Cette revue va amener à trouver des pistes d'explorations possibles pour la recherche et ainsi laisser une ouverture pour poursuivre d'autres travaux. De plus, comme le savoir sur le sujet n'est pas encore très approfondi, il est pertinent d'en recenser les écrits et de mettre en lien les différentes connaissances actuelles, afin d'élaborer quelques pistes d'ouverture pour de futures perspectives de recherche dans le domaine des soins infirmiers.

4.2 Etapes de la réalisation de la revue étoffée de littérature

En premier lieu, les mots-clés et les concepts à rechercher ont été définis, ce qui a permis ensuite de repérer des références grâce à une recherche par voie électronique sur différentes bases de données (PUBMED / CINHALL / MEDLINE).

A la lumière des critères d'inclusion et d'exclusion mentionnés ci-après, les références et les résumés d'articles prometteurs ont été extraits. Après cela, il a fallu sélectionner les références selon leur pertinence et leur justesse, et par conséquent, celles qui étaient non pertinentes et inappropriées ont été éliminées. Ensuite, ces différentes sélections ont été lues, traduites et des notes ont été prises. Ce qui a permis de poursuivre de nouvelles recherches en se basant sur les références trouvées dans les citations des premiers articles (en cliquant sur « related citations » sur PUBMED).

Puis, ces différents rapports ont été classés, analysés et synthétisés dans des grilles (*cf.* : 9.6 : *Annexes F : Grilles d'analyse des recherches*). Enfin, la rédaction de l'analyse documentaire a débuté.

4.3 Les concepts/ termes/ mots-clés utilisés pour la recherche de source primaire dans les banques de données

Termes Mesh :

- [Children]
- [Needs]
- [Behaviour]
- [Hospitalization]
- [Nurse]
- [Parent-nurse interaction]
- [Relation]
- [Paediatric]
- [Communication]
- [Satisfaction]
- [Care]
- « Child, Hospitalized »
- [Quality]
- [Hospital]
- [Health]

4.4 Critères de sélection

Afin d'affiner les recherches et d'être le plus pertinent et ciblé possible, les critères d'inclusion suivants ont été sélectionnés :

- Langues : Français et anglais pour des raisons de compréhension de l'auteur.
- Articles scientifiques publiés de 1985 à aujourd'hui, vu que les recherches sur le thème des enfants hospitalisés ont commencé à se développer il y a seulement une vingtaine d'années. C'est en lien avec l'histoire de la place des enfants dans la société, (droits des enfants⁶, être reconnu en tant qu'individu unique,...etc.).
- Population-cible : Des êtres humains, plus particulièrement tous les enfants entre 4 et 18 ans. En sachant que, dans un premier temps, il n'y a volontairement pas de limite d'âge pour ne pas restreindre les résultats.

⁶ En effet, les Droits de l'enfant ont été publiés le 20 novembre 1989, (cf. : 9.3 : *Annexe C : Droits de l'enfant*). Tandis que la Charte des enfants hospitalisés a été élaborée en 1992, (cf. : 9.2 : *Annexe B : Charte de l'enfant hospitalisé*).

Puis dans un deuxième temps, il a fallu poser des limites supplémentaires en fonction des recherches trouvées sur le thème. Et par conséquent la limite comprend les enfants de 4 à 14 ans.

- Etudes contextualisées en milieu hospitalier, vu que l'étude porte sur des enfants hospitalisés.
- Recherches traitant des besoins et attentes des enfants hospitalisés, de leurs points de vue, et des prises de décisions dans les soins.
- Dans un souci d'économie ; il a été recherché d'abord des articles gratuits en textes intégraux, puis il y a eu rapidement un élargissement élargi des recherches en fonction de l'insuffisance des trouvailles.
- Une des exigences était aussi des articles en « full texte ».
- Types de journaux : De soins infirmiers ou de la santé.

4.5 Critères d'exclusion

Pour ne pas se perdre dans la recherche et la lecture d'articles non pertinents et pour avoir une réponse la plus adéquate possible avec la question de recherche, voici les critères d'exclusion fixés:

- Les autres langues que l'anglais et le français n'ont pas été prises, pour la compréhension de l'auteur.
- Articles traitant des points de vue des parents ou des soignants concernant les besoins des enfants.
- Recherches concernant les bébés et les très jeunes enfants (< 4 ans). En effet, ceux-ci ne peuvent pas encore s'exprimer verbalement pour donner leur avis.
- Les études hors contexte hospitalier.

4.6 Résultats des stratégies de recherches

Les recherches suivantes ont été effectuées dans la banque de données de PUBMED sur internet. A chaque fois des termes Mesh ont été entrés afin de définir les thèmes à rechercher puis ils ont été reportés dans PUBMED.

4.6.1 Stratégie 1

[(("Child"[Mesh] OR "Child Health Services"[Mesh])) AND ("Child, Hospitalized"[Mesh] OR "Adolescent, Hospitalized"[Mesh] OR "Hospitalization"[Mesh])]

Résultats : 1'096 articles dont 103 en revue et sur le total, 3 ont été retenus:

- Baston, J. (2008), Healthcare decisions: a review of children's involvement.
- Warner H. K. (2000), Making the invisible, visible.
- Endacott, R. (1998), Needs of critically ill child: a review of the literature and report of a modified Delphi study.

4.6.2 Stratégie 2

[(("Child"[Mesh] OR "Child, Hospitalized"[Mesh])) AND ("Child, Hospitalized"[Mesh] OR "Adolescent, Hospitalized"[Mesh] OR "Hospitalization"[Mesh])]

Résultats : 1'127 articles dont 5 ont été retenus :

- Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature.
- Espezel, H.J.E. & Canam, C.J. (2003). Parent-nurse interactions: care of hospitalized children.

- Shields, L., Kristensson-Hallström, I., Kristjansdottir, G. & Hunter, J. (2003). Who owns the child in hospital ? A preliminary discussion.
- Warner H. K. (2000), Making the invisible, visible.
- Endacott, R. (1998), Needs of critically ill child: a review of the literature and report of a modified Delphi study.

4.6.3 Stratégie 3

["Needs Assessment"[Mesh] (("Child"[Mesh] OR "Child, Hospitalized"[Mesh])) AND ("Child, Hospitalized"[Mesh] OR "Adolescent, Hospitalized"[Mesh] OR "Hospitalization"[Mesh])]

Résultats : 81 articles dont les 7 articles suivants :

- Warner H. K. (2000), Making the invisible, visible.
- Endacott, R. (1998), Needs of critically ill child: a review of the literature and report of a modified Delphi study.
- Schmidt, C., Bernaix, L., Koski, A., Weese, J., Chiappetta, M. & Sandrik, K. (2007). Hospitalized children's perceptions of nurses and nurse behaviors.
- Coyne, I. (2006). Children's experiences of hospitalization.
- Lindeke, L., Nakai, M. & Johnson, L. (2006). Capturing children's voices for quality improvement.
- Smith, L. & Callery, P. (2004). Children's accounts of their preoperative information needs.
- Ford, K. & Turner, S. (2001). Stories seldom told: paediatric nurses' experiences of caring for hospitalized children with special needs and their families.

4.6.4 Stratégie 4

["Quality of Health Care»" AND "Patient Satisfaction" AND "Child, Hospitalized"]

Résultats : 1 seul article trouvé mais qui n'a pas été retenu car il n'était pas pertinent par rapport au sujet de l'étude.

4.6.5 Stratégie 5

[« Children Hospitalized »]

Résultats : 877 articles dont le suivant :

- Brady, M. (2009). Hospitalized children's views of good nurse.

Puis en cliquant sur « related citations » un résultat de 1'160 articles a été obtenu, et les articles suivant ont été sélectionnés :

- Schmidt, C., Bernaix, L., Koski, A., Weese, J., Chiappetta, M. & Sandrik, K. (2007). Hospitalized children's perceptions of nurses and nurse behaviors.
- Smith, L. & Callery, P. (2004). Children's accounts of their preoperative information needs.
- Runeson, I., Hallström, I., Elander, G. & Hermeren G. (2002) Children's participation in the decision-making process during hospitalization: an observational study.
- Lindeke, L., Nakai, M. & Johnson, L. (2006). Capturing children's voices for quality improvement.
- Coyne, I. (2006). Children's experiences of hospitalization.
- Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature.

4.6.6 Stratégie 6

Puis en mettant « related citations » du dernier article ci-dessus, un résultat de 1'369 articles a été obtenu dont les suivants ont été retenus :

- Coyne, I. (2005). Consultation with children in hospital : children, parents' and nurses' perspectives
- Runeson, I., Enskär, K., Elander, G. & Hermeren, G. (2000). Professionals' perceptions of children's participation in decision making in healthcare.
- Runeson, I., Martenson, E. & Enskär, K. (2007). Children's knowledge and degree of participation in decision making when undergoing a clinical diagnostic procedure.
- Baston, J. (2008), Healthcare decisions: a review of children's involvement.
- Runeson, I., Hallström, I., Elander, G. & Hermeren G. (2002) Children's participation in the decision-making process during hospitalization: an observational study.
- Martenson, E. K. & Fägerskiöld, A. M. (2007). A review of children's decision-making competence in health care.
- Lambert, V., Glacken, M. & McCarron, M. (2008). Visible-ness': the nature of communication for children admitted to a specialist children's hospital in the Republic of Ireland.
- Coyne, I. (2006). Children's experiences of hospitalization.
- Smith, L. & Callery, P. (2004). Children's accounts of their preoperative information needs.
- Chesney, M., Lindeke, L., Johnson, L., Jukkala, A. & Lynch, S. (2005). Comparison of child and parent satisfaction ratings of ambulatory pediatric subspecialty care.

4.6.7 Stratégie 7

Ensuite en écrivant directement dans la barre de recherche de PubMed : « The special needs of children » le résultat a donné 254 articles. Le serveur a sélectionné lui-même les termes Mesh ci-dessous:

```
[Special [All Fields] AND ("health services needs and demand"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND "needs"[All Fields] AND "demand"[All Fields]) OR "health services needs and demand"[All Fields] OR "needs"[All Fields]) AND ("child"[MeSH Terms] OR "child"[All Fields] OR "children"[All Fields])) AND ("loattrfull text"[sb] AND "humans"[MeSH Terms] AND (English [lang] OR French [lang]) AND jsubsetn [text] AND ("infant"[MeSH Terms] OR "child"[MeSH Terms] OR "adolescent"[MeSH Terms])) ]
```

Et sur les 254 articles une seule étude a été retenue, celle-ci :

- Price, S. (1993). The special needs of children.

4.6.8 Stratégie 8

En cliquant sur « related citations » de l'article cité ci-dessus, un résultat de 185 articles est apparu dont les suivants ont été retenus :

- Schmidt, C., Bernaix, L., Koski, A., Weese, J., Chiappetta, M. & Sandrik, K. (2007). Hospitalized children's perceptions of nurses and nurse behaviors.
- Lindeke, L., Nakai, M. & Johnson, L. (2006). Capturing children's voices for quality improvement.

4.6.9 Stratégie 9

Une stratégie a été de s'inspirer des bibliographies des articles sélectionnés et commandés précédemment. Dans un deuxième temps, d'obtenir ces nouvelles études, en vérifiant d'abord sur PUBMED leur contenu sous forme d'un résumé qui donne un aperçu de la recherche. Si l'article correspondait aux critères de sélection et concernait le thème de ce travail, alors la commande pouvait être faite.

5. RÉSULTATS / EXPLOITATION, ANALYSE ET CONSTATS

Après avoir analysé et classé les recherches sélectionnées sur PUBMED dans des grilles (cf. : 9.6 : Annexes F : Grilles d'analyse des recherches), une catégorisation des résultats de toutes les études a pu être faite selon les thèmes ci-dessous ; illustrant les besoins et les attentes des enfants hospitalisés :

1. Le besoin d'informations ($n^7 = 6$)
2. Le besoin de participer aux procédures de prises de décisions et d'être consultés ($n = 6$)
3. Les besoins face aux comportements du personnel soignant ($n = 5$)
4. Le besoin de sécurité et de confort, notamment dans la gestion de la douleur ($n = 5$)
5. Le besoin d'activités, de divertissements et de nouvelles expériences ($n = 4$)
6. Le besoin d'avoir un parent à proximité et d'être dans un environnement familial ($n = 4$)
7. Le besoin de reconnaissance et de respect de l'intégrité ($n = 3$)
8. Les besoins en lien avec les aspects physiques de l'enfant ($n = 3$)

5.1 Le besoin d'informations ($n = 6$)

Le manque d'expérience des enfants et les fausses idées qui circulent sur l'hôpital conduisent ceux-ci à développer un niveau élevé d'anxiété, selon Coyne (2006). En effet, les enfants semblent manquer d'informations exactes sur le sujet de l'hospitalisation. Pour se construire une idée de l'hôpital, ils s'inspirent de renseignements obtenus dans des livres, à la télévision, auprès de personnes diverses – parents, médecins, infirmiers, enfants du quartier, ...ou encore par des expériences passées. Des stratégies similaires ont été rapportées par les enfants en attente d'opération dans l'étude de Smith & Callery, (2004). Les enfants ont moins d'expérience, ils ont besoin d'informations, et leur communication n'est pas optimale.

⁷ n = nombre de recherches sur 11.

Il arrive donc souvent qu'ils se trouvent sans réponse (Alderson, 1993 ; Alderson, 1990 ; Beresford & Sloper, 2003 ; Epstein & Wayman, 1998, cité par Coyne, 2008).

Dans la recherche de Runeson et al. (2001), les enfants ont démontré leur besoin accru d'informations en posant des questions aux professionnels de la santé et à leurs parents. Ils ont pu obtenir certaines informations concernant les routines de l'hôpital et ce qui était prévu pour eux. Mais Lindeke et al. (2006) rapportent que les enfants n'ont pas apprécié le manque d'informations précises et claires sur ce qui allait se passer ou sur les procédures invasives. Les enfants plus âgés (12-20 ans) ont demandé d'avoir plus de renseignements, une protection des données personnelles et une meilleure communication.

Dans l'étude de Coyne (2005), les enfants ont parlé du besoin d'informations susceptibles de les aider à comprendre leur maladie, à participer à leurs soins et à se préparer pour les procédures, ce qui pouvait leur permettre d'orienter leurs actions pour leur guérison. Les données de cette recherche indiquaient que les enfants semblaient utiliser une approche active de recherche d'informations (exemple : en posant des questions, observant, discutant, obtenant des livres, comparant les expériences, ...) pour faire face à leur hospitalisation.

Il est apparu que lorsqu'un enfant recevait des informations et était consulté au sujet de ses soins, il se sentait heureux, rassuré, et traité avec respect, comme une personne ayant des droits ou comme un adulte. En conséquence, il se sentait prêt et moins soucieux de subir des opérations ou des traitements, d'après Coyne (2005).

Paradoxalement, selon Chesney et al. (2005), dans l'évaluation des petits patients en soins ambulatoires pédiatriques, un des meilleurs aspects était la compétence des infirmières et des médecins à leur fournir des informations. Ils ont déclaré être satisfaits des efforts que le personnel soignant a fait pour les écouter et les aider à se sentir mieux. En effet, ils ont pu poser leurs questions, recevoir des conseils et des explications détaillées, tout ceci dans une attitude de serviabilité de la part des professionnels de la santé.

Finalement, Runeson et al. (2007) ont recherché le niveau de connaissances des enfants et l'ont mis en lien avec le degré de participation dans les prises de décisions durant les procédures. Il en ressort que la plupart des enfants ne reçoivent que peu, voire pas d'informations sur les raisons de leur hospitalisation, les procédures d'examens et de traitements, le déroulement des procédures douloureuses, le matériel utilisé, et sur l'hôpital en général. A cause de ce manque d'informations, les enfants ne peuvent pas participer d'une manière optimale aux discussions ou aux décisions concernant leurs soins. Ce qui a engendré des sentiments de peur, d'embarras et d'angoisse avant d'aller à l'hôpital (la majorité des enfants ont signalé qu'ils n'avaient pas pu s'endormir la nuit précédant l'hospitalisation, car ils étaient tourmentés).

5.2 Le besoin de participer aux procédures de prises de décision et d'être consultés (n = 6)

Dans la recherche de Coyne (2008), il semble que les enfants sont rarement consultés en tant que partenaires dans l'évaluation et la planification des services de santé. Pourtant, selon l'étude d'Elliott & Watson (1997, cité par Coyne 2008), les enfants sont capables d'exprimer des idées claires sur la façon dont les services sont livrés. Coyne (2008) dit que de plus en plus de chercheurs ont remarqué que malgré le jeune âge des patients, ceux-ci ont la capacité de prendre des décisions raisonnables, s'ils comprennent les informations pertinentes (Alderson et al. 2006).

Les recherches qui ont été menées avec des enfants à l'hôpital indiquent qu'ils sont consultés et impliqués de diverses manières dans leurs soins, mais que leurs expériences en matière de communication ne sont pas optimales (Alderson, 1993 ; Angst & Deatrick, 1996 ; Beresford & Sloper, 2003 ; Carter, 2002 ; Coyne, 2006 ; Coyne et al., 2002). Ces études montrent également que les enfants sont largement exclus de l'interaction entre parents et professionnels de la santé, et qu'ils ont des questions souvent sans réponses au sujet de leur maladie et de leur traitement.

En Suède, Runeson et al. (2000) ont interrogé 26 enfants âgés de 6 à 17 ans, et ils ont constaté que, dans la plupart des cas, les souhaits des enfants ont été ignorés ou pas suscités.

Runeson et al. (2002) ont aussi observé les interactions entre les parents (n = 21), les enfants (n = 24) et les infirmières en matière de consultations et de prise de décision, et ils ont relevé que les parents n'ont pas toujours soutenu leurs enfants dans les situations difficiles et que le personnel soignant a fréquemment informé les enfants sans susciter leur point de vue ou des solutions alternatives.

De même, Hallström & Elander (2004) ont exploré la façon dont les décisions étaient prises et ont constaté que les enfants (et les parents) ont pris peu de décisions eux-mêmes. Dans les cas où ils étaient en désaccord avec les décisions, peu ont été réexaminées. Selon Bricher (2000, cité par Coyne 2008), en Australie, les infirmières de pédiatrie (n = 6) ont admis que, bien que les enfants aient la possibilité d'être d'accord dans les diverses procédures, le refus n'était pas une option et les souhaits des enfants ont été renversés.

En Amérique également, Angst & Deatrck (1996, cité par Coyne 2008) ont constaté que les enfants (n = 20) n'ont pas été impliqués dans la planification ou la prise de décisions liées à leurs soins, et même lorsqu'ils ont exprimé leur désir d'y participer, ils n'ont souvent pas été pris en compte.

Les études sur les rencontres des enfants avec les médecins dans les cliniques ont aussi relevé que tous les enfants, même les plus âgés, ont été systématiquement exclus des discussions et qu'ils n'avaient que peu d'autonomie (Carter, 2002 ; Shiminski-Maher, 1993 ; Van Dulmen, 1998, cité par Coyne, 2008). Epstein et Wayman (1998, cité par Coyne, 2008) soutiennent que la communication avec l'enfant malade est impérative. Ils ont trouvé également que les procédures médicales manquaient de «structurations verbales» appropriées pour les enfants (langage médical trop technique), tandis que les conversations concernant les traitements ont été insensibles à l'interaction des enfants, les professionnels ne les regardaient pas ou s'adressaient à leurs parents, ou alors ils ne considéraient pas leurs réponses. Selon certains pédiatres, il y a une tendance à négliger les droits des enfants à exprimer leur point de vue en raison des attitudes de protection des pédiatres et de l'évaluation de supériorité faite par les adultes concernant le soi-disant manque de capacité de l'enfant à comprendre (Rylance, 1996, cité par Coyne, 2008).

Dans les études d'observation des interactions patient-professionnel, il est aussi révélé que les enfants sont souvent relégués à un statut de « non-participant » dans les consultations et que les informations sont données directement aux parents par opposition à l'enfant (Epstein & Wayman, 1998 ; Inman, 1991 ; Savage & Callery, 2007 ; Tates & Meeuwesen, 2001 ; Wassmer et al., 2004, cité par Coyne, 2008). De même, dans une étude plus récente, Savage & Callery (2007, cité par Coyne, 2008) ont constaté que les enfants lors des consultations cliniques ont été marginalisés, parce que les conversations ont été orientées principalement vers les parents, et que d'une manière générale, les interventions des parents ont été privilégiées par rapport aux enfants.

Cependant, les résultats de la recherche de Coyne (2008) indiquent que les enfants ont cherché activement la participation dans les consultations avec les professionnels de la santé, mais qu'ils ont été entravés par les facteurs suivants: la peur de provoquer des troubles en posant des questions, le manque de temps des professionnels de la santé, la difficulté de communiquer avec eux, le fait d'être ignorés, ne pas être crus, les professionnels de la santé qui ne les écoutaient pas, de ne pas connaître le soignant, les difficultés à comprendre les terminologies médicales, le fait d'être malades, et finalement, les actions des parents.

Les parents jouent aussi un rôle important dans le fait d'influencer significativement la participation des enfants dans les consultations, ou au contraire de les y restreindre activement (Angst & Deatrlick, 1996 ; Homère, 1999 ; Runeson et al., 2001 ; Savage & Callery, 2007 ; Tates et al., 2002a ; Young et al., 2003, cité par Coyne, 2008).

Cela se retrouve aussi dans l'étude de Coyne (2006) où plusieurs enfants ont raconté comment leurs parents par différentes actions ont inhibé leurs tentatives de participer ; (par exemple : en répondant à leur place, en leur disant de rester calmes, en les réprimandant d'interrompre la discussion, en retenant des informations). Bien que la plupart des enfants semblent accorder de la valeur au rôle de leurs parents dans le processus de consultation, un certain malaise a été exprimé par rapport aux aspects contraignants du rôle de leurs parents, ce qui est similaire dans les conclusions de Young et al. (2003).

Runeson et al. (2001) & Coyne (2005), dans leur étude, disent que les enfants veulent être impliqués dans les discussions relatives à leurs soins et qu'ils désirent prendre des décisions, car bien souvent ces discussions se déroulent entre les parents et les professionnels, même si cela concerne des questions de la vie quotidienne (nourriture, vêtements, activités, ...) de l'enfant. Ils ont également signalé le manque de consultation sur des questions telles que : l'attribution du lit, les préférences alimentaires, les besoins d'hygiène, l'échéancier des procédures, l'heure du réveil ou du coucher, et les moments d'activités.

Cela est appuyé également dans la recherche de Coyne (2005), qui indique que la plupart des enfants veulent être consultés et impliqués dans les décisions générales concernant leurs soins. Ils désirent être respectés en tant que personne ayant des opinions sur leurs soins et leurs traitements. Dans les cas relevés où les enfants se sont sentis exclus de l'information, ils ont ressenti des sentiments bouleversants tels que: de la frustration, de la colère, de la déprime, de la dépersonnalisation, ou encore d'être un objet inanimé quand les professionnels de la santé les ont ignorés.

Selon Runeson et al. (2002), il a été constaté que la participation des enfants dans le processus de prises de décisions concernant leurs soins n'a pas été optimale, dans 21 situations sur 137. Ces situations ont été classées dans les niveaux 1 et 2, qui correspondent aux taux les plus bas de participation dans la prise de décisions.

Une conversation normale entre ces enfants et le personnel n'a même pas eu lieu, l'intégrité n'a pas été respectée, les souhaits n'ont pas été entendus, pas d'information donnée, pas de création de lien de confiance, etc... Dans 43 des 68 situations (sur 137) jugées appartenant aux niveaux 3 et 4, la participation des enfants a été considérée comme optimale. Ils ont reçu l'information, ils ont pris part au processus décisionnel, dans certains cas des compromis ont été trouvés, et des alternatives appropriées ont été prévues. Et finalement, dans les 48 situations appartenant au niveau 5, les possibilités des enfants de participer ont toutes été considérées comme optimales. Ils ont décidé comment ils allaient passer le temps, ce qu'ils allaient manger et boire, si leurs parents devraient être à proximité, ainsi que d'autres décisions concernant les problèmes quotidiens. En aucun cas, les décisions prises n'étaient trop difficiles pour eux.

La recherche de Coyne (2006) a montré que les enfants ont connu une certaine perte de l'autodétermination⁸ par rapport à la satisfaction de leurs besoins personnels à l'hôpital. Par exemple, le manque de contrôle sur des questions telles que le temps de sommeil, le temps de veille, l'obtention d'aliments ou de boissons, l'utilisation des installations (salle de bains, activités,...), quitter le service, poser des questions. Les enfants ont utilisé des termes comme « obtenir la permission », « être autorisés à faire », qui indiquaient la notion de contrôle. Il semble que les questions simples, mais importantes, ne sont pas sous leur contrôle, mais conditionnées par les règles de l'hôpital et l'ordre du jour du service. Ce manque de choix ou de contrôle peut être ressenti comme un sentiment d'impuissance par les enfants. Des résultats similaires ont été signalés, il y a près de trois décennies, par Beuf (1979) qui a déclaré : « Les actes les plus simples deviennent enrégimentés dans l'institution globale, ce qui sape encore davantage le sens du patient à l'autodétermination. Manger, dormir, se réveiller, et bien souvent la défécation, sont des fonctions sur lesquelles l'enfant perd des pouvoirs de décision ».

Runeson et al. (2001) disent que les enfants ont démontré un besoin important d'avoir le contrôle sur les situations menaçantes dans lesquelles ils se trouvaient (exemple : procédures douloureuses).

C'était aussi plus facile pour eux d'avoir un contrôle sur leur propre comportement s'ils voyaient que les parents ou le personnel soignant montraient qu'ils contrôlaient le cours des événements (par exemple : si un enfant recevait de l'aide et du soutien de ses parents et que ceux-ci lui expliquaient ce qui allait se passer).

5.3 Les besoins face aux comportements du personnel soignant (n = 5)

Dans la recherche de Lindeke et al. (2006), les enfants de 4 à 20 ans ont apprécié le personnel soignant.

⁸ « L'autodétermination est le pouvoir de faire des choix libres sans restrictions, ni influences extérieures » (Martenson & Fägerkiöld, 2006).

Ils décrivent les infirmières et les médecins comme « des gens qui prennent soin de vous », « qui font que vous vous sentez mieux », « qui vous rendent heureux ». Ils ont apprécié le fait d'être écoutés par les professionnels de la santé, et ont dit qu'ils avaient besoin que les infirmières et les médecins soient gentils, agréables, familiers, positifs, rapides et expérimentés. Ces points faisaient partie des meilleurs aspects de l'hospitalisation. A l'inverse, les enfants n'ont pas apprécié la rotation du personnel, les problèmes d'organisation, la lenteur de certains professionnels de la santé et parfois l'inefficacité des services.

Coyne (2005), déclare dans son étude que les enfants semblaient désireux de connaître les infirmières comme des personnes plutôt que des professionnelles de la santé. Ils ont apprécié avoir du personnel infirmier amical, utile, gentil, chaleureux. Les enfants ont aimé partager avec les infirmières leurs intérêts (musique, histoire,...) et qu'elles prennent du temps pour leur parler, ce qui a été décrit comme une qualité.

Dans l'étude de Schmidt et al. (2007), les enfants ont fait part de leur avis concernant leurs perceptions des infirmières et de leurs comportements. La caractéristique la plus fréquemment citée (à 58%), qui était importante pour ces jeunes patients était les attitudes positives et agréables des infirmières; les enfants ont utilisé des termes comme « gentilles », « heureuses », « souriantes », « agréables », « aidantes », « bienveillantes », « patientes », « respectueuses », « sensibles », « honnêtes », etc..., pour décrire comment ils les percevaient. Les enfants plus âgés ont même fait des recommandations à leurs pairs sur les infirmières.

Ces observations dénotent à quel point les enfants ont une haute considération des infirmières, et l'influence qu'elles peuvent avoir sur les expériences d'hospitalisation.

Dans cette même recherche de Schmidt et al. (2007), le thème du réconfort a également été cité comme quelque chose d'important pour les enfants, en particulier pour les plus âgés (8-18 ans) ; ce qui s'explique par le fait que les plus petits bénéficiaient d'une présence plus soutenue de leurs parents. Ces patients plus âgés ont apprécié les paroles réconfortantes, la présence physique (le toucher), d'être félicités pour les progrès, d'être accompagnés pour des examens, d'être rassurés, etc. Tout ceci leur a apporté un sentiment de réconfort.

De même, selon Chesney et al. (2005), le thème le plus commun qui est ressorti de l'évaluation des enfants de 4 à 19 ans sur les soins ambulatoires pédiatriques, était l'appréciation du personnel soignant. Ils ont aimé la façon dont les médecins et les infirmières les ont pris en charge. En effet, ils les ont décrits comme respectueux, gentils, sympathiques, attentionnés ; ils ont même relevé que cela produisait un environnement convivial dans lequel ils se sentaient à l'aise.

Brady (2009) a fait une recherche qui décrit les caractéristiques pour être considérée comme «une bonne infirmière» du point de vue des enfants. Voici quelques exemples des attentes des enfants envers les infirmières:

- La communication : utiliser des termes mignons et spéciaux qui valorisent les enfants et les encouragent, la politesse, le ton de la voix agréable et doux, prendre du temps pour discuter avec eux, le langage corporel, les sourires, les mains hors des poches, être à la même hauteur pour leur parler, etc...
- Les compétences professionnelles : avoir des connaissances, être dans une attitude professionnelle, être organisée, réussir du premier coup, faire des efforts pour réduire la douleur, administrer des médicaments à l'heure, etc...
- La sécurité : être hygiénique pour limiter les infections, manipuler le matériel avec sécurité et précaution, le type de chaussures, porter un badge d'identification, etc...
- L'apparence : être propre, cheveux attachés et lavés, être légèrement maquillée, sourire, look décent ou à la mode, uniforme de travail soigné, être gracieuse, etc...
- Les vertus : qualités éthiques et sociales, respect, honnêteté, courage, être à l'écoute, confiance, amabilité, humour, amitié, loyauté, fiabilité, etc...

5.4 Le besoin de sécurité et de confort, notamment dans la gestion de la douleur (n = 5)

Dans l'étude de Coyne (2006), les enfants ont exprimé une série de craintes au sujet des examens et des opérations, en relation avec la possibilité d'un dommage, de mutilations, de douleurs et également de la mort. Ils ont exprimé leur dégoût, leur angoisse et leur inconfort par rapport à des procédures invasives et intrusives (tests sanguins, injections, prises de sang, examens, traitements, etc...). Pour décrire ces procédures, ils ont utilisé des termes tels que : « pousse », « forage dans », « passe par moi », « ouverture », « prendre », « perdre » qui indiquent les sentiments d'intrusion et de perte ressentis du point de vue des enfants. En effet, ces procédures médicales invasives sont vécues comme une intrusion dans leur vie privée et dans leur corps. Les thèmes de la douleur et de l'inconfort sont également ressortis pour tous les enfants, quel que soit leur âge dans la recherche de Lindeke et al. (2006). En effet, ils ont évalué ces aspects comme les pires choses de leur hospitalisation. Leurs descriptions de la douleur et de l'inconfort incluaient : se réveiller après une opération, être dans la douleur, les changements de position, les procédures invasives (aiguilles, transfusion, examens, etc...), et ils ont même déclaré que la pire chose était de tomber malade, car on devient triste à cause de la douleur.

Dans la recherche de Coyne (2006), les enfants ont été préoccupés par rapport à la douleur, aux effets secondaires potentiels dus aux traitements, à l'altération de l'image corporelle, à la réduction de la mobilité, à la dépendance et à la nécessité d'être aidés, et donc à la perte de contrôle. Ce qui indique que les enfants ont besoin de se sentir en sécurité pour mieux vivre leur hospitalisation, et qu'ils ont besoin que leur douleur soit prise en charge et neutralisée.

He et al. (2006) ont mené une étude sur les perceptions des enfants sur la mise en œuvre des méthodes de soulagement de la douleur postopératoire. La moitié des patients (49%) ont déclaré qu'ils ont ressenti de la douleur postopératoire le jour de l'intervention, 37% le lendemain, 12% deux jours plus tard, et 2% à un autre moment. Selon l'évaluation de la douleur avec l'échelle analogique (EVA), la moyenne de l'intensité de la douleur était de 5,9 sur 10.

Pour gérer leurs douleurs, les enfants ont utilisé plusieurs stratégies comme : le positionnement (méthode physique), le soutien affectif et psychologique (présence des parents ou des infirmières pour les rassurer), la distraction et la relaxation (méthode cognitivo-comportementale). Les enfants ont besoin que leurs douleurs soient mieux gérées et pour cela ils ont fait des suggestions au personnel soignant et à leurs parents. Par exemple : administration d'analgésiques, fournir une aide en fonction de leurs besoins, davantage communiquer avec le personnel infirmier, fournir plus de renseignements et un meilleur service de la part des infirmières, et qu'elles affichent une attitude d'empathie. Ceci a été souligné par Schmidt et al. (2007), qui disent que les enfants de tout âge (5-18 ans) ont apprécié (à 49%) les actions des infirmières pour diminuer la douleur ou limiter le fait d'en infliger. Ces actions consistaient à regrouper les examens invasifs, à donner des antalgiques, à faire attention aux changements de position, à les rendre confortables, à agir en douceur, à décoller lentement les pansements, et à considérer l'impact des actes de soins infirmiers sur les enfants. Ils ont également apprécié les infirmières qui se sont préoccupées de leur bien-être, qui passaient régulièrement les voir, qui répondaient à leur appel, etc... Tout ceci leur a fait ressentir un sentiment de sécurité et de protection.

Lindeke et al. (2006), dans leur étude, soulèvent le fait que les enfants ont demandé d'avoir du matériel et des équipements plus confortables et moins inconfortables (« lits moins chauds », « draps de coton moins brut », « lits et oreillers plus confortables »).

Les enfants plus âgés (12-20 ans) ont suggéré d'avoir de meilleures installations, et d'accroître l'efficacité et la propreté. Tandis que les enfants plus jeunes (4-12 ans) ont demandé d'avoir des choses « moins collantes » (exemples : fixer des bandes velcros pour leur nom, moins de pansements, etc...).

Dans l'évaluation par les enfants de leur satisfaction des soins ambulatoires pédiatriques, Chesney et al. (2005) rapportent qu'un des pires moments de la visite était les procédures douloureuses (prises de sang, examens de fond de gorge, chirurgie, médicaments, etc...). Les enfants ont fait part de leurs préoccupations, de leurs inquiétudes et de leurs peurs par rapport à la douleur. Mais paradoxalement, lorsqu'ils ont eu l'occasion de faire des suggestions pour améliorer les aspects négatifs des soins, seul 3 enfants sur 79 en ont fait pour réduire ou éliminer les procédures douloureuses.

Les enfants ont également rapporté dans l'étude de Lindeke et al. (2006) qu'ils aimeraient un environnement plus gai, coloré, moins bruyant, et notamment que le personnel ouvre les fenêtres plus souvent pour aérer leur chambre afin d'obtenir une température agréable.

5.5 Le besoin d'activités, de divertissements et de nouvelles expériences (n = 4)

Dans l'étude de Runeson et al. (2001), les enfants ont montré clairement leurs besoins de bouger, de jouer, de se déplacer librement lorsqu'ils le pouvaient après une opération ou une période de convalescence par exemple. Dans cette même étude, il a été relevé plusieurs exemples d'enfants qui démontraient leur curiosité face à leur environnement : en posant des questions, en étudiant comment fonctionnaient les choses autour d'eux, ce qui a illustré leur besoin de nouvelles expériences.

Selon Lindeke et al. (2006), les enfants des trois catégories d'âges (soit : 4-6 ans / 7-11 ans / 12-20 ans) ont apprécié d'avoir des jeux et des activités à faire (tels que : télévision, Nintendo, salle de jeux, Lego, autocollants, enregistreur, etc...), et des nouveaux équipements et installations (lits mobiles, etc...).

