

Table des matières

1. Introduction	1
2. Question de recherche et problématique	2
2.1 Contexte et origine de la question	2
2.2 Elaboration de la question recherche.....	2
2.3 Intérêt pour la profession infirmière	3
2.4 Intérêt pour le système socio-sanitaire	4
2.5 Concepts centraux.....	5
2.5.1 Rôle parental aux soins intensifs pédiatriques.....	5
2.5.2 Le stress	6
2.5.3 Modèle de l'adaptation de Roy	7
2.6 Formulation de la question de recherche	9
3. Méthode	10
3.1 Bases de données utilisées	10
3.1.1 Mots-clés et leur combinaison	10
3.2 Autres sources	13
3.3 Résultats de recherches.....	13
4. Processus de sélection	14
4.1 Première étape : critères d'inclusion et d'exclusion.....	14
4.2 Deuxième étape : grilles d'analyse critique	14
5. Analyse critique des articles	16
6. Comparaison des résultats	22
7. Discussion et perspectives	35
7.1 Analyse des résultats et recommandations pour la pratique.....	35
7.1.1 Besoins et rôle des parents	35
7.1.2 Facteurs et symptômes de stress.....	37
7.1.3 Outils d'évaluation du stress	39
7.2 Réponse à la question de recherche.....	40
7.3 Perspectives de recherche	41
7.4 Limites de la revue de littérature	41
8. Conclusion	42
8.1 Apprentissages liés au processus de recherche.....	42
8.2 Conception de la place de la recherche dans l'exercice du rôle infirmier	43
9. Références	44
9.1 Références des articles analysés	44
9.2 Liste de références	44
9.3 Liste bibliographique.....	47
10. Annexes	48
10.1 Annexe 1 : Grille d'analyse critique – Etudes qualitatives.....	48
10.2 Annexe 2 : Grille d'analyse critique – Etudes quantitatives	50
10.3 Annexe 3 : Grille d'analyse critique – Etudes mixtes	52
10.4 Annexe 4 : Formulaire de consentement pour un entretien individuel	54
10.5 Annexe 5 : Questionnaire d'entretien individuel	55

1. Introduction

Le moteur de la voiture s'éteint, il s'agit maintenant de trouver l'entrée principale de cette énorme structure. Nous franchissons l'entrée et une infirmière¹ nous dirige vers une lignée d'ascenseur. Lequel prendre ? A, B, C, D, E, F, G ou H ? Après avoir appuyé sur un bouton, une petite voix nous dit de nous diriger vers la porte G. Avant même d'avoir pu la repérer, celle-ci s'est déjà refermée. Nous recommençons alors le processus. Une fois arrivées dans la cabine, entourées de blouses blanches et de proches aux expressions indéfinissables, une seconde voix nous annonce la fermeture des portes. Commence alors la descente vers le cinquième étage.

Les portes s'ouvrent sur une dizaine de lits vides et alignés dans l'attente de leur futur pensionnaire. Après les avoir franchis, nous nous retrouvons face à un mur gris sur lequel est disposé un panneau indiquant les divers services présents sur l'étage. Bloc opératoire, anesthésiologie, soins intensifs adultes, centre des brûlés et soins intensifs pédiatriques se côtoient. Des petits oiseaux colorés peints sur le mur sont censés nous guider parmi les interminables couloirs au plafond bas et aux nombreuses portes fermées. Une sensation d'oppression se fait sentir. Nous imaginons alors tout ce qui peut se passer derrière ces portes closes et le nombre de personnes impliquées, mais personne dans les couloirs.

Enfin une pièce ouverte qui attise notre curiosité. Il s'agit d'une salle sans fenêtre comportant un canapé, une bouilloire, une télévision et une bibliothèque, une pièce qui se veut sans doute accueillante. Nous voilà face à la salle de repos des parents. Nous reprenons rapidement la direction des soins intensifs pédiatriques. Quelques pas plus loin, les oiseaux se sont envolés. Nous cherchons alors du regard la porte tant attendue.

Un petit panneau nous indique de sonner, entrer et attendre. Après quelques secondes d'hésitation, nous entrons. Une sensation de malaise nous surprend. Face à une réception inoccupée, nous nous désinfectons les mains de manière appliquée afin de combler le temps d'attente. L'odeur de l'antiseptique nous rassure finalement peu face à cet environnement stressant accueillant des petits patients dans un état critique.

Ce travail de Bachelor permettra de poursuivre le voyage au cœur des soins intensifs pédiatriques à travers le vécu des parents. La thématique du stress vécu par ces derniers est argumentée en regard de son importance pour la profession infirmière et le système-socio-sanitaire. Les concepts centraux du rôle parental aux soins intensifs pédiatriques, du stress et du modèle de l'adaptation de Roy permettent d'aboutir à la question de recherche. Nous tenterons ensuite de répondre à cette dernière grâce aux résultats de recherches mis en évidence dans des articles scientifiques issus de plusieurs bases de données. Et finalement, nous discuterons des résultats afin de formuler des recommandations pour la pratique infirmière ainsi que des perspectives de recherche.

¹ La dénomination féminine s'entend également au masculin, et inversement.

2. Question de recherche et problématique

2.1 Contexte et origine de la question

La réflexion quant au choix du sujet pour ce travail de Bachelor s'est faite dans la continuité du module intitulé Recherche commencé en 2014. Le domaine de la pédiatrie est apparu d'emblée comme une évidence. En effet, le choix et l'implication pour ce thème se sont appuyés tant sur notre vécu personnel que sur les expériences professionnelles telles que les stages effectués dans le domaine de la pédiatrie et de la maternité. Au travers du cursus Bachelor, les apports sur les soins à l'enfant et sa famille, comme le modèle de la systémique familiale selon Calgary, ont également renforcé notre intérêt pour ce domaine. Malgré la variété de la population pédiatrique, que ce soit en terme d'âge ou de pathologie, et les innombrables thématiques à disposition, le choix du sujet s'est fait en regard de la profession infirmière et de la réalité du terrain.