Ils ont évalué ces activités comme faisant partie des meilleures choses de leur hospitalisation. En effet, elles leur ont permis de moins s'ennuyer et ont favorisé le fait que le temps passe plus vite. Au sujet de ce besoin d'activités, les enfants ont pu faire des suggestions pour l'amélioration de l'hôpital, et ils ont dit qu'ils rajouteraient des billards électriques, des ordinateurs, une salle d'art, une arène de cirque, un zoo, une piscine et encore bien d'autres choses qui illustraient leur capacité d'imagination et de créativité.

Schmidt et al. (2007), dans leur étude, indiquent que les enfants ont déclaré (à 49%) avoir besoin de divertissement et d'humour, que c'était important pour eux. Malgré l'hospitalisation, ils voulaient participer aux distractions adaptées à leur âge, et ont apprécié les infirmières qui ont fourni ce type d'activité.

De même, selon Chesney et al. (2005), le troisième thème représentant la meilleure partie de la visite clinique dans le secteur ambulatoire de pédiatrie, a été l'appréciation par les enfants des occasions de jouer et de se divertir (grâce à des livres, des jouets, une salle de jeux, recevoir des autocollants, etc...). Toutefois, dans cette même étude, les suggestions faites par les enfants pour l'amélioration des expériences cliniques ont montré qu'ils avaient besoin de plus de jouets, de moyens de divertissements, de pouvoir jouer quand ils le désiraient, etc. En effet, les enfants ont signalé s'être ennuyés durant les longues périodes d'attente. Cet aspect de « l'attente » (par exemple : attendre le médecin, attendre un rendez-vous, attendre un résultat, les longues visites médicales...) a été évalué comme étant dans la catégorie des pires choses de leurs expériences à l'hôpital.

5.6 Le besoin d'avoir un parent à proximité et d'être dans un environnement familial (n = 4)

Selon Coyne (2006), l'hospitalisation apparaît comme une cause de perturbation dans la vie d'un enfant parce qu'il est séparé de sa famille et qu'il voit ses habitudes familiales ainsi que toutes ses activités journalières perturbées. Les enfants ont rapporté que plusieurs aspects de leur vie à la maison manquaient, comme par exemple le confort de la maison, l'atmosphère, la cuisine de leur mère, le lit confortable, leur chambre, les installations, la musique, les animaux de compagnie et les relations avec leurs amis.

Les enfants d'âge scolaire (6-14 ans) ont signalé que l'école leur manquait, en particulier parce qu'ils y ont tous leurs réseaux d'amis. En effet, ils sont dans le stade de la vie des pré-pubères et des adolescents, et les relations avec leurs pairs et les amitiés sont particulièrement importantes pour ce groupe d'âge (*cf. : 9.4 : Annexe D : Le développement de l'enfant*).

Dans l'étude de Runeson et al. (2001), les enfants ont montré de différentes manières qu'il était important pour eux d'avoir leurs parents à proximité. Par exemple, ils les appelaient, tendaient les bras vers eux, grimpaient sur leurs genoux, ou encore ils gardaient un contact visuel avec eux.

De même, Lindeke et al. (2006) disent dans leur recherche que les enfants de tout âge (4-20 ans) ont trouvé très bien le fait d'avoir leurs parents, leur famille avec eux. Cet élément a été évalué dans la catégorie des meilleures choses de leur hospitalisation.

Selon Coyne (2006), le milieu inconnu et l'incertitude au sujet des traitements semblaient créer des sentiments d'anxiété chez les enfants, bien que la plupart aient subi des hospitalisations antérieures. Ceci suggère que la familiarité avec l'hôpital et les routines ne vont pas nécessairement éliminer ou diminuer la réaction d'un enfant à l'hospitalisation. Beaucoup d'enfants ont dit qu'ils voulaient rentrer chez eux lorsqu'ils ne se sentaient pas bien, ce qui a été interprété dans le sens que les enfants ne se sentaient pas à l'aise dans le milieu hospitalier et qu'ils avaient besoin de revoir leur environnement familial et se retrouver en sécurité à la maison (Runeson et al., 2001).

Ce qui a également été confirmé dans l'étude de Lindeke et al. (2006) qui ont rapporté que, finalement, les enfants ont dit que l'une des meilleures choses était de pouvoir rentrer à la maison.

Dans la recherche de Chesney et al. (2005), certains enfants ont identifié la distance de la clinique à la maison comme un facteur négatif. Et leurs suggestions pour l'amélioration étaient d'avoir des cliniques à proximité de leur habitation, ainsi que des parkings tout près de l'hôpital pour faciliter le transport.

5.7 Le besoin de reconnaissance et de respect de l'intégrité

(n = 3)

Les enfants ont montré qu'ils avaient besoin d'être reconnus et de recevoir des éloges lorsqu'ils affrontaient une procédure douloureuse ou qu'ils réussissaient quelque chose (Runeson et al., 2001). Dans cette même étude, les enfants ont demandé à leurs parents de les laisser seuls un moment, bien qu'ils aient besoin d'eux à d'autres occasions. Il a également été remarqué que lorsque des inconnus s'approchaient de trop près ou que des gens leurs posaient des questions concernant leur famille, leurs amis, l'école ou leurs intérêts, les enfants devenaient hésitants et ne voulaient pas être interrogés.

Dans la recherche de Lindeke et al. (2006), les enfants plus âgés (12-20 ans) ont fait des suggestions pour avoir des chambres individuelles, et pour le respect de leur vie privée. Ils ont également demandé d'être traités avec dignité et de ne pas infantiliser. De même, Schmidt et al. (2007) disent que les enfants ont identifié un comportement des infirmières comme important, c'était lorsqu'elles reconnaissaient l'enfant en tant qu'individu unique. Par exemple lorsqu'elles avaient des conversations avec lui, lorsqu'elles s'intéressaient à lui en lui posant des questions personnelles, lorsqu'elles prenaient du temps pour l'écouter, lorsqu'elles étaient honnêtes, etc...). A l'inverse, les enfants n'ont pas aimé les infirmières qui étaient pressées, qui ne les écoutaient pas, qui avaient des conversations « superficielles : patient-soignant » ou impersonnelles, etc...

5.8 Les besoins en lien avec les aspects physiques de l'enfant

(n = 3)

Dans les besoins physiques des enfants, il y a le besoin de boire et manger, d'aller à selle ou uriner, et le besoin de repos. Runeson et al. (2001) disent que dans leurs recherches les enfants ont fait des demandes à leurs parents ou au personnel soignant pour obtenir à manger ou à boire et lorsqu'ils avaient besoin de se reposer. Mais que parfois le personnel n'a pas été très attentif à leurs besoins et qu'il ne les détectait pas forcément.

Selon Lindeke et al. (2006), les enfants ont classé la nourriture dans les deux catégories, des meilleures choses de l'hôpital ou au contraire des pires choses. Ils ont apporté leurs suggestions en matière de repas, par exemple d'avoir des menus alimentaires plus variés, de la restauration rapide, et des meilleurs aliments.

Schmidt et al. (2007) ont déclaré que beaucoup d'enfants (48%) avaient fourni des réponses indiquant apprécier le comportement des infirmières qui répondaient à leurs besoins physiques, tels que : l'hygiène, la nourriture, être soignés physiquement... Dans certains cas de nécessité, en effet, elles ont assumé un rôle de « substitut » des parents.

6. DISCUSSION

Dans cette partie du travail, une critique des articles choisis pour cette étude sera proposée. Puis les différents résultats synthétisés seront mis en lien avec le cadre de référence et la problématique. Ensuite, la réponse à la question de recherche sera donnée et quelques ouvertures pour de futures perspectives seront proposées. Finalement, les limites de l'étude seront analysées afin d'avoir un regard critique sur ce qui a été fait.

6.1 Analyses et critiques des recherches sélectionnées

Tout d'abord, il y a 11 recherches qui ont été sélectionnées sur 25. Ces 11 études s'inscrivaient dans les meilleures études sur les 25, car elles répondaient à tous les critères d'inclusion, de fiabilité et de validité des articles. De plus, il s'agissait d'études menées entre 2001 et 2009, ce qui faisait, de par leur actualité, de très bonnes recherches pour le thème.

Ensuite, il y a toujours un défi de faire des recherches avec des enfants parce que les méthodes disponibles sont relativement sous-développées et il y a toujours la question de la fiabilité des opinions des enfants comme sources de données (Curtis et al. 2004, cité par Pelander et al., 2008). Cependant, les recherches utilisées dans cette revue de littérature sont des études qualitatives qui s'intéressent au vécu, aux expériences des enfants et c'est justement ce qui est recherché dans le thème du travail. Elles sont donc pertinentes et appropriées. Cela ne veut pas dire que les enfants ont toujours raison, mais la pensée est simplement qu'il est utile d'enquêter sur leurs expériences.

La palette d'âge des enfants dans cette étude est assez large. Il est évident que les réponses aux questions dans les interviews ont été plus faciles pour les enfants plus âgés, eux qui ont plus de compétences verbales et en communication. Toutefois, les chercheurs ont toujours fait attention de bien s'assurer que les enfants comprenaient ce qui était demandé.

Les aspects éthiques (d'anonymat, de respect des participants, de consentement...) ont toujours été validés et recherchés (auprès des enfants et de leurs parents), et les enfants pouvaient à tout moment se retirer de l'étude menée s'ils en avaient envie.

Les chercheurs étaient pour la plupart des infirmiers(ères) ayant suivi des études supérieures (Bachelor / Master / Doctorat) et des travaux dans la recherche. Ce qui indique qu'elles avaient une certaine expérience pour mener de tels travaux. De plus, comme leur profession était dans le monde des soignants, elles connaissaient la pratique sur le terrain du monde médical et infirmier, et bénéficiaient donc d'un regard expérimenté.

6.2 Discussion des résultats

Dans ce chapitre, les différents thèmes ressortis des résultats vont être abordés et mis en lien avec le cadre de référence qui est la qualité des soins et la question de recherche à savoir : « *Dans une perspective d'amélioration de la qualité des soins et dans le but d'une satisfaction plus large du jeune patient, quels sont les besoins et les attentes des enfants hospitalisés face aux infirmières?* »

Les huit besoins identifiés des enfants hospitalisés sont : le besoin d'informations, le besoin de participer aux procédures de prises de décisions et d'être consultés, les besoins face aux comportements du personnel soignant, le besoin de sécurité et de confort, notamment dans la gestion de la douleur, le besoin d'activités, de divertissements et de nouvelles expériences, le besoin d'avoir un parent à proximité et d'être dans un environnement familial, le besoin de reconnaissance et de respect de l'intégrité, les besoins en lien avec les aspects physiques de l'enfant.

Beaucoup d'enfants et de jeunes gens désirent être entendus, écoutés et autorisés à participer en matière de soins de santé (Cavet & Sloper, 2005 ; cité par Coyne 2003). Mais les faits montrent qu'il existe de nombreux obstacles à la réalisation de la participation des enfants dans le domaine des soins.

Malgré les rapports et les publications des droits des enfants à être consultés et écoutés (*cf.* : 9.3 : *Annexe C : Droits de l'enfant*), la mise en œuvre effective du principe dans la pratique est discutable et difficilement appliquée, selon Coyne (2003).

Cependant, dans la première partie du travail, il est souligné que la satisfaction des clients est un principe fondamental des démarches qualité. En regard de la qualité, il est donc important de s'intéresser aux besoins et aux attentes des enfants hospitalisés ; plus particulièrement en se préoccupant de leur opinion, que ce soit dans les processus de prises de décisions, comme dans les procédures de soins et durant le séjour (plus ou moins long) de l'enfant dans un service de pédiatre, afin d'obtenir leur satisfaction et d'être dans une qualité des soins.

Comme plusieurs l'ont démontré, l'hôpital génère des inquiétudes et des craintes chez les jeunes patients. Ils perçoivent l'hôpital, les routines des professionnels de la santé, les procédures intrusives et la douleur comme particulièrement menaçants et très stressants (Coyne, 2006 ; Lindeke et al., 2006 ; Schmidt et al., 2007 & Chesney et al., 2005). Il est donc important d'avoir une préparation suffisante et des explications appropriées à l'âge et au niveau de compréhension de l'enfant. Les professionnels de la santé devraient également promouvoir un environnement sécurisant et encourager les enfants à prendre des choses familières avec eux, comme Coyne (2006) l'indique.

Certains hôpitaux offrent déjà des programmes de préparation à l'hospitalisation, où les enfants peuvent visiter les lieux et poser leurs questions, apprivoiser le matériel et les installations⁹. Le but de ces programmes est de familiariser le futur patient avec les lieux et de diminuer ses appréhensions (Hôpital de l'Enfance, 2009). Cet aspect fait partie de la qualité voulue, celle que la structure prévoit pour atteindre la satisfaction (*cf.* : *chapitre 3.1*) (Marietti-Ros, 2004).

⁹ L'Hôpital de l'Enfance de Lausanne propose ce service. Une équipe d'intervenants spécialement formés de l'Association Le P.A.S. prend en charge toute la famille. Les frères et sœurs sont les bienvenus. (*Cf.* : *bibliographie*).

De plus, le rôle des soignants a une grande influence sur la perception des enfants et leurs expériences d'hospitalisation. En effet, encourager les enfants à participer aux prises de décisions, leur donner un certain contrôle des événements à l'hôpital, et tenir compte de leurs préférences vont leur permettre d'augmenter leur estime de soi et d'atténuer leurs angoisses tout en renforçant leurs stratégies de coping¹⁰. De même que les attitudes des infirmières et des médecins auront une influence sur les appréhensions et le comportement de l'enfant (Coyne, 2003, 2005, 2006 ; Runeson et al., 2001, 2002, 2007 ; Chesney et al., 2005 ; Lindeke et al., 2006 ; Schmidt et al., 2007 & Brady 2009).

Par conséquent, les interventions visant à réduire le stress des enfants pendant l'hospitalisation ne sont pas seulement susceptibles de diminuer leur stress du moment, mais vont avoir des répercussions sur la façon dont les expériences futures seront évaluées et gérées (Coyne, 2006). De même, une bonne communication entre les professionnels et les enfants hospitalisés est liée à une meilleure compréhension de la maladie et des traitements, ce qui, à son tour, influencera la manière dont l'enfant s'impliquera dans les soins (Coyne, 2006 ; Runeson et al., 2001, 2007 ; Lindeke et al., 2006 ; Chesney et al., 2005).

Ceci rejoint ce que Lecllet & Vilcot (1999) disent, à savoir : pour que la notion de qualité soit proclamée, un produit, un service ou un soin doit être techniquement performant, il doit répondre aux attentes du client, et le service rendu ainsi que la satisfaction doivent être évalués.

Il semble qu'il y ait différents comportements et pratiques de la part des soignants et que certains sont plus appréciés que d'autres. Ceci concerne leur manière de parler, d'écouter le point de vue des enfants, de les impliquer, de les divertir, leurs attitudes ... (Coyne, 2005 ; Runeson et al., 2001 ; Lindeke et al., 2006 ; Schmidt et al., 2007 ; Chesney et al., 2005 ; Brady, 2009 ; Pelander & Leino Kilpi, 2004). En conséquence, il est nécessaire que les infirmières examinent la base de leurs décisions et de leur pratique en utilisant davantage de critères explicites pour savoir comment être avec eux, et les moyens qu'elles peuvent utiliser pour combler leurs besoins.

¹⁰ Le terme de coping fait référence à l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un événement éprouvant, afin d'en maîtriser ou diminuer l'impact sur son bien-être physique et psychique. (Lazarus et Folkman, 1984)

En regard de ce qui précède, la norme ISO fixe les exigences pour la qualité et donne une définition normative de celle-ci. En connaissant les critères de satisfaction de leurs jeunes patients, leurs besoins et leurs attentes, les infirmières pourront entrer dans des démarches qualité et améliorer, en partie, leur pratique.

Une recherche sur la mesure de la qualité des soins aux enfants a été faite par Dougherty & Simpson (2003) dans une perspective d'amélioration de la qualité des soins. Ils concluent que bien que des progrès aient été faits dans le développement des mesures de qualité et de l'implantation de stratégies d'amélioration pour les soins pédiatriques, la qualité des soins aux enfants reste bien en retrait par rapport à la situation des adultes. Faire des progrès significatifs dans l'amélioration des soins pédiatriques demande non seulement une attention soutenue de la part de ceux qui sont concernés (les professionnels de la santé), mais aussi des activités spécifiques pour créer une large base de soutien parmi le public et les preneurs de décisions dans le domaine de la santé, selon Dougherty & Simpson (2003). Ceci est également appuyé par Pelander et al. (2008), qui ont développé un instrument pour évaluer la qualité des soins en pédiatrie. Finalement en appliquant ce qui suit :

«Les enfants y compris les adolescents, doivent être en mesure d'exercer leur droit d'exprimer librement leurs opinions, en fonction de leur capacité d'évolution, et de construire leur estime de soi, d'acquérir des connaissances et des compétences, telles que celles de résolution de conflits, la prise de décision et la communication, pour répondre aux défis de la vie. Le droit des enfants, y compris les adolescents, de s'exprimer librement doit être respecté et promu et leurs opinions prises en compte dans toutes les questions qui les touchent, et cela doit se faire en fonction de leur âge et de leur maturité» (Assemblée Générale des Nations Unies, 2002, p. 7, cité par Coyne, 2008).

Et en prenant la peine de placer l'enfant véritablement au centre des soins, les professionnels de la santé vont pouvoir essayer de combler dans la mesure du possible les attentes et les besoins de leurs jeunes patients, et par conséquent augmenter leur satisfaction. Il en résultera de fait une amélioration de la qualité des soins.

6.3 Réponse à la question

Les résultats obtenus après l'analyse et la synthèse des articles ont permis de mettre en évidence les besoins des enfants hospitalisés. Ces besoins ont été définis à partir des expériences vécues, de leurs attentes, de leurs suggestions, et des manques que ces enfants ont perçus. Voici le récapitulatif des catégories de besoins identifiés qui permettront de satisfaire ces jeunes patients et qui, dans une certaine mesure, améliorera la qualité des soins :

1. Le besoin d'informations
2. Le besoin de participer aux procédures de prises de décisions et d'être consultés
3. Les besoins face aux comportements du personnel soignant
4. Le besoin de sécurité et de confort, notamment dans la gestion de la douleur
5. Le besoin d'activités, de divertissements et de nouvelles expériences
6. Le besoin d'avoir un parent à proximité et d'être dans un environnement familial
7. Le besoin de reconnaissance et de respect de l'intégrité
8. Les besoins en lien avec les aspects physiques de l'enfant

Finalement la réponse à la question de recherche : « *Dans une perspective d'amélioration de la qualité des soins et dans le but d'une satisfaction plus large du jeune patient, quels sont les besoins et les attentes des enfants hospitalisés face aux infirmières?* » a pu être donnée.

6.4 Limites de l'étude

Les recherches sélectionnées étaient des études qualitatives qui ne permettent pas de généralisation étant donné que les échantillons sélectionnés dans les articles sont restreints. De plus, les études se sont déroulées sur différents continents (Europe, Asie, Amérique et Australie) et dans différents pays. Il n'y a pas eu de recherches effectuées en Suisse ; il n'est donc pas possible de savoir si les besoins et les attentes des enfants hospitalisés en Suisse sont les mêmes. Des hypothèses peuvent toujours être émises, qu'il est probable que certains besoins énumérés dans cette étude se retrouvent chez les enfants hospitalisés en Suisse, étant donné que dans ces différents pays des besoins similaires se sont rejoints.

Une autre limite est que cette revue étoffée de littérature était une première expérience pour l'auteur et que par conséquent, malgré le respect des règles de méthodologie et du travail dans sa globalité, il eût été possible de faire quelque chose de différent, de mieux et peut-être même de plus complet en élargissant la recherche grâce à une sélection plus grande d'articles.

7. CONCLUSION

7.1 Implications et recommandations pour les soins

Voici quelques recommandations pour la pratique infirmière. Ce qui suit n'est pas exhaustif, ni absolu. Par contre, cela peut nous permettre d'être conscients de certains aspects du rôle infirmier et servir à améliorer une partie de la qualité des soins.

Une bonne communication, des informations données en suffisance et d'une manière compréhensible, adaptée à l'âge de l'enfant, peuvent avoir un impact positif sur la maladie, le traitement, et les procédures de soins. Les infirmières ont besoin d'être sensibles aux émotions, aux besoins, au point de vue des enfants et d'être en interaction avec eux autant dans les soins que dans les prises de décisions (Coyne, 2006, Chesney et al., 2005 ; Lindeke et al., 2006 ; Runeson et al., 2001, 2002, 2007). De plus, les études précédentes ont démontré que les enfants, quel que soit leur âge, sont capables de fournir des informations perspicaces au sujet de leurs soins de santé.

L'environnement devrait être davantage pensé en fonction des besoins des enfants, par exemple en ayant des chambres individuelles pour les plus grands, des pièces colorées, des salles de jeux avec du matériel adapté à tous les âges, des appareils techniques moins bruyants, des installations plus confortables et, la nuit, des lumières tamisées (Coyne, 2006 ; Runeson et al., 2001, Lindeke et al., 2006).

Par rapport à la douleur, les infirmières devraient sensibiliser les parents et les enfants à acquérir des connaissances et à adopter des techniques de gestion de la douleur (positionnement, antalgiques, méthode thermique, relaxation, divertissement...). De plus, il est important qu'elles évaluent plus souvent et d'une manière plus rigoureuse la douleur de l'enfant, car bien souvent ils ont trop souffert.

Les infirmières peuvent évaluer la douleur au moyen de différentes échelles (EVA¹¹, de comportement, ...), mais il est aussi recommandé qu'elles s'intéressent davantage à ce que vit l'enfant, et qu'elles discutent avec lui (Coyne, 2008 ; Chesney et al., 2005 ; He, et al., 2006 ; Lindeke et al., 2006 ; Runeson et al., 2001, 2002).

Une autre recommandation est que les infirmières reçoivent une formation spécifique pour travailler en pédiatrie, car il est nécessaire d'avoir des connaissances spéciales sur l'enfant et sur sa manière de communiquer ses besoins ; ou que des cours soient donnés durant la formation d'infirmières pour sensibiliser les étudiants au domaine de la pédiatrie (Coyne, 2005 ; Runeson et al., 2001, 2002 ; Lindeke et al., 2006).

Finalement, pour être une bonne infirmière du point de vue des enfants, il faut être : sympathique, souriante, avoir une apparence propre, des vêtements et souliers convenables, un badge d'identité, un comportement non-verbal empathique, un langage adapté à l'enfant, de l'humour, divertir l'enfant et s'intéresser à lui, etc... (Brady, 2009). Les enfants et les parents attendent aussi que les infirmières jouent le rôle d'avocate face au monde médical pour ces jeunes patients hospitalisés quand cela est nécessaire (Runeson et al., 2007).

7.2 Besoins en recherches ultérieures

Ce travail a traité des besoins et des attentes des enfants hospitalisés. Cependant, d'une manière générale, il manque des recherches dans ce domaine spécifique. L'opinion et la perception des enfants quant aux soins, au personnel soignant, aux hôpitaux, et à leurs expériences dans le cadre des soins de santé sont encore beaucoup trop peu étudiées. Une recherche pourrait être menée à grande échelle (étude quantitative) sur les besoins des enfants hospitalisés en vue d'améliorer leur satisfaction et d'atteindre une meilleure qualité des soins.

¹¹ EVA : échelle visuelle analogique de la douleur sur une règle de 10 centimètres, indiquant la puissance de la douleur de 0 à 10.

Un outil tel qu'une « enquête de satisfaction des patients pédiatriques » pourrait déboucher sur un label de qualité des soins. Et les résultats de cette enquête permettraient d'élaborer un guide pour les infirmières qui travaillent en pédiatrie.

Il serait aussi nécessaire d'investiguer sur le rôle que les enfants souhaitent jouer dans les consultations et les prises de décisions, et sur la place que les professionnels peuvent leur donner pour qu'ils puissent participer activement au processus de prises de décisions et donner leur avis.

Dans ce sens, il y a également besoin de davantage de recherches sur les facteurs (environnementaux, organisationnels, les croyances, la culture...) qui influencent d'une manière positive ou négative le processus de prises de décisions des enfants dans les milieux de santé, ou qui les empêcheraient d'exercer leurs droits.

Par rapport à la Suisse, il serait intéressant aussi qu'une recherche soit menée dans les services pédiatriques des différents hôpitaux des cantons, afin de pouvoir comparer si les besoins et attentes des enfants hospitalisés en Suisse sont les mêmes qu'ailleurs dans le monde.

Quand est-il des besoins spirituels et émotionnels des enfants ? Ce questionnement n'a pas été mentionnés par ces jeunes patients, mais peut-être qu'il mériterait d'être investigué plus profondément (par exemple en abordant le thème de la mort, du deuil, de la vie, de « l'au-delà »,...).

7.3 Points forts et points faibles du travail

Dans les points à améliorer, je pense qu'aujourd'hui si je devais refaire un travail du même genre, je m'organiserais autrement. J'inverserais quelques étapes dans la méthodologie et je construirais mes grilles d'analyses plus tôt, en y ajoutant quelques modifications. Je ferais également attention à bien rester axée sur la problématique pour la recherche et la sélection d'articles. Cela m'éviterait de perdre du temps, ou de m'égarer dans d'autres thèmes (certes également intéressants, mais ne correspondant pas exactement à la question), de dépenser de l'argent inutilement pour les commander, et surtout de passer beaucoup de temps à les lire, les traduire et les analyser.

En effet, j'ai lu 25 études de recherches, mais seules 11 étaient fiables, valides et pertinentes pour ma problématique. Je tiens toutefois à relever les points forts de ce travail. Les 11 études sélectionnées ont toutes été menées entre 2001 et 2009, ce qui veut dire qu'elles sont récentes et qu'elles illustrent les besoins actuels pour la pratique infirmière.

De plus, elles ont bien été construites (les critères de validité¹² des études sont respectés). Elles étaient correctement structurées et mettaient en évidence les éléments significatifs.

Par rapport à mes apprentissages, je dirais que la réalisation de ce travail, m'a permis de cerner les besoins et les attentes des enfants hospitalisés et qu'elle a élargi mes perspectives en matière de soins pédiatriques. Elle m'a montré combien il est important de placer le patient au centre des soins quel que soit son âge et les acteurs qui l'entourent. J'ai découvert également le vaste domaine de la recherche. Dès son commencement, ce travail a demandé rigueur et persévérance. Ce sont en effet deux qualités que j'ai pu développer tout au long des étapes de la recherche. De plus, je trouve intéressant de me pencher sur une problématique de soins et d'essayer de trouver une solution et une « meilleure » manière de faire, ou peut-être une manière différente de faire. Ce qui ouvre de belles perspectives pour la pratique infirmière et nous apprend que le savoir, les pratiques, la connaissance ne sont jamais acquis définitivement, mais que c'est une suite perpétuelle de renouvellements et de mises à jour.

¹² Critères de validité d'une étude : qu'elle contienne le nom des auteurs et l'année de publication, un résumé, une méthodologie, le respect des critères éthiques, des résultats, une analyse des données, une discussion, une conclusion, les limites et les ouvertures pour d'autres recherches.

8. BIBLIOGRAPHIE

8.1 Ouvrages

- Académie Suisse des Sciences Médicales. (2005). *Droits des patientes et patients à l'autodétermination*. Bâle : Schwabe.
- Barthod-Michaut, E. & Rosenberg-Reiner, S. (1992). *Enfant à l'hôpital ? Suivez le guide*. Antony : Gallimard.
- Breuil, T., Ribaut, M. & Sonnet, J. (1994). *Vade-Mecum de l'évaluation de la qualité*. Paris : Lamarre.
- Colin, Ch. (Ed.) (2004). *Une juste place pour tous les enfants, plaidoyer pour l'action*. Québec : Hôpital Sainte-Justine.
- Demers, J.-C. (2008). *L'enfant et l'hôpital*. Le Mont-sur-Lausanne : Loisirs et Pédagogies.
- Ducalet, P. & Laforcade, M. (2004). *Penser la qualité dans les institutions sociales et médico-sociales*. Paris : Seli Arslan.
- Formarier, M. (1984). *L'enfant hospitalisé, au cœur des soins infirmiers*. Paris : Le Centurion.
- Grenier, R., Drapeau, J. & Désautels, J. (1989). *Normes et critères de qualité des soins infirmiers*. Paris : Maloine et Montréal : Décarie.
- Hesbeen, W. (1998). *La qualité du soin infirmier, penser et agir dans une perspective soignante*. Paris : MASSON.
- Jeuge-Maynard, I. (Ed.). (2008). *Le petit Larousse illustré, dictionnaire 2009*. Paris : Larousse.
- Lecllet, H. & Vilcot, C. (1999). *Qualité en santé 150 questions pour agir*. Paris : AFNOR.

- Loiselle, C. G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : Renouveau Pédagogique Inc.
- Olds, S.W. & Papalia, D.E. (2005). *Psychologie du développement de l'enfant*. Québec : Beauchemin.
- Robertson, J. (1972). *Jeunes enfants à l'hôpital*. Paris : Le Centurion.

8.2 Articles de périodiques et recherches

- Baston, J. (2008). Healthcare decisions: a review of children's involvement. *Paediatric Nursing*, 20 (3), 24-26.
- Brady, M. (2009). Hospitalized children's views of good nurse. *Nursing Ethics*, 16 (5), 543-560.
- Chesney, M., Lindeke, L., Johnson, L., Jukkala, A. & Lynch, S. (2005). Comparison of child and parent satisfaction ratings of ambulatory pediatric subspecialty care. *Journal of Pediatric Health Care*, 19 (4), 221-229.
- Coyne, I. (2006). Children's experiences of hospitalization. *Journal of Child Health Care*, 10 (4), 326-336.
- Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at health service level : a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 1682-1689.
- Coyne, I. (2005). Consultation with children in hospital : children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 61-71.
- Dougherty, D. & Simpson, L.A. (2003). Measuring the quality of children's health care : a prerequisite to action. *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, 113 (1), 185-198.
- Endacott, R. (1998). Needs of critically ill child : a review of the literature and report of a modified Delphi study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 14, 66-73.

- Espezel, H.J.E. & Canam, C.J. (2003). Parent-nurse interactions : care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*, 44 (1), 34-41.
- Ford, K. & Turner, S. (2001). Stories seldom told : paediatric nurses' experiences of caring for hospitalized children with special needs and their families. *Journal of Advanced Nursing*, 33 (3), 288-295.
- Gervaise, S. (2000). Regards d'enfants sur les soignants. *Soins pédiatrie-puériculture*, 194, 1.
- He, H.-G., Vehviläinen-Julkunen, K., Pölkki, T. & Pietilä, A-M. (2006). Children's perceptions on the implementation of methods for their postoperative pain alleviation : an interview study. *International Journal of Nursing Practice*, 13, 89-99.
- Lambert, V., Glacken, M. & McCarron, M. (2008). Visible-ness' : the nature of communication for children admitted to a specialist children's hospital in the Republic of Ireland. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 3092-3102.
- Lindeke, L., Nakai, M. & Johnson, L. (2006). Capturing children's voices for quality improvement. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 31 (5), 290-295.
- Martenson, E. K. & Fägerskiöld, A. M. (2007). A review of children's decision-making competence in health care. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 3131-3141.
- Pelander, T. Leino-Kilpi, H. & Katajisto, J. (2008). The quality of paediatric nursing care : developing the Child Care Quality at Hospital instrument for children. *Journal of Advanced Nursing*, 65 (2), 443-453.
- Price, S. (1993). The special needs of children. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 227-232.
- Runeson, I., Enskär, K., Elander, G. & Hermeren, G. (2000). Professionals' perceptions of children's participation in decision making in healthcare. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 70-78.

- Runeson, I., Hallström, I., Elander, G. & Hermerén, G. (2001). Children's needs during hospitalization : An observational study of hospitalized boys. *International Journal of Nursing Practice*, 8, 158-166.
- Runeson, I., Hallström, I., Elander, G. & Hermerén G. (2002). Children's participation in the decision-making process during hospitalization : an observational study. *Nursing Ethics*, 9 (6), 583-598.
- Runeson, I., Martenson, E. & Enskär, K. (2007). Children's knowledge and degree of participation in decision making when undergoing a clinical diagnostic procedure. *Pediatric Nursing*, 33 (6), 505-511.
- Schmidt, C., Bernaix, L., Koski, A., Weese, J., Chiappetta, M. & Sandrik, K. (2007). Hospitalized children's perceptions of nurses and nurse behaviors. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 32 (6), 336-342.
- Shields, L., Kristensson-Hallström, I., Kristjansdottir, G. & Hunter, J. (2003). Who owns the child in hospital ? A preliminary discussion. *Journal of Advanced Nursing*, 41 (3), 213-222.
- Shin, H. & White-Traut, R. (2005). Nurse-child interaction on an inpatient paediatric unit. *Journal of Advanced Nursing*, 52 (1), 56-62.
- Smith, L. & Callery, P. (2004). Children's accounts of their preoperative information needs. *Journal of Clinical Nursing*, 14 (2), 230-238.
- Warner, H.K. (2000). Review : making the invisible, visible. *Journal of Child Health Care*, 4, 123-126.

8.3 Mémoires

- Marietti-Ros, S. (2007). *La place de la satisfaction de l'utilisateur dans la démarche d'amélioration continue de la qualité*. Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique. Rennes.

8.4 Documents électroniques, sites WEB

- Association le P.A.S. (2010). *Préparation Accompagnement Soutien*. [Page WEB]. Accès : <http://www.lepas.ch/> [Page consultée le 24 juin 2010].
- (2009). *Conférence des Recteurs des Hautes Ecoles Spécialisées Suisses*. [Page WEB]. Accès : <http://www.kfh.ch/index.cfm?nav=10&pg=23&id=5&CFID=10881490&CFTOKEN=96069962> [Page consultée le 25 avril 2009].
- (S.d.). *Définition du coping*. [Page WEB]. Accès : <http://www.pedagopsy.eu/coping.htm> [Page consultée le 21 juin 2010].
- Hôpital de l'enfance. (2009). *A propos des soins, préparation à l'hospitalisation*. [Page WEB]. Accès : http://www.hopital-enfance.ch/hel_home/hel_a_propos_des_soins/hel_preparation.htm [Page consultée le 22 juin 2010].
- (S.d.). *Les droits de l'enfant*. [Page WEB]. Accès : http://www.copaindumonde.org/Droits/droits_10droits.html [Page consultée le 4 mai 2009].
- (2009). *Office Fédérale de la Statistique*. [Page WEB]. Accès : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/04/01/key/inanspruchnahme.html> [Page consultée le 27 avril 2009].
- (2009). *Organisation Internationale de Normalisation*. [Page WEB]. Accès : http://www.iso.org/iso/fr/iso_catalogue/catalogue_tc/catalogue_detail.htm?csnumber=20115 [Page consultée le 16 avril 2009].
- (S.d.). *PubMed*. [Page WEB]. Accès : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/> [Page consultée le 1 mai 2009].

9. ANNEXES

9.1 Annexe A : Déclaration d'authenticité

« Je déclare avoir effectué ce travail moi-même, en respectant les règles et normes de l'école. Les références utilisées sont nommées et clairement identifiées selon les directives. »

Valérie Miauton

9.2 Annexe B : Charte de l'enfant hospitalisé (cité par Barthod-Michaut & Rosenberg-Reiner (1992))

1. L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.
2. Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.
3. On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.
4. Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.
5. On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.
6. Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptées à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.
7. L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.
8. L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.
9. L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins à chaque enfant.
10. L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

9.3 Annexe C : Droits de l'enfant

"Les droits énoncés ci-dessous doivent être reconnus à tous les enfants sans exception aucune et sans distinction ou discrimination sur la couleur, le sexe, la religion, l'origine nationale ou sociale ou toute autre situation..."