La prise en soins d'un enfant est une mission complexe. En effet, hormis les aspects purement biologiques et techniques, il est important de tenir compte de sa sphère sociale. Les parents jouent un rôle crucial lors de l'hospitalisation de leur enfant du fait de leur relation avec celui-ci, mais également en lien avec l'aspect légal des décisions. Selon Long, parents et soignants sont aujourd'hui des partenaires au chevet de l'enfant, ils doivent collaborer en vue d'une prise en charge de qualité pour l'enfant (2003). Il est donc indispensable de prendre en compte les parents, afin de prendre en charge le jeune patient dans sa globalité, de les inclure dans les soins et de collaborer avec eux.

L'actualité et le domaine des soins mettent également de plus en plus en évidence l'importance des proches aidants dans la prise en charge, ainsi que l'importance de créer un lien thérapeutique avec ces derniers. Le domaine de la pédiatrie n'est pas en reste par rapport à cette thématique tant l'implication des parents dans la prise en charge est forte. En effet, dans des situations de soins aigus, ces derniers veulent être présents pour leur enfant au maximum, au risque de mettre leur vie entre parenthèse. Selon Long, « ils souhaitent à ce moment-là pouvoir se consacrer totalement à leur enfant » (2003, p. 257).

2.2 Elaboration de la question recherche

Afin de réaliser un travail de Bachelor axé sur une thématique peu explorée jusqu'à présent, un premier choix s'est fait. Celui de se centrer sur la santé du couple ayant un enfant malade en s'intéressant d'avantage à leur rôle de conjoint plutôt qu'à celui de parent. Suite à de nombreuses recherches, un élargissement au rôle de parent a dû être fait, car peu d'études, récentes et réalisées par des infirmières, ont été effectuées sur cette première thématique.

La réflexion quant au contexte s'est tout d'abord portée sur le domaine de l'oncologie. Cependant, les différentes études portant sur ce domaine étaient principalement centrées sur la fin de vie et les soins palliatifs à domicile, thématiques reprises maintes fois dans différents travaux de Bachelor. Ne parvenant pas à trouver d'autres données pertinentes, un changement de contexte a été effectué. Ce dernier s'est porté sur les soins aigus, car peu de

travaux ont exploré ce domaine en lien avec la fin de vie. Le choix des soins intensifs pédiatriques (SIP) a finalement été fait, la prise en compte des parents dans un tel environnement de soins étant indispensable. Cependant, les enfants en fin de vie dans cette unité sont peu nombreux et peu de recherches ont été réalisées à ce sujet.

Le contexte des SIP et la population des parents ayant été définis pour notre question de recherche, nous avons ensuite exploré les problématiques généralement vécues par ces derniers. Au vu du nombre d'études portant sur les besoins des parents aux SIP en général et afin de ne pas être submergées par un nombre trop conséquent d'articles, nous avons introduit le concept du stress. En effet, selon Peer et Santos-Eggimann :

Les parents d'un enfant hospitalisé dans une unité de soins intensifs vivent des séquences de stress extrêmes ; en plus des raisons motivant l'admission de leur enfant dans l'unité, le fait de le voir et de le savoir gravement atteint dans sa santé les affecte, tout comme la soumission à des traitements invasifs. A ces épreuves s'ajoutent nombre d'inquiétudes concernant l'évolution de son état de santé et, dans certains cas, la crainte d'éventuelles séquelles. (2000, p. 11)

Établir une relation de confiance avec les parents dans le cadre de l'hospitalisation de leur enfant est une chose indispensable, mais complexe à créer du fait de la diversité des familles ainsi que celle des soignants. L'unité de SIP étant reconnue depuis longtemps comme un lieu chargé d'émotions et très stressant [traduction libre] (Aldridge, 2005, p. 40), ce contexte de soins spécifique ajoute encore une difficulté supplémentaire à l'établissement de la relation avec les parents.

Le stress est donc un facteur important à prendre en compte dans le vécu des parents. En effet, Peer et Santos-Eggimann (2000) soulignent que le stress enduré par les parents lors de l'hospitalisation de leur enfant dans une unité de soins intensifs pédiatriques peut engendrer un épuisement physique et/ou psychique important, pouvant se répercuter sur leur santé, dans leur sphère professionnelle, sociale, familiale et leur vie de couple. Une évaluation infirmière du stress ressenti par les parents afin de mettre en place des interventions leur permettant un meilleur vécu de la situation est donc primordiale. Elle relève du rôle infirmier et permet également de prévenir les conséquences bio-psycho-sociales du stress à long terme, retentissements qui seront développés dans la suite de ce travail.

2.3 Intérêt pour la profession infirmière

Au XIX^e siècle, le médecin et la diaconesse avaient un véritable rôle de substitut parental, alors qu'aujourd'hui, les parents et les soignants collaborent ensemble au bien-être de l'enfant hospitalisé (Tappy, 2012). L'idée même de donner une place aux parents met bien en évidence que jusque-là, ils n'en avaient peu ou pas (Long, 2003). Ce n'est qu'en 1988 que la Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé précise que ce dernier a « le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état » et que l'on « encouragera les parents à rester auprès de leur enfant » (Thibault-Wanquet, 2008, p. 13).

Si l'on ajoute à ce fait les 8'588 enfants qui ont été traités dans le cadre de l'Hôpital de l'Enfance Lausannois et du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois en 2014 (Département médico-chirurgical de pédiatrie, Fondation de l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne & Service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, 2014), et plus précisément les 492 enfants hospitalisés aux soins intensifs pédiatriques (communication personnelle de J. Cotting [Statistiques internes du service des SIP, 2014], 21 juin 2016), cela représente un nombre non négligeable de familles touchées par l'hospitalisation de leur enfant chaque année. L'implication de la famille, et plus particulièrement celle des parents, est donc indispensable.