Principe 1 de la Déclaration des droits de l'enfant.

Article 1 de la Convention :

1. **Droit de s'alimenter, d'être à l'abri**

"L'enfant a droit à une alimentation adéquate et à un logement sain".

Article 27 de la Convention. *Exemple d'action de solidarité : l'aide alimentaire.*

2. **Droit à la santé**

"L'enfant a droit à des soins médicaux".

Article 24 de la Convention. *Exemple : construction d'hôpitaux.*

3. **Droit des enfants handicapés.**

"L'enfant physiquement, mentalement ou socialement désavantagé doit recevoir traitement, éducation et soins spéciaux".

Article 23 de la Convention. *Exemple : Cassettes enregistrées à destination des non-voyants.*

4. **Droit à l'école**

"L'enfant a droit à une éducation".

Article 28 de la Convention. *Exemple : construction d'écoles en Afrique.*

5. **Droit aux loisirs**

"L'enfant doit avoir toutes possibilités de se livrer à des jeux et des activités récréatives orientées à des fins éducatives".

Article 31 de la Convention. *Exemple : aide à l'inscription dans des clubs de loisirs ou sportifs et achat d'équipement...*

6. **a. Droit à la culture**

"L'enfant a droit à une éducation qui contribue à sa culture".

Article 29 de la Convention. *Exemple : visite de musées.*

b. Respect du milieu naturel

"Lui inculquer le respect du milieu naturel".

Article 29 de la Convention. *Exemple : initiatives pour participer à des campagnes d'aide au développement, plantation d'arbres...*

7. Droit aux secours

"L'enfant doit en toutes circonstances être parmi les premiers à recevoir protection et secours" et en particulier "les enfants touchés par un conflit armé".

Article 38 de la Convention. *Exemple : aide d'urgence.*

8. Droit d'être protégé contre l'exploitation dans le travail

"L'enfant ne doit ni être admis à l'emploi avant un âge minimum approprié, ni prendre une occupation qui nuise à sa santé, et à son éducation".

Article 32 de la Convention. *Exemple : constructions d'écoles dans différents pays (la scolarisation faisant reculer l'exploitation par le travail) accompagnées de programmes de développement économique.*

9. Droit d'être protégé contre les mauvais traitements

"L'enfant doit être protégé contre toute forme de violence, brutalité ou de négligence".

Article 19 de la Convention. *Exemple : accueil familial pendant les vacances (trêve temporaire assurant un havre d'amour et de compréhension).*

10. Droit à l'expression

"L'enfant a droit à la liberté d'expression qui comprend la liberté de rechercher, recevoir, produire l'information, à la liberté d'association et à la liberté de réunion".

Articles 13 et 15 de la Convention (esprit de tolérance et protection contre toute discrimination). *Exemple : création et réalisation de journaux, de clubs...*

L'enfant doit être élevé dans un esprit de fraternité universelle et dans le sentiment qu'il lui appartient, et de pouvoir consacrer son énergie et ses talents au service de ses semblables".

Principe 10 de la Déclaration des droits de l'enfant.

9.4 Annexe D : Le développement de l'enfant (Olds & Papalia, 2005)

TABLEAU 1.1 PRINCIPAUX DÉVELOPPEMENTS AU COURS DE LA VIE

TRANCHE D'ÂGE	DÉVELOPPEMENT PHYSIQUE	DÉVELOPPEMENT COGNITIF	DÉVELOPPEMENT PSYCHOSOCIAL
Période prénatale (de la conception à la naissance)	Conception. Dès le début, le patrimoine génétique interagit avec l'environnement. Les structures de base du corps et les organes se forment. La croissance du cerveau commence. À aucune autre période de la vie, le développement physique n'est aussi rapide. La vulnérabilité aux influences environnementales est importante.	Développement des capacités d'apprentissage, de mémorisation et de réponse aux stimuli sensoriels.	Le fœtus réagit à la voix de sa mère et manifeste une préférence pour cette dernière.
Tout-petits (de la naissance à 3 ans)	Tous les sens et les systèmes du corps fonctionnent dès la naissance à des degrés divers. Le cerveau devient plus complexe et est très sensible aux influences environnementales. La croissance physique et le développement moteur sont rapides.	Les capacités d'apprentissage et de mémorisation sont présentes, même dans les toutes premières semaines de vie. L'utilisation de symboles apparaît, et la capacité de résoudre des problèmes se développe à la fin de la seconde année.	L'attachement aux parents et aux autres se crée et se développe. L'enfant prend conscience de son existence. Passage de la dépendance à l'autonomie. L'intérêt pour les autres enfants grandit de plus en plus.
Petite enfance (de 3 à 6 ans)	La croissance est constante : le corps s'allonge et commence à prendre les proportions de l'être humain adulte. L'appétit diminue et les problèmes de sommeil sont courants. La dextérité apparaît, les motricités fine et globale s'améliorent, et la force musculaire augmente.	La compréhension et l'usage du langage se développent rapidement. La pensée est un peu égocentrique, mais la compréhension du point de vue des autres personnes croît. Le manque de maturité cognitive entraîne une conception quelque peu illogique du monde. La mémoire et le langage s'améliorent. L'intelligence devient de plus en plus prévisible. L'enfant fréquente généralement une école pré-maternelle ou une garderie.	L'image de soi et la compréhension des émotions augmentent. L'indépendance, l'initiative, la maîtrise de soi et l'autonomie augmentent. L'identité de genre se développe. Le jeu devient plus imaginaire, plus élaboré et plus social. L'altruisme, l'agressivité et la peur sont courants. La famille est encore le centre de la vie sociale, mais les autres enfants prennent de plus en plus d'importance.
Enfance moyenne (de 6 à 11 ans)	La croissance ralentit. La force et les capacités physiques augmentent. Les maladies respiratoires sont courantes, mais la santé est généralement meilleure que dans toute autre période de la vie.	L'égocentrisme diminue. Les enfants commencent à réfléchir de façon logique et concrète. La mémoire et le langage s'améliorent. Les gains que les enfants ont acquis sur le plan cognitif leur permettent de suivre une éducation formelle.	L'image de soi devient plus complexe et affecte l'estime de soi. La corégulation montre le passage graduel du contrôle des parents aux enfants. Les pairs prennent la place centrale.
Adolescence (de 11 à 20 ans)	La croissance physique et les autres changements sont rapides et importants. L'enfant atteint la maturité sexuelle. Les principaux problèmes de santé proviennent de comportements inadéquats, tels que l'absence d'une alimentation saine ou l'utilisation de drogues.	La réflexion abstraite et le raisonnement scientifique se développent. La réflexion manque encore de maturité pour certaines attitudes et certains comportements. L'apprentissage se concentre sur la préparation à l'université ou la carrière.	La recherche d'identité, y compris l'identité sexuelle, prend la place centrale. En général, les relations avec les parents sont bonnes. Les groupes de pairs permettent aux adolescents de développer et de tester leur image de soi, mais ces groupes peuvent également exercer une influence néfaste.

TABEAU 1.2 CINQ APPROCHES DU DÉVELOPPEMENT

APPROCHE	PRINCIPALE THÉORIE	CROYANCE DE BASE	TECHNIQUE UTILISÉE	Basée sur des étapes	ORIGINE	INDIVIDU ACTIF OU PASSIF
Psychanalytique	Théorie psychosexuelle (Freud)	Le comportement est contrôlé par des pulsions inconscientes puissantes.	Observation clinique	Oui	Facteurs congénitaux modifiés par l'expérience	Passif
	Théorie psychosociale (Erikson)	La personnalité est influencée par la société et se développe en passant par différentes crises ou <i>alternatives critiques</i> .	Observation clinique	Oui	Interaction de facteurs congénitaux et de facteurs expérimentaux	Actif
Béhavioriste et néo-béhavioriste	Béhaviorisme ou théorie traditionnelle de l'apprentissage (Pavlov, Skinner, Watson)	Les individus réagissent aux stimuli de l'environnement; le comportement est contrôlé par l'environnement.	Procédure scientifique (expérimentale) rigoureuse	Non	Expérience	Passif
	Théorie de l'apprentissage social ou sociocognitif (Bandura)	Les individus apprennent dans un contexte social donné, en observant et en imitant des modèles. L'individu contribue activement à l'apprentissage.	Procédure scientifique (expérimentale) rigoureuse	Non	Expérience modifiée par des facteurs congénitaux	Actif et passif
Cognitiviste	Théorie cognitiviste (Piaget)	Des changements qualitatifs de la pensée se produisent entre l'enfance et l'adolescence. L'individu prépare activement le développement. Les êtres humains traitent des symboles.	Entrevues souples; observation méticuleuse	Oui	Interaction de facteurs congénitaux et de facteurs expérimentaux	Actif
	Théorie socio-culturelle (Vygotsky)	Le contexte socioculturel est central pour le développement cognitif de l'enfant.	Recherche interculturelle; observation d'enfants interagissant avec plusieurs personnes compétentes	Non	Expérience	Actif
Humaniste	La pyramide des besoins (Maslow)	Les besoins de base doivent être satisfaits avant qu'une personne n'atteigne l'actualisation de soi.	Observation clinique	Non	Expérience	Actif et passif
	L'actualisation de soi (Rogers)	L'être humain tend vers le développement de son plein potentiel en étant authentique et congruent.	Observation clinique	Non	Expérience	Actif et passif
Écologique	Modèle écologique (Bronfenbrenner)	Le développement se fait grâce aux interactions entre l'individu en croissance et six systèmes d'influence entrecroisés, contextuels et environnants, qui vont de l'ontosystème au chronosystème.	Observation et analyse naturalistes	Non	Interaction de facteurs congénitaux et de facteurs expérimentaux	Actif

9.5 Annexe E : Synthèse des résultats

RÉSULTATS	RECHERCHES QUI EN PARLENT
<p>Le besoin d'informations (n = 6)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Coyne (2005) • Coyne (2006) • Chesney, M., Lindeke, L., Johnson, L., Jukkala, A. & Lynch, S. (2005) • Lindeke, L., Nakai, M. & Johnson, L. (2006). • Runeson, I., Hallström, I., Elander, G. & Hermerén, G. (2001). • Runeson, I., Martenson, E. & Enskär, K. (2007).
<p>Le besoin de participer aux procédures de prises de décisions et d'être consulté (n = 6)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Coyne (2003) • Coyne (2005) • Coyne (2006) • Runeson, I., Hallström, I., Elander, G. & Hermerén, G. (2001). • Runeson, I., Hallström, I., Elander, G. & Hermerén G. (2002). • Runeson, I., Martenson, E. & Enskär, K. (2007).
<p>Les besoins face aux comportements du personnel soignant (n = 5)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Brady (2009) • Chesney, M., Lindeke, L., Johnson, L., Jukkala, A. & Lynch, S. (2005) • Lindeke, L., Nakai, M. & Johnson, L. (2006). • Runeson, I., Hallström, I., Elander, G. & Hermerén, G. (2001). • Schmidt, C., Bernaix, L., Koski, A., Weese, J., Chiappetta, M. & Sandrik, K. (2007).
<p>Le besoin de sécurité et de confort, notamment dans la gestion de la douleur (n = 5)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Coyne (2006) • Chesney, M., Lindeke, L., Johnson, L., Jukkala, A. & Lynch, S. (2005) • He, H.-G., Vehviläinen-Julkunen, K., Pölkki, T. & Pietilä, A-M. (2006). • Lindeke, L., Nakai, M. & Johnson, L. (2006). • Schmidt, C., Bernaix, L., Koski, A., Weese, J., Chiappetta, M. & Sandrik, K. (2007).

<p>Le besoin d'activités, de divertissements et de nouvelles expériences (n = 4)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Chesney, M., Lindeke, L., Johnson, L., Jukkala, A. & Lynch, S. (2005) • Lindeke, L., Nakai, M. & Johnson, L. (2006). • Runeson, I., Hallström, I., Elander, G. & Hermerén, G. (2001). • Schmidt, C., Bernaix, L., Koski, A., Weese, J., Chiappetta, M. & Sandrik, K. (2007).
<p>Le besoin d'avoir un parent à proximité et d'être dans un environnement familial (n = 4)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Coyne (2006) • Chesney, M., Lindeke, L., Johnson, L., Jukkala, A. & Lynch, S. (2005) • Lindeke, L., Nakai, M. & Johnson, L. (2006). • Runeson, I., Hallström, I., Elander, G. & Hermerén, G. (2001).
<p>Le besoin de reconnaissance et de respect de l'intégrité (n = 3)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Lindeke, L., Nakai, M. & Johnson, L. (2006). • Runeson, I., Hallström, I., Elander, G. & Hermerén, G. (2001). • Schmidt, C., Bernaix, L., Koski, A., Weese, J., Chiappetta, M. & Sandrik, K. (2007).
<p>Les besoins en lien avec les aspects physiques de l'enfant (n = 3)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Lindeke, L., Nakai, M. & Johnson, L. (2006). • Runeson, I., Hallström, I., Elander, G. & Hermerén, G. (2001). • Schmidt, C., Bernaix, L., Koski, A., Weese, J., Chiappetta, M. & Sandrik, K. (2007).

9.6 Annexe F : Grilles d'analyse des recherches

9.6.1 Capturing children's voices for quality improvement

Titre de la recherche,	CAPTURING CHILDREN'S VOICES FOR QUALITY IMPROVEMENT
Auteurs,	Lindeke Linda : infirmière diplômée d'état, ayant un Doctorat et certifiée praticienne formatrice Nakai Miyuki : infirmière diplômé d'état, ayant un Master Johnson Lauren : infirmière diplômé d'état, ayant un Master et infirmière spécialiste clinicienne
Journal, Année de publication, Pays	The. American Journal of Maternal/Child Nursing 2006 A Minneapolis aux Etats-Unis
Buts et question de recherche Hypothèses	Le but de cette étude est d'examiner les perspectives des enfants sur leurs expériences à l'hôpital et de comparer leurs réponses selon leur niveau de développement afin d'améliorer les soins et de proposer des choses adaptées et appropriées à leurs besoins et leurs souhaits.
Cadre de référence / Concepts	Qualité des soins Les besoins des enfants
Population/ Echantillon	L'étude a utilisé un échantillon de 120 enfants et adolescents (59 filles et 61 garçons) qui ont été hospitalisés dans un hôpital de grandes métropoles du Midwest. Les enfants étaient dans un état stable et avaient des capacités cognitives d'au moins un niveau de 4ans, selon l'accord et l'appréciation de l'infirmière en chef. Les participants avaient entre 4 à 20 ans (moyenne 11,86; SD 4,58). Ils ont été hospitalisés pour diverses conditions allant de conditions aiguës (17%) aux diagnostics de maladies chroniques (61%). Les diagnostics pour les autres, 32% des enfants, ne correspondaient pas à l'une de ces catégories.
Type d'étude ou devis,	Etude qualitative, descriptive.
Aspects éthiques	L'approbation de cette étude a été obtenue du conseil institutionnel de l'université des revues et les parents étaient présents pour donner leurs consentements, les enfants âgés de 8 ans et plus ont donné leur accord.

<p>Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)</p>	<p>Les perceptions des enfants au sujet de l'hospitalisation et de leurs suggestions pour des changements ont été examinées et comparées selon les stades de développement. Les données ont été recueillies au moment du renvoi à domicile. Les infirmières d'unité ont déterminé la possibilité que les sujets participent sur la base des critères d'inclusion et d'exclusion.</p> <p>La durée du séjour a été de 1-2 jours pour 36% de l'échantillon et plus de 7 jours pour 24% des enfants. Aucun cas précédents d'hospitalisation n'a été rapporté pour 34% des enfants, et 16% avaient plus de 7 cas précédents d'hospitalisation.</p> <p>La durée de la récolte de données était de 5 à 10 minutes, cela consistait en des commentaires écrits des enfants. Les périodes de collecte de données étaient à peu près au moment de la sortie de l'hôpital.</p> <p>Les enfants ont subi un bref sondage qui comprend ces trois questions ouvertes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Quelle est la meilleure chose à propos de l'hôpital? 2. Quelle est la pire chose au sujet de l'hôpital? 3. Que voulez-vous changer à l'hôpital? <p>Les enfants plus âgés ont rempli le questionnaire de façon indépendante en utilisant du papier et un crayon, alors que l'enquêteur est resté tranquillement dans la chambre.</p> <p>Les enquêteurs (deux chercheuses puéricultrices) lisaient l'enquête pour les jeunes enfants et écrivaient les réponses verbales des jeunes enfants telles quelles. Les deux infirmières enquêtrices ne faisaient pas partie du personnel infirmier et avaient aucune interaction préalable avec les enfants. Les enfants ont également reçu un espace durant l'enquête pour dessiner et illustrer leurs expériences à l'hôpital.</p> <p>Les techniques de base d'analyse du contenu (Weber 1985) ont été utilisées pour coder toutes les données et les extraits des thèmes et des citations représentatives, qui ont ensuite été comparées entre les groupes (jeunes enfants, tranche d'âge 4-6 ans (n = 19), les enfants d'âge moyen, tranche d'âge de 7 à 11 ans (n = 39), les adolescents et les jeunes adultes, tranche d'âge de 12 à 20 ans (n = 62).</p> <p>Un des chercheurs était préparé, il avait fait un doctorat et était expérimenté dans les méthodes qualitatives. Le deuxième chercheur a terminé ses études d'un degré Master et était très expérimenté en soins infirmiers de pédiatrie aiguë. Le troisième chercheur était une infirmière spécialisée, et une clinicienne expérimentée avec une expérience étendue en pédiatrie. Les trois chercheurs ont lu indépendamment les transcriptions et ont comparé leurs codes dans la discussion. Grâce aux co-codages indépendants et à la lecture conjointe de plusieurs transcriptions par les deux chercheurs en sciences infirmières et l'infirmière d'étude supérieur, un consensus s'est dégagé pour établir la fiabilité du processus d'analyse. Trois groupes d'âge ont été choisis sur la base de lectures préliminaires des observations qui indiquaient l'unicité des commentaires dans ces trois catégories d'âge.</p>
<p>Résultats</p>	<p>Résultats : les enfants ont donné des réponses perspicaces et spécifiques concernant leurs perceptions des expériences dans le milieu hospitalier. Les douleurs et l'inconfort ont été cités comme étant les pires aspects de leur hospitalisation et ce sont les domaines où il y a le plus besoin d'amélioration. Les activités ludiques ont été évaluées par les enfants de tous les âges. Leurs relations positives avec le personnel hospitalier ont fréquemment été décrites. Le stade de développement mental de l'enfant a défini la spécificité et la variété des commentaires.</p>

<p>Discussion</p>	<p>Cette étude a démontré que les enfants et les adolescents peuvent facilement fournir des impressions perspicaces au sujet de leurs soins de santé. Les résultats de cette étude ont été très utiles pour le personnel infirmier de l'établissement où l'étude a été réalisée et ont effectivement fourni un aperçu du monde de l'enfant hospitalisé. Comme prévu, la spécificité et la diversité des réponses augmentent avec l'âge. Les jeunes enfants ont eu des réponses courtes, simples et concrètes dans le moment, en raison de leurs capacités cognitives et d'expression limitées. Ils se sont concentrés sur la façon dont leurs activités quotidiennes habituelles et leurs relations ont été affectées par une hospitalisation.</p> <p>Le groupe d'âge moyen a été capable de verbaliser que les médecins et les infirmières ont essayé de les aider à aller mieux. Ces enfants ont fait des suggestions sur les changements qui permettraient d'améliorer leur hospitalisation.</p> <p>Les plus âgés ont démontré la pensée abstraite et ont bien développé leurs compétences linguistiques en décrivant en détail ce qu'ils aimaient et n'aimaient pas et ce qui devrait changer.</p> <p>Ces résultats de l'étude ont été largement diffusés dans l'institution où cette recherche a eu lieu. Le personnel infirmier et médical (y compris le groupe des patients venant en admission), le personnel de la vie des enfants, les groupes administratifs, le groupe consultatif des parents, et le conseil d'administration de l'établissement ont trouvé ces résultats utiles. Les rappels sur ce que l'hospitalisation est du point de vue des patients de pédiatrie ont été très positifs pour ces groupes, et des débats intéressants sont survenus en ce qui concerne les moyens d'aborder les thèmes qui ont émergé des commentaires des enfants.</p> <p>Un intérêt particulier pour les membres du personnel concernait les réactions des enfants d'âge moyen. Comme les résultats reflétaient le personnel soignant, ceux-ci ont reconnu qu'ils étaient très conscients de leur comportement et qu'ils allaient adapter les interventions pour les jeunes enfants et les adolescents. Mais certaines personnes étaient moins conscientes de certaines perceptions uniques des enfants d'âge moyen. Par exemple, le personnel infirmier a suggéré qu'il avait besoin d'être plus explicite et réfléchi pour fournir des choix aux enfants d'âge moyen.</p> <p>À la suite de la diffusion des résultats de l'étude, certains changements dans la prestation des soins ont été faits sur la base des contributions de l'enfant (par exemple, des brassards avec des scratches ont été remplacés, et les menus alimentaires ont été réévalués). Un conseil consultatif des enfants a été institué, qui se réunit trimestriellement pour fournir un apport direct sur la qualité des soins pour l'organisation. L'hôpital a mis en œuvre le processus utilisé dans cette étude pour ses cours pratiques d'amélioration de la qualité. À ce jour, les groupes de bénévoles formés dans le processus ont été interrogés deux fois les enfants à l'aide d'un système d'échelle de mesure.</p> <p>Cette étude confirme la valeur de collecter systématiquement et directement les données auprès des enfants et d'intégrer ces informations dans les processus de l'amélioration des soins. Le processus pour ce faire ne doit pas être complexe, coûteux ni particulièrement long. Les voix des enfants dans les processus d'assurance qualité peuvent avoir un impact sur la planification stratégique et les coûts, ce qui soulève la conception d'espaces de fonds, et d'autres initiatives clés (Woodgate, 2001).</p> <p>Les infirmières qui comprennent le développement des enfants peuvent acquérir de précieuses connaissances quand elles s'engagent dans un dialogue intentionnel avec les enfants et saisissent leurs idées systématiquement dans le cadre d'un processus d'amélioration continu de la qualité.</p>
--------------------------	---

Conclusion	Implication clinique : la perspective unique des enfants devrait être recherchée régulièrement et les données incluent dans les programmes actuels pour une évaluation de qualité. Lorsque seuls les parents sont questionnés des perspectives importantes et perspicaces des enfants manquent, et ceci peut améliorer la qualité des traitements des soins.
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à ma question de recherche)	Cette étude me paraît pertinente pour mon travail, en effet elle aborde l'aspect de l'amélioration de la qualité des soins en écoutant les besoins des enfants hospitalisés en prenant en compte leur avis. De plus les critères qui classent cette étude comme une très bonne recherche sont respectés.

9.6.2 Children's participation in consultations and decision-making at health service level : a review of literature

<p>Titre de la recherche,</p> <p>Auteurs,</p> <p>Journal, Année de publication, Pays</p>	<p>CHILDREN'S PARTICIPATION IN CONSULTATIONS AND DECISION-MAKING AT HEALTH SERVICE LEVEL : A REVIEW OF LITERATURE.</p> <p>Imelda Coyne :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Professeur à l'école des sciences infirmières et sages-femmes, à l'Université de Dublin : Trinity College Dublin • Membre de l'Académie Européenne des Sciences Infirmières (EANS) • Membre de l'Association Européenne des Infirmières et Infirmiers de Pédiatrie (EAPN) • Membre du Comité de Rédaction International du Journal de la Santé des Enfants • Membre du Comité de Rédaction du Journal des Soins Infirmiers auprès des Enfants et des Jeunes • Membre du Groupe de pilotage pour l'Association Irlandaise des Sciences Infirmières de l'Enfance (IACN) <p>Journal of Child Health Care 2008 A Dublin en Irlande</p>
<p>Buts et question de recherche, Hypothèses</p>	<p>Le présent document a un regard critique et examine les expériences des enfants sur leur participation dans les consultations, la prise de décision des enfants et les expériences des professionnels de la santé et des parents dans la participation des enfants dans les décisions. Ces questions sont importantes puisque les enfants sont notre présent et l'avenir des consommateurs de soins de santé.</p>
<p>Cadre de référence / Concepts</p>	<p>Les besoins des enfants</p>
<p>Population/Echantillon</p>	<p>Les enfants hospitalisés</p>
<p>Type d'étude ou devis,</p>	<p>Revue de littérature</p>
<p>Méthodologie (méthode de collecte et d'analyse des données)</p>	<p>Les majeures parties des services de santé et des bases de données électroniques en sciences sociales telles que Medline, CINAHL, PubMed, Psyclit ont été recherchées en utilisant des termes clés dans diverses combinaisons, tels que: «les enfants», « parents », « professionnel de la santé », «consultations», «prise de décision », «engagement» et «participation».</p>

	<p>Le gouvernement et des bases de données non-gouvernementales ont été consultés, tels que: Action for Sick Children, Barnardo's, Carnegie Young People Initiative, National Youth Agency, National Children's Bureau and Save the Children.</p> <p>Des livres, des chapitres de livres pertinents et des revues ont été recherchés manuellement. La revue a porté sur la recherche et la littérature publiée en anglais entre 1993 et 2007. Cette période a été choisie parce que la participation des enfants dans les consultations et la prise de décisions est devenue, à partir des années 1990, une question importante pour la recherche et les documents, (Post UNCR rapport) et, par conséquent plus de documents sont disponibles dans cette période.</p> <p>Deuxièmement, la période assure que les documents sont plus récents et pertinents par rapport aux années 1970.</p> <p>Les critères d'inclusion étaient les suivants: des expériences des enfants-parents-professionnels de la santé et la facilitation de la participation des enfants. Les critères d'exclusion étaient les suivants: des articles sur la participation des enfants dans les décisions de fin de vie, les questions de protection de l'enfance; les projets scolaires et communautaires.</p> <p>Des articles, qui étaient axés sur les compétences de l'enfant à donner son consentement; des modèles théoriques de la prise de décisions, des rapports juridiques et des décisions sur les enfants et la prise de décisions, ont été exclus. Ces zones ont été exclues, comme l'accent était mis sur la participation des enfants en matière de santé en milieu de soins de santé.</p>
Résultats	<p>Malgré l'importance de la consultation auprès des enfants malades, leurs points de vue sont rarement demandés ni reconnus dans le milieu des soins de santé. Les enfants sont rarement impliqués dans le processus décisionnel et semblent occuper une position marginale dans les rencontres de soins de santé. Les professionnels de santé et les parents jouent une influence significative si les efforts des enfants pour participer sont facilités et soutenus dans le milieu hospitalier.</p>
Discussion	<p>Les résultats de la recherche montrent clairement que les enfants n'ont pas toujours pu participer activement aux consultations ou à la prise de décisions au sein de l'établissement de soins de santé. Généralement, les enfants semblent occuper une place marginale dans le processus d'échange d'informations. Les enfants ont identifié plusieurs facteurs qui peuvent les contraindre de participer activement à des consultations.</p> <p>Il s'agit notamment:</p> <ul style="list-style-type: none"> - de ne pas connaître les professionnels de la santé; - de ne pas vouloir entendre de mauvaises nouvelles, - la peur de provoquer des «troubles» en posant des questions, - le manque de temps avec les professionnels de la santé; - d'être ignoré; - d'être cru; - des difficultés à communiquer avec les professionnels de la santé, - les professionnels de santé ne les écoutaient pas, - la difficulté de comprendre les termes médicaux et les actions de parents. <p>L'âge des enfants et la maturité sont souvent perçus comme des contraintes majeures sur leur participation active, car ils peuvent ne pas avoir les capacités cognitives pour comprendre la terminologie médicale et l'information sur les traitements complexes.</p>

	<p>Mais la recherche suggère que les enfants confrontés à des obstacles considérables, principalement des professionnels de la santé et un peu de leurs parents, vont vers une participation active dans les interactions de la santé.</p> <p>Comme indiqué précédemment, les parents et les professionnels de la santé jouent un rôle clé dans le processus de consultation et ont le pouvoir de favoriser ou entraver la participation des enfants. La recherche indique que les médecins ne prennent pas en charge la participation des enfants à des consultations pour diverses raisons.</p> <p>Il s'agit notamment: du manque de temps, de l'environnement chaotique, de la menace par la perte de pouvoir et de contrôle, en présentant leurs points de vue et des approches en question, de leur désaccord avec les souhaits des enfants; l'incertitude quant à la compétence des enfants, le manque de conviction, les attitudes de protection et le manque d'aptitudes à la communication avec les enfants .</p> <p>Certains professionnels ont manifestement des doutes sur la pertinence des informations de santé à donner et le partage des décisions avec les enfants. Il semble y avoir une acceptation générale dans certaines littératures que les croyances négatives des professionnels de la santé, au sujet de la participation des enfants, peuvent être une question centrale. Mais des preuves plus récentes suggèrent que la visualisation de cela peut-être trop simpliste est être comme un problème de santé des professionnels ou de l'insuffisance du personnel.</p> <p>De nombreuses variables peuvent influencer le processus de prise de décisions, notamment le rôle que les parents jouent dans le processus de consultation. Les professionnels ont principalement et directement des conversations avec les parents et ces derniers pour une raison quelconque, acceptent ce processus d'événements et renforcent ce comportement en allant dans la consultation.</p> <p>Lorsque les parents interrompent ou contestent les réponses de leurs enfants, ils obligent leurs enfants à rester passifs lors de la consultation. Les enfants sont habitués à jouer un rôle passif, et apprennent à ne pas interrompre les parents et l'interaction dans la communication avec des professionnels. Par conséquent, les enfants peuvent préférer un rôle passif afin de faire court et pour éviter qu'il y ait un risque d'encourir une censure des parents ou des professionnels. D'autres recherches sont nécessaires pour traiter ces questions de manière plus approfondie.</p>
Conclusion	<p>Les deux stratégies nationales sur les enfants (2000) pour l'Irlande et le National Service Framework pour le Royaume-Uni (2003) dirigent les services de santé en donnant aux enfants un plus grand choix et la participation aux décisions concernant leur santé et leurs soins. Egalement, beaucoup d'enfants et jeunes gens veulent être entendus, écoutés et autorisés à participer en matière de soins de santé (Cavet et Sloper, (2005). Mais les faits montrent qu'il existe de nombreux obstacles à la réalisation de la participation des enfants dans le domaine des soins de santé. Malgré le volume important de rapports, publications à l'appui sur le droit des enfants à être consultés et écoutés, la mise en œuvre effective du principe dans la pratique est discutable. Il est difficile pour les enfants de faire valoir leur capacité de participation dans un système de santé qui est traditionnellement paternaliste. Des tentatives de participation des enfants sont souvent contrariées par les actions des adultes, et donc ils ont tendance à occuper un rôle passif et le statu quo demeure inchangé.</p> <p>La participation des enfants dans les consultations et la prise de décisions restent une zone sous recherchée, compliquée par des opinions contradictoires. Bien que la situation s'améliore grâce à l'augmentation de recherches menées avec des enfants, il reste une rareté des recherches sur l'opinion des enfants et leurs expériences de participation dans le cadre des soins de santé.</p> <p>Les données indiquent que les enfants veulent participer et qu'il y a de nombreux avantages associés à leur participation. Toutefois, la participation des enfants aux prises de décisions peut avoir été «sur-sollicitée» et donc les enfants préfèrent avoir moins de participation.</p>

	<p>Nous n'avons pas assez d'informations sur les préférences des enfants et sur le rôle qu'ils veulent jouer dans les consultations et les prises de décisions.</p> <p>Les parents et les professionnels de la santé ont une influence significative si les enfants sont autorisés à participer. Mais des données de recherche indiquent qu'ils ont généralement des difficultés à faciliter ou à appuyer la participation active des enfants.</p> <p>Bien que plusieurs facteurs contraignants aient été identifiés, nous manquons d'informations sur les raisons qui sous-tendent leur comportement. De toute évidence les parents et les professionnels de la santé ont des réserves quant à la participation des enfants, et ces préoccupations doivent être explorées, plutôt que tournées en dérision.</p>
<p>Limites/ Ouverture/ Proposition</p>	<p>Il y a un déficit d'informations sur la façon dont le processus de prise de décisions est géré entre les enfants, les parents et les professionnels de la santé dans les études menées principalement en milieu clinique. Nous avons besoin davantage de recherches qui documentent les préférences des enfants, des parents et des professionnels de la santé pour la prise de décisions, et qui illustrent comment les rôles, les croyances et les agendas, les facteurs organisationnels et environnementaux influencent sur le processus de prise de décision.</p> <p>Cela contribuera à développer la base de connaissances et la compréhension actuelle de la participation des enfants dans le processus décisionnel. Et cela assurera une perspective plus équilibrée sur la question de la participation des enfants dans le processus décisionnel, qui en informera les praticiens travaillant avec les enfants.</p>
<p>Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à ma question de recherche)</p>	<p>Cette étude est très riche, car elle relève un état des connaissances sur la participation des enfants dans les consultations et les prises de décision. Elle s'appuie sur ce qui a déjà été fait pour amener une réflexion plus profonde et met en balance les différentes recherches et les opinions recensées. Je trouve qu'elle est pertinente pour mon thème, car elle me permet de voir que les enfants ne sont pas assez pris en compte dans les soins et que c'est pour cela qu'on ne connaît pas encore bien leurs besoins et leurs attentes.</p>

9.6.3 Children's needs during hospitalization : An observational study of hospitalized boys

<p>Titre de la recherche,</p> <p>Auteurs,</p> <p>Journal, Année de publication, Pays</p>	<p>CHILDREN'S NEEDS DURING HOSPITALIZATION : AN OBSERVATIONAL STUDY OF HOSPITALIZED BOYS.</p> <p>Runeson Ingrid : infirmière diplômée d'état, candidat au doctorat du département de l'éthique médicale, à l'Université de Lund en Suède. Hallström Inger : infirmière diplômée d'état, chargée de cours clinique, à la faculté de médecine à l'Université de Lund en Suède. Elander Gunnel : infirmière diplômée d'état, professeur agrégé au département de l'éthique médicale à l'Université de Lund en Suède. Hermeren Göran : doctorat et professeur au département d'éthique médicale, à l'Université de Lund en Suède.</p> <p>International Journal of Nursing Practice 2001 A Lund en Suède</p>
<p>Buts et question de recherche Hypothèses</p>	<p>Les études d'observation sur les expériences problématiques des enfants hospitalisés concernant les besoins de satisfaction sont rares. En effet, les enfants sont les principaux utilisateurs des services de santé, mais sont rarement consultés en tant que consommateurs de soins de santé. Les parents sont largement utilisés comme substituts pour les enfants, même si leurs avis ne reflètent pas toujours la perception des enfants. Il est également supposé que le personnel sait comment les enfants pensent et ressentent au sujet du traitement et des soins. L'objectif de cette étude est de découvrir quels sont les besoins des enfants durant leur hospitalisation, en observant les interactions des enfants avec les parents et le personnel soignant ainsi que leur langage corporel et verbal.</p>
<p>Cadre de référence / Concepts</p>	<p>Les besoins des enfants</p>
<p>Population/Echantillon</p>	<p>Vingt et un garçons entre 5 mois et 16 ans ont été suivis lors de leur séjour à l'hôpital.</p>
<p>Type d'étude ou devis,</p> <p>Aspects éthiques</p>	<p>Etude qualitative, observationnelle.</p> <p>Quand l'enfant et le parent sont arrivés en aiguë, ils ont été informés de l'étude par l'observateur immédiatement après avoir été pris en charge par le personnel soignant. L'information a été donnée verbalement et par écrit. L'enfant et le parent ont ensuite été laissés seuls pour pouvoir décider s'ils voulaient participer. Lorsque l'admission a été planifiée à l'avance, une lettre d'information a été envoyée à la famille environ 1 semaine avant l'admission. A l'arrivée, les chercheurs ont demandé aux enfants et aux parents leur consentement pour participer à l'étude. Et les enfants de plus de 12 ans ont été invités à signer le formulaire de consentement éclairés avec leurs parents. Les chercheurs ont assuré la confidentialité des données et ils ont informé que la participation était volontaire et pouvait être retirée à tout moment.</p>

	<p>Ils ont également assuré que l'observateur quitte la salle lors des conversations embarrassantes et privées, et lors des examens médicaux. L'enfant et les parents ont été informés que l'observateur ne fait pas partie du personnel et qu'aucune information sur les individus ne serait transférée au personnel de l'hôpital. Les membres du personnel de tous les services concernés ont été informés de l'étude. La commission d'éthique de la recherche à l'Université de Lund a approuvé l'étude.</p>
<p>Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)</p>	<p>La collecte des données a été effectuée pendant une période de 9 semaines en 1999, à l'Hôpital Universitaire de Lund, en Suède. Initialement, l'échantillon était composé de 21 garçons et de 2 filles. Les enfants ont été choisis afin d'obtenir la plus grande variation possible en ce qui concerne le sexe, l'âge, le diagnostic et les types d'admissions : prévues ou aiguës. Cependant, aucun des enfants avec des diagnostics de pronostic vital en danger n'a été inclus. De grands efforts ont été faits pour inclure davantage de filles. Toutefois, pour des raisons indépendantes de la volonté des observateurs, ce n'était pas possible. Par conséquent, les filles ont été exclues de l'analyse.</p> <p>Les garçons étaient âgés de cinq mois et 16 ans (moyenne = 6,1). Ils ont été hospitalisés dans sept unités différentes: service d'urgence, d'infectiologie, neurologie, endocrinologie, oncologie, cardiologie et chirurgie. Huit garçons ont demandé des soins d'urgence. Les autres étaient planifiés en admission pour cause de maladie chronique ou d'admission sur liste d'attente. Les garçons et leurs parents ont été suivis pendant le cours des événements à l'hôpital. Les observations ont été faites au cours des soins de jour et de longs séjours à l'hôpital, au total 120 heures.</p> <p>Pour la collecte des données, l'observation non-participante a été utilisée. L'observateur était assis près de la porte ou debout dans un coin de la salle, observant et écoutant. Les enfants et les parents ont été en mesure d'engager eux-mêmes la conversation sur les sujets. Les observations ont été effectuées par des services mobiles, ce qui signifie que l'observateur a suivi l'enfant et le parent à travers une activité ou une période donnée. Le temps d'observation total pour chaque enfant a duré entre 1 heure et 22 h, en fonction de la durée d'hospitalisation. Sept enfants, qui ont eu un séjour à l'hôpital très limité, ont été observés pendant toute la visite à l'hôpital, depuis l'arrivée jusqu'au départ. Ces enfants venaient pour des soins d'urgence ou avaient un projet de contrôle médical et retournaient chez eux le même jour. Les autres avaient des séjours plus longs, jusqu'à 9 jours, et ont été observés à différentes périodes pendant la journée et tard le soir en fonction de la disponibilité de l'observateur. L'observateur a informé lorsque les observations allaient être exécutées, et l'enfant et le parent pouvaient accepter ou refuser. L'observateur était en général à gauche de l'enfant et du parent lorsque l'enfant allait s'endormir ou lorsqu'il n'y avait pas d'activité en cours.</p> <p>L'observateur a pris des notes sur le terrain immédiatement après chaque période d'observation. Si les observations ont duré plusieurs heures, les notes ont été faites lors de courtes pauses. Le domaine des notes incluait des descriptions des personnes présentes, les événements et les conversations. Les informations telles que date, le lieu, l'activité et de dialogue ont été enregistrées de manières aussi complètes et objectives possible. Les actions d'observateur et les sentiments sont aussi indiqués, afin de les distinguer des notes d'observation. Les notes de terrain ont ensuite été transcrites dans un texte narratif, plus de 300 pages, qui ont été utilisées dans les analyses pour s'assurer que les différentes parties des données ont été emboîtées dans un tableau cohérent.</p> <p>Deux observateurs ont effectué le travail sur le terrain afin de renforcer la validité. Un des observateurs (IR), a suivi 13 garçons et l'autre (IH), en a suivi huit. Les deux observateurs qui ont été enregistrés étaient des infirmières de pédiatrie, avec une expérience de l'observation et de la recherche. Elles étaient habillées en tenue de ville afin de se différencier du personnel.</p>

	<p>Le texte narratif transcrit à partir des notes de terrain a été analysé par l'analyse de contenu à un niveau à la fois manifeste et latent. Manifeste de codage signifie le codage du visible, de surface contenu dans le texte. Le système de codage sous forme de listes de mesures situées dans le texte. Le codage latent, sous-jacent (ce qui signifie implicitement dans le contexte) est recherché, ce qui signifie que le texte est analysé en cycles, d'une image compréhensive à un retour dans un élément individuel dans les données. Le texte a été lu à plusieurs reprises par le premier des trois auteurs de façon indépendante et toutes les unités de signification dans le texte relatif au comportement des enfants ont été signalées. Ensuite, la même procédure a été effectuée par les trois premiers auteurs ensemble. Seules les unités de sens dont les auteurs ont accepté, ce qui comprend 236 unités de sens, ont été utilisées dans l'analyse plus loin. Chaque unité de sens a été lue, transformée et codée et liée à des besoins différents. Au niveau suivant de l'analyse, l'un des auteurs (IR) des catégories établies en fonction de la similitude des contenus dans les unités de sens. Plusieurs modifications ont été apportées. Enfin, 10 catégories ont exprimé les besoins des enfants observés et identifiés.</p> <p>Lorsque les insertions des besoins revenaient dans le texte original, il est devenu évident que certains besoins étaient prédominants dans les situations non-menaçantes et d'autres dans des situations menaçantes. Les deux autres auteurs ont validé les catégories et ont apporté des précisions.</p>
Résultats	<p>Six catégories de besoins ont été identifiées pendant la période de non traitement à l'hôpital :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. le besoin d'activité 2. le besoin de nouvelle expérience 3. le besoin d'information 4. le besoin de participation 5. le besoin d'encouragement et de reconnaissance 6. les besoins en relation avec la satisfaction des besoins physiques. <p>Quatre catégories de besoins ont été trouvées durant les situations menaçantes (par exemple : la période de traitement, d'inconfort et de douleurs, lorsque les échantillons de sang ont été prélevés pour des tests, ou pendant les examens):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. le besoin de contrôle 2. le besoin d'avoir les parents à leur côté 3. le besoin d'avoir quelque chose de familier 4. le besoin d'intégrité. <p>Ces résultats ont montré que les personnes qui sont impliquées dans le soin des enfants doivent être attentives au fait de ce changement de situation aux différents besoins qu'ils rencontrent.</p> <p>Durant la situation de non-traitement des efforts peuvent être faits pour informer les enfants et pour leur permettre de continuer leur vie de tous les jours. Durant la situation de traitement les enfants devraient être assistés et épaulés en les gardant dans des situations sous-contrôle.</p>

<p>Discussion</p>	<p>L'observation est une méthode qui donne des connaissances spécifiques qu'aucune autre méthode ne peut offrir, par exemple celle de donner, une première aide immédiate dans le domaine qui arrive sur le moment, dans la situation présente, de plus la méthode donne la possibilité de voir des interactions entre les différents acteurs et donne une vue d'ensemble globale sur un tableau.</p> <p>La méthode est spécialement utile en relation avec les enfants car ce sont des patients qui sont limités verbalement, donc ils ne peuvent pas parler facilement, de plus les enfants et parfois leurs parents ont différents types d'informations quand ils observent ce qui est impliqué dans le soin plutôt que de se représenter le soin.</p> <p>De grands efforts ont été faits pour récolter toutes ces informations d'une manière la plus objective possible, car une critique qu'on voit souvent, qui est dans l'observation des études, c'est l'arrière plan qu'on ne voit pas et nous voyions que ce que l'on veut bien voir. En intégrant une « meaning unit » une unité de compréhension, la connaissance dans le texte original est l'interprétation de la description du comportement basé dans son contexte et, en ayant trois différentes personnes faisant la même analyse en parallèle, le risque pour des interprétations incorrectes diminue.</p> <p>Comme les garçons étaient d'âges différents, avaient des diagnostics variés et ont été hospitalisés pour différentes périodes, l'échantillon devrait être suffisamment varié pour indiquer les besoins importants de ces garçons malades qui sont à l'hôpital.</p> <p>Etudier les besoins des enfants malades implique des difficultés significatives. Certains enfants sont calmes et timides alors que d'autres sont bruyants et demandeurs.</p> <p>Les enfants viennent à l'hôpital avec des besoins différents et des expériences différentes du passé, ce qui implique une expertise expérimentée dans les situations, par exemple : un traitement peut être effrayant pour certains enfants alors que c'est une expérience qui peut être comme qqch d'habituel pour d'autres. Dans le cas où un enfant a été forcé et contraint lors de la pose d'un cathéter intraveineux, il va ressentir cette même situation avec des besoins différents et l'approche sera différente d'un autre enfant, auquel on aura mis ce cathéter intraveineux sans douleurs ni inconfort, parce qu'il aura bénéficié d'une préparation avec l'application d'une pommade anesthésiante (EMLA). L'âge des enfants et leur maturité jouent également un rôle, respectivement leurs besoins sont plus élevés et également différents dans la manière qu'ils sont communiqués. Un enfant plus âgé à plus d'expérience et pour lui, c'est plus facile de comprendre comment et pourquoi il y a certaines procédures à suivre par rapport à un jeune enfant. Un jeune enfant communique ses besoins de manières différentes qu'un adolescent. S'il a besoin de ses parents près de lui, il pleure jusqu'à ce qu'ils arrivent, mais un adolescent qui a besoin de ses parents les appelle et leur demande de venir.</p> <p>Par conséquent, une situation similaire peut être interprétée de différentes manières et indiquer différents besoins. C'est aussi compliqué par le fait que les différents besoins sont donnés et interprétés par tout en chacun et influencent les personnes de différentes manières.</p> <p>Les enfants qui veulent quelque chose et qui ont la permission de leurs parents de poser des questions et d'intervenir, recevront des informations adéquates et auront la permission d'être impliqués dans leur propre processus de soins et vont pouvoir prendre des décisions. Ce qui aura comme bénéfice d'augmenter leurs expériences de sécurité et de self contrôle.</p> <p>En contrepartie, les enfants insécurisés qui n'osent pas poser de questions, ni faire de demandes, auront le risque de ne pas recevoir d'informations et par conséquent cela ne va pas être possible pour eux d'être impliqués dans les prises de décisions et dans leurs soins.</p>
--------------------------	--

Ces besoins peuvent donc changer avec ces différents enfants dans des situations similaires durant leur hospitalisation. Certains besoins sont plus visibles que d'autres dans des situations spéciales, par exemple tout comme un enfant a besoin de nourriture, de boisson, de repos, de jeux, d'activités et d'autre développement et activités de stimulation durant sa vie à la maison, un enfant dans une étude montre clairement ses besoins pendant le calme et les heures de non traitement durant son hospitalisation.

L'enfant était souvent avec l'un de ses parents lorsqu'il était hospitalisé. Par exemple le temps entre les examens et les traitements a été souvent passé dans la chambre de l'enfant, dans l'école de l'hôpital ou par la thérapie du jeu. Les enfants se comportaient comme s'ils avaient plus ou moins le contrôle de la situation et se sentaient en sécurité. Ils voulaient savoir ce qui allait se passer, comment les choses fonctionnaient, et voulaient participer dans la procédure et dans la prise de décision. C'était souvent lors de situation que les enfants ont reconnu connaître les règles du jeu en relation avec leurs parents. Ils posaient des questions de routine sur ce que faisait le personnel. Ils montraient un besoin prononcé pour des activités, de nouvelles expériences et de contact social. Ils ne semblaient pas se faire du souci de savoir si leurs parents étaient physiquement dans les alentours. Ce qui était le plus important pour eux, c'était qu'ils pouvaient les appeler et que leurs parents venaient quand ils le désiraient.

Les besoins physiques des enfants étaient normalement satisfaits, mais lorsqu'ils avaient faim ou soif par exemple, ils montraient leurs besoins jusqu'à qu'ils soient satisfaits. Les enfants essayaient de montrer qu'ils pouvaient vivre une vie normale le mieux possible, cependant lorsque le personnel approchait, l'activité de l'enfant s'arrêtait et il se mettait à disposition du personnel. Dès que le personnel avait quitté la chambre de l'enfant, celui-ci retournait dans son rôle habituel, dans l'interaction avec ses parents ou dans son activité. Ceci a aussi été décrit par Hojlund Pederson. Son étude montrait que les enfants ne se voyaient pas comme des patients, parce qu'ils étaient dans les murs d'un hôpital. En ce qui les concernait c'était important qu'ils aient du plaisir et de l'amusement à l'hôpital.

La présence du personnel signifiait qu'il y avait quelque chose de douloureux, de non plaisant et qu'un soin allait être fait ; de différentes manières les enfants voulaient montrer qu'ils laissaient le contrôle de la situation aux personnels. Mais ils criaient pour que leurs parents soient vers eux, à leurs côtés et demandaient leur protection. Ils protestaient de différentes manières lorsque le personnel venait trop proche d'eux. Ils voulaient s'enfuir loin du traitement et ils exprimaient le désir de rentrer à la maison vers ce qui était familier et sécurisant pour eux.

Dans les situations de traitement les enfants n'ont pas exprimé un besoin clair pour jouer, pour de nouvelles expériences, pour explorer et expérimenter, ou pour participer dans les procédures de décisions. Ceci peut être considéré naturel parce qu'ils étaient complètement occupés à maintenir le contrôle de la situation. D'après Hojlund Pederson, ils n'avaient normalement pas de connaissances suffisantes pour pouvoir participer. La possibilité de l'enfant de maintenir le contrôle augmentait si l'enfant savait ce qui allait se passer, si l'endroit lui était familier et si l'enfant avait confiance dans les personnes qui étaient autour de lui. Beaucoup d'enfants criaient, hurlaient et tapaient lors des traitements et durant les situations douloureuses. Ceci a été interprété dans le sens qu'il manquait un besoin aux enfants et qu'ils avaient déjà perdu le contrôle de la situation ainsi que leur self contrôle, donc le contrôle sur leur propre comportement.

Il a été également trouvé que des parents anxieux amènent les enfants à devenir anxieux et qu'au contraire, le calme et la sécurité des parents aident leurs enfants à avoir un contrôle sur le déroulement des événements.

	<p>Une infirmière ou un docteur, en lequel l'enfant a confiance, peut aussi l'aider et l'inviter à avoir le contrôle sur ce qui se passe. Un enfant qui sent qu'il a le contrôle sur son comportement peut très bien pleurer, mais ne le fait pas en paniquant. L'enfant sent plutôt qu'il est possible de pleurer, ce qui veut dire que c'est un pleur naturel et non un pleur de terreur.</p>
Conclusion	<p>La tâche du personnel soignant est de rencontrer les besoins de chaque enfant. L'étude montre que les enfants ont différents besoins, dans leur traitement et dans les situations de non traitement. Si le soin est d'être optimal, afin que les besoins de l'enfant soient satisfaits dans les situations de non traitement, alors il devrait être offert à l'enfant de se trouver dans une situation familière, dans un environnement familier, avec la possibilité d'activité de tous les jours et de stimulations. C'est également durant cette période que l'enfant peut être informé et préparé pour ce qui va arriver dans une période ultérieure parce que c'est à ce moment-là que l'enfant montre une certaine curiosité, et qu'il veut des informations et désire participer dans la discussion et dans les décisions.</p> <p>Lorsque les enfants sont informés et bien préparés et qu'ils ont la possibilité de participer dans les décisions concernant leur propres soins, les chances qu'ils maintiennent le contrôle sur eux augmentent même durant les situations douloureuses, inconfortables et de traitement. Ils devraient être entourés par des personnes familières dans lesquelles ils ont confiance. Ils devraient également se sentir à l'aise dans cet environnement familier, dans lequel une procédure inconfortable et douloureuse est pratiquée.</p> <p>Dans la routine, par exemple chez certains médecins assistants de pédiatrie, l'enfant est déplacé d'un environnement familier à une pièce de traitement spéciale pour une intervention ou lorsqu'un cathéter intraveineux va être posé. De plus c'est souvent une infirmière avec qui l'enfant n'est pas familiarisé qui est appelée pour venir faire cette intervention. En étant dans une pièce complètement étrangère, entouré de personnes étrangères, l'habileté, la possibilité de l'enfant de garder le contrôle diminue.</p> <p>Le calme, la sécurité, la bonne information aux parents et des professionnels de la santé dans lequel l'enfant a confiance sont importants pour l'enfant, si on veut qu'il puisse prendre des responsabilités et pour optimiser le soin. Ceci augmente la possibilité de l'enfant de maintenir le contrôle sur la situation dans son ensemble ou du moins sur son comportement, ce qui sera important non seulement pour les adultes, mais aussi pour l'enfant.</p> <p>Pour identifier les besoins des enfants individuellement, il faut des connaissances spéciales sur l'enfant et savoir comment l'enfant communique ses besoins. Comme la plupart des recherches dans ce domaine ont été basées sur les points de vue des adultes, des études nécessitent d'avoir des données venant des enfants eux-mêmes.</p>
Limite	<p>La méthode a besoin de beaucoup de temps, c'est une des raisons pour laquelle ces études sont rarement menées.</p> <p>Un autre désavantage est que les informations récoltées ne tiennent pas compte des actions et des connaissances des situations précédentes. Une alternative préférable serait une combinaison de méthode qui aurait une représentation optimale et globale des situations.</p> <p>Il est concevable qu'une étude qui aurait été faite seulement sur des filles, aurait eu d'autres résultats vu que les garçons et les filles sont élevés et traités différemment.</p>

Ouverture/ Proposition	<p>Une autre recherche serait essentielle pour voir les besoins des filles.</p> <p>On a besoin d'études concernant comment l'enfant exprime ses besoins, aussi bien que des études qui montrent l'extension à laquelle le comportement de l'enfant peut être interprété en accord avec le besoin actuel de l'enfant.</p> <p>Il est nécessaire également d'avoir plus de recherche pour trouver la sorte d'intervention que l'enfant a besoin dans les différents domaines de ses besoins.</p>
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à ma question de recherche)	<p>Cette étude répond à ma question de recherche, car elle illustre les besoins des enfants hospitalisés. Elle se base sur l'état des connaissances durant ces 20 dernières années. Elle est valide et pertinente, car elle est critique envers la méthode choisie, la récolte de données a été faite le plus objectivement possible. En démontrant également ses limites et les améliorations possibles, elle apporte une ouverture pour de futures recherches.</p>

9.6.4 Children's experiences of hospitalization

<p>Titre de la recherche,</p> <p>Auteurs,</p> <p>Journal, Année de publication, Pays</p>	<p>CHILDREN'S EXPERIENCES OF HOSPITALIZATION</p> <p>Imelda Coyne :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Professeur à l'école des sciences infirmières et sages-femmes, à l'Université de Dublin : Trinity College Dublin • Membre de l'Académie Européenne des Sciences Infirmières (EANS) • Membre de l'Association Européenne des Infirmières et Infirmiers de Pédiatrie (EAPN) • Membre du Comité de Rédaction International du Journal de la Santé des Enfants • Membre du Comité de Rédaction du Journal des Soins Infirmiers auprès des Enfants et des Jeunes • Membre du Groupe de pilotage pour l'Association Irlandaise des Sciences Infirmières de l'Enfance (IACN) <p>Journal of Child Health Care 2006 Dublin, Irlande</p>
<p>Buts et question de recherche, Hypothèses</p>	<p>Ce document souligne que les services des hôpitaux devraient être centrés sur les enfants et que les enfants devraient être consultés et impliqués dans tous les aspects de leurs soins. Recueillir l'avis des enfants et documenter leurs expériences est essentiel pour fournir des services qui répondent à leurs besoins.</p>
<p>Cadre de référence / Concepts</p>	<p>Le patient au centre des soins Qualité des soins</p>
<p>Population/ Echantillon</p>	<p>Il y a 11 enfants qui ont été interviewés, âgés de 7 à 14 ans, dans 4 unités de pédiatrie, dans 2 hôpitaux du sud de l'Angleterre. Huit enfants sur 11 souffraient de maladies chroniques (ex : asthmatique, orthopédique, dermatologique) donc ils avaient précédemment vécu des expériences d'hospitalisation. Et 3 enfants présentaient des conditions aiguës (cellulite, constipation, thrombose veineuse profonde) et n'avaient pas eu d'expérience préalable à l'hôpital. Cette tranche d'âge a été sélectionnée parce que les chercheurs ont évalué que les enfants avaient les capacités cognitives et verbales pour participer aux interviews. En effet, des recherches suggèrent que les enfants âgés de 6 ans et moins trouvent trop difficile les situations d'interview et répondent que par oui ou non aux questions (Hetherington & Parke, 1986).</p>

<p>Type d'étude ou devis,</p> <p>Aspects éthiques</p>	<p>Etude qualitative, méthode de la théorie ancrée (« grounded theory »), avec une réflexion approfondie des récoltes de données. La théorie ancrée est une méthode appropriée lorsqu'il y a peu de connaissance sur un phénomène, et lorsque l'accent est mis sur les processus d'interaction, donc on a besoin de comprendre le comportement que les participants adoptent, de découvrir leur monde, de comprendre et interpréter leur comportement dans les interactions et de leur partager les définitions (Glaser, 1978).</p> <p>L'approbation éthique a été recherchée et obtenue auprès des comités d'éthique chargé des deux hôpitaux de l'étude, le consentement oral et écrit ont été obtenus auprès des parents avant d'approcher les enfants. Puis, les enfants ont reçu une fiche d'information simplifiée et leur consentement a également été obtenu par écrit.</p>
<p>Méthodologie (méthode de collecte et d'analyse des données)</p>	<p>Les enfants ont été interviewés dans des pièces calmes de l'hôpital, afin d'assurer la confidentialité. Ils ont pris soin de s'assurer que les procédures d'entrevue ne laisseraient pas les enfants, donc les entretiens ont duré entre 15 et 40 minutes.</p> <p>Tous les interviews ont été enregistrées, transcrites mot à mot et en parallèle analysées. Les données ont été analysées à l'aide de FileMaker Pro 1992, un logiciel informatique qui crée des cartes qui peuvent être comparées et contrastées. L'analyse a débuté avec le codage des données, les codes ont été comparés et contrastés pour former des catégories qui ont ensuite été fusionnées afin de délimiter les catégories de base.</p>
<p>Résultats</p>	<p>Les résultats indiquent clairement que les enfants ont besoin d'informations adéquates adaptées à leurs besoins, que leurs opinions sont recherchées dans la planification et la prestation de leurs soins et que les milieux hospitaliers doivent être plus centrée sur l'enfant.</p> <p>Les enfants ont identifiés des groupes de préoccupations et d'inquiétudes à propos de l'hospitalisation, lesquels ont été classés en quatre catégories :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La séparation avec leur famille et leurs amis 2. Etre dans un environnement inconnu et non familial 3. Recevoir des investigations et des traitements 4. Le manque d'autodétermination
<p>Discussion</p>	<p>Il est évident que l'hôpital génère des inquiétudes et des craintes chez les enfants. Les inquiétudes des enfants à propos des routines inconnues, des procédures et des professionnels de la santé, indiquent l'importance de faire des procédures préopératoires et des programmes d'admission pour les enfants (Ellerton and Merriam, 1994).</p> <p>Les enfants cherchent l'ordre et la sécurité dans un environnement qui leur est étranger. C'est pour cela que les professionnels de la santé ont besoin de promouvoir un environnement sécurisant dans l'hôpital et encourager les enfants à prendre des choses familières avec eux pour personnaliser leur chambre, leur espace de repos. Les enfants n'aiment pas les perturbations de leur routine habituelle et les séparations avec leur famille et leurs amis. Des efforts devraient être dirigés pour que l'enfant continue de maximiser ses contacts avec des amis du dehors, la famille et l'école, afin de minimiser les aspects négatifs de l'environnement à l'hôpital.</p> <p>Les enfants perçoivent les procédures intrusives, les tests sanguins et la douleur comme particulièrement menaçants et très stressant, ce qui a été indiqué précédemment. Cela indique l'importance d'avoir une préparation suffisante, des explications appropriées à l'âge de l'enfant et d'utiliser des techniques de relaxation avant une procédure invasive sur un enfant.</p>

Les enfants doivent s'inscrire dans les routines du service et cela a semblé provoquer des sentiments de frustration et d'impuissance chez certains enfants. Le manque d'autodétermination semblait augmenter certaines craintes et inquiétudes des enfants au sujet de l'hospitalisation. L'importance du contrôle peut-être en particulier dû au groupe d'âge des enfants. En effet ils étaient dans la fourchette d'âge scolaire, qui est considérée comme un moment où les enfants sont relativement autonomes et s'efforcent de plus en plus d'être indépendants. Encourager l'autonomie des enfants est un élément important ainsi que de favoriser l'estime de soi chez les enfants de tout âge, car la perte de l'autodétermination peut encourager l'impuissance plutôt que de développer l'autonomie, et avoir une influence négative sur l'adaptation des enfants à leur maladie et sur le bien-être global.

La plupart des services habileté à fournir des soins aux enfants le fait selon une routine habituelle, mais cela peut être difficile à atteindre dans un service chargé de plus de 20 patients. Les infirmières pourraient aider les enfants à exprimer leurs préférences lorsque des décisions sont prises concernant leurs soins, afin qu'ils sentent qu'ils ont un certain contrôle sur les événements à l'hôpital et si possible, tenir compte des préférences individuelles de chaque enfant. Il conviendrait que ce soit une habitude que les enfants soient impliqués dans la planification de leurs soins, car cela leur permettrait d'atténuer, ou du moins minimiser, leurs craintes et leurs angoisses.

Pour les enfants, l'hospitalisation est un événement très stressant et qui est unique pour eux. Une approche plus individualisée a besoin d'être développée dans les interventions pour que cela réduise les soucis et renforce des stratégies de coping.

Les infirmières devraient utiliser des questionnaires, clarifier les choses et écouter les enfants, afin de gagner la perspective de chacun. Aider les enfants à exprimer leurs inquiétudes, leurs angoisses et répondre à ces préoccupations est essentiel pour de bons résultats.

Les parents jouent également un rôle significatif donc, les infirmières devraient fournir aux parents des informations précises comme par exemple qu'elles sont capables de soulager l'anxiété des enfants. Il est clair que chaque événement, même s'il est considéré inoffensif et habituel par les adultes, a besoin d'être expliqué aux enfants à l'avance.

Les informations ne doivent pas être imposées à des enfants qui sont désintéressés, de même les informations doivent être limitées et être adaptées aux comportements de chaque enfant afin d'être efficaces (Thompson, 1994). Les interventions visant à réduire le stress des enfants pendant l'hospitalisation ne sont pas seulement susceptibles de diminuer leur stress du moment, mais aussi d'influencer la façon dont les expériences futures seront évaluées et gérées.

Comme vu précédemment, l'environnement du service comportait des aspects négatifs qui ont affecté les expériences des enfants hospitalisés. En particulier, les enfants n'aimaient pas la chaleur, le bruit et les lumières. Il peut être suggéré que l'environnement des services et les routines appliquées sont conçus pour la commodité des professionnels de la santé plutôt que pour les enfants. Ceci suggère que les mesures d'amélioration, tels que la fourniture d'informations ou la présence des parents, sont nécessaires mais ne sont pas des conditions suffisantes pour la prévention de la détresse chez les enfants à l'hôpital. Les professionnels de la santé doivent rendre l'environnement de ces services dans la perspective des enfants et prendre des mesures plus centrées sur l'enfant.

Conclusion	<p>Clairement, les enfants ont des inquiétudes, et des préoccupations ainsi que des fausses idées concernant l'hospitalisation, ce qui augmente leur stress dans leurs expériences et dans les situations à l'hôpital. Ceci a un impact négatif sur leur autodétermination. Les événements intrusifs et les traitements médicaux sont des sources de stress pour les enfants hospitalisés, mais les professionnels de la santé peuvent ne pas être au courant des autres événements qui sont sources de stress pour eux, comme la perturbation des routines habituelles et la perte de l'autodétermination.</p> <p>Les infirmières ont besoin d'être sensibles aux émotions, aux informations et aux besoins des enfants. Une bonne communication entre les professionnels de la santé et les enfants est liée à une meilleure compréhension de la maladie et du traitement, ce qui devrait conduire à une diminution du stress pour les enfants et fournir les bases d'un traitement efficace.</p> <p>L'environnement de l'hôpital devrait être plus centré sur les besoins des enfants et c'est essentiel que leurs points de vue devraient être obtenus dans la prestation de leurs soins. Les enfants sont en général moins angoissés si leurs opinions sont entendues et s'ils sont autorisés à participer à leurs soins de santé. Les efforts dirigés vers ces améliorations devraient contribuer à atteindre les normes pour les services hospitaliers pour les enfants comme indiqué dans le National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services (Department of Health, 2003).</p>
Limites/ Ouverture/ Proposition	<p>Cette recherche a contribué à la connaissance de l'expérience des enfants hospitalisés. Sa généralisation peut être très limitée en raison du faible nombre d'enfants qui ont participé. D'autres recherches sont nécessaires avec un échantillon plus large, avec une plus large portée d'âge, et de différents groupes culturels.</p> <p>L'impact de l'environnement hospitalier sur les réponses psychosociales des enfants exige une enquête plus approfondie.</p>
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à ma question de recherche)	<p>Cette étude a été bien construite, en plus elle est récente et s'appuie sur d'autres recherches en la matière. Elle soulève l'importance de consulter les enfants dans les prises de décisions concernant leurs soins, et démontre les bénéfices que cela comporterait. Elle indique également qu'actuellement cela ne se fait pas automatiquement dans les services de pédiatrie, alors que c'est un mandat qui leur est demandé. Ce qui correspond tout à fait à mon thème de recherche. On peut remarquer que tant que nous n'interrogeons pas les enfants, nous ne connaissons pas leurs besoins et leurs attentes.</p>

9.6.5 Hospitalized children's perceptions of nurses and nurse behaviors

<p>Titre de la recherche,</p> <p>Auteurs,</p> <p>Journal, Année de publication, Pays</p>	<p>HOSPITALIZED CHILDREN'S PERCEPTIONS OF NURSES AND NURSE BEHAVIORS</p> <p>Schmidt Cynthia : infirmière diplômée d'état, ayant fait un Doctorat en philosophie. Bernaix Laura : infirmière diplômée d'état, ayant fait un Doctorat en philosophie. Koski Aimée : infirmière diplômée d'état, ayant fait un Bachelor en sciences infirmières. Weese Jessica : infirmière diplômée d'état, ayant fait un Master en sciences infirmières et elle est certifiée infirmière praticienne en pédiatrie. Chiappetta Maria : infirmière diplômée d'état, ayant fait un Bachelor en sciences infirmières. Sandrik Kathy : infirmière diplômée d'état, ayant fait un Master en science infirmière et elle est certifiée infirmière praticienne en pédiatrie.</p> <p>The American Journal of Maternal/Child Nursing 2007 A Edwardsville dans l'Illinois aux Etats-Unis</p>
<p>Buts et question de la recherche, Hypothèses</p>	<p>L'étude examine la perception des enfants dans les expériences des soins hospitaliers. L'objectif est d'apporter des connaissances concernant les perceptions qu'ont les enfants hospitalisés des infirmières et des comportements des infirmières fondées sur les mots des enfants. Les objectifs de l'étude étaient les suivants:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Décrire les perceptions des enfants hospitalisés à-propos du personnel infirmier. 2. Identifier les comportements des infirmières que les enfants perçoivent comme aidants ou négatifs pour leur expérience d'hospitalisation. 3. Identifier les différences dans les perceptions qu'ont les enfants des infirmières en mesurant les variables démographiques (âge, sexe, origine ethnique, chronicité, durée du séjour, et présence des parents).
<p>Cadre de référence / Concepts</p>	<p>Les perceptions des enfants Les besoins des enfants</p>

Population/ Echantillon	<p>Les participants ont été délibérément choisis pour fournir une compréhension de leur expérience spécifique (Lincoln & Guba, 1985; Speziale & Carpenter, 2003).</p> <p>65 enfants : 34 garçons (52%) et 31 filles (48%) ont participé à l'étude. Il y avait 12 enfants (18%) âgés de 5 à 7 ans, 15 enfants (23%) âgés de 8 à 10 ans, 12 enfants (18%) âgés de 11 à 13 ans, et 26 enfants (40%) âgés de 14 à 18 ans. 36 (64%) des enfants avaient une maladie chronique, et 36 (64%) ont eu une hospitalisation antérieure, alors que seulement 11 (17%) avaient été à l'hôpital pendant plus de 7 jours au moment de l'entrevue. Selon la classification par les enquêtrices infirmières, 57 enfants (88%) avaient un parent ou une personne de soutien avec eux "la plupart du temps". Conformément aux critères d'inclusion, tous les enfants ont été sélectionnés en fonction de leur âge, ils avaient été hospitalisés pendant au moins deux nuits, et étaient de langue anglaise.</p>
Type d'étude ou devis,	<p>Etude qualitative, naturaliste.</p> <p>Les chercheurs ont souvent évité d'utiliser des méthodes qualitatives avec les enfants en partie à cause de la croyance que les enfants sont incapables de raconter leur histoire. D'après Woodgate (2001) "les infirmières de pédiatrie doivent apprendre à apprécier et à respecter la recherche qualitative, si nous voulons accroître notre base de connaissances des expériences des enfants avec la maladie et la santé. Une cohésion, le corps complet de la littérature de l'enfant en santé ne peut être atteint que par l'adoption d'une perspective qui reconnaît à la fois le qualitatif aussi bien que le paradigme quantitatif "(p. 160).</p> <p>Docherty et Sandelowski (1999) ont conclu que bien que les données des entretiens des enfants sont différentes de celles des adultes, cela ne signifie pas que ces données sont inférieures. Les expériences de Curtin (2000) qui a interviewé des enfants a également indiqué que, bien que l'engagement des enfants dans la recherche peut être plus difficile, des ajustements peuvent être réalisés et les enfants peuvent fournir une information précieuse.</p> <p>Conformément aux principes de la recherche qualitative, le cadre qui a guidé cette étude était une enquête naturaliste. Cette méthode fournit des informations sur le phénomène d'intérêt à travers l'interprétation spécifique des participants de leur situation. La méthode de l'enquête naturaliste comporte un échantillonnage raisonné, ce qui permet de sélectionner des informateurs en fonction de leurs connaissances spécifiques du phénomène, l'analyse inductive pour le codage des données, et le développement des théories ancrées ou des thèmes (Lincoln & Cuba, 1985).</p>
Aspects éthiques	<p>Les participants ont été informés et ils ont donné leur accord pour participer à l'étude, les parents et les enfants ont donné leur consentement par écrit. Les chercheurs ont assuré la confidentialité des données.</p>
Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)	<p>L'étude a été menée par deux chercheurs en sciences infirmières d'une université du Midwest et huit infirmières de pédiatrie à partir d'un grand hôpital d'instruction pédiatrique du Midwest. Chacun des huit chercheurs infirmières avait une vaste expérience dans les soins aux enfants hospitalisés et ont assumé la responsabilité de la collecte des données. Les deux chercheurs en sciences académiques infirmières, qui étaient excellentes et experts dans la méthode, ont conçu l'étude et encadré le personnel infirmier à chaque étape du processus de recherche. Tous les membres de l'équipe ont participé à l'analyse des données.</p>

Procédure :

Au moment où l'enfant n'avait pas de douleur importante ou de traumatisme, tel que déterminé par une chercheuse infirmière, cette même infirmière s'approcha de l'enfant et son parent(s) pour décrire l'étude, répondre aux questions, et les assurer de la nature confidentielle de l'étude. Comme requis par le conseil institutionnel expert de cet hôpital, le consentement à participer a été recueilli auprès des parents et des enfants, et ils ont été invités à donner leur accord avant de participer à l'étude. Pour les enfants qui étaient incapables de lire le questionnaire ou choisir d'être interviewés, les infirmières de l'équipe de recherche qui ont été formées à des données qualitatives et des méthodes de collecte et qui ne donnaient pas de soins aux enfants participants, ont lu l'étude, ont enregistré les réponses des enfants, et ont placé le sondage réalisé dans un fichier verrouillé sur l'appareil. Les enfants qui ont déclaré avoir la capacité et le désir de lire et de fournir leurs propres réponses écrites ont rempli une version écrite d'auto-évaluation du questionnaire de l'enquête et l'ont placée dans une enveloppe. Pas de nom ou numéro de code n'a été utilisé sur l'entête de l'enveloppe. Les participants les plus âgés ont placé et fermé les réponses anonymes de l'enquête dans « une boîte verrouillée » située sur l'unité. Les parents ont été invités à s'abstenir d'apporter leur contribution au cours de la fin du sondage.