La famille est une cellule vitale pour la santé humaine. Elle demeure le contexte le plus important dans lequel évolue l'expérience de santé d'un individu. La famille ne contribue pas seulement à la santé de ses membres, mais elle est réciproquement affectée par chacun de ceux-ci. (Duhamel, 2015, p. 2)

Dans cette optique, la vision d'une prise en charge holistique du patient incluant sa famille prend toute son importance. Les infirmières, dans la prise en soins hospitalière des enfants, sont alors amenées à collaborer quotidiennement avec les parents. Il s'agit d'une dimension parfois compliquée à insérer dans les soins, mais essentielle afin de travailler en partenariat avec les parents et non contre eux. Selon Duhamel, « les infirmières ont intérêt à développer une relation de collaboration avec la famille afin qu'elles-mêmes, autant que le client et sa famille, bénéficient de la synergie de leur travail d'équipe devant la complexité d'une problématique de santé » (2015, p. VII).

Enfin, au vu du manque d'études récentes effectuées en Suisse mettant en avant le stress vécu par les parents lors de l'admission de leur enfant aux soins intensifs pédiatriques, ce travail permettra de proposer des interventions infirmières afin d'améliorer la prise en charge des parents vivant l'événement stressant qu'est l'hospitalisation de leur enfant.

2.4 Intérêt pour le système socio-sanitaire

Selon l'Office Fédéral de la Statistique (OFS), la santé en Suisse a coûté au total 69,2 milliards de francs en 2013, dont environ 3,6 milliards pour les enfants jusqu'à quinze ans (2015a, 2015b). Ce montant ne peut être négligé et la profession infirmière se doit d'en tenir compte dans sa pratique avec comme optique une diminution des coûts de la santé. Comme cité plus haut, les proches aidants deviennent un partenaire à part entière dans la prise en charge du patient et sont de plus en plus reconnus non seulement au niveau sociétal mais également par les nombreux professionnels les côtoyant (Clément & Méric, 2016). Dans une vision de prise en charge bio-psycho-sociale du patient et dans notre cas du patient enfant, une prise en compte des besoins de ses parents, notamment du stress vécu par ces derniers, nous aide à atteindre une prise en charge holistique. Une meilleure prise en soins diminuerait le temps et le coût de l'hospitalisation, impliquant un bénéfice pour les coûts de la santé.

L'enfant, tout comme ses parents, peuvent vivre cette période d'hospitalisation dans une unité de soins intensifs comme très angoissante, voire traumatisante (Basset, Denuzière, Marty Petit, Randon & Richard, 2014). Selon plusieurs études, ces expériences stressantes

vécues par les parents peuvent se poursuivre après la sortie de l'enfant avec des effets psychologiques à long terme, tel que l'état de stress post-traumatique (ESPT) [traduction libre] (Aldridge, 2005, p. 42 ; Rees, Gledhill, Garralda & Nadel, 2004, cité dans Agazio & Buckley, 2012, p. 82) dont la prévalence est d'environ 20% selon Aldridge [traduction libre] (2005, p. 42). Sindelar (2015) ajoute qu'un an après l'accident, 10 à 26% des personnes restent symptomatiques, qu'il y a environ 80% de comorbidités liées à l'ESPT et que le coût moyen par cas se monte à 950'000 francs en Suisse.

Bien que les effets à long terme du stress parental dans une unité de soins intensifs pédiatriques commencent à peine à être déterminés, ces études peuvent servir d'avertissement, car les effets de l'hospitalisation de l'enfant sur les parents et d'autres membres de la famille peuvent être plus graves que prévu [traduction libre] (Aldridge, 2005, p. 42). Afin d'éviter ces problématiques de santé secondaires qui augmentent les coûts de la santé, il est donc nécessaire de prévenir cet état de stress post-traumatique en agissant à la source du problème. Il s'agit alors d'évaluer les facteurs de stress qui influencent le vécu des parents au moment même de l'hospitalisation de leur enfant.

2.5 Concepts centraux

Suite aux réflexions exposées ci-dessus, nous développons trois concepts centraux permettant la mise en lumière de notre problématique. Il s'agit du rôle parental aux soins intensifs pédiatriques, du stress et du modèle de l'adaptation de Roy.

2.5.1 Rôle parental aux soins intensifs pédiatriques

L'unité de soins intensifs pédiatriques est un endroit particulier de l'hôpital, puisque des soins aigus et très spécifiques tels que l'intubation, la ventilation artificielle, la pose de drains et de cathéters centraux y sont prodigués (Biarent, Otte, Fonteyne & Khalil, 2006). C'est un service où les patients sont sous haute surveillance et sont munis de plusieurs appareillages reliés à différents appareils émettant des bruits de surveillance et d'alarme. L'intimité n'est que peu présente en lien avec la disposition des patients proches des soignants afin qu'ils puissent intervenir rapidement selon l'état de santé et d'urgence du patient. Les parents et leur enfant partagent tout ce qu'ils vivent avec leurs voisins d'unité et inversement (bruits, soins, pleurs, rires). L'unité manque souvent de luminosité naturelle (Peer & Santos-Eggimann, 2000), les portes ne sont pas fermées et des personnes se déplacent constamment.

Autre effet bouleversant : entrer dans un hôpital, qui plus est dans un service de soins intensifs, provoque un véritable choc culturel. A moins d'y être habitué, tous les sens perdent leurs repères : les odeurs, les bruits, le langage, les habits, les regards sont tous attachés à un autre cadre de référence que celui que les parents ont habituellement. Toutes les sensations revêtent quelque chose d'étrange pour le parent qui « débarque ». Il lui faudra plusieurs jours pour apprivoiser l'espace, les aspects, le sens du vocabulaire. (Long, 2003, p. 261)

L'état de santé de l'enfant est la préoccupation principale des parents [traduction libre] (Rose, 2015). Ils ne comprennent souvent pas ce qui arrive à leur être le plus cher et

peuvent avoir des réactions sous l'emprise des émotions et du stress environnant, telle que la peur, l'anxiété et la colère (Lewis, 2014). Les parents, autant que leur enfant, ont donc des besoins spécifiques qu'il est indispensable d'évaluer pour chaque situation (Basset, Denuzière, Marty Petit, Randon & Richard, 2014 ; Sanders, 2012).

Le rôle du parent auprès de son enfant dans une unité de soins intensifs pédiatriques est singulier, souvent différent de celui d'avant l'hospitalisation. Selon Long, les besoins de l'enfant hospitalisé perturbent le rôle et les fonctions parentales, rôle dont les finalités correspondent à protéger, nourrir, instruire, socialiser, etc. Les changements dans ces fonctions parentales peuvent ainsi créer de la culpabilité chez les parents (2003). De plus, les parents doivent confier leur enfant à des professionnels de la santé afin qu'il puisse recevoir les soins nécessaires à sa survie (Long, 2003). Evans et Thomas affirment que, dans l'environnement des soins intensifs, le rôle de la famille change en raison de l'acuité et de la complexité du traitement qui interdisent souvent la participation active aux soins de l'enfant [traduction libre] (2011, p. 290). Les parents ne savent alors que faire, ni quelle place prendre dans la situation. Ils sont parfois mis de côté, par les soignants, mais aussi par eux-mêmes. Afin de promouvoir leur rôle parental, Bourdès souligne que « dans les unités de soins, les soignants limitent le sentiment d'impuissance des parents en rétablissant une relation parents-enfant grâce à leur présence et à leur participation aux soins » (2008, p. 41).

Il est donc indispensable que les parents puissent continuer à exercer le rôle parental décrit ci-dessus, certes différent de celui qu'ils ont l'habitude d'avoir à la maison, mais qu'ils se sentent reconnu dans celui-ci. En effet, il a été démontré à plusieurs reprises que cela avait un impact positif sur la durée d'hospitalisation de l'enfant, sur le vécu de la situation par l'enfant et ses parents, ainsi que sur la relation parents-soignants (Just, 2005). Il est donc important que les infirmières des soins intensifs pédiatriques favorisent la participation des parents aux soins de leur enfant, leur permettant ainsi de conserver leur rôle de parent.

2.5.2 Le stress

Selon le dictionnaire Larousse Médical (2016), le stress est un « état réactionnel de l'organisme soumis à une agression brusque ». Il existe trois grandes conceptions du stress qui sont la vision physiologique, interactionniste et transactionnelle. Ces différentes conceptions se complètent et sont définies dans la suite du travail.

Dans le cadre de la conception physiologique, Cannon (1932) « conçoit le stress comme correspondant à des stimuli aussi bien physiques qu'émotionnels. Suite au stimulus, un déséquilibre physiologique est créé et l'homéostasie affectée, diverses manifestations dues au stresser s'ensuivent » (cité dans Guillet, 2012, p. 12). Ces manifestations peuvent avoir des répercussions importantes et seront abordées dans le modèle de Selye et sa théorie du syndrome général d'adaptation.

En ce qui concerne la vision interactionniste, Lazarus (1966) explique « qu'il y a stress quand une situation a été évaluée par le sujet comme impliquant ou excédant ses ressources adaptatives. Par conséquent, le stress dépend autant de la situation environnementale, des ressources et des capacités de faire face » (cité dans Guillet, 2012, p. 14). Cette explication de la conception interactionniste permet de faire un lien avec le

domaine des soins intensifs qui présente un environnement particulièrement stressant comme expliqué précédemment.

Finalement, selon la conception transactionnelle, le stress n'est pas lié à un événement particulier, mais à un déséquilibre perçu par le sujet entre la situation et ses propres possibilités de contrôle. La perception individuelle joue un rôle prépondérant face aux exigences de l'environnement pour mobiliser les ressources qui permettront de s'ajuster. Dans cette orientation, le stress est considéré comme une transaction particulière entre l'individu et son environnement (Guillet, 2012).

Ces différents aspects permettent de mettre en avant le côté subjectif et personnel du stress. Afin d'expliquer les stratégies de gestion du stress de l'individu, Selye (1951) introduit la notion de syndrome général d'adaptation (SGA). Selon lui, « le SGA correspond à un ensemble de réponses, c'est-à-dire de modifications du fonctionnement de l'organisme, à la suite d'une stimulation » (cité dans Schwob, 1999, p. 16). Ce dernier est composé de trois phases qui sont la phase d'alarme, la phase d'adaptation et la phase de résistance.

La première phase a lieu lorsqu'un sujet est soumis à un changement brutal de situation, à une « agression », tout son être se mobilise, consciemment et inconsciemment, psychologiquement et biologiquement, pour évaluer les actions d'adaptation qui s'imposent et les ressources nécessaires à mettre en œuvre (Schwob, 1999).

Suite à la phase d'alarme, l'auteur nous présente la phase d'adaptation. A ce stade, l'individu organise sa défense. Les facteurs de stress étant toujours présents, l'organisme mobilise des réserves d'énergie afin d'augmenter sa capacité de résistance grâce à l'action du système neuroendocrinien. Evidemment, ce mode de fonctionnement expose à un danger réel, celui de porter atteinte à l'intégrité de certains organes du corps, qu'il s'agisse du cœur et des artères, de l'estomac et des intestins, ou encore des défenses immunitaires (Schwob, 1999).