Instrument :

Le questionnaire a été rédigé par le chercheur principal et révisé à plusieurs reprises après les examens d'un panel d'experts, incluant l'équipe infirmières de chercheurs, deux infirmières avec un doctorat étaient préparées et connaissaient les méthodes qualitatives, et trois infirmières expérimentées avec un Bachelor en pédiatrie ne travaillaient pas sur le site de recherche. L'instrument a été testé avec quatre enfants. Une question supplémentaire a été ajoutée sur la base de cet examen et des tests. L'outil se compose de huit questions démographiques remplies par l'infirmière intervieweuse. Les huit autres questions ont été répondues par l'enfant sans la participation des parents ou de tiers. Les deux descriptions positives et négatives ont été demandées, car l'obtention des descriptions négatives de ce phénomène contribue à établir la fiabilité et l'authenticité des données (Speziale & Carpenter, 2003). Quelques questions posées aux enfants étaient de se rappeler les comportements des infirmières qui les ont aidé à se sentir « moins effrayés » et qu'ils ont « aimé » et « pas aimé ». Une autre question a suscité une description des infirmières. La dernière question était si l'enfant voudrait dire quelque chose d'autre aux infirmières qui pourrait rendre le séjour à l'hôpital meilleur pour un autre enfant. La collecte des données a été terminée à la saturation des données.

Analyse des données :

Les données qualitatives ont été analysées par l'équipe de chercheurs utilisant les étapes réductionnistes et constructionnistes décrites par Knafl et Webster (1988). Les réponses de chaque participant ont été transférées vers des pages de réponses communes pour permettre aux enquêteurs de voir toutes les réponses de tous les enfants à chaque question. Les réponses allaient d'une réponse brève de quelques mots seulement à des réponses plus longues, de plusieurs phrases. L'équipe de chercheuses infirmières et les chercheurs universitaires en sciences infirmières ont lu les réponses en tant que groupes indépendants pour identifier que les états ne se reproduisent. Des réponses similaires ont été marquées avec une couleur afin d'illustrer les thèmes potentiels. L'équipe infirmière et les infirmières universitaires, se sont ensuite réunies pour comparer les thèmes identifiés séparément et ont travaillé pour affiner et regrouper les thèmes pour la satisfaction de tous les chercheurs. Des différences entre les groupes démographiques ont été identifiées en comparant la fréquence d'identification du thème.

	<p>Ces groupes comprenaient la présence ou l'absence d'une affection chronique, la présence des parents durant l'hospitalisation, l'hospitalisation antérieure, le nombre de jours d'hospitalisation (de moins ou de plus de 7 jours), et l'âge (groupes des plus jeunes : des 5-7 ans, groupe d'âge scolaire : 8-10 ans, groupe des préadolescents : de 11-13 ans et le groupe des adolescents : 14-18 ans). Plusieurs mesures ont été prises pour remédier à la fiabilité des données: la piste d'audit a été maintenue pendant la gestion des données et d'analyse, un examinateur extérieur (puéricultrice expérimentée) a validé l'interprétation des données, et les transcriptions ont été enregistrées pour la vérification des thèmes.</p>
<p>Résultats</p>	<p>Sept thèmes ont été dégagés à partir des réponses des enfants. Les enfants ont apprécié les infirmières qui souriaient et qui ont utilisé des mots genre (attitude positive / affective), qui ont pris des mesures pour réduire la douleur (confort physique), qui ont utilisé des moyens de diversion appropriés à l'âge et qui avaient des conversations sympathiques (divertissement / humour), qui ont promu un bien-être positif et qui donnaient un sentiment de sécurité (protecteur), qui ont fourni de la nourriture et des médicaments (besoins de base), qui ont interagi avec eux comme un individu (la reconnaissance), et qui ont apporté du réconfort et du soutien (assurance).</p> <p>Les différences ont été notées par âge, d'après la chronicité, la présence parentale, l'admission préalable et les jours à l'hôpital.</p> <p>L'analyse du contenu des données qualitatives a révélé une description riche des perceptions des enfants hospitalisés sur le comportement des infirmières. Les résultats sont répartis en trois sections. La première section énumère les sept thèmes définis en ce qui concerne les comportements infirmières que les enfants ont perçus comme étant utiles ou négatifs à leur hospitalisation. (Énumérés à la suite de chaque thème sont le nombre et le pourcentage d'enfants de l'échantillon total qui ont fourni des réponses compatibles avec ce thème.)</p> <p>Lorsqu'il convient d'illustrer les différences entre les groupes démographiques à travers l'ensemble de l'échantillon, le pourcentage d'enfants au sein de chaque groupe démographique a fourni des réponses compatibles avec chaque thème. La deuxième section a décrit les perceptions des enfants du personnel infirmier, et la troisième section a fourni des conseils de la part des enfants pour les infirmières. Des cours spécifiques sont fournis pour illustrer le thème du développement et les réponses spécifiques aux questions de recherche.</p> <p><i>La perception des enfants des infirmières :</i></p> <p>Tous les enfants de cette étude ont fait état de sentiments positifs sur les infirmières. Lorsqu'on leur a demandé comment ils décrivent une infirmière à un autre enfant, ils ont utilisé les termes comme aidante, protectrice, sympa, aimable, attentionnée, honnête, douce, patiente, pleine d'humour, gentille, respectueuse, soucieuse et sensible. Les enfants plus âgés, ont même offert des conseils à leurs pairs sur les infirmières. Un garçon de 16 ans a déclaré qu'il aimerait dire aux autres enfants « ne soyez pas effrayés de dire aux infirmières ce qui ne va pas, parce qu'elles peuvent vous aider ». La plupart des enfants qui ont indiqué qu'ils ont parfois peur de l'hôpital ont certifié que les infirmières leur ont permis d'atténuer leurs craintes par rapport à l'hospitalisation. Ces observations suggèrent les hautes considérations à l'égard des infirmières, dans lesquelles les enfants les considèrent et indiquent l'influence que les infirmières peuvent avoir sur les expériences de l'hospitalisation.</p>

	<p><i>Les conseils des enfants :</i> La dernière question sur le guide d'entrevue a demandé aux enfants d'identifier quelque chose « ce qu'ils aimeraient dire aux infirmières de faire qui pourrait rendre le temps d'un enfant à l'hôpital plus facile ». Les suggestions spécifiques des enfants incluaient : « prenez une seconde de plus avant de faire toutes les procédures pour vérifier que vous avez tout ce dont vous avez besoin au chevet du lit », « si tout le monde pouvait porter son nom juste pour que je puisse le lire car je risque d'oublier les noms », « juste à écouter davantage et être plus sensibles aux patients et aux familles », « les infirmières pourraient dire que tout va bien, quand nous avons peur » et « ne pas nous réveiller à des heures pas possibles ».</p> <p><i>Un éclairage supplémentaire :</i> Lorsqu'on leur a demandé de déterminer si, ou quand, ils avaient toujours peur à l'hôpital, les enfants ont relevé le moment de l'admission et pendant les procédures intrusives, c'était le plus effrayant. Les infirmières savent depuis longtemps que les enfants sont effrayés au cours des procédures intrusives et ont développé des stratégies comme la distraction ou le réconfort verbal et physique pour aider les enfants à traverser ces expériences effrayantes. Toutefois, la crainte pendant le temps d'admission n'est pas bien reconnue et il n'y a pas de choses mises en place comme des stratégies ou des lignes directrices afin de minimiser la peur pendant ces temps. Une déclaration faite par une fillette de 9 ans peut donner un aperçu de l'interaction avec l'infirmière qui pourrait aider durant cette période, « elle m'a dit que je n'ai pas à avoir peur parce qu'elle ne va pas me faire mal, et qu'ils allaient prendre soin de moi ». Les infirmières ne peuvent pas garantir aux enfants qu'ils ne vont pas éprouver de la douleur, mais elles devraient rassurer les enfants qu'elles sont là pour les aider. Beaucoup d'enfants ne peuvent pas être conscients du rôle de l'infirmière, et beaucoup d'infirmières ne peuvent pas prendre du temps lors de l'admission pour expliquer leur rôle aux enfants. Certes, il serait rassurant pour les enfants d'apprendre que quelqu'un sera là pour veiller sur eux et prendre soin d'eux.</p>
Discussion	<p>Les enfants aussi jeunes que 5 ans ont été en mesure de verbaliser les comportements des infirmières qui étaient importants pour eux. Bien que les réponses des enfants plus jeunes fussent typiquement plus courtes et peut-être moins éloquentes que celles des enfants plus âgés, elles donnent une perception perspicace importante pour l'étude.</p> <p>Les enfants apprécient les infirmières qui sourient et qui utilisent des mots gentils, (des attitudes positives et affectives) et qui prennent des mesures pour réduire les douleurs (pour un confort physique), qui apportent une diversion appropriées à l'âge et des conversations appropriées (de compassion et d'humour) qui promeuvent un bien être positif et un sens de la sécurité (un plaidoyer), qui apportent de la nourriture et des médicaments (sur la base des besoins), qui sont interactives avec eux, qui reconnaissent l'enfant comme un individu unique, qui apportent un confort et un soutien (c'est une assurance). Les enfants n'ont pas apprécié les infirmières qui ont manqué de donner des contacts visuels et des interactions verbales alors qu'ils étaient dans la salle de soins. Les résultats sont consistants avec ceux de Lindeke et al. (2006) que les enfants apprécient les infirmières qui démontrent de l'affection (aspect) positive et une connaissance, une reconnaissance du patient en tant qu'individu. Le résultat de cette étude supporte le rapport fait par Pelander et Leino Kilpi (2004) que les enfants s'attendent à ce que les infirmières donnent des soins humains et sur lesquels ils peuvent compter un divertissement, de l'éducation et qu'elles les protègent de leur faire mal.</p> <p>Quelques différences dans les réponses des enfants ont été démontrées dans le groupe démographique. Alors que les enfants âgés ont été plus enclins à identifier les interactions verbales avec l'infirmière, le plaidoyer de l'attitude de l'infirmière et une affection positive.</p>

<p>Ouverture/ Proposition</p>	<p>Les enfants plus jeunes ont été plus enclins que les plus âgés à identifier l'importance à ce que l'infirmière donne une relation avec humour basée sur les besoins. A côté de ces besoins basiques les réponses des enfants n'ont pas été différentes par rapport à la présence ou à l'absence de parents. Concernant la présence des parents, les enfants regardent vers l'infirmière pour recevoir de l'assurance, du confort et veulent que les infirmières leur parlent pour leur apporter des soins sensibles. Les enfants avec des maladies chroniques ont montré l'importance d'être reconnus par les infirmières plus fréquemment que les enfants avec des maladies non chroniques (voir les implications cliniques). La compréhension de la perception des enfants sur les infirmières a été augmentée par les répliques des études avec des échantillons plus larges. De telles études apportent un support pour ces thèmes et d'autres recherches ont été reportées dans cet article. L'étude « la perception des parents sur le comportement des infirmières » peut aussi produire une vue par rapport à l'émotion qu'a l'enfant et ses besoins pendant l'hospitalisation.</p> <p>Des études sont aussi nécessaires pour examiner quel comportement de l'infirmière pourrait être une aide lors de l'admission de l'enfant. Ces résultats peuvent produire un guide pour les infirmières qui travaillent parce que le groupe d'enfants qui a été identifié à l'admission voit ce moment-là souvent comme un moment très effrayant.</p>
<p>Conclusion</p>	<p><i>Les implications cliniques:</i></p> <p>Les soins infirmiers pour les enfants devraient répondre à chaque interaction (avec une conversation ou des sourires), donner des moyens de diversion adaptés à l'âge, avoir des interactions conviviales, subvenir aux besoins fondamentaux d'une manière douce, et s'engager dans des comportements de protection et de défense, tels que faire des arrêts fréquents auprès des jeunes patients pour assurer la sécurité et le bien-être des enfants. Les enfants apprécient un sourire, un toucher doux et des paroles aimables. Les infirmières et infirmiers qui s'occupent des enfants doivent se rendre compte de leurs besoins permanents de confort physique, de réconfort, et avoir une conversation et de savoir que ces enfants comprennent et apprécient le rôle des infirmières d'assumer le fait de plaidoyer en leur faveur.</p>
<p>Les limites de l'étude</p>	<p>Cet échantillon a été limité aux enfants hospitalisés dans un hôpital et ne comprenait que deux enfants de langue espagnole. Cette étude a été financée avec l'objectif de la collaboration entre les éducateurs en sciences infirmières et le personnel infirmier. Bien que les chercheurs infirmières ont participé à plusieurs sessions de formation et avaient plusieurs années d'expérience de l'interaction avec les enfants hospitalisés, elles ont été des intervieweurs chercheurs novices au début de l'étude.</p>
<p>Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à ma question de recherche)</p>	<p>Cette étude s'intéresse aux besoins des enfants hospitalisés et à leur perception du monde des soins. Ce qui est très intéressant pour le thème de mon travail. De plus cette recherche ouvre des perspectives d'amélioration des soins et des prises en charge infirmière, ce qui est riche pour la pratique professionnelle. Je retiens donc cette recherche pour répondre à la problématique.</p>

9.6.6 Consultation with children in hospital : children, parents' and nurses' perspectives

<p>Titre de la recherche,</p> <p>Auteurs,</p> <p>Journal, Année de publication, Pays</p>	<p>CONSULTATION WITH CHILDREN IN HOSPITAL : CHILDREN, PARENTS' AND NURSES' PERSPECTIVES</p> <p>Coyne Imelda :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Professeur à l'Ecole des Sciences Infirmières et Sages-femmes, à l'Université de Dublin : Trinity College Dublin • Membre de l'Académie Européenne des Sciences Infirmières (EANS) • Membre de l'Association Européenne des Infirmières et Infirmiers de Pédiatrie (EAPN) • Membre du Comité de Rédaction International du Journal de la Santé des Enfants • Membre du Comité de Rédaction du Journal des Soins Infirmiers auprès des Enfants et des Jeunes • Membre du Groupe de pilotage pour l'Association Irlandaise des Sciences Infirmières de l'Enfance (IACN) <p>Journal of Clinical Nursing 2005 A Dublin en Irlande</p>
<p>Buts et question de recherche, Hypothèses</p>	<p>Explorer les points de vue des enfants, des parents et des infirmières dans la participation aux prises de décisions dans les soins.</p>
<p>Cadre de référence / Concepts</p>	<p>Participation des enfants Les besoins des enfants La qualité des soins</p>
<p>Population/ Echantillon</p>	<p>11 enfants, 10 parents et 12 infirmières de 4 services pédiatriques dans 2 hôpitaux d'Angleterre. Sept des 11 enfants avaient des conditions chroniques ce qui signifiait qu'ils avaient l'habitude de certains protocoles de traitement. Trois enfants atteints de maladies de la peau étaient conscients que leur état et leur peau s'étaient détériorés et étaient désireux d'avoir un traitement afin de se sentir mieux. Deux des enfants ont eu une admission planifiée pour un traitement de troubles orthopédiques.</p>
<p>Type d'étude ou devis,</p>	<p>Etude qualitative, méthode de la théorie ancrée.</p>

<p>Aspects éthiques</p>	<p>L'approbation éthique a été recherchée et obtenue auprès des comités d'éthique chargés de deux hôpitaux de l'étude. Le consentement éclairé de tous les participants a été volontaire, expliqué et obtenu. Les comités d'éthique stipulent que le consentement écrit est nécessaire à la fois pour l'enfant et le parent avant d'interroger l'enfant. Cependant en pratique, tous les enfants ont estimé que leurs consentements oral et écrit étaient suffisants et certains enfants plus âgés (9-15 ans) ont été interrogés sur la nécessité du consentement parental.</p> <p>Pour se conformer à la disposition du Comité d'éthique le chercheur s'est efforcé d'obtenir le consentement des parents pour leur enfant, afin qu'il puisse être interviewé. Cependant, la plupart des parents ont refusé de signer le formulaire et se sont interrogés sur la nécessité de leur consentement dans le cas où leur enfant avait déjà consenti à l'entrevue. Il semble que le point de vue juridique concernant les compétences des enfants à donner leur consentement est différent dans de nombreux pays par rapport au fait de mettre l'accent sur l'âge officiel de la capacité de donner son consentement ou selon la compétence de l'enfant à comprendre (Alderson, 1993).</p> <p>Les débats sur la littérature à propos du consentement et de la sanction, ont abouti à l'idée que les enfants doivent être traités comme des individus qui ont des droits en tant que membres de la société et ne devraient pas être uniquement liés aux définitions légales du jour. Le résultat montre que le chercheur a estimé que les décisions de l'enfant doivent être respectées au niveau verbal et écrit et que le consentement verbal des parents était suffisant pour répondre aux considérations éthiques de l'étude.</p> <p>Tous les répondants (parents, enfants et infirmières) ont eu la possibilité de participer ou non à la recherche. Le chercheur a assuré aux participants la confidentialité et a obtenu un consentement écrit, avant l'enregistrement audio des entrevues. Les participants ont été informés que le chercheur aurait accès uniquement à l'audio, que les identités individuelles des répondants ne seraient pas liées à l'information fournie et que les numéros d'identification seraient remplacés par des noms pour éviter toute violation de confidentialité. Pour cela, des pseudonymes ont été utilisés dans le présent document.</p>
<p>Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)</p>	<p>L'étude a utilisé la méthode de la théorie ancrée et les données ont été recueillies au moyen d'entrevues approfondies, d'observations et de dessins. Plusieurs périodes d'observation ont été menées dans les services de pédiatrie avant la collecte de données pour se familiariser avec la disposition du service et la routine quotidienne du personnel et des familles.</p> <p>Le type d'observation a été «observation participante» dans le sens que la principale activité était d'observer et éventuellement, d'interroger (Streubert & Carpenter 1999). Les observations ont été non-structurées étant donné que le but était d'améliorer les connaissances des échantillons de recherche précédentes. Les périodes d'observation n'ont pas duré plus de trois heures sur toute une journée. Tout au long de l'étude, les chercheurs ont pris des notes de toutes les périodes d'observation sur le terrain (des contacts avec les répondants, des discussions avec les professionnels de la santé dans le domaine et des réflexions sur les données d'entrevue). Toutes les observations ont été rédigées sous forme de notes de terrain après chaque période d'observation comme cela s'est avéré être la méthode la moins intrusive de collecte d'informations.</p> <p>Le protocole d'entrevue était composé de quatre thèmes de rubriques (qui étaient: le motif de l'hospitalisation, la participation des parents, la participation du personnel infirmier et la participation des enfants) afin de guider avec un minimum de contrôle. Les questions ont servi dans le cas où il y avait besoin d'inviter le sujet à parler. Cependant la plupart du temps, lorsque les parents et les enfants ont répondu à la question ouverte, ils se mirent à raconter leur histoire avec un minimum d'instructions de l'intervieweur. En parlant de leurs expériences, ils ont abordé les questions qui sont importantes pour eux.</p>

De même, les infirmières ont eu tendance à aborder la plupart des questions en raison de la nature ouverte de la celles-ci. Les dessins ont été utilisés uniquement comme un moyen de détente pour les enfants qui le souhaitaient. Seuls trois enfants ont dessiné et cela n'a pas été analysé. Au début de l'étude, le chercheur a pensé que faire un simple questionnaire de phrases à compléter serait une approche non menaçante qui pourrait être utilisée avec les enfants avant l'entrevue formelle. Le questionnaire était une feuille A4 de papier, qui contenait 11 phrases avec une partie à compléter. Par exemple, une phrase commençait avec la déclaration « Quand je suis malade, j'aime ma maman pour... » et l'enfant devait compléter la phrase. Les données du questionnaire ont été conçues comme un point de départ utile pour des questions générales sur les expériences de participation des enfants. Cependant cette méthode, n'a été utilisée que par trois des enfants et ensuite a été exclue de l'étude pour plusieurs raisons.

Premièrement, bien que les enfants aient facilement accepté de remplir le questionnaire, deux d'entre eux avaient du mal à le faire et ont déclaré qu'ils sentaient cela comme une sorte de test. Ils avaient l'air anxieux et ont demandé à leurs parents de les aider à remplir le formulaire. De même, d'autres chercheurs ont constaté que les enfants pouvaient voir ces questionnaires à compléter comme un test, car ils leur rappellent des «feuilles» ou travaux scolaires (Moriarty 1990, Balen et al. 2001).

Deuxièmement, la façon dont les questions ont été déclarées a affecté l'élaboration des réponses des enfants. Par exemple, une phrase commençait par « je suis tombé malade parce que ... » et l'enfant avait écrit je ne suis pas malade, je suis ici pour ma peau.

Troisièmement, les réponses des enfants ont été brèves et ces informations avaient déjà été révélées dans les données de l'entrevue. Par exemple, avec la phrase « Quand je suis malade, j'aime que mon père... » l'enfant avait écrit : « s'occuper de moi ».

Cet enfant a estimé notamment que la forme est répétitive et inutile. D'autres chercheurs ont constaté que les études des enfants à partir de questionnaires révèlent au total un minimum d'informations relatives aux opinions des enfants (Tizard & Hughes 1984, Wilkinson, 1988).

Les données ont été analysées à l'aide de File Maker Pro (Filemaker, Inc. 1992), qui est un logiciel informatique qui a créé les cartes qui pourraient être comparées et contrastées. Dans la théorie ancrée (à base empirique), le processus d'analyse des données commence par le codage ouvert de la transcription de l'entrevue. Ce qui implique un codage pour rien et tout ce qui semble potentiellement pertinent, sans préconcevoir des problèmes ou des solutions. Les données sont ventilées par la lecture de la transcription des interviews, ligne par ligne et paragraphe par paragraphe, à la recherche d'incidents et de faits. Il s'agit de la déconstruction ou la fragmentation des données par exemple les données sont découpées en segments significatifs et codées avec un ou plusieurs codes de fond. Les codes sont appelés codes de fond, parce qu'ils édictent de la substance des données et utilisent souvent les mêmes termes utilisés par les répondants (Stern 1985).

Chaque enregistrement de la base de données contient un code de localisation (par exemple enfant 1A qui représente Interview 1, service A), numéro de page et numéro de carte, les codes de fond, le fragment des données et les notes théoriques. Les transcriptions des interviews des parents, des enfants et des infirmières ont été codées avec un code réel qui a généré plusieurs enregistrements et codes. Par exemple la transcription de l'entrevue de l'enfant a été codée avec des codes de fond qui a généré plus de 720 dossiers avec environ 1'200 codes. Comme chaque transcription a été codée, les codes générés ont été résumés dans un seul fichier, rendant ainsi les listes de blanchissage de codes de fond à partir des données (Chenitz & Swanson, 1986).

	<p>Le processus de génération de la théorie est une déconstruction et reconstruction des données par la méthode d'analyse comparative constante (Glaser et Strauss, 1967). Ainsi, comme chaque transcription est codée, l'analyse comparative constante peut commencer. Chaque incident est codé par rapport aux incidents similaires; de nouveaux concepts sont comparés à des incidents et à des concepts nouveaux par rapport aux autres concepts. En même temps les catégories sont en cours de formation, le processus de développement et d'intégration des catégories.</p> <p>Ce processus a essayé de mettre les pièces d'un puzzle ensemble sans avoir l'image disponible. Plusieurs stratégies telles que recommandées par Glaser (1978) ont été utilisées pour faciliter le processus de comparaison de réduction; échantillonnage théorique; théories de codage, des notes de service écrit et des diagrammes de dessin.</p> <p>Cette comparaison constante des concepts contribue à la construction des catégories de base qui a fini par conduire à la théorie de fond. Les entrevues auprès des enfants, les parents et les infirmières ont d'abord été analysées au sein de leur groupement (par exemple tous les codes de la part des enfants), puis analysées dans les cas (parent, enfant et une infirmière du même service). L'analyse des données au sein de chaque triade a permis d'illustrer certaines questions liées aux relations entre l'enfant, le parent et l'infirmière. Les données à travers le cas au sein de chaque site ont été analysées pour développer les catégories et clarifier les liens.</p> <p>Les mesures rigoureuses de l'analyse des données (telle que décrite par Glaser 1978) ont été respectées et ce processus a contribué à la fiabilité des résultats.</p>
Résultats	<p>Les parents ont trouvé que les enfants devraient être impliqués dans le processus de prise de décision, afin d'améliorer et promouvoir l'estime de soi des enfants et avoir un regard positif sur celui-ci, ce qui améliorerait considérablement son bien-être général.</p> <p>D'autre part les enfants ont exprimé leurs besoins d'être consultés et informés, afin qu'ils puissent comprendre leur maladie, et être impliqués dans les soins et se préparer eux-mêmes pour les procédures. Cependant l'opinion propre des enfants et leurs points de vue ont été sous-sollicités et il y a eu des expériences différentes dans les consultations concernant leurs soins et leur traitements.</p> <p>Les infirmières ont eu des points de vue différents et en désaccord concernant l'implication des enfants dans les décisions. Et pour certaines infirmières l'implication des enfants dépend de la maturité cognitive de celui-ci, qui est défini comme quelque chose de rationnel.</p>
Discussion	<p>Il semble que les informations fournies concernant la maladie et les traitements généraux aident l'enfant à se sentir impliqué activement dans le traitement et, par conséquent il apparaît que cela aide à se sentir davantage sous contrôle. Des études de recherches ont montré que les enfants et les jeunes veulent être impliqués dans les soins et dans les décisions, comme ça ils peuvent en sorte exercer une sorte de contrôle sur ce qui arrive à l'hôpital (Alderson 1993, Lansdown 1996, Gusella et al. 1998, Kools et al. 1999). Les recherches montrent que recevoir des informations et être informé du risque encouru était rassurant pour certains enfants plutôt que bouleversant, ce qui a été conséquent dans les précédentes recherches (Visintainer et Wolfer 1975, Reissland 1983, Peterson 1989, Alderson 1990). Ceci indique que la recherche d'informations sur le comportement et liée à d'autres adaptations rencontrées expose les enfants à moins de détresse.</p> <p>La plupart des parents trouvent que c'est une bonne idée d'impliquer les enfants dans les décisions concernant les soins qui leur sont apportés et également veulent que les professionnels de la santé consultent leurs enfants avant de prendre des décisions. Ces recherches vont dans le même sens que l'étude d'Angst and Deatrck en 1996, qui examine l'implication des enfants dans les prises de décisions et qui ont trouvé que beaucoup de parents (N=28) voulaient que les professionnels de la santé incluent leurs enfants dans les discussions concernant leurs soins.</p>

Les parents ont vu un encouragement à soutenir l'implication des enfants dans les décisions concernant leurs soins comme améliorant l'estime de soi des enfants, leur amour propre et leur santé émotionnelle et également sur le fait de guérir.

Un parent a exprimé son point de vue concernant le fait d'impliquer les enfants dans les décisions majeures par rapport à une opération, cela pourrait poser des souffrances psychologiques considérables chez certains enfants dues à leur habilité cognitive limitée et leur vulnérabilité. Ceci est un point important qui a aussi été rapporté dans l'étude d'Alderson en 1990 et mérite de futures recherches plus approfondies.

Cependant, les recherches ont suggéré que les propres opinions des enfants et leurs points de vues ont été sous-utilisés dans certaines expériences lorsqu'il s'agissait de leur traitement, de leurs soins, et ceci a aussi été trouvé dans d'autres études comme (Alderson 1990, 1993, Angst et Deatrck 1996, Lowes 1996, Roche 1999, Noyers 2000, Carter 2002, Hallstrom et Elander 2004).

Cela ne veut pas dire que les enfants n'ont pas plus exprimé leur point de vue lorsque les parents ou des membres de leur famille étaient leurs intermédiaires. Cependant les données des enfants indiquent qu'ils sentaient qu'ils n'étaient pas écoutés par les professionnels de la santé et que ceux-ci en général ne recherchaient pas leur point de vue.

Dans une étude d'observation sur la prise de décisions de Hallstrom et Elander (2004), il est ressorti que bien que les enfants et les parents aient été impliqués, il y a peu de décisions les concernant et même il y a eu des désaccords sur les décisions, et peu de décisions ont été reconsidérées. Ceci illustre que l'implication dans les prises de décisions n'est pas un processus clairement défini et il est interprété différemment par les participants dans les milieux de soins médicaux.

Comme il a été dit ultérieurement, cela semble qu'il y a différentes pratiques parmi les professionnels de la santé concernant la manière de parler avec les enfants, d'écouter leur point de vue et de les impliquer dans le procédé de décisions. Certaines infirmières ont des différences de points de vue quant à impliquer les enfants dans les prises de décisions concernant leurs soins et il semblerait qu'elles basent leur décision sur différents facteurs come l'âge de l'enfant, l'aptitude et le niveau de supporter la longévité de la maladie, de son habileté cognitive et son statut mental. Pour certaines infirmières l'implication des enfants semble dépendre de la maturité cognitive de l'enfant et elle serait définie par des sujets rationnels. Par conséquent, l'attitude des professionnels de la santé reflète la reconnaissance de l'habilité cognitive des enfants plutôt que leur compétence à comprendre. Ces résultats sont soutenus par les recherches qui ont été faites par les professionnels de la santé qui tendent à consulter avec l'enfant qui est plus âgé (par exemple 13 ans et plus âgé) (Deatrck 1984, Alderson 1993).

Cela pourrait refléter ce que Denzin (1977) a appelé en termes d'incompétence fallacieuse, la notion que l'enfant est incompetent à prendre quelques responsabilités qu'il soit dans sa propre vie. Cela suggère que si de telles incompétences existent alors ceci est dû à l'autoréalisation d'une prophétie qui a été mise sur certaines croyances (Mackay 1991, Waksler 1991).

De juger la compétence des enfants à participer dans une décision d'après leur âge, exclurait beaucoup de jeunes enfants à pouvoir s'exprimer et nous les empêcherions de développer des compétences et des expériences dans les prises de décisions.

Il y a de considérables recherches qui démontrent que c'est important pour les enfants de participer, malgré leurs compétences (aussi jeunes que 4 ans) cela a été analysé et discuté (Weithorn et Cambell 1982, Alderson 1990, 1993, Mayall 1994, 1996, Coles 1997, Borland et al. 1998).

Il est significatif que même les infirmières semblent exprimer leur soutien pour que les enfants puissent être présents dans les consultations. Il en découle toutefois, qu'elles rencontrent des difficultés à s'exprimer où à donner des exemples concernant comment consulter les enfants dans les soins.