Finalement, la troisième phase, dite d'épuisement ou de décompensation, est celle au cours de laquelle les mécanismes d'adaptation cèdent. Elle marque la défaite de l'organisme dans sa lutte contre le stress. Les mécanismes de résistance, tant biologiques que psychologiques, s'enrayent, des lésions plus ou moins définitives se sont installées au niveau d'un ou de plusieurs organes (Schwob, 1999). Une mauvaise adaptation au stress aura donc des effets négatifs pouvant également provoquer des problèmes à long terme, tel que des symptômes s'apparentant à l'état de stress post-traumatique.

Il est donc du rôle infirmier de diminuer au maximum ces stimuli vécus au quotidien par les parents ayant un enfant hospitalisé aux soins intensifs pédiatriques. Pour ce faire, le modèle infirmier de l'adaptation de Calista Roy nous semble être un outil tout à fait pertinent.

2.5.3 Modèle de l'adaptation de Roy

Le métaparadigme de la discipline infirmière est constitué des quatre concepts centraux que sont la personne, le soin, la santé et l'environnement. Dans ce travail, la profession infirmière est décrite selon ces quatre concepts en lien avec le modèle conceptuel de l'adaptation de Roy, créé par cette dernière dans le but d'orienter la pratique infirmière (Pepin, Kérouac & Ducharme, 2010).



*Métaparadigme de la discipline infirmière selon le modèle de l'adaptation de Roy
(Inspiré de Roy, 1986, p. 11 & 18 ; Roy, 2009, p. 12 & 16).*

Callista Roy est une infirmière théoricienne d'origine canadienne qui a développé un modèle de soins infirmiers, publié pour la première fois en 1970 [traduction libre] (Roy, 1970, cité dans Roy, 2009, p. 16), décrivant l'être humain comme un système d'adaptation (Roy, 1986, 2009). Elle s'est appuyée sur la théorie générale des systèmes de von Bertalanffy, la théorie des niveaux d'adaptation de Helson, et voit ainsi la personne à travers un système d'adaptation basé sur des mécanismes régulateurs et cognitifs [traduction libre] (Roy, 2009, p. 12).

Afin d'atteindre le but des soins infirmiers décrit ci-dessus, Roy propose d'évaluer le comportement de la personne et les facteurs, ou stimuli, modifiant ses capacités d'adaptation [traduction libre] (2009, p. 12), puis de mettre en place des interventions visant la promotion de comportements positifs et la modification de ces facteurs (Roy, 1986).

Les stimuli présents dans l'environnement se divisent en trois catégories : focaux, contextuels et résiduels (Phillips & Harris, 2014 ; Roy, 1986, 2009). Selon Phillips et Harris,

Le stimulus focal est défini comme le stimulus interne ou externe qui défie immédiatement l'adaptation de la personne. Il s'agit du phénomène qui se remarque le plus [traduction libre] (2014, p. 264). Dans le cadre de ce travail, le stimulus focal est l'hospitalisation de l'enfant pour cause de maladie ou d'accident, hospitalisation à laquelle les parents doivent s'adapter.

Les stimuli contextuels sont tous les autres stimuli qui existent dans une situation et qui renforcent l'effet du stimulus focal [traduction libre] (Phillips & Harris, 2014, p. 264). Il s'agit là par exemple de l'environnement des soins intensifs pédiatriques, du contexte familial ou du manque de soutien.

Les stimuli résiduels sont d'autres phénomènes liés à l'environnement interne ou externe d'une personne qui peuvent avoir une incidence sur le stimulus focal, mais dont les effets ne sont pas vérifiables [traduction libre] (Phillips & Harris, 2014, p. 264). Croyances, valeurs, religion, caractéristiques personnelles et culturelles en font partie.

Finalement, ces trois types de stimuli agissent ensemble et influencent le niveau d'adaptation, qui est la capacité de la personne à répondre positivement dans une situation [traduction libre] (Andrews & Roy, 1991, cité dans Phillips & Harris, 2014, p. 264). Le modèle de l'adaptation de Roy fournit donc un cadre efficace pour répondre aux besoins d'adaptation des individus, des familles et des groupes [traduction libre] (Roy & Andrews, 1991, cité dans Phillips & Harris, 2014, p. 263). En lien avec la thématique du stress vécu par les parents aux soins intensifs pédiatriques et l'adaptation que nécessite l'hospitalisation de leur enfant dans une telle unité, ce modèle est un concept intéressant qui sera utilisé pour la mise en lien des résultats dans la discussion de ce travail.

2.6 Formulation de la question de recherche

Quelles interventions infirmières peuvent être mises en place afin d'évaluer et de diminuer le stress vécu par les parents lors de l'hospitalisation de leur enfant de zéro à dix-huit ans aux soins intensifs pédiatriques ?

3. Méthode

3.1 Bases de données utilisées

Afin de nourrir notre réflexion, nous avons réalisé nos recherches sur deux bases de données principales. La première est la *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), qui a retenu prioritairement notre attention. C'est une base de données recueillant des ouvrages et articles issus des sciences infirmières et sciences paramédicales (Université de Montréal, 2016). Différents types de documents sont disponibles via cette base de données, notamment des articles de recherches scientifiques, des chapitres de livre, des numéros de journaux ou encore des documents audio-visuels.

La deuxième est *Medline (Pubmed)*, développée par le centre américain pour les informations biotechnologiques (NCBI). Elle rassemble des résumés et citations de recherches issues des sciences biomédicales. Cette base de données donne accès aux articles de recherches complets (*National Center for Biotechnology Information*, 2016).

Nous avons également fait des recherches sur la Banque de Données en Santé Publique (Banque de Données en Santé Publique, 2016), mais qui n'ont donné aucun résultat concluant pour notre travail.

3.1.1 Mots-clés et leur combinaison

Le PICO(T) est une méthode d'aide à la formulation de la question de recherche de type clinique ou thérapeutique (Favre & Kramer, 2013) qui a également été utilisée dans ce travail pour identifier les mots clés de notre question de recherche. Le PICO(T) est une abréviation des termes anglais suivants :

- P : *population* = population cible
- I : *intervention* = intervention
- C : *comparison* = comparaison
- O : *outcomes* = résultats cliniques
- (T) : *time* = temps

Ces mots-clés ont ensuite été traduits en anglais, puis en descripteurs² CINAHL et descripteurs MeSH, aussi nommés *MeSH terms (Medical Subject Heading)*, afin d'avoir une équivalence entre notre question de recherche en français et les articles de recherches publiés en anglais.

Le tableau ci-dessous présente les mots-clés utilisés. Tous les points du PICO(T) n'ont pas été employés dans ce travail, car aucune comparaison n'est recherchée par exemple.

² « Un descripteur est un terme normalisé servant à décrire, à qualifier de manière précise et spécifique le contenu d'un document » (Favre & Kramer, 2013, p. 25).

PICO(T)	Mots-clés en anglais	Descripteurs – CINAHL	Mesh Term – PubMed/Medline
P Parents	<i>Parents / caregivers</i>	<i>Parents / caregivers / caregiver well-being (Iowa NOC)</i>	<i>Parents / caregivers</i>
Enfant	<i>Child</i>	<i>Child</i>	<i>Child</i>
Unité de soins intensifs-aigus de pédiatrie	<i>Intensive care unit / pediatric units</i>	<i>Intensive care units, pediatric / Pediatric units</i>	<i>Intensive care units, pediatric</i>
Maladie	<i>Disease / illness</i>	<i>Disease / critical illness / catastrophic illness</i>	<i>Diseases / catastrophic illness / critical illness</i>
I Besoins des parents	<i>Needs, parents's needs</i>	<i>Critical care family needs inventory</i>	<i>Needs Assessments Parents</i>
Pratiques infirmières	<i>Nursing care / nursing practice</i>	<i>Nursing care / quality of nursing care / Nursing practice / scope of nursing practice</i>	<i>Nursing care / family nursing</i>
O Diminution du stress	<i>Stress / resilience</i>	<i>Stress management / Stress / Hardiness / Behavior and Behavior mechanisms</i>	<i>Stress, Psychological</i>

Depuis la réalisation de ce tableau de mots-clés, notre question de recherche a beaucoup évolué. En conséquence, certains mots-clés ne sont plus totalement en adéquation avec notre sujet définitif. Cependant, ils nous ont tout de même permis de trouver des articles traitant du stress des parents aux soins intensifs pédiatriques.

Nous avons procédé à la combinaison des mots-clés sur les bases de données sous forme d'équations de recherche en utilisant des opérateurs booléens. Ceux-ci permettent d'élargir (*OR* = ou) ou de restreindre (*AND* = et) le champ de recherche. Nous avons également décidé de ne choisir que des articles datés de 2010, ou plus récents, afin de garantir des données en adéquation avec les pratiques actuelles. Les articles ont été choisis uniquement en anglais ou en français, afin de garantir une bonne compréhension.

Les équations de recherches présentées dans le tableau ci-dessous sont celles qui nous ont permis de sélectionner des articles scientifiques pour notre travail. Celles n'ayant abouti sur aucun article pertinent pour ce travail ne sont pas présentées ici.

Equations de recherche	Opérateurs de restrictions (langue / date de publication / sujet principal)	Dernière recherche	Nombre de résultats	Nombre d'articles retenus
Equations effectuées sur CINHAL				
1. ((MH parents OR MH caregivers) AND (MH child OR MH child mortality OR MH bereavement) AND (MH intensive care units, pediatric OR MH pediatric units)) AND ((TX critical illness OR TX disease OR TX catastrophic illness) OR (TX nursing practice OR TX nursing care) OR (TX hardiness OR TX (behavior and behavior mechanisms)))	Anglais / 2010-2016 / parents	11 mai 2016	44	13
2. MH parents AND MH intensive care units, pediatric	Anglais / 2010-2016	11 mai 2016	98	12
3. MW parents AND MW stress AND MW Intensive care units, pediatric	Anglais / 2010-2016	11 mai 2016	28	6
Equations effectuées sur PubMed / Medline				
1. parents AND intensive care units, pediatric AND nursing care	- / 2011-2016 / -	11 mai 2016	43	1
2. ((parents[MeSH Terms]) AND intensive care units, pediatric[MeSH Terms]) AND stress, psychological[MeSH Terms]	- / 2011-2016 / -	11 mai 2016	65	3

3.2 Autres sources

Parmi les autres méthodes de recherche d'articles, il existe le *cross-referencing*. C'est une méthode complémentaire à la recherche dans les bases de données, qui consiste à parcourir les listes de références des articles trouvés précédemment sur ces bases de données. Les articles ainsi listés sont très souvent en rapport direct avec le sujet de l'article et cela nous a donc permis d'accéder à des études similaires. Grâce à cette méthode, nous avons pu retenir sept articles pertinents supplémentaires, malgré le fait que certains aient été publiés avant 2010. Les bases de données ne permettant pas systématiquement d'avoir accès au texte entier de l'article, nous les avons alors obtenus sur des plateformes de revues scientifiques telles que ScienceDirect, Elsevier Masson Premium ou *Wiley Online Library*.

3.3 Résultats de recherches

Suite aux recherches sur les bases de données et grâce au *cross-referencing*, quarante-deux articles scientifiques ont retenus notre attention. Ceux-ci ont été choisis sur la base du titre et du résumé de l'article. La majorité des études portaient sur l'expérience vécue par les parents, mais pas directement sur le stress.