	<p>Dans cette étude les décisions des infirmières à impliquer l'enfant semblent être faites sur une base à doc et basées sur des perceptions personnelles sur l'habilité de l'enfant à participer dans la décision. Ces recherches montrent que les infirmières qui font face à des pressions au travail, rencontrent des défis considérables pour faciliter l'implication des enfants dans les décisions concernant leurs soins.</p> <p>En conséquence il est impératif que les infirmières examinent la base de leurs décisions et utilisent plus de critères explicites pour déterminer l'implication de l'enfant. Il est généralement perçu que les compétences sont très difficiles à définir, à évaluer et à démontrer. C'est pourquoi les infirmières doivent utiliser un cadre donné pour faciliter l'implication des enfants dans la prise de décision en hôpitaux (comme Alderson et Montgomery 1996, Cohen et Emmanuel 1999). Alderson et Montgomery (1996) ont souligné un procédé de 4 étapes dans la consultation avec l'enfant :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Etre informé 2. Exprimer ses points de vue 3. Influencer la prise de décision 4. Etre le décideur principal
<p>Ouverture/ Proposition</p>	<p>Il n'existe pas de recherche qui détermine quel cadre a été évalué avec efficacité dans les différents groupes d'âges. Certains enfants ne souhaitent pas une implication active dans les prises de décisions concernant leurs soins, particulièrement s'ils se sentent malades ou vulnérables. Ils souhaitent juste des informations et être entendus. C'est pourquoi ces besoins peuvent varier tout au long de la dépendance et l'indépendance du continuum dû à ces effets de la maladie et de la perturbation de l'hospitalisation.</p> <p>Ces questions demandent une exploration plus approfondie avec les enfants. Il y a également besoin de plus amples recherches pour déterminer comment les enfants voudraient être impliqués, et explorer les stratégies qui donneraient aux enfants une voie et identifier les facteurs qui les préserveraient d'exercer leurs droits dans les milieux hospitaliers.</p>
<p>Conclusion</p>	<p>Le fait que les infirmières en pédiatrie ont un pouvoir décisionnel quant à impliquer l'enfant dans les décisions, vu qu'il manque un cadre soutenu et relevé et mise à jour dans cette étude, montre qu'il y a un réel problème dans ce climat actuel. Comme il a été dit plutôt The Children's NSF montre clairement que les services hospitaliers devraient être centrés sur les enfants et que chaque enfant devraient être consulté et impliqué dans tous les aspects des soins (Département de la santé 2003 a, b). C'est pourquoi les infirmières en tant qu'avocates des enfants doivent jouer un rôle clé pour assurer que les enfants soient encouragés et facilités à être actifs dans les domaines de décisions concernant leurs soins. De plus elles ont besoin de permettre aux enfants d'être impliqués et c'est ainsi qu'à travers ces expériences les enfants peuvent développer des compétences, évaluer leurs opinions et être informés des décisions prises.</p> <p>Ceci ne veut pas dire que tous les enfants malades indépendamment des circonstances doivent avoir la pression quant à être impliqués dans les décisions concernant leurs soins.</p> <p>Comme il a été dit plus haut, il faut se préoccuper dans le fait que les enfants peuvent être forcés de développer des compétences et prendre des décisions dans des situations complexes avant qu'ils soient prêts pour cela. Cependant d'accepter le droit de l'enfant à être entendu et à être informé, ce n'est pas la même chose que de lui donner l'entière responsabilité de la prise de décision (Flatmann 2002).</p> <p>Au contraire les professionnels de la santé doivent percevoir l'implication des enfants dans un processus et pas passer du tout ou rien, mais dans quelques chose qui évolue avec le temps en accord avec les circonstances et les besoins des enfants.</p>

	<p>Les enfants ont le droit d’avoir leurs opinions et leurs souhaits d’être entendus et ont le droit d’être respectés dans leur décision concernant leurs soins hospitaliers.</p> <p>Il peut être suggéré que les réponses peuvent se trouver dans le fait de traiter l’enfant en tant qu’individu unique et par une communication effective, en établissant un lien avec l’enfant qui souhaite exercer son droit d’autonomie.</p> <p>Les enfants veulent être entendus et consultés et cette évidence montre que la promotion de l’autonomie des enfants les amène à une amélioration de leur bien-être et influence positivement les résultats des soins. C’est pourquoi les professionnels de la santé devraient être d’accord d’engager les enfants dans le processus de consultation et d’inclure ce qu’ils expriment dans les prestations de services, ce qui devrait les amener à se centrer sur ce qui est important pour l’enfant.</p>
<p>Remarques (point faible et point fort de l’article par rapport à ma question de recherche)</p>	<p>Cette étude apporte des actions concrètes pour les professionnels de la santé et montre l’importance de se centrer sur les enfants dans les processus de prise de décision, afin d’améliorer la satisfaction de ces jeunes patients et également des familles.</p> <p>Cette recherche est donc pertinente pour mon sujet. De plus, elle a bien été construite, les critères de validité et de fiabilité sont respectés.</p>

	<p>Le but de cette étude comparative a été :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. D'explorer l'importance des instruments de perceptions pédiatriques dans les soins ambulatoires pédiatriques. 2. D'analyser la perception des parents ou tuteurs concernant l'expérience des soins apportés aux enfants. 3. De comparer les perceptions des enfants et des adolescents par rapport aux points de vue des parents et des tuteurs.
Cadre de référence / Concepts	<p>La satisfaction des patients Les besoins des enfants hospitalisés</p>
Population/ Echantillon	<p>Il y a 115 parents et 116 enfants et adolescents (patients) Les sujets enfants et adolescents étaient âgés de 4 à 19 ans (âge moyen = 11,3 ans). 65 enfants (56%) étaient de sexe masculin et 51 sujets (44%) étaient de sexe féminin. L'échantillon comprenait 115 sujets parents, parce que l'un des parents a eu deux enfants interrogés. Le sexe des parents n'a pas été enregistré, une forte majorité des sujets parents étaient des mères.</p>
Type d'étude ou devis, Aspects éthiques	<p>Une étude qualitative, descriptive et comparative.</p> <p>L'approbation de l'étude a été obtenue de l'Université de Minnesota « Institutional Review Board ». Le consentement éclairé a été obtenu des parents et l'accord pour participer à l'étude a été obtenu des enfants et des adolescents participants.</p>
Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)	<p>Cette étude a utilisé un échantillon de 116 enfants et adolescents, ayant reçu des soins dans deux sous-spécialités cliniques pédiatriques, et qui ont comparé leurs réponses avec celles de leurs parents (n = 115) et les données ont été analysées. Sur les 116 enfants et adolescent participants, 95 sujets ont reçu des soins au sein d'une grande clinique urbaine universitaire spécialisée en pédiatrie ambulatoire du Midwest. Les 21 autres sujets ont reçu des soins dans une petite clinique régionale spécialisée en pédiatrie ambulatoire.</p> <p>L'étude a utilisé une enquête de satisfaction de l'enfant sur les soins de santé, un instrument d'enquête adapté avec la permission de "Kids Count Survey" de Hamilton Health Sciences, McMaster's Children's Hospital, Hamilton, Ontario, Canada (communication personnelle de Don Buchanan, l'animateur de la Communauté du service d'éducation, juin 17, 2002). L'outil McMaster n'avait pas été précédemment utilisé dans la recherche, et les mesures psychométriques de fiabilité et de validité des données n'étaient pas disponibles. Des modifications à l'outil de McMaster comprenaient la suppression de plusieurs articles et l'ajout d'éléments spécifiquement liés aux principes des soins non-traumatiques, tels que la sécurité psychologique et le soulagement de la douleur. En outre, le libellé a été modifié par un psychologue pour enfants, un pédiatre du développement, et la faculté des sciences infirmières de pédiatrie, pour renforcer la clarté des informations à partir des données pilotes obtenues de 3 patients pédiatriques.</p> <p>L'enquête de satisfaction des soins de santé de l'enfant avait 12 échelles de Likert, les points ont abordé les relations dans le milieu des soins de santé, la douleur et l'inconfort, les problèmes de communication, et la volonté de dire aux autres les bonnes choses qui ont facilité et valorisé l'endroit où se rendre quand un enfant est malade.</p>

Les versions des parents et des enfants ont adressé les mêmes éléments avec de légères variations dans la formulation (c'est-à-dire sur le questionnaire du parent : «Qu'est-ce qui a plu à votre enfant?» par rapport au questionnaire de l'enfant : «Qu'est-ce qui t'as plu?»). Chaque élément contient une note sur l'échelle de Likert de 1 à 5. Chaque numéro de l'échelle a été placé à côté d'un petit graphique qui démontre une expression faciale allant de la tristesse (1 = non) à la joie (5= oui).

Chaque numéro comportait également un simple mot ou une phrase descriptive (1 = non; 2 = rarement; 3 = moyennement ; 4 = habituellement, et 5 = Oui). En outre, trois questions ouvertes ont été ajoutées à l'enquête McMaster; ces questions ont été posées aux enfants et aux parents, afin de décrire les pires et les meilleures parties de leurs expériences et de suggérer des domaines pour l'amélioration du système. Lorsque les chercheurs ont utilisé, dans une étude préalable un échantillon de patients hospitalisés par la même équipe de recherche, la fiabilité de l'instrument pour les enfants et les parents est dans la limite acceptable (l'Alpha de Cronbach = 0.78 pour la version des enfants et 0.92 pour la version des parents) (Lindeke, Johnson, Savik, et Fulkerson).

Pour cette étude clinique de consultation externe de patient, la version en milieu hospitalier de l'instrument « la satisfaction de l'enfant des soins de santé » a été très peu modifiée en changeant le libellé sur plusieurs points ayant trait spécifiquement aux soins hospitaliers au libellé qui était applicable au secteur ambulatoire (par exemple, « est-ce que les gens qui travaillent dans la clinique sont gentils avec vous ? » plutôt que « est-ce que les gens qui travaillent à l'hôpital sont gentils avec vous? »).

En outre, les articles liés à la séparation de la famille ont été retirés de cette enquête externe parce que les parents et les enfants en général n'ont pas été séparés au cours des visites cliniques ambulatoires.

La collecte des données s'est déroulée durant l'hiver et le printemps 2003. Les enfants, les adolescents et les parents ou les tuteurs ont été invités à remplir le questionnaire de façon indépendante à l'issue de leurs visites à la clinique. Les infirmières diplômées assistantes d'étude de recherche ont lu l'enquête et ont enregistré les réponses verbales pour les jeunes enfants incapables de lire ou écrire. Ces assistantes de recherche ne faisaient pas partie du personnel infirmier, et elles n'avaient pas des relations antérieures avec les enfants ou le personnel de la clinique.

Des statistiques descriptives ont été calculées pour les parents et les enfants et les adolescents sur des scores d'enquêtes, et comprenaient les différents éléments et les résumés totaux des scores de tous les articles. Parce que la distribution des scores a été asymétrique dans un sens très positive, les statistiques non paramétriques ont été utilisées pour corrélérer et comparer les résultats, y compris de « Spearman rho » et les tests de « Ranks signés de Wilcoxon ». Pour les trois questions ouvertes, les techniques d'analyse de contenu ont été utilisées pour la marge de code et pour thématiser et classer les catégories de toutes les données, et examiner avec tous les membres de l'équipe les données et discuter du codage tous ensemble. De l'extraction des thèmes, les représentations et illustrations des cotes ont été sélectionnées.

La plupart des sujets ont déclaré être déjà allé à la clinique spécialisée pour des visites précédentes, avec seulement 3 (3%) des sujets complétant l'enquête sur une visite à la clinique initiale (moyenne = 3,93 visites précédentes).

	<p>La fiabilité pour les deux versions de l'enquête a été dans des plages acceptables (l'alpha de Cronbach = 0.86 pour la version enfant, 0.75 pour la version parent).</p> <p>Parfois, les parents, les enfants et les adolescents ont choisi de ne pas répondre aux questions du sondage si les articles n'étaient pas pertinents pour leur visite particulière pour les soins de santé. Par exemple, certains n'ont pas répondu à la question «Quand vos (votre enfant) ont été malades, vous ont-ils demandé de les aider à se sentir mieux?» dans les cas où les enfants n'ont eu aucune expérience de douleur ou d'inconfort pendant la visite à la clinique. De même, dans certains points où ils n'ont pas répondu à la question «vous ont-ils donné à vos (votre enfant) une chance de jouer?» lorsque les nominations ont été brèves et les délais d'attente étaient minimes.</p>
<p>Résultats</p>	<p>Les scores des articles de l'enquête sur la satisfaction des enfants avec des soins de santé variaient de 1 à 5 (1 = non, 2 = non généralement, 3 = moyennement ; 4 = habituellement, et 5 = Oui). Les scores composés pour chaque répondant ont été décrits en additionnant les scores de chaque élément et en divisant par le nombre total des éléments de l'enquête. Dans l'ensemble, il y avait un niveau relativement élevé de satisfaction des soins reçus des enfants. Les scores composés par les enfants allaient de 1.82 à 5,00 (moyenne = 4,64; écart type = 0,57). Les points des enfants avec la plus grande note était «Ont-ils eu plaisir avec vous?» (Moyenne = 4,91; SD = 0.45). Les points des enfants avec la plus mauvaise note était «Vous ont-ils donné une chance de jouer?» (Moyenne = 3,96; écart type = 1,54). La sélection des points des parents avec le plus haut niveau des points reflétés et le mieux classé par les enfants: «est-ce qu'ils ont été gentils avec votre enfant?» (Moyenne = 4,99; SD = 0.09). Les éléments des parents ayant la plus faible cote était «ont-ils laissé votre enfant faire des choix?» (Moyenne = 4,64; SD = 0.75).</p> <p>Les scores de synthèse sur l'enquête de satisfaction des parents pour tous les articles variaient de 3,64 à 5,00 (moyenne = 4,90; SD = 0.22). Les scores globaux des enfants-adolescents et des parents étaient modérément corrélés ($\rho = 0.36$, $P < 0.001$).</p> <p>Le test de Wilcoxon Ranks a révélé des différences statistiquement significantes entre les scores des enfants et adolescents et les scores des parents pour huit des douze questions. Les réponses des parents ont démontré que statistiquement elles étaient significativement plus élevées que les évaluations des soins de leurs enfants et adolescents ($z = -4,5$, $p < 0.001$), compte tenu de la modeste moyenne des différences réelles et de l'ensemble des cotes élevées pour les deux : patients et parents, le résultat n'est pas particulièrement cliniquement significatif.</p> <p>Pas tous les enfants, adolescents et parents ont choisi d'apporter des réponses aux trois questions ouvertes. Les sujets ont été plus disposés à répondre à l'information sur la meilleure partie de la visite plutôt que de partager des commentaires sur les pires choses de la visite. Le nombre de sujets disposés à fournir des suggestions d'amélioration clinique a été inférieur au nombre de sujets prêts à identifier les meilleurs et les pires aspects des soins.</p> <p>En résumé : il y avait une corrélation significative entre les enfants adolescents et les notes des parents. Les parents notaient les soins significativement plus élevés que ceux des enfants. Les réponses des enfants aux questions ouvertes ont varié de celles de l'opinion de leurs parents et sur l'aspect des visites en cliniques.</p>

<p>Discussion et conclusion</p>	<p>La satisfaction de l'étude des soins aux enfants ont demandé des efforts minimales quant à son utilisation dans les cliniques des soins ambulatoires pédiatriques. C'était facile d'administrer et de recevoir en très peu de temps les réponses, ainsi le rendement a été intéressant dans la perception des patients et des parents concernant les expériences de soins. Les enfants et adolescents invités à participer à cette étude avaient hâte de donner leurs opinions concernant leurs expériences cliniques. Même les jeunes enfants ont été capables de compléter l'étude avec l'aide de choix visuel analogue et la présence d'un adulte, qui aidaient et étaient objectifs et les résultats sont conséquents avec les recherches psychométriques antérieures sur la fiabilité et l'habileté des enfants à compléter le questionnaire médical approprié à leur âge (Riley, 2004).</p> <p>La distribution asymétrique des scores vers les cotes de satisfaction élevée est compatible avec les conclusions des recherches antérieures qui ont montré que le choix fixe et les éléments objectifs tendent à produire des taux de satisfaction élevés (Stallard Hudson, & Davis 1992). Malgré un score généralement élevé d'importants aspects positifs et négatifs des expériences des soins ont été identifiés par les enfants, les adolescents et les parents et les tuteurs à l'aide des questions ouvertes, et à nouveau ils étaient consistants avec les recherches antérieures (Stallard et al.). Les trois questions ouvertes ont donné spécifiquement des données à comparer avec la perception des enfants et des adolescents avec ceux des parents ou des tuteurs. Donc en ajoutant des questions ouvertes on peut augmenter la satisfaction de l'étude et l'utilité de celle-ci pour informer des changements et la politique de développement et des changements à l'intérieur d'un cadre de soins.</p> <p>Dans les deux la portion objective de l'étude, les questions ouvertes des enfants et des adolescents ont noté les aspects intemporels de leurs soins, plus hauts que la fréquence et les techniques sur la compétence et l'aspect des soins. De même une portion objective de l'étude, les parents ont noté « ont été gentils avec votre enfant » comme le thème de satisfaction le plus élevé. Ces résultats reflètent des recherches antérieures démontrant sur les adultes qui ont été traités avec respect et dignité et ont reçu des soins chaleureux et empathiques qui sont de fervents prédicateurs sur comment les patients devraient évaluer leur soin (Cleary & Edgman-Levitan 1997).</p> <p>Les scores de satisfaction des enfants et des adolescents ont été plus bas et différents que les scores de leurs parents. Cependant, certains thèmes qualitatifs exprimés chez les enfants et leurs parents ont été similaires, les résultats ont été identifiés par les enfants et les adolescents qui répondent : que ce n'était soit pas adressé du tout à leur parents ou qui n'ont pas été notés assez fréquemment par leur parents. Cette étude soulève la question : est-ce que c'est approprié de demander seulement aux parents et aux tuteurs d'évaluer les soins au patient pour leur enfant ?</p> <p>Concernant Cleary (1999) <i>exit and voice</i>, sorti et vu, sont les deux voies primaires des patients pour exercer leur influence sur la qualité des soins. Parce que les enfants et les adolescents sont dépendants de leurs parents ou des tuteurs pour l'accès aux soins et sont aussi plus habilités à utiliser la puissance de sortir. Ceci devrait produire un élan pour les infirmières en pédiatrie pour leurs études (PNPs) et pour donner la voie à ce que les enfants et les adolescents aient au moins le droit de s'exprimer, afin d'influencer leur expérience de soins. Il y a un intérêt grandissant dans l'évaluation et la publication des opinions concernant la qualité des soins. Malheureusement l'énorme disparité entre les rapports coût-charge des soins des adultes pour des conditions chroniques comparées avec le rapport coût-charge des soins pédiatriques dans la plupart des systèmes de soins, les initiatives concernant l'amélioration des soins aux enfants sont à grandes échelles largement ignorées (Dougherty & Simpson, 2004).</p>
--	--

<p>Ouvertures et propositions</p>	<p>Malgré ces obstacles en tant que leader des soins pédiatriques (PNPs) les pédiatres peuvent influencer la qualité des soins pour les enfants tout d'abord en se soumettant, en voulant améliorer leur propre pratique et en s'engageant dans les services des soins, des améliorations de qualité dans la recherche avec leur propre système de soins (Dougherty & Simpson). En particulier, PNPs et les médecins peuvent porter l'attention à des facteurs interpersonnels qui sont associés avec la satisfaction grandissante des patients tout comme par exemple de traiter chaque patient d'une manière respectueuse et chaleureuse en incluant les patients en pédiatrie dans le processus de prise de décision chaque fois que cela est approprié.</p> <p>Des facteurs négatifs associés avec la satisfaction qui diminue sur une longue période dans les salles d'examen ou ceux qui doivent attendre longtemps pour avoir un rendez-vous doivent être minimisés. De plus, à cause de la peur et des procédés douloureux qui semblent être un facteur de stress pour les enfants et les adolescents, il pourrait être utile de rassurer les patients dès le début de leur visite s'il y a une procédure douloureuse qui est nécessaire. Lorsqu'une procédure douloureuse est nécessaire on devrait assurer au patient de pédiatrie que tous les efforts seront faits pour lui donner les informations et dans un sens lui donner un contrôle afin de diminuer le plus possible son inconfort.</p> <p>Lorsque PNPs donne la possibilité aux enfants et aux adolescents de participer dans des études de soins cliniques, il convient de respecter l'opinion des patients et de les aider dans leurs capacités d'augmenter leur prise de décision concernant leur propre soin.</p> <p>Les recherches de cette étude ont montré que les enfants et les adolescents ont d'importantes informations à nous dire de leur expérience de soin. N'est-il pas temps de les écouter ?</p> <p>De plus ample recherches sont nécessaires pour tester et renforcer les propriétés psychométriques des instruments d'étude et pour comparer la perception des enfants et des adolescents envers les soins par rapport à la perception des parents en utilisant un cadre clinique varié et plus large.</p>
<p>Les limites de l'étude</p>	<p>Les désavantages de cette étude incluent la subjectivité et les réponses émotionnelles qui peuvent influencer les données et le fait qu'ils ne mesurent pas objectivement les expériences de soins. De plus, les résultats des études sont difficiles à interpréter car chaque patient a différentes attentes concernant les soins de santé et donne des réponses qui varient largement parmi ceux qui reçoivent les mêmes soins. Cependant cette étude donne une voie importante aux patients, ce qui aide beaucoup pour améliorer la qualité et les services standards dans l'établissement (Cleary 1999 ; Cleary & Edgman-Levitan, 1997).</p> <p>L'utilisation d'un échantillon de commodité peut avoir introduit des biais de sélection. On ne sait pas si les enfants et les adultes qui ont refusé de participer étaient plus susceptibles d'être satisfaits ou insatisfaits. L'échantillon manquait de représenter une diversité adéquate. Bien que les demandes des enfants et les réponses des parents ont suivi immédiatement leur visite à la clinique c'était pour réduire les biais de rappel, la majorité des patients avait été à la clinique pour des visites précédentes, et il n'y a donc aucun moyen de déterminer si les taux de satisfaction sont fondés sur la visite à la clinique immédiate ou si leurs perceptions sont fondées sur une note cumulative des visites d'hier et d'aujourd'hui.</p> <p>La recherche a suggéré que pour les patients atteints de problèmes de santé complexes ou chroniques, il peut être particulièrement difficile à décrire les perceptions de l'expérience unique au lieu de décrire les perceptions provenant d'un certain nombre d'expériences cliniques (Cleary & Edgman-Levitan, 1997).</p>

	Un biais peut avoir été introduit par l'utilisation d'assistants de recherche qui étaient présents avec les enfants pour répondre aux questions ou pour les aider lors de l'achèvement de l'enquête. L'utilisation d'assistants de recherche qui n'ont pas été affiliés avec le personnel clinique a été mise en œuvre, afin que les participants soient à l'aise de répondre à chaque point honnêtement.
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à ma question de recherche)	Cette étude est intéressante car elle s'intéresse à la satisfaction des jeunes patients et relève qu'il est important de s'adresser directement aux enfants hospitalisés plutôt qu'à leurs parents ou tuteurs, car ceux-ci n'ont pas les mêmes perceptions et donc n'évaluent pas les soins de la même manière. Elle nous fait découvrir également quels sont les besoins et les préoccupations de ces jeunes patients. Donc elle entre tout a fait dans les critères de sélections des articles pertinents pour mon travail.

9.6.8 Children's participation in the decision-making process during hospitalization : an observational study

<p>Titre de la recherche,</p> <p>Auteurs,</p> <p>Journal,</p> <p>Année de publication,</p> <p>Pays</p>	<p>CHILDREN'S PARTICIPATION IN THE DECISION-MAKING PROCESS DURING HOSPITALIZATION : AN OBSERVATIONAL STUDY</p> <p>Runeson Ingrid : infirmière diplômée d'état, candidat au Doctorat du Département de l'Ethique Médicale, à l'Université de Lund en Suède. Hallström Inger : infirmière diplômée d'état, chargée de cours clinique, à la faculté de médecine à l'Université de Lund en Suède. Elander Gunnel : infirmière diplômée d'état, professeur agrégé au Département de l'Ethique Médicale à l'Université de Lund en Suède. Hermerén Göran : Doctorat et professeur au Département d'Ethique Médicale, à l'Université de Lund en Suède.</p> <p>Nursing Ethics 2002 A Västermik en Suède</p>
<p>Buts et question de recherche,</p> <p>Hypothèses</p>	<p>Les objectifs de cette étude sont les suivants:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Identifier les situations quotidiennes dans le domaine médical et soins infirmiers qui illustrent la participation des enfants dans le processus décisionnel. 2. Identifier les différents niveaux de participation, réelle et optimale. 3. Comparer la participation effective et optimale. 4. Décrire la manière dont les enfants, les parents et le personnel interagissent au cours du processus de prise de décisions.
<p>Cadre de référence /</p> <p>Concepts</p>	<p>L'éthique La participation au processus décisionnel Les droits des enfants Principe du respect de l'autonomie (dans cette étude, l'autonomie est considérée comme un droit, mais également comme avoir une qualité souhaitable)</p>
<p>Population/</p> <p>Echantillon</p>	<p>Vingt-quatre enfants (âgés de 5 mois à 18 ans) ont été admis à l'hôpital Universitaire et ont été observés pour un total de 135 heures dans le but de décrire leur degré de participation aux décisions concernant leurs propres soins. Le classement de leur participation a été fait en utilisant une échelle de 5 points. Une évaluation a également été faite de ce qui était considéré comme la participation optimale dans chaque situation.</p>

<p>Type d'étude ou devis, Aspects éthiques</p>	<p>Etude qualitative, descriptive et comparative</p> <p>Lorsque les enfants sont arrivés aux urgences avec leur(s) parent(s), ils ont été informés de l'étude menée par l'observateur immédiatement après qu'ils avaient été assistés par le personnel de soins de santé. L'information a été donnée verbalement et par écrit. Chaque enfant a ensuite été laissé seul avec son ou ses parents pour leur permettre de décider ensemble s'ils voulaient participer. Lorsque l'admission a été planifiée, une lettre d'information a été envoyée à la famille environ une semaine à l'avance. À l'arrivée, les enfants et les parents ont été traités comme décrit. On leur a demandé leur consentement, et les enfants âgés de plus de 12 ans ont été invités à signer le formulaire de consentement éclairé ainsi que leurs parents. Les participants ont été assurés de la confidentialité. Ils ont été informés que la participation était volontaire et qu'ils pouvaient se retirer à tout moment.</p> <p>Ils ont été également assurés que l'observateur allait quitter la salle pendant les situations embarrassantes et les conversations privées, et pendant les examens médicaux. Les enfants et les parents ont été informés que l'observateur ne fait pas partie du personnel soignant, qu'aucune information sur les individus ne serait transférée au personnel hospitalier. Les membres du personnel de tous les services concernés ont été informés de l'étude. Le comité d'éthique de recherche de l'Université de Lund a approuvé l'étude.</p>
<p>Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)</p>	<p>Échantillon :</p> <p>L'étude a été réalisée au cours d'une période de neuf semaines dans un hôpital universitaire en Suède. Vingt-quatre enfants ont été suivis pendant le cours des événements à l'hôpital. L'observateur était disponible sur certains jours, quand les enfants ont été choisis en ce qui concerne le sexe, l'âge, le diagnostic et le type d'admission (prévue ou aiguë). Toutefois, aucun des enfants avec des diagnostics de vie en danger ont été inclus. Vingt-cinq enfants et leurs parents ont été invités à participer. Tous les parents étaient d'accord, mais une adolescente a refusé. Deux filles et 22 garçons ont participé. Les enfants étaient âgés entre 5 mois et 18 ans (moyenne = 6,5). Tous les enfants étaient suédois, sauf un enfant qui est né en Iran. Les enfants ont été hospitalisés dans sept unités différentes: service des urgences, maladies infectieuses, neurologie, endocrinologie, oncologie, cardiologie et chirurgie. Neuf enfants ont été traités dans le service des urgences, les autres avaient eu des admissions fréquentes pour cause de maladie chronique ou avaient été admis dans la liste d'attente.</p> <p>Les observations ont été faites au cours des deux jours de soins et du long séjour à l'hôpital.</p> <p>Observations :</p> <p>Pour la collecte des données, la méthode d'observation non-participante a été utilisée. Cette méthode a permis d'observer les enfants, leurs parents, et les professionnels des soins de santé dans différentes situations en cours de l'hospitalisation. Le plus souvent l'observateur était assis près de la porte ou se tenait dans un coin de la salle, observait et écoutait. Les enfants et leurs parents ont été en mesure de lancer des sujets de conversation. Le temps d'observation total pour chaque enfant a duré entre une et plus de 22 heures, en fonction de la durée d'hospitalisation. Sept enfants ont été observés en permanence lors de leur visite ensemble à l'hôpital, depuis leur arrivée jusqu'à leur départ. Ce sont les enfants qui se sont présentés aux urgences ou qui avaient un projet de contrôle médical et retournaient chez eux le même jour. Les autres avaient des séjours plus longs, jusqu'à neuf jours. Et ils ont été observés au cours de différentes périodes, la durée comprenait entre une et six heures pendant la journée et tard le soir. L'observateur a proposé aux enfants et aux parents, lorsque les observations devaient être réalisées, qu'ils pouvaient accepter ou refuser. En général l'observateur s'est retiré lorsque l'enfant allait s'endormir ou quand il n'y avait aucune activité. L'observateur a pris des notes sur le terrain immédiatement après chaque période d'observation. Si l'observation a duré plusieurs heures, les</p>

notes ont été faites lors de courtes pauses.

Les notes de terrain comprenaient des descriptions des personnes présentes, le langage verbal et corporel, les événements et les conversations. Les informations telles que date, le lieu, l'activité et le dialogue ont été enregistrées de manière aussi complète et objective que possible. L'observateur a aussi indiqué ses actions et ses sentiments afin de les distinguer de ce qui a été observé. Les notes de terrain ont ensuite été transcrites dans un texte narratif de plus de 300 pages, ce qui a été utilisé dans l'analyse afin de s'assurer que les différentes parties des données ont été ajustées ensemble dans un tableau cohérent.

Deux observateurs ont effectué le travail sur le terrain afin de renforcer sa validité. Un des observateurs (IR) a suivi 15 enfants et l'autre (IH), a suivi neuf ans. Les deux observateurs étaient des infirmières de pédiatrie, et avaient conduit des expériences d'observation de recherche. Elles étaient habillées en tenue de ville afin de se différencier du personnel.

Analyse :

Le texte a été analysé par trois personnes (GE, IH et IR) de manière indépendante. Ils ont identifié 186 situations relatives à la participation des enfants dans le processus décisionnel. Certaines situations ont été exclues en raison de l'insuffisance des informations, et d'autres parce qu'elles ont été jugées imprécises. Les autres situations (N = 137) ont été regroupées en cinq niveaux différents en fonction d'un instrument (Barème de la participation au processus décisionnel). La façon dont les enfants, les parents et le personnel ont interagi au cours du processus de décision a été analysée et décrite par un auteur (IR), et plus tard, vérifiée par deux autres auteurs (IH, GE). Plus loin dans l'analyse, les deux auteurs (IH, IR), ont fait de manière indépendante, puis conjointement, des jugements normatifs des situations.

Les évaluations normatives peuvent être faites de plusieurs manières et sur des bases différentes. Si elles doivent être de toute substance, la base de connaissances et de points de référence utilisés comme base pour l'évaluation doivent être déclarés ouvertement et les évaluations doivent être appuyées par des normes, idéales et objectives qui sont généralement acceptées par la société et les professions concernées. Heureusement, il existe un certain nombre de conventions, des lignes directrices internationales, des déclarations des conférences de consensus, des documents sur l'éthique professionnelle, etc., qui peuvent servir de points de référence.

Dans beaucoup de ces documents, il est clairement exprimé que, dans toutes les actions concernant les enfants, leurs intérêts doivent être une considération primordiale et que l'opinion des enfants doit toujours être dûment prise en fonction de leur âge et de leur maturité. Les jugements normatifs ont été faits par deux personnes qui ont été formées dans la pédiatrie et qui ont eu une expérience de travail dans ce domaine. Toutes deux connaissaient bien les routines des différentes unités et les ressources qui étaient disponibles. Travaillant de façon indépendante les uns des autres, et en étant conscients de la substance et du sens de l'orientation des documents, compte tenu de l'âge et la maturité de l'enfant, la décision à prendre, et les alternatives disponibles pour les procédures prévues, un jugement normatif de chaque situation rapportée a été formulé.

Les évaluations sont nécessairement normatives relatives à l'état de situations et les points au-dessus de référence (les documents). Dans toute tentative de changement et pour améliorer les soins de santé, une comparaison entre la pratique (comment les choses sont) et les idéals (comment les choses devraient être) est inévitable. Il est important de faire ces évaluations aussi claires que possible et de les faire en rapport des conditions en cause. C'est ce que les chercheurs ont essayé de faire.

	<p>Instrument : L'instrument développé par Hermerén décrit les différents niveaux de participation de l'opinion des gens, des souhaits et des valeurs. Il a été utilisé à des situations de qualité selon cinq niveaux à l'égard de la participation et à la prise de décision:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) A (= un membre du personnel) n'écoute pas les opinions, les souhaits et les évaluations de B (B = l'enfant) 2) A l'écoute, mais refuse de discuter de l'avis de B avec B; aucune consultation, aucune communication dans les deux sens n'a lieu. 3) A communique avec B, mais ne se soucie pas de la réponse de B; ni des opinions de B, ses désirs et ses évaluations n'influencent pas les actions de A. 4) A se soucie de ce que B dit, mais ne donne que partiellement, en conformité avec les opinions, les désirs et les évaluations de B. 5) A agit conformément aux opinions, aux souhaits et aux évaluations de B.
<p>Résultats</p>	<p>Les résultats indiquent que les enfants ne sont pas toujours autorisés à participer à la prise de décision dans la mesure où elle est considérée comme optimale. En aucun cas, cela a été jugé qu'un enfant a participé ou a été forcé de prendre une décision qui a été trop difficile pour lui. Les interactions entre les enfants, les parents et le personnel ont également été décrites en liaison avec les discussions et les processus décisionnels. Cela montre que les parents ne soutiennent pas toujours leurs enfants dans des situations difficiles et que le personnel de soins de santé ont souvent informé les enfants sur ce qui allait se passer, sans présenter des alternatives ou sans vouloir demander leur avis. Le personnel peut, toutefois, se trouver face à une situation de décision éthique conflictuelle entre le soutien des points de vue d'un enfant et continuer la routine de l'hôpital. Il est d'une grande importance que les enfants soient considérés comme des individus potentiellement autonomes et que les membres du personnel se rendent compte que l'une de leurs fonctions de base est de faciliter la participation des enfants à la prise de décisions concernant leurs soins de santé.</p>
<p>Discussion</p>	<p>Vingt-quatre enfants ont été observés dans le but de décrire le niveau de leur participation à des décisions liées à leurs propres soins. La participation effective et optimale ont été évaluées. En outre, les interactions entre les enfants, les parents et le personnel ont été décrites dans le cadre de discussions et le processus de prise de décisions. Cette étude a révélé que les enfants sont autorisés à participer à des degrés divers. Elle a également montré que, dans certaines situations, les enfants devraient être autorisés à participer à un degré supérieur. L'observation est une méthode qui donne des connaissances spécifiques qu'aucune autre méthode ne peut offrir. L'observation est, par exemple, de donner un accès immédiat et de première main à ce qui se passe réellement sur le terrain. En outre, la méthode prévoit la possibilité de visualiser les interactions entre les différents acteurs et donne un aperçu de l'ensemble du tableau. L'observation est particulièrement utile en ce qui concerne les enfants, car ces patients ont une aptitude verbale limitée. En outre, les enfants et aussi les parents, véhiculent parfois un autre type d'information par rapport à une personne qui n'est pas impliquée dans les soins ou qui est un représentant des soins.</p> <p>Dans 65 des 137 cas recensés (soit près de la moitié d'entre eux), il a été jugés que les opinions des enfants et les souhaits ont été totalement ou partiellement respectés. L'âge de l'enfant par rapport à la nature de la décision en cause, peut expliquer en partie les résultats. D'autre part, il y a des très jeunes enfants qui ont été autorisés à participer à un haut degré (c'est à dire à niveau 5) et des enfants plus âgés qui ont été privés de ce droit. D'autres facteurs influencent le degré de participation, tels que la protestation de l'enfant, le rôle des parents, l'attitude du personnel, le facteur temps, et s'il y a des alternatives aux traitements prévus, qui ont été décrits dans une précédente étude.</p>

	<p>L'influence d'un facteur particulier dépend du contexte.</p> <p>Le jugement normatif de la participation des enfants a montré que 91 des 137 situations de participation ont été considérées comme optimales. Les résultats pourraient dissimuler certains enfants «tranquilles» qui n'osaient pas montrer leur aversion pour une procédure et, donc ont participé. Comme anticipé, les enfants ont montré une grande variation individuelle dans leur comportement, principalement en raison des grandes différences d'âge, mais aussi en raison des facteurs externes tels que l'environnement et les interactions avec le personnel et les parents. Il est à noter, toutefois, que les parents ont pris le parti de leur enfant selon une mesure légère dans les situations qui ont été difficiles pour l'enfant. Le manque de connaissances médicales et le fait d'être dans un environnement nouveau et inconnu, a probablement influencé les actions des parents dans cette manière, ainsi que la situation de dépendance perçue par certains parents.</p> <p>Certains parents ont l'idée que le personnel de soins de santé sait mieux et, que la procédure prévue est pour le bien de l'enfant, même si elle est désagréable et douloureuse. Si les parents avaient pris le parti des enfants à une plus large mesure dans des situations qui ont été difficiles pour eux, les enfants auraient pu connaître plus d'assurance et de sécurité. Cela aurait pu influencer les possibilités des enfants dans la participation à la prise de décision. Parfois, les parents peuvent aussi avoir le besoin d'être encouragé à se tenir en arrière pour permettre à la voix de leur enfant d'être entendu.</p> <p>Fournir des informations sur une procédure prévue se produit souvent en fonction de la façon dont la procédure se fait habituellement à l'unité en question. Des alternatives sont rarement présentées, et donc les enfants et les parents sont souvent conduits à croire qu'il n'y en a pas, ce qui peut aboutir à leur non demande d'alternative.</p> <p>Le personnel estime qu'il présente les meilleures solutions pour les enfants, au lieu de leur demander leur opinion et de la respecter. Le stress des situations se rapportant à de nombreux services de pédiatrie d'aujourd'hui signifie également que le personnel ne dispose pas toujours de temps pour réfléchir et envisager des alternatives qui seraient plus appropriées pour chaque enfant.</p>
<p>Conclusion</p>	<p>La participation à la prise de décision peut, dans le long terme, être considérée comme une étape dans le développement des enfants, les préparer à prendre des décisions plus sérieuses dans le futur. À court terme, en participant à la prise de décision, cela peut simplifier les situations dont les enfants ont à subir des traitements douloureux. Une condition de base pour les enfants est d'être capables de participer, et avoir connaissance de ce qui va se passer et pourquoi. Dans la plupart des cas, quel que soit l'âge, ils reçoivent des informations succinctes sur ce qui est prévu. Il serait souhaitable que:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. l'information soit adaptée à une plus large mesure aux besoins et souhaits des enfants 2. différentes alternatives soient plus souvent proposées 3. les enfants aient la possibilité de penser et de poser des questions en toute tranquillité 4. les enfants soient invités à donner leur point de vue sur ce qui est prévu. <p>Il est important de se rappeler que les fonctionnaires ont l'obligation de s'informer sur les opinions, les souhaits et les valeurs individuelles des enfants, le tout conformément à la convention, de sorte que tous les enfants, même ceux qui sont calmes et timides, aient la possibilité d'exprimer leurs opinions et participer aux discussions et aux décisions.</p>

	<p>Il est souhaitable que les aspects éthiques de la profession d'infirmière soient mis sur l'ordre du jour quotidien de la formation et du travail dans les soins ; les questions liées aux enfants et leur droit de participer à la prise de décision seraient un élément naturel. Enfin, il est également souhaitable que l'instrument approprié soit testé et développé ultérieurement afin d'être utilisé dans la formation des infirmières et dans le travail quotidien auprès des enfants malades à l'hôpital.</p>
<p>Ouverture/ Proposition</p>	<p>Les applications pour les soins infirmiers : Les aspects éthiques de la profession d'infirmière devraient être une composante infirmière naturelle de tous les jours de l'éducation et du travail. Par l'enseignement de la philosophie de soins infirmiers, les théories de l'éthique, les principes de l'éthique et les valeurs externes et internes qui régissent la pratique infirmière, les étudiants seront en mesure de comprendre et de reconnaître les aspects éthiques de la profession infirmière. Les élèves devraient également se familiariser avec la notion que l'éthique de soins est beaucoup plus l'application externe des théories et des principes. Il est nécessaire d'accroître une conscience éthique aux étudiants, par une formation plus directe. Pour faciliter cela, les infirmières expérimentées doivent servir de modèles et superviser les élèves pendant leur pratique. Elles doivent créer des occasions de débat, de discussion et de réflexion sur, par exemple, l'entrelacement des aspects techniques et éthiques de la profession pratique d'infirmière, ou des situations où différentes valeurs éthiques se posent et attirent l'attention. Certaines des situations décrites dans cette étude contribueront à éclairer ce sujet.</p> <p>Dans la prise en charge des enfants malades, les soins sont une interaction coopérative entre les enfants, les parents et les infirmières. Dans ces situations, les infirmières ont le devoir d'agir en tant que coordinateurs. Elles sont ceux qui devraient guider les enfants et leurs parents, et faciliter leur participation dans le processus décisionnel. Pour ce travail, les infirmières ont besoin de connaissances en soins infirmiers, d'éthique, de conscience éthique et des instruments pratiques. L'instrument décrit dans cette étude pourrait être utile pour clarifier et contrôler la façon dont beaucoup d'enfants participent à des processus décisionnels et combien ils pourraient participer, selon ce qui est pratique et efficace. Il pourrait également être utilisé pour initier la discussion sur les différentes perspectives des compétences des enfants, et comment respecter l'intégrité des enfants, et la façon d'équilibrer les droits de l'enfant à la participation avec les avantages des interventions médicales et de soins infirmiers. Les infirmières pourraient être les leaders corrects de ces discussions. Comme pour les échelles de notation de la douleur qui font appel à des infirmières pour évaluer le niveau de douleur, un instrument des grades de participation invite les professionnels à évaluer les compétences des enfants, et à enquêter sur leurs opinions, leurs désirs et valeurs.</p>
<p>Les limites de l'étude</p>	<p>Un désavantage de cette méthode est qu'elle prend beaucoup de temps, ce qui est une cause probable de rareté de ce type d'étude. Un autre inconvénient est que les dossiers d'observateur sont sur ce qui se passe sans savoir ce qu'il y a derrière les actions. Une technique plus préférable serait une combinaison de méthodes pour permettre une compréhension optimale des situations. «Les enfants silencieux », par exemple, ne peuvent être tranquilles pas parce qu'ils sont d'accord, mais ils peuvent être en désaccord avec ce qui se passe, mais n'osent pas protester. Dans l'étude présente la décision a été prise de ne pas interpréter les situations, mais juste de décrire ce qui a été observé.</p>

Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à ma question de recherche)	Cette étude donne un bon éclairage de la participation des enfants aux processus de prise de décision et ouvre de belles perspectives pour les infirmières. Cela va dans une amélioration des prises en charge et donc de la qualité des soins. Je retiens cette recherche car elle est pertinente pour mon thème, et critique envers les méthodes qu'elle a utilisées.
---	---

9.6.9 Hospitalized children's views of good nurse

<p>Titre de la recherche,</p> <p>Auteurs,</p> <p>Journal, Année de publication, Pays</p>	<p>HOSPITALIZED CHILDREN'S VIEWS OF GOOD NURSE</p> <p>Brady Mary : infirmière diplômée d'état, enseignant à l'école des soins infirmiers et des sages-femmes</p> <p>Nursing Ethics 2009 A Londres en Angleterre</p>
<p>Buts et question de recherche, Hypothèses</p>	<p>Les buts de cette étude ont été les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - D'enlever un trou qu'il y a avait dans la littérature - D'identifier les caractéristiques des bonnes infirmières du point de vue des enfants hospitalisés - Et d'informer les infirmières en travaillant dans le milieu pédiatrique
<p>Cadre de référence / Concepts</p>	<p>La perception des enfants</p>
<p>Population/ Echantillon</p>	<p>Vingt-deux enfants, âgés entre 7 et 12 ans, qui ont été hospitalisés sur une unité de soins pédiatriques en Angleterre, ont participé au projet.</p>
<p>Type d'étude ou devis,</p> <p>Aspects éthiques</p>	<p>Etude qualitative, méthode de la théorie ancrée.</p> <p>Le projet a été examiné par un comité d'éthique de la recherche locale et il a reçu un avis éthique favorable. La recherche de l'hôpital et le Comité développement ont également accordé l'homologation pour l'étude. Le soutien de la directrice des soins infirmiers et des infirmières cheffes dans le service de pédiatrie a également été demandé et obtenu.</p> <p>Les questions de consentement et la confidentialité sont les pierres angulaires de la pratique éthique de la recherche. Le chercheur est conscient que les enfants ont souvent la capacité de consentir et de prendre des décisions sur la participation dans la recherche, tout en étant incapables de donner leur consentement légal. Pour faciliter la prise des décisions, des brochures d'informations au sujet de l'étude ont été produites en plusieurs formats (pour les parents, les enfants et le personnel).</p> <p>En outre, un formulaire d'assentiment a été développé pour obtenir une preuve de la compréhension des enfants et la volonté de participer. Les données du projet ont été anonymisées et la confidentialité des participants respectée.</p>

<p>Méthodologie (de collecte et d'analyse)</p>	<p>22 enfants ont été interviewés en utilisant des dessins et des écrits techniques adaptés. 5 thèmes relatant différents points de vue des enfants concernant les bonnes infirmières sont ressortis de ses analyses : la communication, les compétences professionnelles, la sécurité, l'apparence professionnelle et les vertus.</p> <p>Cette étude a utilisé une approche de la théorie ancrée, dans laquelle la théorie est découverte par la collecte et l'analyse des données relatives à un phénomène. La théorie ancrée a été développée par Glaser et Strauss. Leur méthodologie originale a été choisie parce qu'ils se concentrent sur la description et la génération de la théorie de données par un processus continu d'analyses comparatives en utilisant l'ouverture et les théories de codages qui permettent de sortir des codes. Cela permet théoriquement d'être généré sans la rigidité des autres méthodes de recherche. Comme un processus inductif (bottom-up), il y a une méthode qui facilite l'identification des préoccupations des participants à la recherche plutôt que le chercheur, et ces nouvelles idées peuvent être décrites comme dans la réalité. Il permet qu'une nouvelle théorie soit découverte et a générée. Ainsi, la justification du choix de cette méthode est son aptitude à aider les enfants pour exposer les questions qui sont importantes pour eux.</p> <p>L'utilisation d'œuvres d'art peut faciliter la collecte des données auprès des expériences de vie des enfants. L'œuvre d'art est reconnue comme un puissant outil de communication qui favorise la construction d'une relation entre l'enfant et le chercheur, ce qui permet d'exprimer des émotions et des pensées et l'autonomisation de la recherche des enfants participants. En particulier, la technique « dessiner et écrire » a gagné en popularité avec les chercheurs. Il s'agit d'une méthode par laquelle le participant tire une photo et le chercheur utilise l'illustration comme base de ses questions. Le dessin n'est pas soumis à de profondes analyses. Au lieu de cela, il est visuellement analysé et utilisé comme centre de l'entrevue avec l'enfant. Dans l'étude de Sartain et al., six enfants âgés de 7-12 ans, les dessins ont renforcé la capacité des enfants à parler de leurs expériences de la maladie chronique. Toutefois, ils ont observé que les enfants plus âgés ne bénéficient pas de la même expérience. En outre, Nic et Gabhainn et Kelleher ont observé dans leur étude que les filles étaient plus désireuses de dessiner que les garçons. Dans la méta-analyse de Driessnack de la technique «dessiner et écrire » ils ont apprécié six études relativement faibles (de cohorte en moyenne 40). Ceci a démontré que cette méthode est utile pour faciliter la recherche d'informations à partir des souvenirs des enfants, ce qui a encore renforcé son potentiel d'utilisation dans cette étude.</p> <p>Dans la présente étude, le chercheur a fourni un crayon et du papier et a demandé aux enfants participants de dessiner une image d'une bonne et d'une mauvaise infirmière. Une fois que les enfants avaient terminé leur image, il a utilisé un mélange de questions fermées, semi-ouvertes, pour découvrir les dessins, tels que: «Dites-moi quelle sorte de robe l'infirmière porte», «Qu'est-ce que l'infirmière fait? et «Pourquoi fait-elle ... ? Ces entrevues ont été enregistrées et transcrites, par la suite, par le chercheur. À certains moments pendant les entrevues un enfant a décrit les caractéristiques qui ont conduit instinctivement le chercheur, et l'ont renvoyé à sa propre pratique. Il a entré ces points de vues dans ses notes sur le terrain pour pouvoir les utiliser ultérieurement, au cours de la phase d'analyse. L'utilisation des notes de terrain a permis de saisir les expressions non verbales de l'enfant et la façon dont le chercheur a estimé sur le moment.</p> <p>Collecte et analyse des données :</p> <p>Avant le recrutement et la collecte de données, le chercheur a informé les infirmières en chef dans le service de pédiatrie sur l'étude et a envoyé une fiche d'informations avec une lettre à chaque membre du personnel de salle. Le chercheur a visité les services de pédiatrie plusieurs fois par semaine et a demandé au personnel de recommander des enfants pour l'approche.</p>
---	---

Le personnel infirmier a été invité à identifier les enfants, car il était important qu'ils aient suffisamment d'aptitudes cognitives et linguistiques pour comprendre l'étude, et a été en mesure de communiquer avec le chercheur.

Le premier chercheur se présente et explique l'étude aux participants potentiels, (aux enfants et à leur famille). S'ils sont intéressés, il discute de l'étude future avec eux et fournit des informations écrites. Toutes les questions ont été traitées et il a été souligné que les enfants n'étaient pas obligés de participer. Le chercheur était disposé à revenir quand ils avaient envisagé de prendre part à l'étude. Le consentement et l'accord ont été obtenus à cette deuxième réunion. Fondamentalement, les enfants doivent être prêts à participer à l'étude.

Les enfants ont été sélectionnés à partir d'un grand département de pédiatrie dans un NHS situé dans une ville multiculturelle dans le Sud de l'Angleterre. Avec la théorie ancrée, il est difficile de préregler la quantité de données à rechercher, parce que le chercheur devrait avoir pour objectif de saturation, un point où aucune nouvelle donnée n'est obtenue.

Les critères d'inclusion et d'exclusion ont été élaborés pour mettre l'accent sur un groupe d'enfants qui possédaient les capacités cognitives et les aptitudes physiques à participer à cette étude et qui étaient disposés à participer.

Vingt-deux enfants (11 garçons et 11 filles) ont été interrogés et cinq heures et demi de données d'entrevues ont été obtenues sur une période de quatre mois pendant l'hiver 2006-2007. Les enfants étaient d'une variété de groupes ethniques avec une moyenne d'âge de 9,9 ans et avait été hospitalisés pour des raisons diverses.

A condition que le moment soit idéal pour l'enfant, le chercheur a demandé à l'enfant de dessiner une image d'une bonne et d'une mauvaise infirmière. Ensuite, elle a utilisé ce dessin comme base de ses questions. Le chercheur n'a pas fourni une définition des mots «bon» ou «mauvais» pour l'enfant car il voulait recueillir l'interprétation de l'enfant sans influencer les idées de l'enfant. L'interview a été enregistrée et transcrite par l'auteur, qui a ensuite analysé les données à l'aide d'un chercheur expérimenté. Le premier entretien a servi en tant que pilote, et depuis aucun changement n'a été fait suite au processus d'entrevue inclu dans les données.

Dix-sept participants ont dessiné des images. Les cinq autres ont également eu envie de contribuer: les uns ont écrit et les autres ont été interrogés et invités à imaginer ce qu'ils auraient pu dessiner et décrire cela. Bien que le dessin ait peut-être aidé à établir une relation avec ces enfants, les entrevues contenaient des données précieuses.

Il n'y a pas de méthode unique recommandée pour l'analyse des données qualitatives, assurant ainsi l'exactitude de ces données, mais c'est indispensable pour la validité de l'étude. Idéalement, la méthode choisie devrait produire des données de manière fiable, même en cas de récurrence dans des circonstances similaires.

En outre, les chercheurs doivent être conscients de leurs propres idées préconçues et, si possible aussi, l'examen des transcriptions des entrevues avec les participants pour assurer la clarté, la rigueur et la précision. Malheureusement, le chercheur n'a pas été en mesure de le faire, ce qui est une limitation de cette étude, mais, quand il a interrogé les enfants sur leur dessin, il a également facilité la clarification de leurs interprétations de la bonne infirmière, tout en vérifiant l'exactitude.

En outre, le chercheur a pris des notes sur le terrain en détail de sa propre interprétation, le comportement non-verbal des enfants et les événements qui ont eu lieu au cours des entretiens, comme les visites pour les enfants par le personnel.

Résultats	<p>Les données découlant de cette interview et de ses dessins ont été analysées pour des idées émergentes utilisant une approche comparative constante pour comparer et pour faire des groupes avec les données communes.</p> <p>Les résultats de ces 5 thèmes qui ont été mis en évidences dans des caractéristiques importantes sur la bonne infirmière sont: communication, compétences professionnelles, sécurité, apparence professionnelle et les vertus. Chacun de ces thèmes ont été discutés dans l'optique de les utiliser dans certains dessins des enfants et ces illustrations ont été annotées. Pour préserver l'identité de chaque enfant des pseudonymes ont été utilisés.</p>
Discussion	<p>La communication a été identifiée comme étant un élément vital comme attribut d'une bonne infirmière. Les enfants de cette étude ont rapporté que les bonnes infirmières emploient des termes mignons, assez choux quand elles communiquent avec eux.</p> <p>Ces termes ont permis que les enfants se sentent spéciaux et en contraste avec les recherches qui ont été faites sur des patients plus âgés qui sont décrites dans Woodhead et al.</p> <p>Cependant l'enfant aime être encouragé par les infirmières et surtout qu'elles leur montrent qu'ils sont braves dans des procédures qui sont désagréables ou quand ils ont des médicaments qui ont un mauvais goût, peut-être que ceci démontre l'empathie des infirmières avec l'enfant.</p> <p>Les enfants étaient sensibles à l'intonation de la voix des infirmières et de leur langage corporel. Beaucoup ont mentionné que les bonnes infirmières ne criaient pas et usaient des termes calmes, relaxants, joyeux, sympas, aimables, des tons de la voix qui parlent par eux-mêmes. Les mauvaises infirmières ont des mauvais tempéraments, elles sont renfermées, méchantes, fâchées, elles marmonnent, elles crient et bougonnent et ne les écoutaient pas, alors que les bonnes infirmières étant prêtes à les écouter et à prendre du temps avec eux. Des commentaires concernant l'écoute ont été précédemment soulignés par l'étude de Carter et par Forsner et al. Ils ont participé à des études ultérieures avec des enfants qui décrivaient qu'ils étaient perdus dans leur corps. Ce qui suggère que l'hospitalisation enlève la puissance à l'enfant et le rend vulnérable.</p> <p>Il était évident que les enfants ont formé des opinions sur les infirmières en intégrant l'apparence à leur langage corporel en rapport avec les mots utilisés comme par exemple le face-à-face, (face au corps), la position des mains, la position du corps.</p> <p>Le sourire, le sourire des yeux particulièrement fréquemment mentionné, les enfants pouvaient différencier facilement sur un sourire sincère ou non d'une infirmière.</p> <p>Les enfants ont remarqué que parfois les infirmières marchaient d'un pas ferme pour s'occuper d'un patient, mais ceci peut évoquer la peur et rendre l'enfant encore plus inquiet. Il a aussi été reconnu le rôle de la réciprocité entre la relation des enfants avec l'infirmière. Des recherches ultérieures sur les bonnes infirmières ont mis en évidence l'importance de la compétence professionnelle pour le patient et les connaissances démontrent ainsi les performances, les connaissances et les attitudes professionnelles, ce qui était important autant pour les patients adultes et les enfants. On s'attendait à ce que les bonnes infirmières aient des connaissances, bien que pour les enfants, ce n'était pas clair si ces connaissances étaient acquises ou non.</p> <p>Les participants attendent également des bonnes infirmières qu'elles soient organisées et capables de procurer ou de donner des soins avec une connaissance et promptement, sans faire de mal.</p>

Certains enfants ont des connaissances spécifiques concernant les soins qui devraient leur être administrés et étaient critiques par rapport aux infirmières, par exemple lorsqu'elles ne se lavaient pas les mains ou lorsqu'elles ne mettaient pas de gant ou de tablier. Certains enfants décrivent les bonnes infirmières comme qqun qui administre un médicament intraveineux lentement et qui sait quel médicament est spécialement douloureux à recevoir et fait des efforts pour réduire cet inconfort.

En contre partie la mauvaise infirmière injecte les médicaments intraveineux douloureux trop rapidement. D'autres enfants pensent que les bonnes infirmières devraient essayer de donner plus de médicaments avec un bon goût et de faire un effort pour faire disparaître le mauvais goût, après avoir pris le médicament.

La sécurité est un thème important dans les données concernant les infections et les manipulations non sécurisées pour s'assurer que les infirmières ou d'autres ne fassent des choses frauduleuses. Le point cité a été décrit dans beaucoup de références comme une importance que les gens portent un badge avec leur nom pour pouvoir les identifier. Etre propre et avoir des cheveux propres étaient comme qqch d'important pour beaucoup d'enfants et ils pensent que les infirmières avec des cheveux sales et gras auraient des trucs qui pourraient tomber sur les enfants et les autres membres de l'équipe comme des poux. Ça leur rappelait leur période à l'école où les poux ont été souvent présents chez les enfants qui n'avaient pas les cheveux propres et ensuite, qui n'avaient pas un passé, qui pourrait les empêcher d'en avoir. Les enfants ont été conscients que les cheveux pouvaient tomber dans la nourriture et que ceci pourrait être déplaisant et leur faire du mal.

Certains des enfants pensent, croient que les bonnes infirmières sont des modèles pour la bonne santé. Les enfants ont été affectés par les infirmières dont le visage était recouvert de boutons. Elles montrent une attitude non saine, alors qu'une infirmière qui est maquillée a été vue comme ayant une apparence appropriée.

Le type de chaussure a aussi souvent été discuté par les enfants, les bonnes infirmières portent des chaussures soignées, noires lissées ou couvertes, des petits talons et antiglisses, un peu comme le style qu'ils devaient porter à l'école.

L'importance de la sécurité et dans les compétences semble être prononcée en relation avec la sensibilité, la connaissance et la possibilité d'être infecté ainsi que la peur des contaminations. Il y avait certainement au moins trois enfants qui avaient une grande connaissance concernant le contrôle des infections, et leur vulnérabilité aux infections qui peut être décrite par des patients experts. L'hygiène est un thème qui a été soulevé dans l'étude de Rush et Cook qui suggèrent que les enfants soient conscients du risque des infections malgré leur manque de connaissance dans le micro-organisme.

Plusieurs enfants ont l'opinion sur l'apparence des infirmières et ont décrit une bonne infirmière comme étant gracieuse, et pensent que les infirmières devraient avoir un look décent. La majorité espère que les infirmières portent des uniformes soignées propres qu'on puisse les identifier parmi les employés de l'hôpital. Peu d'enfants décrivent, et dessinent les infirmières comme portant des robes ou des jupes avec des chaussettes qui représentent plus leurs propres habits que ceux d'un adulte.

Des coupes de cheveux sensibles et professionnelles ont été fréquemment mentionnées et deux enfants ont dessiné des infirmières avec une coupe de cheveux plutôt populaire actuellement parmi les adolescents.

D'autres se réfèrent aux chaussures comme du type des écoles et ont été contre les habits à la mode. Cela permet à penser que les enfants se sont accommodés de certains aspects de la mode et que c'est ok pour les infirmières aussi longtemps que ça reste sensible et dans le cadre professionnel. Des recherches suggèrent que les enfants ont souvent comparé la mode, le look des infirmières avec le travail et les valeurs de jugement d'après leurs expériences dans la vie.

Beaucoup de croix ont été dessinées sur les uniformes des infirmières. Lorsqu'on les questionne les enfants disent que ça identifie que l'infirmière appartient à l'hôpital, ceci semble être comme une corporation d'identité.

Il est aussi intéressant de noter que bien que les uniformes des infirmières aient changé ces dernières années, les habits dessinés dans les livres des enfants représentent toujours des habits d'infirmières traditionnels. On pense d'après les recherches que ceci a une influence sur l'opinion que les enfants ont sur les habits des infirmières.

Avec quelques confusions il semble que le rôle des infirmières et des enfants, comme souligné par Rossiter et al., est de faire des recherches sur l'option des carrières possibles pour les infirmières. Cette confusion est contradictoire avec les recherches de McDonald et Rushforth qui adressent un certain pouvoir aux docteurs et aux infirmières. Dans l'étude actuelle certains enfants mettent un genre sur la profession, et pense que les médecins doivent être des hommes et les infirmières des femmes.

Le fait de porter un stéthoscope montre qu'il y a un rôle distinctif pour certains enfants : par exemple cela suggère que les différences entre les infirmières et les docteurs soient faites et que les infirmières ne portent pas de stéthoscope. En contraste un garçon a dessiné une bonne et une mauvaise infirmière qui ont été identifiées par le stéthoscope (en fait la bonne infirmière porte le stéthoscope).

Des recherches suggèrent que les enfants ont un lien avec leur courte expérience de la vie (par exemple les accès aux images des médias, les habits, hospitalisations précédentes et les livres), ce qui pourrait expliquer leur distinction des rôles. De plus, bien que les jeunes et la majorité des enfants expriment des points de vues traditionnels et conservateurs sur les apparences. Par exemple souvent le choix des chaussures était lié aux uniformes scolaires et les infirmières doivent porter des uniformes clairs, bien portés, soignés, gracieux et décents.

Les enfants qui ont participé dans ce projet se réfèrent à beaucoup de qualité éthique et sociale des traits de caractères et les vertus des infirmières. Les vertus peuvent être définies comme un dispositif qu'on peut sentir, toucher et prend place dans plusieurs sens, par exemple la justesse, le respect, le courage. Certaines de ces vertus identifiées dans ces études ont été vues précédemment dans la littérature. Des caractéristiques comme être honnête, être à l'écoute, confiant, sympa, prêt à aider, galant, aimable, rassurant, poli, joyeux, ami, aimable ont été soulignées par les enfants. Ils apprécient l'honnêteté lors de procédures qui devraient être douloureuses et ils aiment qu'après on les félicite pour leur courage. Les enfants ont particulièrement mis en valeur le côté amitié et courtoisie qui a été des parents et jusqu'aux autres visiteurs. Ceci n'a pas été vu dans les précédentes littératures, mais a été vu par certains travaux de Smith et al., concernant les soins centrés sur la famille. De plus les enfants se réfèrent aussi sur les vertus sociales comme l'humour et la politesse. Ils soulignent l'importance des infirmières qui sont capables de faire des blagues et de rigoler avec eux. Etre poli a aussi été une caractéristique très importante chez les bonnes infirmières. Tout comme les parents et les enseignants souvent demandent aux enfants de bien se tenir, ça va dans le même sens que les enfants espèrent que les infirmières se tiennent bien et aient à cœur leur cas.

Certains enfants ont observé que les bonnes infirmières peuvent être parfois bonnes et mauvaises quand elles encouragent les enfants à prendre des médicaments désagréables et parfois lorsque c'est douloureux.

	<p>Il est apparu aussi que certains enfants font une balance entre les caractéristiques de la bonne et de la mauvaise infirmière lorsqu'ils font un jugement trop global. Ceci reflète le travail de Kohlberg sur le développement moral dans lequel il propose qu'à partir de 10 ans (c'est l'âge moyen des enfants de cette étude), les enfants ont un niveau plus élevé de jugement moral conventionnel. A cet âge l'enfant commence à considérer comment les actions peuvent être vues par les autres plutôt que, comment il pourrait être punis ou avoir mérité. Cependant c'est un processus graduel qui apparaît et dépend de l'expérience de vie des enfants, de leur genre et de l'influence des parents.</p> <p>La loyauté, la fiabilité sont aussi des vertus importantes, alors qu'un enfant vulnérable en hôpital a besoin de la confiance, dans le bon caractère et la compétence de l'infirmière. Cependant en contraste les enfants sont aussi encouragés de se méfier des étrangers pour maintenir leur propre sécurité.</p> <p>Beaucoup d'enfants ont pensé que les bonnes infirmières porteraient un badge pour les identifier et pour montrer qu'elles travaillent légitimement dans cet hôpital. Certains suggèrent que les mauvaises infirmières sont malhonnêtes et manquent de performances et de compétences appropriées.</p> <p>Pour certains c'est important de voir les mains des personnes pour avoir confiance ; par exemple une fille a horreur d'être vue, d'être regardée par des personnes qui ont les mains dans les poches, elle trouve que c'est un peu suspicieux. Deux enfants ont discuté de l'importance des infirmières qui prennent leur job sérieusement, qui se concentrent et qu'elle « not mucking about » (qu'elle s'en fiche). Une a montré ce qu'elle a vu dans les médias concernant les négligences, une mauvaise pratique contre l'hôpital, ainsi et les enfants sont conscients actuellement de ce qui pourrait arriver.</p> <p>Les études de Carter montrent que les enfants impliqués dans un schéma de soins infirmiers communautaires ont montré l'importance à ce que les infirmières soient drôles et sympas. Ceci a été répété dans l'étude où les enfants ont décrit les infirmières qui regardent la télévision avec eux ou qui les font rire. Un enfant hospitalisé perd une certaine liberté morale et souvent vit dans un environnement non familial. D'avoir du plaisir, de rire, l'aide à vivre avec cette réalité. Parfois les enfants montrent les bonnes infirmières comme, ne se pliant pas aux règles dans le sens que les bonnes infirmières ce sont celles qui ne suivent pas le cadre, les règles, mais qu'elles font autre chose, ainsi ça rend l'hôpital fun. C'est la raison pour laquelle la littérature de Cooke a revu cet espace où parfois les infirmières non populaires et le sont avec leurs collègues, mais pas avec les patients. La popularité avec les patients peut être vue parce que l'infirmière est au centre du patient et lui donne l'impression de briser quelques règles dans l'hospitalisation pour son intérêt.</p> <p>L'importance de jouer a été soulignée par la plupart des participants qui voient les bonnes infirmières comme fun lorsqu'elles passent du temps avec eux, les distraient de ce qui devrait vraiment se passer.</p>
<p>Conclusion</p>	<p>Cette étude montre et identifie les caractères qui ont été perçus par les enfants hospitalisés et qui se rapportent aux bonnes infirmières, remplit un manque qu'il y avait dans la littérature et aussi, identifié comme ayant une implication dans la pratique. Certaines de ces recherches ont été supportées par d'autres études et ont mis à jour l'importance d'avoir des infirmières qui ont un rôle de modèle pour la bonne santé et qui soient compétentes et qui aient la connaissance et une compréhension des besoins des enfants. Un besoin fondamental pour un enfant hospitalisé est que la famille soit incluse dans les soins. Les infirmières pour enfants ont besoin de pouvoir continuer les soins techniques avec des caractéristiques qui soient appréciées par les enfants comme le fait d'être drôles ou d'intégrer une action drôle dans son activité.</p>

	<p>Ceci fait partie des exercices des infirmières alors que le développement de l'enfant est lié avec les pratiques appropriées à son âge comme les jouets, les activités, plus de distractions techniques. Cependant, dans une aire de pratique, cela peut être oublié par les infirmières car leur connaissance des aspects techniques de leur rôle prime.</p> <p>Cependant les enfants n'ont pas complètement développé leurs connaissances linguistiques nécessaires pour émettre leurs opinions, cette étude démontre qu'ils ont de fausses compréhensions du sens des soins pour les bonnes infirmières et sont capables de communiquer cela aux autres.</p> <p>En addition, malgré ces expériences de vie limitées, les enfants de cette étude ont été capables de démontrer le signe dans les raisons possibles pour des attitudes pauvres, misérables des infirmières. Cependant d'autres ont commencé à développer un sens et un jugement moral concernant la complexité entre le bon et le mauvais. Cependant la fiabilité de l'infirmière a été évaluée par des enfants plus âgés qui avaient plus de discernement.</p> <p>La confiance inclut l'habilité à donner confiance à propos des procédures futures qui sont déplaisantes ainsi que les traitements et aussi d'être prompt et compétent dans le fait de travailler avec des enfants. Dans cette étude les enfants ont été sensibles sur le fait : est-ce que l'infirmière m'aime ou non. Il est montré que d'être aimé accepté a été évalué comme positif et démontre que les infirmières ont été attentives, ont passé du temps avec eux, les ont félicité et ont communiqué avec eux.</p> <p>D'autres recherches concernant la perception de la bonne infirmière peut inclure d'autres études utilisant un plus large nombre d'enfants incluant ceux avec des maladies chroniques qui expérimentent fréquemment les soins des infirmières. Il serait aussi intéressant de dresser quelles caractéristiques sont décrites comme plus importantes par les enfants quand on utilise une méthode quantitative et de rechercher si y a une hiérarchie de caractéristiques qui change avec l'âge et la maturité de l'enfant.</p>
<p>Limites Ouverture/ Proposition</p>	<p>La collecte des données a été réalisée sur une période relativement courte. Plus de temps aurait donné davantage de données à partir d'un éventail plus large d'enfants, bien que certains thèmes souvent réapparus et la quantité de données nouvelles commençait à se rétrécir. Cela donne à penser que l'ampleur des données a été à son maximum.</p> <p>Idéalement, le chercheur aurait dû inclure un examen de la transcription de l'entrevue avec chaque enfant participant et assurer la validité et la fiabilité. Cependant, en examinant les dessins avec les enfants, il a clarifié la signification derrière eux. L'étude excluait un certain nombre d'enfants dont l'inscription aurait fourni de nouvelles données, par exemple, ceux qui avaient été grièvement malades, mentalement ou physiquement handicapés, ou avaient une capacité limitée de l'anglais. Ceci suggère des domaines de recherche futurs.</p>
<p>Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à ma question de recherche)</p>	<p>Cette étude montre les perspectives des enfants des bonnes et mauvaises infirmières. C'est intéressant de voir comment les enfants perçoivent les infirmières et cela peut donner des pistes pour la pratique professionnelle.</p> <p>Je trouve qu'elle correspond à mon thème de recherche, sur les besoins et les attentes des enfants.</p>

	<p>9 enfants avaient entre 6-8ans et 14 entre 9-11ans. Les parents, en attendant, complétaient un questionnaire pendant que les enfants étaient interrogés. 6 enfants sont restés toute la nuit et 17 enfants étaient là pour la journée seulement. Il était prévu que tous les enfants aient un cathéter intraveineux pour un échantillon de sang et une radiographie ou un échantillon de sang et un examen hormonal.</p> <p>Les enfants qui ne parlaient pas ou ne comprenaient pas le suédois, et les enfants avec un retard mental ont été exclus ainsi que ceux ayant une expérience d'une procédure de diagnostique similaire dans les trois dernières années. Deux filles ont refusé de participer. Les parents et les infirmières de réception ont évalué un garçon et deux filles comme étant anxieux et sous un grand stress à cause de leur visite à l'hôpital ; de plus, ces enfants n'ont pas été sollicités pour participer.</p>
<p>Type d'étude ou devis,</p> <p>Aspects éthiques</p>	<p>Etude qualitative, descriptive.</p> <p>Immédiatement à l'arrivée, l'enfant et ses parents étaient brièvement informés sur l'étude par une infirmière et questionnés s'ils voulaient rencontrer un interrogateur pour plus d'informations. Après consentement, ils ont rencontré l'interrogateur et ont reçu une information écrite et verbale. On a demandé aux enfants et aux parents un consentement oral pour être évalués. Ils ont été informés que la participation était volontaire et qu'ils pouvaient se retirer à n'importe quel moment pour n'importe quelle raison sans conséquence négative. La confidentialité était assurée et ils étaient également assurés qu'aucune information ne serait transférée à aucun autre service hospitalier. Le comité de recherche éthique de l'Université de Linköping a approuvé l'étude.</p>
<p>Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)</p>	<p>L'étude a été conduite dans deux hôpitaux régionaux de la Suède. Tous les enfants ont été admis à partir d'une liste d'attente. L'information préalable donnée aux enfants à leur visite de l'hôpital a été présenté.</p> <p>Les familles ont reçu une information expliquant la journée et le temps pour l'admission et une brève description du programme de la procédure de diagnostique. La lettre contenait des informations sur les routines du service, les repas et l'équipement comme un jeu de thérapie et d'école. Il était prévu pour les enfants devant subir une radio, qu'ils recevraient une image de la machine à radiographier. La lettre était directement envoyée à la famille pour être lue, parents et enfants réunis, avec une crème anesthésiante à recouvrir d'un pansement occlusif. Les chercheurs ont demandé aux parents d'appliquer le traitement deux heures avant l'admission. Ils ont offert aux familles l'opportunité de contacter l'infirmière et d'offrir une visite d'orientation au département des soins de jour. Quelques enfants avaient déjà reçu une information verbale d'un médecin ou d'une infirmière lors d'une visite précédente pour une procédure de diagnostique.</p> <p>L'infirmière qui doit s'occuper de la famille, a rencontré l'enfant et celle-ci à leur arrivée à l'hôpital. L'infirmière était responsable d'orienter la famille, d'expliquer ce qui allait se passer, l'insertion du cathéter, une brève explication à propos de l'étude, et a demandé la permission pour l'un des deux interviewés de pouvoir contacter sa famille pour de plus amples informations.</p> <p>Parce que les familles avaient l'habitude d'arriver 30-60 minutes avant le rendez-vous, il y avait ainsi assez de temps pour mener une interview. Une lettre d'information sur l'étude n'a pas été envoyée à la famille avant l'admission pour ne pas influencer les résultats.</p>

	<p>Les enfants et les parents pouvaient choisir de participer à l'interview avec les parents présents ou non. La plupart des enfants (16 enfants) ont été interrogés sans la présence de leurs parents et, à cause d'un manque de pièces pour interviewer, 7 ont été interrogés avec la présence des parents. Il était important que les enfants interviennent eux-mêmes sans l'influence d'un adulte. Il a été demandé aux parents présents de ne pas intervenir. Pendant que les enfants étaient interrogés, les parents répondaient à un questionnaire concernant les informations que la famille avait reçues au sujet de l'admission planifiée. Les questions posées étaient à propos du degré d'implication des enfants dans les discussions et les décisions, et les réactions de l'enfant avant l'admission.</p> <p>Lorsque les enfants étaient interviewés, des questions ouvertes étaient utilisées, se focalisant sur le champ central de l'étude. Les interrogateurs ont demandé aux enfants de décrire la raison de leur admission, sur ce qu'ils savaient, et sur ce qui allait leur arriver durant cette visite à l'hôpital, de la manière dont ils ont reçu les informations, et le degré de participation dans la prise de décision. On leur a ensuite demandé de décrire leurs pensées et leurs croyances autour de la visite de l'hôpital. L'interview durait entre 20-30 minutes et était retranscrite verbalement.</p> <p>Analyse :</p> <p>Deux auteurs (KE, IR) ont classé la connaissance des enfants, individuellement et ensemble. L'inter-fiabilité était élevée (> 80%), mais dans les cas où les auteurs n'étaient pas d'accord, les situations étaient discutées jusqu'à ce qu'un accord soit trouvé et finalement évalué par le troisième auteur. L'échelle utilisée était la suivante : 0 = l'enfant n'avait pas de connaissance à propos de ce qui allait se passer ; 1 = L'enfant avait une petite connaissance à propos de ce qui allait se passer ; 2 = l'enfant pouvait donner une explication logique détaillée à propos de ce qui allait se passer.</p> <p>Les enfants, qui expliquaient clairement et qui n'oubliaient rien concernant la visite et pouvaient en référer sans aucun détail manquant, ont été évalués comme étant informés de manière appropriée. L'état des enfants et l'évaluation sur les informations données par leurs parents ont été classés en deux groupes pour rendre possible la comparaison des résultats. La description de la participation des enfants dans les discussions et décisions a été évaluée et résumée. Finalement, l'expérience des enfants et des parents sur l'anxiété et la peur avant la visite de l'hôpital a été comparée.</p>
Résultats	<p>La connaissance des enfants à propos d'un examen courant, l'anesthésie médicale et le cathéter intraveineux :</p> <p>Les réponses des enfants étaient divisées en 2 groupes différents en lien avec l'âge, les plus jeunes (6-9ans, 9 enfants) et les plus âgés (9-11 ans, 14 enfants). Le grade 0 n'est pas cité, pour une présentation des nombres relatant de la connaissance des enfants.</p> <p>La connaissance des enfants sur la raison de leur examen :</p> <p>Seuls 3 des plus jeunes enfants pouvaient donner une image cohérente de pourquoi ils devaient subir un examen. Les enfants plus jeunes ont répondu soit indirectement ou soit qu'ils ne savaient pas pourquoi ils devaient visiter l'hôpital. Les enfants plus âgés pouvaient donner une image fragmentée, mais pas de détail sur la procédure. Dix des enfants plus âgés pouvaient donner une explication logique et détaillée.</p> <p>La connaissance des enfants sur la procédure d'examen :</p> <p>Les chercheurs ont demandé aux enfants de parler à l'interrogateur de la procédure d'examen. Seul deux enfants pouvaient décrire ce qu'était un appareil à radiographier : de plus, la plupart de ces enfants avaient de la peine à former une image de la radio dans leur esprit.</p>

Un enfant a exprimé de la peur quant à ce que l'examen pouvait lui faire du mal, et un autre, en demandant à sa maman si l'examen pouvait lui faire du mal, n'a reçu qu'une réponse vague. Seule une des familles a saisi l'opportunité de venir et de visiter l'hôpital pour une orientation avant l'examen planifié.