4. Processus de sélection

Pour procéder au choix des articles permettant de répondre à la question de recherche, les quarante-deux retenus suite aux équations de recherche et au *cross-referencing* ont subi deux étapes de sélection pour ne retenir que les plus pertinents. Ces étapes visent à examiner les limites ainsi que l'adéquation du contenu des publications pour ce travail.

4.1 Première étape : critères d'inclusion et d'exclusion

Le tableau ci-dessous a été élaboré par nos soins et regroupe les critères jugés essentiels pour ce travail. Certains critères ont été établis afin d'écarter les références ou sujets d'autres travaux de Bachelor réalisés récemment.

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Article traitant de l'expérience des parents, si possible ciblé sur le stress	Article traitant du <i>Patient and Family Centered Care</i> et/ou de l'état de stress post-traumatique
Recherche menée dans le contexte des soins intensifs pédiatriques	Recherche menée en soins intensifs de néonatalogie ou en soins palliatifs pédiatriques
Au moins un des auteurs est diplômé en soins infirmiers	Aucun auteur n'est diplômé en soins infirmiers
Recherche postérieure à 2006, si possible postérieure à 2010	Recherche antérieure à 2006
Article ayant une structure scientifique (résumé, introduction, méthode, résultats, discussion, conclusion)	Article professionnel
Recherche menée dans un pays industrialisé	Recherche menée dans un pays émergent

Nous avons effectué une première lecture des articles, afin de relever les critères d'inclusion et d'exclusion. Des articles ne respectant pas tous les critères d'inclusions, mais étant tout de même pertinents au niveau des résultats pour ce travail ont ainsi été choisis. Le résultat de cette étape a montré que certains articles ont des limites qu'il est important de relever, ce qui sera mis en évidence dans la suite de ce travail. Cette première étape a donc permis de retenir dix-sept articles, qui ont ensuite subi la deuxième étape de sélection.

4.2 Deuxième étape : grilles d'analyse critique

Dans le but d'affiner la sélection des articles, une lecture approfondie de ceux-ci était nécessaire. Pour cela, nous avons créé une grille d'analyse critique pour chaque type de recherche, qualitative, quantitative et mixte (annexes 1, 2 et 3). Nous nous sommes appuyées sur la grille présentée dans un document de référence pour le processus de

recherche (Fortin, 2010) et les grilles réalisées dans un autre travail de Bachelor (Perrin & Persoz, 2014), elles-mêmes basées sur des critères proposés par Côté, Mercure et Gagnon (2005), et le *Joanna Briggs Institute* (2014).

La lecture des dix-sept articles accompagnée des grilles a ainsi permis la sélection finale de huit articles scientifiques. Certains critères d'inclusion n'ont pas toujours été pris en compte, car des éléments très pertinents ont été relevés dans les grilles d'analyse critique. C'est pourquoi, nous avons retenus un article datant d'avant 2006, ainsi que deux articles réalisés par des médecins ou des psychologues. Nous avons également choisi trois articles de recherches effectuées dans des pays émergents, tels que l'Inde, la Jordanie et le Liban. Ces critères nous paraissent d'une moindre importance face au contenu et aux résultats que nous pouvons exploiter pour ce travail.

5. Analyse critique des articles

5.1 A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit

Il s'agit d'une recherche menée par deux infirmières et un médecin qui a été publiée en 2011 dans la revue infirmière *Intensive and critical care nursing*. Le but de la recherche est de mieux comprendre la perception des parents quant à leur rôle parental lorsque leur enfant gravement malade est hospitalisé aux SIP.

Il s'agit d'une étude qualitative interprétative portant sur sept parents et permettant de capturer la nature unique de l'expérience de chaque parent. En effet, l'altération du rôle parental est identifiée de manière répétée comme un des facteurs de stress majeurs, notamment grâce à l'utilisation de la *Parental Stressor Scale : Paediatric Intensive Care Unit (PSS : PICU)*, une échelle d'évaluation du stress des parents dans une unité de soins intensifs pédiatriques créée par Miles et Carter. Cependant, les auteurs ajoutent que cette dernière ne permet d'obtenir que peu de données sur la nature de cette altération.

Selon les auteurs, la taille de l'échantillon composé de sept parents, est suffisante pour ce type d'étude. Cependant, ils précisent qu'une observation des parents sur le terrain aurait pu enrichir les résultats. Ceci peut être considéré comme une limite. L'étude s'est déroulée sous la forme d'entrevues semi-directives audio-enregistrées d'une durée de 25 à 60 minutes, puis les enregistrements ont été transcrits en verbatim, les données ont été codées et des thèmes principaux en sont ressortis. Les questions de l'interview ont été développées de manière à assurer que les dimensions variées de l'expérience parentale soient explorées et que les parents soient autorisés à décrire librement leur propre expérience. Le déroulement type de ce genre d'étude a été respecté.

Cette étude a été retenue, car elle est ciblée sur le rôle parental, qui est un des concepts centraux de ce travail. Celui-ci est mis en évidence dans plusieurs autres études à l'aide de l'échelle *PSS : PICU* comme étant l'un des facteurs de stress principal pour les parents.

5.2 Stressors and stress symptoms of mothers with children in the PICU

Cet article a été écrit par deux infirmières titulaires d'un doctorat et a été publié en 2003 dans une revue infirmière nommée *Journal of Pediatric Nursing*. Il s'agit ici d'une étude longitudinale comparative. Cette dernière se concentre sur les sources de stress et les symptômes de stress des mères ayant leur enfant hospitalisé aux SIP, ainsi que sur la comparaison des résultats avec les mères d'enfants hospitalisés dans une unité générale de pédiatrie. Les auteurs cherchent ainsi à déterminer si les sources de stress et les symptômes de stress vécu par les mères d'enfants aux soins intensifs sont uniques à cette population ou généralisables aux familles d'enfants hospitalisés.