La connaissance des enfants sur la procédure d'application et le retrait du médicament anesthésique avec le pansement :

Les plus jeunes enfants n'avaient aucune idée de comment leurs parents avaient reçu la consigne de médication. Ils ne savaient ni quand la médication serait exécutée, ni par qui. Un jeune garçon a dit que la médication continuera jusqu'à la fin. La plupart des enfants savaient que le médicament avait été envoyé par courrier avec des informations écrites. Une des filles nous a dit que le physicien en était l'expéditeur.

La connaissance des enfants sur la raison de la mise en place d'un cathéter intraveineux :

Aucun enfant ne pouvait donner une description détaillée sur pourquoi ils devaient avoir un cathéter intraveineux. Certains d'entre eux ont dit qu'ils avaient pensé à ça, d'autres malgré tout ont fait un gros effort pour essayer d'expliquer leur histoire à l'interrogateur, donc il devrait comprendre. Un garçon plus âgé a dit que le docteur allait collecter du sang dans un gros pot qui serait mélangé à d'autres plus tard. Il ne pouvait pas expliquer pourquoi. Un autre des garçons plus âgés savait qu'il allait avoir deux cathéters insérés parce que le docteur voulait avoir un gros volume de sang.

La connaissance des enfants sur la procédure de mise en place du cathéter :

Environ la moitié des enfants ne connaissaient pas, la procédure d'application d'un cathéter intraveineux d'où la conséquence logique des résultats précédents. Quelques uns des enfants plus âgés nous ont dit qu'ils allaient avoir un tube en plastique, mais aucune idée de la procédure. Un garçon a dit qu'on allait lui insérer un aéroplane.

La validation des enfants et des parents sur l'information donnée comme étant satisfaisante ou non :

Sept enfants ont clairement dit qu'ils n'avaient pas reçu assez d'informations sur certaines choses, par exemple, si oui ou non ça allait faire mal, l'apparence de l'appareil à radiographier, et ce que ça allait faire d'être piqués avec une aiguille. Certains enfants souhaitaient savoir s'ils allaient être capables de rester coucher pendant la radio. Un garçon plus âgé croyait qu'il allait avoir une injection pour dormir parce que sa maman lui avait parlé d'une précédente expérience d'injection de narcotique. Six enfants ne savaient pas s'ils manquaient d'informations.

19 des 23 parents pensaient que leurs enfants avaient reçu des informations adéquates. Cinq parents avaient l'opinion que leur enfant aurait pu recevoir trop d'informations, il en résultait que l'enfant était encore plus inquiet à cause de leur compréhension limitée. Quelques parents ont décrit des difficultés à informer leur enfant à cause de leur propre manque de connaissance. Un enfant n'avait reçu aucune information, découvrant l'hôpital le jour même du rendez-vous.

La description des enfants sur leur participation :

Quatorze enfants (8jeunes, 6 plus âgés) ont dit qu'ils n'avaient participé à aucune discussion ou décision en lien avec l'examen, et donc ils avaient reçu que très peu d'informations. La plupart des enfants, cependant, ont expliqué qu'ils pensaient que c'était dans leur meilleur intérêt que leur docteur et parents décident sur ce qui allait se passer.

	<p>Ils n'avaient rien considéré en ce qui concerne la décision d'avoir un examen planifié. Ils pensaient que c'était bien d'avoir un examen dans le but de savoir ce qui ne fonctionnait pas chez eux. Une des plus jeunes filles a dit qu'on lui avait demandé si elle voulait avoir un examen planifié. Trois de ces enfants ont été initiés par une visite chez le docteur une fois que la décision avait été prise d'avoir un examen. Trois enfants ont dit qu'ils voulaient plus de temps pour décider, par exemple, quel jour en particulier n'était pas approprié à cause des activités spéciales à l'école, etc.</p> <p>Quelques enfants ont aussi souhaité qu'ils auraient pu avoir un rendez-vous plus tard, comme ça ils n'auraient pas eu à se lever si tôt.</p> <p>La description des parents et des enfants sur l'anxiété et la peur de l'enfant avant le rendez-vous à l'hôpital :</p> <p>Plus que la moitié des enfants ont fait part de leur inconfort le jour avant le rendez-vous. Ils ont décrit leurs sentiments de peur et d'embarras. Ils ont parlé de leur problème à s'endormir la nuit précédente. Dans la plupart des cas les parents ont perçu ces sentiments chez leurs enfants ; cependant cinq parents n'ont rien remarqué. Deux de ces cinq ont commenté que leur enfant n'était pas effrayé d'avoir une injection, en totale opposition de la description de leur enfant. Un parent n'a constaté aucune anxiété de la part de son enfant la nuit avant l'admission, lequel nous avait décrit avoir passé une nuit blanche.</p>
<p>Discussion</p>	<p>23 enfants ont été interviewés dans le but d'investiguer leur connaissance en lien avec un examen courant et leur degré de participation dans les discussions et décisions les concernant. Les enfants ont été soumis à différentes sortes de procédures de diagnostique, ont reçu des informations de différentes sources et personnes, ont été préparés de différentes manières pour l'admission, et ont participé aux discussions et décisions à différents degrés. En dépit de ceci, il serait facile de conclure que les participants, en tant que groupe, n'ont pas été bien informés et que leurs avis n'avaient pas été pris en considération, ceci les affectant directement.</p> <p>Il y a plusieurs limitations dans cette étude. Le petit nombre de participants a rendu impossible la généralisation. Il n'y avait aucune considération concernant les variations de la compétence des enfants en lien avec leur compréhension ou leur capacité verbale. Sans cette information additionnelle, il y a un risque d'analyse superficielle. La fiabilité a été confirmée par des données analysées à un degré manifeste par trois chercheurs. De plus, les interrogateurs n'étaient pas familiers aux enfants, ainsi qu'à l'environnement. Ces deux facteurs peuvent être des valeurs négatives en lien avec l'habileté des enfants et leur volonté de coopérer. Cependant, les deux interrogateurs étaient expérimentés dans les interviews des enfants, et certains enfants ont exprimé leur curiosité et leur franchise et ont dit « c'était chouette » d'être interviewés. En utilisant des questions ouvertes comme « Pourrais-tu me parler de... », tous les interrogateurs ont mené les interviews de différentes manières et il était possible de capter tous les aspects désirés de leur intérêt. D'un autre côté, utiliser des questions ouvertes, permettait aux chercheurs d'écouter les histoires des enfants racontées avec leurs propres mots.</p> <p>Aucun enfant ne pouvait donner une image logique et correcte du déroulement des événements. Ils étaient quelque peu informés par leurs parents. Dans le questionnaire, des parents ont fait part de leur difficulté à informer leur enfant à cause de leur propre manque de connaissance. Les enfants ne savaient pas s'ils allaient souffrir durant leur hospitalisation. Ils ont exprimé leur désir de connaître plus de choses sur les injections et tests sanguins. Quelques enfants étaient effrayés que la radio puisse leur faire mal. Il y avait des enfants qui ne savaient pas combien de temps ils allaient rester à l'hôpital. Le personnel hospitalier n'a initié aucun contact avec les parents.</p> <p>Sauf exception, les enfants plus âgés avaient généralement plus de connaissances que les plus jeunes.</p>

La plupart des parents étaient d'avis que leur enfant n'aurait pas dû recevoir tant d'informations. En même temps, ils ont relaté que leur enfant avait été bien informé. Parce que les enfants avaient un grand manque de connaissance en lien avec ce qui allait leur arriver, quelque chose a dû manquer dans la chaîne d'informations.

Moins de la moitié des enfants avaient participé aux discussions et décisions prises pendant la visite à l'hôpital. L'expérience limitée des enfants et le manque de maturité leur a probablement donné moins de compétence pour décider quoique ce soit impliquant leur investigation planifiée. Cependant, ils ont eu le choix du jour et du moment qu'ils préféraient pour leur admission (Lowes, 1996). Quelques enfants ont manqué des activités populaires importantes à l'école. Certains ont parcouru une longue distance jusqu'à l'hôpital et ont été incommodés de devoir se lever si tôt le matin dans le but d'être à l'hôpital à temps.

Quelques enfants nous ont fait part de leurs sentiments de peur et d'anxiété avant leur admission à l'hôpital, bien qu'ils ne l'aient pas dit à leurs parents.

Les opinions différentes des enfants et leurs parents, concernant les besoins des enfants, ont été décrites pour Lowes (1996) et Miller (1996). Dans une étude suédoise relatant des aspects importants des soins des enfants cancéreux, les enfants ont le plus souvent mentionné la compétence sociale, l'amusement, et la satisfaction de leurs besoins de base comme un aspect important (Enskär & Essen, 2000), tandis que les parents et infirmières ont plus souvent mentionné l'information, la participation à la prise de décision, et la compétence sociale comme les plus importants aspects pour les enfants (Enskär & Von Essen, 2000 ; von Essen, Enskär , & Skolin, 2001).

L'infirmière en pédiatrie a le devoir de reconnaître et distinguer les besoins de l'enfant et ceux des parents, et elle joue le rôle de l'avocate de l'enfant quand c'est nécessaire (Fulton, 1996). On attend des infirmières qu'elles soient les avocates des enfants durant toute visite ou admission à l'hôpital, qu'elle soit de courte ou de longue durée. Il n'y a aucune place permise à l'erreur. Les besoins de chaque enfant doivent être analysés et des infos individuelles offertes. Les informations doivent être données directement à l'enfant, pas aux parents. L'infirmière a le devoir d'analyser le degré de compréhension des enfants et des parents. Des difficultés peuvent exister dans un système qui se focalise sur les procédures médicales, mais ceci ne devrait pas prêter sur le temps destiné aux soins. Dans de telles circonstances, comment les infirmières peuvent-elle aider au mieux l'enfant ?

En accord avec Mansson et Dykes (2004), la plupart des hôpitaux suédois ont une politique systématique de la préparation des enfants avant l'admission. Les enfants ayant participé à cette étude n'ont pas été bien informés. Ça n'a pas semblé être suffisant d'envoyer simplement une lettre d'informations aux parents, qui comprenait la possibilité d'une visite de pré-admission pour orienter l'enfant en vue de l'examen planifié. Une meilleure procédure aurait pu être un appel téléphonique à la famille concernant l'admission, lequel serait aussi bien pour les parents que pour les enfants. L'infirmière qui s'occupera de l'enfant pourrait se présenter avec une lettre de bienvenue et une photo. Plus de matériel imprimé préparé pour l'enfant pourrait être disponible. L'utilisation d'ordinateurs avec des films dans la salle d'examen de l'hôpital, des instruments utilisés, et quelques examens subis par les enfants, doit être vue comme une grande option. Une incroyable quantité d'informations directement disponible pour les enfants sur des sites web pourrait devenir accessible à tous.

<p>Conclusion Ouverture / Proposition</p>	<p>La participation correspond à la qualité en progrès et l'information est un pré-requis pour la participation. Une politique systématique de préparation des enfants pour un long ou court séjour à l'hôpital est essentielle. Bon nombre d'études examinent des méthodes dont une large partie des enfants, du point de vue des professionnels et des parents qui, sont informés : cependant, peu d'informations sont disponibles du point de vue des enfants, par exemple, le degré de compréhension, le désir et le besoin d'informations, et les conséquences. Chaque enfant est unique. C'est important d'identifier ces enfants qui ont besoin et désirent des informations.</p> <p>Plus de connaissances sont nécessaires pour lesquelles des facteurs additionnels jouent un rôle, par exemple, l'environnement la confiance, et leur influence sur l'expérience préalable de l'enfant à l'admission, avant, pendant et après la visite à l'hôpital.</p> <p>Certains parents ont fait état qu'ils ne savaient pas eux-mêmes de quoi il s'agissait et seule une des familles a choisi de participer au programme d'orientation de l'hôpital. Cela pourrait-il être vu comme un résultat d'une connaissance limitée du tout-public sur les bénéfices d'une pré-procédure de soin pour les enfants ?</p> <p>Plus d'études sont nécessaires sur ce sujet.</p>
<p>Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à ma question de recherche)</p>	<p>Cet article est intéressant pour mon travail car il souligne le manque d'informations données par les professionnels de la santé et les besoins des enfants. Il s'intéresse aux points de vue des enfants particulièrement et donc relève également la nécessité de faire plus de recherches sur eux. Il a été bien construit selon les critères de validité d'une recherche.</p>

	<p>Le but de cette étude était de révéler à leurs parents et aux infirmières, la perception qu'ont les enfants de 8 à 12 ans sur l'utilisation des méthodes pédiatriques pour le soulagement de leur douleur postopératoire. Les questions de recherche sont les suivantes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Quelles méthodes de soulagement de la douleur l'enfant peut-il utiliser pour la réduire? 2. Quelles méthodes de soulagement de la douleur les parents et les infirmières utilisent pour soulager les douleurs postopératoires des enfants ? 3. Quelles suggestions les enfants donnent-ils à leurs parents et aux infirmières pour gérer aux mieux leurs douleurs postopératoires ?
Cadre de référence / Concepts	<p>La douleur La perception des enfants</p>
Population/ Echantillon	<p>Cinquante-neuf enfants hospitalisés ont participé à cette étude. Ils ont été hospitalisés dans cinq services de chirurgie de trois hôpitaux provenant de la province de Fujian, en Chine entre juillet et octobre 2004. Les cinq services de chirurgie incluaient deux services de chirurgie pédiatrique (n = 29) et trois services de chirurgie cardiaque et thoracique (n = 30). Les critères suivants d'inclusion des patients ont été appliqués:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Enfants âgés de 8-12 ans 2. Enfants ayant subi une intervention chirurgicale 3. Enfants capables de communiquer en mandarin (langue nationale standards parlée en Chine) 4. Enfants désireux de participer à cette étude.
Type d'étude ou devis, Aspects éthiques	<p>Etude qualitative, descriptive.</p> <p>L'approbation éthique a été accordée par tous les hôpitaux qui participaient. Il a été nécessaire que les parents ou les tuteurs des enfants qui participaient à l'étude, donnent leur consentement et l'accord des enfants devait être recherché dans la mesure où les enfants avaient 7 ans ou plus. Les parents avaient besoin d'être vraiment informés de l'étude afin de permettre à leur enfant de participer à l'étude ou non. Dans cette étude, les enquêteurs ont rencontré chaque enfant et leur parents au début de l'entrevue, expliquant l'objectif de l'étude, en insistant sur la confidentialité de l'étude et assurant aux enfants que les données recueillies pour l'utilisation de la recherche ne seraient pas révélées à d'autres professionnels de la santé. Enfin, les enfants ont été invités à participer à l'étude et ont été informés que leur refus de participation n'affecterait pas les soins qu'ils recevraient. Les autorisations orales ont été obtenues par les enfants et leurs parents, lesquelles répondent aux règles d'éthique des hôpitaux participants. La participation volontaire après les explications complètes des buts de l'étude était considérée comme une preuve de l'accord des participants. Toutefois, au cours de l'entrevue, certains enfants se sentaient gênés quand ils devaient se rappeler et mesurer leur douleur, ceci était difficile à éviter.</p>
Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)	<p>Les données ont été recueillies auprès des participants des services par des entrevues structurées qui ont été menées par cinq enquêteurs sélectionnés. Des questions structurées pour l'entrevue ont été conçues selon des études antérieures. Ces questions ont été divisées en quatre sections.</p>

La première section a travaillé sur des informations de base des enfants, y compris le sexe, l'âge, le mode d'admission, la durée d'hospitalisation postopératoire, le mode d'anesthésie, le type d'intervention chirurgicale et les précédentes expériences d'hospitalisation. À la fin de cette section, les enfants ont été invités à évaluer leur pire douleur postopératoire à l'aide d'une échelle visuelle analogique (EVA) de 10cm. Dans cette étude, l'intensité de la douleur a été mesurée à l'intervalle de 0,5 cm pour la douleur et il a été défini comme aucune douleur (0 cm), léger (0,5 à 3 cm), modéré (3,5 à 6,5 cm) et sévère (7 à 10 cm). La deuxième section s'est demandée à propos de l'utilisation de méthodes de soulagement de la douleur par les enfants.

La 3^{ème} section s'est posé des questions sur les perceptions des enfants à propos de leurs parents et des infirmières dans l'utilisation des méthodes de soulagement de la douleur postopératoire. La 4^{ème} section concernait les suggestions des enfants sur leurs parents et les infirmières sur la façon qu'ils gèrent le mieux leur douleur postopératoire et comment.

Les questions structurées ont été testées dans la phase pilote avec cinq enfants qui avaient subi une intervention chirurgicale dans un hôpital pour enfants à Fuzhou. Après l'étude pilote, les questions ont été révisées pour être plus compréhensibles et, enfin, elles ont été séquencées dans un meilleur ordre.

Toutes les infirmières cheffes des hôpitaux participants et les infirmières responsables des cinq services ont été informées de l'étude en juin 2004. Après cela, une infirmière de chaque service a été choisie comme enquêtrice pour aider à l'entretien. Les cinq enquêteurs ont été sélectionnés par les infirmières en chef des trois hôpitaux selon les critères suivants: (1) l'infirmière avait reçu un enseignement supérieur en sciences infirmières; (2) l'infirmière avait plus de 3 ans d'expérience professionnelle, et (3) l'infirmière a montré un intérêt dans la recherche et était prête à assumer la responsabilité de réaliser l'entretien de cette étude. Le chercheur principal (H-G He) a expliqué les questions point par point aux cinq enquêteurs. Les enquêteurs ont également été informés qu'ils pouvaient expliquer le sens des questions aux enfants pour qu'ils puissent mieux comprendre. Puis, ils ont interrogé les participants potentiels avant que l'interview soit effectué et ont donné un rendez-vous pour l'interview. Chaque enfant a été interviewé dans un endroit calme dans le service 1-2 jours avant qu'il/elle rentre à la maison. Les entretiens ont duré entre 40 et 60 min. Les données obtenues à partir des entrevues ont été enregistrées sous la forme de notes manuscrites au cours des entretiens. Enfin, tous les résultats de l'entrevue ont été retournés au chercheur directement par les enquêteurs.

L'analyse des données :

Les statistiques descriptives et l'analyse des contenus ont été utilisées pour analyser les données. Des statistiques descriptives ont été utilisées pour décrire des informations de base des enfants, leur propre usage et leur perception de leurs parents et du personnel infirmier dans l'utilisation des méthodes de soulagement de la douleur. L'analyse des contenus thématiques a été menée pour analyser les suggestions des enfants, de leurs parents et des infirmières pour une meilleure gestion de leurs douleurs postopératoires. Au cours du processus, le chercheur a premièrement refait plusieurs fois des lectures approfondies des notes d'entrevue pour les significations sous-jacentes, en identifiant toutes les idées véhiculées, même dans un mot. Puis «l'open-codage» (codage ouvert) a été réalisé. Autrement dit, le chercheur a examiné les mots communs, les déclarations et les passages, puis les descriptions similaires ont été codées par couleur. Après cela, les données codées ont été regroupées en des catégories apparentées (dérivation catégorie) et les catégories ont été marquées, respectivement. Par exemple, «raconter une histoire à l'enfant», «jouer à des jeux avec l'enfant» et «discuter avec l'enfant» ont été regroupés dans une sous-catégorie de «distraction», «réduire le bruit du service» et «faire plus beau l'environnement du service» ont été regroupés dans une sous-catégorie : «créer un environnement confortable». «Distraction» et «créer un environnement confortable» ont été regroupés en une catégorie nommée «application

	de méthodes non-pharmacologiques dans le soulagement des douleurs ». Enfin, les analyses des données du contenu ont été quantifiées dans ces catégories et sous-catégories.
Résultats	<p>Plus de la moitié des sujets étaient des garçons. L'âge moyen des enfants était 9,6 ans (SD= 1,43). La plupart d'entre eux (85%) ont été admis à l'hôpital pour des chirurgies électives. La durée d'hospitalisation postopératoire était de 1 à 30 jours (médiane = 7 jours). La plupart des enfants (86%) ont reçu une anesthésie générale. Environ la moitié d'entre eux (51%) ont subi des interventions chirurgicales cardiaques. 61% d'entre eux n'ont pas eu d'expériences d'hospitalisation avant. Par rapport à la moitié des enfants (49%), ils ont déclaré qu'ils ont ressenti la douleur postopératoire le jour où l'intervention chirurgicale a été réalisée, 37% le lendemain, 12% deux jours plus tard, et 2% à un autre temps. Selon l'échelle visuelle analogique (EVA), la moyenne de l'intensité de la douleur des enfants de la pire douleur postopératoire était de 5,9 (SD = 2,30). Beaucoup d'enfants ont signalé que pire douleur postopératoire qu'ils ont vécu était modérée (47%) et graves (41%).</p> <p>Selon les perceptions des enfants, ils ont utilisés couramment le repos / sommeil, une méthode physique (positionnement) et une stratégie de soutien affectif (nécessitant la présence de leurs parents); leurs parents ont été fréquemment utilisés pour les aider dans les activités quotidiennes et pour toutes les stratégies de soutien affectif, les infirmières ont principalement utilisé une stratégie de soutien affectif (rassurant) et une méthode physique (positionnement). Les suggestions des enfants concernent principalement l'application des méthodes non pharmacologiques, en particulier la présence des soignants.</p>
Discussion	<p>L'étude de l'interview structurée élargit notre connaissance sur la façon dont les enfants chinois âgés de 8-12 ans ont perçu la mise en œuvre de méthodes de gestion de la douleur pour leur soulagement de la douleur postopératoire par eux-mêmes, par leurs parents et les infirmières. Les résultats donnent des alertes aux professionnels de la santé par rapport au fait que de nombreux enfants souffrent encore de la douleur postopératoire inutilement.</p> <p>En outre, l'étude rappelle les enfants, leurs parents ainsi que les professionnels de la santé qu'en plus des médicaments contre la douleur, il existe plusieurs méthodes non-pharmacologiques qui pourraient être utilisées pour soulager la douleur. Les méthodes les plus couramment utilisées par les enfants eux-mêmes incluent le repos / sommeil, le positionnement en tant que méthode physique, la présence de leurs parents comme une stratégie de soutien affectif, ainsi que la détente et la distraction comme méthodes cognitivo-comportementales.</p> <p>Ce résultat est cohérent avec les précédentes figures. Les autres méthodes ont été beaucoup moins fréquemment utilisées. La raison pourrait être que les enfants avaient un manque de connaissances relatives. D'autres chercheurs ont démontré que les enfants avaient besoin d'informations liées à la douleur préopératoire de la part des professionnels de la santé. Ils ont constaté que les enfants obtiennent des informations de diverses sources, y compris des brochures pour les parents, la télévision et les expériences des parents et amis. Nos résultats révèlent la nécessité d'assurer l'éducation du soulagement de la douleur pour les enfants hospitalisés.</p> <p>Sur la base de la perception qu'ont les enfants, nous avons constaté que les méthodes les plus fréquemment utilisées par leurs parents comprenaient l'aide aux activités quotidiennes, toutes les stratégies de soutien affectif et le renforcement positif comme méthode cognitivo-comportementale, qui sont similaires aux méthodes que les enfants finlandais ont répertoriées et utilisées par leurs parents pour se soulager de la douleur.</p>

Il est à noter que la plupart de ces méthodes pour les parents ont été conduites par des infirmières chinoises, à partir de cela nous pouvons en déduire que les parents sont en mesure d'utiliser les méthodes recommandées par les infirmières pour soulager la douleur de leurs enfants.

Parce que les parents jouent un rôle très important dans les soins de leurs enfants hospitalisés dans la culture chinoise, et parce que les parents sont encouragés à participer plus activement à la prise en charge des enfants hospitalisés en Europe, il est important que les parents soient suffisamment enseignés ou informés sur le sujet de la gestion de la douleur de leurs enfants.

Les résultats montrent également que, selon les perceptions des enfants, des infirmières ont appliqué le réconfort comme stratégie de soutien affectif et le positionnement en tant que méthode physique, plus fréquemment que d'autres méthodes pour soulager la douleur postopératoire des enfants. Cela est conforme à une étude antérieure qui examine les méthodes non-pharmacologiques utilisées par les infirmières chinoises, dans le soulagement de la douleur postopératoire chez les enfants. La raison de l'utilisation fréquente de ces deux méthodes peut être qu'elles sont faciles à réaliser, et le positionnement postopératoire des patients est effectivement le travail habituel des infirmières. En outre, les résultats révèlent que la plupart des méthodes cognitivo-comportementales et physiques ont été moins souvent appliquées par les infirmières, ce qui indique qu'il y a une place dans la pratique clinique pour les infirmières à mettre plus souvent en œuvre ces méthodes.

Cette étude démontre que les infirmières ont utilisé les méthodes cognitivo-comportementales (sauf le renforcement positif) et les méthodes physiques (à l'exception des massages), pour la création d'un environnement confortable et l'utilisation fréquente de médicaments contre la douleur et que les parents l'ont fait également, alors qu'ils ont utilisé des stratégies de soutien affectif et l'aide aux activités quotidiennes plus souvent que les infirmières l'ont fait. Ce résultat reflète le fait que les infirmières des hôpitaux chinois comptent sur les parents pour accompagner leurs enfants et les aider dans les activités quotidiennes. Les résultats ont manifesté également que les résultats antérieurs pour les méthodes de soulagement de la douleur utilisées par les parents sont limitées à celles qui leur sont familières dans la vie quotidienne.

Nos résultats suggèrent que les infirmières devraient accorder davantage d'instructions pour les parents sur l'utilisation des méthodes cognitivo-comportementales et les méthodes de soulagement de la douleur physique, elles pourraient fournir un soutien émotionnel et les aider dans les activités quotidiennes de la pratique clinique.

Plus de la moitié des enfants avaient des suggestions pour les aidants naturels. Les suggestions concernaient principalement leurs parents et les infirmières dans l'application de méthodes non pharmacologiques pour soulager la douleur, en particulier pour le soulagement de leur douleur postopératoire. Parmi cette catégorie, cela exigeait la présence de leurs parents et des infirmières et était la méthode la plus couramment recommandée, ce qui est similaire aux résultats antérieurs. En outre, les enfants ont espéré que les infirmières montrent une attitude amicale et fournissent les meilleurs services à leur disposition. Ces suggestions doivent être prises en compte sérieusement dans la pratique infirmière. Lorsque la notice d'informations a été développée pour fournir aux parents les connaissances sur la gestion de la douleur, les suggestions des enfants aux parents peuvent être ajoutées dans le cadre de l'information.

	<p>Les sujets ont été tirés de différents services de chirurgie et ils ont entrepris diverses interventions chirurgicales, qui ont touché l'intensité de la douleur des enfants. Ceux qui subissent des interventions chirurgicales plus invasives pourraient éprouver de la douleur plus intense que ceux subissant une chirurgie mineure ou mini-invasives, ce qui nous rappelle que les différentes anticipations de la gestion de la douleur doivent être effectuées compte tenu des facteurs variables.</p> <p>La majorité des enfants ont déclaré que la pire douleur postopératoire qu'ils ont vécue a été modérée ou grave, ce qui est une constatation similaire aux résultats de nombreuses études antérieures. Le résultat pourrait indiquer que les traitements antalgiques étaient insuffisants et que la douleur postopératoire a été mal contrôlée. Les enfants eux-mêmes estiment que lorsque l'intensité de la douleur est au-dessus de 3 / 10, elle devrait être traitée pharmacologiquement.</p> <p>Dans les services ayant participé à l'étude, l'instrument d'évaluation de la douleur a été rarement utilisé par le personnel soignant, ce qui a limité l'évaluation des effets de la douleur postopératoire. La douleur des enfants hospitalisés devraient être écrite sur des schémas d'évaluation de la douleur régulièrement, et sur plusieurs heures afin d'améliorer la gestion de celle-ci.</p> <p>Cet aspect appelle les professionnels de la santé à faire plus attention à la gestion de la douleur dans les pratiques futures. Différentes stratégies disponibles pour soulager la douleur devraient plus être appliquées pour les patients de pédiatrie. En plus des médicaments contre la douleur, il serait nécessaire d'utiliser un tableau des méthodes non pharmacologiques pour réduire la douleur des enfants d'âge scolaire.</p>
Conclusion	<p>La plupart des enfants ont souffert de la douleur postopératoire d'une manière modérée ou sévère, ce qui indique que des stratégies plus agressives en matière de gestion de la douleur doivent être appliquées aux enfants hospitalisés en Chine. Selon les perceptions des enfants, les plus couramment utilisées sont le repos / sommeil, une méthode physique (positionnement) et une stratégie de soutien affectif (nécessitant la présence de leurs parents); leurs parents ont utilisées fréquemment l'aide dans les activités quotidiennes et toutes les stratégies de soutien affectif; et les infirmières ont utilisées principalement une stratégie de soutien affectif (rassurant) et une méthode physique (positionnement). Pour les méthodes de soulagement de la douleur, plus particulièrement les méthodes cognitivo-comportementales et physiques, elles ne sont pas suffisamment utilisées par les parents et le personnel infirmier.</p> <p>Concernant les méthodes de soulagement de la douleur, des instructions et des informations en suffisance et compréhensibles, devraient être fournies pour les enfants et leurs parents, afin de les équiper pour qu'ils puissent participer activement à l'exécution de la gestion du traitement de la douleur à l'hôpital.</p> <p>Plus de la moitié des enfants ont fourni des suggestions pour les soignants sur la façon de mieux soulager la douleur postopératoire et la plupart concernaient l'application de méthodes non pharmacologiques, en particulier la présence de leurs parents et des infirmières.</p>
Limites Ouverture/ Proposition	<p>Les entrevues permettent de recueillir des données sur des sujets qui sont incapables ou qui ont peu de chance de compléter un questionnaire. Au lieu de questions ouvertes, des questions structurées ont été utilisées pour en savoir davantage sur les enfants et les donneurs de soins par rapport à l'utilisation des méthodes de soulagement de la douleur, dans la lutte contre la douleur. Ce qui peut, peut-être restreindre l'obtention des points de vue des enfants sur le thème de recherche, bien que d'autres chercheurs ont considéré que l'interview structurée, si elle est soigneusement conçue pour le sujet, peut fournir des données très précises.</p>

	<p>Plusieurs enquêteurs ont été utilisés pour aider à la collecte de données. L'interrogatoire des enfants nécessite des compréhensions particulières sur l'art de poser des questions aux enfants et l'utilisation de questions structurées pourrait réduire les variations dans l'administration des entrevues. Cependant, les préjugés du sujet sont toujours une menace pour la validité des résultats, comme les incohérences dans la collecte de données d'un sujet à l'autre. Pour réduire la variabilité des procédures de recherche, le chercheur a instruit les enquêteurs, et a maintenu un contact direct avec les cinq enquêteurs. Des instructions supplémentaires ont été mises à leur disposition si nécessaire.</p> <p>La façon de poser des questions pourrait être susceptible d'affecter les réponses.</p> <p>Les enfants pourraient juste répondre «oui» même s'ils n'ont pas réellement utilisé ou reçu ce genre d'aide du donneur de soin. En outre, la tendance des réponses positives pourrait également être une menace à la validité, en particulier lorsque les sujets perçoivent que leurs réponses pourraient influencer sur les soins qu'ils reçoivent. L'utilisation des observations actuelles des enfants, leurs parents et des infirmières dans l'utilisation des méthodes pour soulager la douleur au cours de leur hospitalisation pourrait augmenter la validité des résultats.</p> <p>Implications pour les études futures et la pratique clinique :</p> <p>La présente étude génère de nouvelles connaissances concernant la perception des enfants sur l'application de méthodes de soulagement dans leur douleur postopératoire dans la culture chinoise. Les futures études pourraient être menées pour:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Etudier les perceptions des enfants sur les instructions fournies par leurs parents et les infirmières dans la gestion de la douleur postopératoire en pédiatrie. 2. Mesurer l'intensité de la douleur postopératoire des enfants qui subissent certains types de chirurgie et examiner les méthodes qui sont les plus appropriées pour soulager la douleur postopératoire. <p>Les résultats fournissent des directives supplémentaires pour la pratique clinique qui visent à:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Aider les enfants et leurs parents à acquérir des connaissances de gestion de la douleur et de les diriger à appliquer des méthodes différentes pour soulager la douleur. 2. Impliquer tous les professionnels de la santé (infirmières, chirurgiens et anesthésistes), les enfants et les parents dans un dialogue constructif sur le traitement de la douleur postopératoire efficace, y compris l'utilisation des deux méthodes : pharmacologiques et non pharmacologiques.
<p>Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à ma question de recherche)</p>	<p>Cette recherche montre les besoins des enfants en matière de gestion de la douleur. Je peux utiliser les résultats pour mon étude, dans le sens que cela vient compléter et appuyer les autres recherches sélectionnées.</p>