L'étude s'est déroulée dans un hôpital pédiatrique aux Etats-Unis. L'échantillon est composé de 31 mères ayant un enfant hospitalisé aux SIP et de 32 mères ayant un enfant hospitalisé dans une unité générale de pédiatrie. Les deux outils utilisés dans cette étude sont la *PSS :*

PICU et la *Symptom Checklist-90-Revised*. Cette dernière est un instrument d'auto-évaluation comprenant 90 items et qui examine neuf dimensions des symptômes liés au stress. Le but de l'échelle dans cette étude est d'évaluer la façon dont la famille s'ajuste et s'adapte au stress d'avoir un enfant hospitalisé dans une unité de soins intensifs pédiatriques. La fiabilité et la validité de ces deux échelles ont été prouvées.

Le fait que les mères doivent écrire et parler l'anglais est un critère d'exclusion à l'étude. Celui-ci constitue une limite, car cela peut exclure d'autres populations présentes dans le pays. De plus, selon les auteurs, la petite taille des échantillons est une limite à la généralisation des résultats. Concernant notre questionnement de recherche, cette étude est limitée, car elle ne concerne que les mères, une seule période de temps sur les quatre répond à notre problématique et l'étude date de 2003. Cependant, avec des données datant de plus de dix ans, cet article devient intéressant, car il permet de critiquer les interventions déjà mises en place actuellement et peut éventuellement permettre de faire évoluer certaines pratiques.

Conscientes de ces limites, le choix de cet article s'argumente par le fait que cette étude est centrée sur les sources et les symptômes de stress, soit le centre d'intérêt principal de ce travail. La comparaison des deux populations permet également de justifier l'intérêt de se focaliser sur les soins intensifs pédiatriques et de prouver qu'il s'agit bien d'un environnement plus stressant pour les parents. De plus, explorer cette problématique simultanément avec deux échelles valides et fiables permet d'enrichir les résultats et leurs implications pour la pratique. Enfin, les auteurs mettent en avant l'importance du rôle infirmier, proposant ainsi un certain nombre d'implications pour la pratique.

5.3 Evaluation and comparison of parental needs, stressors, and coping strategies in a pediatric intensive care unit

Il s'agit d'une étude de cohorte menée dans un hôpital universitaire tertiaire en Angleterre par six auteurs, dont une infirmière et plusieurs médecins. Elle a été publiée en 2012 dans la revue *Pediatric Critical Care Medicine*. Son but est d'évaluer et de comparer les besoins, les stressors et les stratégies de coping des mères et des pères dans une unité de SIP, ainsi que de poursuivre le développement du questionnaire *Composite Autonomic Symptom Score (COMPASS)*, validé dans une précédente étude. Le second but de cette étude est de faire la comparaison des expériences entre les parents d'enfant admis en urgence ou de façon élective.

La population de cette étude est donc composée de 182 parents dont l'enfant est aux SIP depuis au moins 24 heures. Il s'agit d'un échantillon acceptable pour une étude de cohorte. Cependant, l'exclusion des parents qui ne sont pas en couple, notamment les parents séparés ou divorcés, et des parents de moins de seize ans constitue une limite pour ce travail. En effet, ces deux catégories de parents vivent également l'expérience stressante qu'est l'hospitalisation de leur enfant aux SIP et les données les concernant ont de l'importance pour la pratique. De plus, ces parents ont une culture et une identité sociale assez similaires, ce qui est une limite citée par les auteurs et qui nous semble également une limite.

Parmi les résultats de l'étude, les auteurs ont mis en évidence les expériences parentales ayant les scores les plus élevés et identifiées par le plus grand nombre de parents. Il est cependant important de rester attentif aux expériences parentales relevées par peu de parents, mais ayant un score également élevé. Les résultats obtenus ont en majeure partie une *p-value* non significative, ce qui peut être une limite. Les résultats sont donc à lire avec précaution. Concernant la pertinence des résultats pour ce travail, il est plus pertinent de se centrer sur les résultats concernant les stressés et les besoins des parents cités dans l'étude et de ne pas s'attarder sur les stratégies de coping, celles-ci sortant de notre champ de recherche.

Cette étude a été sélectionnée malgré les limites citées ci-dessus, car l'évaluation des besoins et stressés des parents dans une unité de SIP est la cible principale de la problématique de ce travail. De plus, l'utilisation d'un autre outil que la PSS : PICU, largement citée dans d'autres études, permet de voir cette problématique sous un autre angle, avec d'autres caractéristiques et d'autres résultats.

5.4 Parental stress : A study from a pediatric intensive care unit in Mangalore

Cette étude prospective observationnelle récente, centrée sur le stress parental aux soins intensifs pédiatriques, a été menée en Inde par deux médecins. Elle a été publiée en 2015 dans une revue médicale pédiatrique internationale, l'*International Journal of Contemporary Pediatrics*. Le but de cette recherche est d'identifier les facteurs de stress parental communs au cours de la maladie aiguë de leur enfant et d'examiner la relation entre les variables socio-démographiques et le stress.

La population de cette étude est composée de 100 parents, dont 68 mères et 32 pères, ayant des enfants âgés d'un mois à quinze ans et admis depuis au moins 24 heures dans l'unité. Les parents participant à l'étude vivent tant en milieu rural qu'en ville, ce qui favorise l'hétérogénéité de l'échantillon, donc la transférabilité des résultats. L'outil utilisé pour évaluer le stress parental dans cette étude est la PSS : PICU. Des entrevues approfondies ont été menées afin de faciliter la rétrospection des expériences parentales et d'en assurer la fiabilité. Enfin, des données démographiques et cliniques ont été récoltées et analysées statistiquement. Les limites de l'étude citées par les auteurs sont le peu d'enfants gravement malades, le manque de suivi et la mise à l'écart des parents d'enfants décédés.

Les auteurs n'étant pas issus du domaine infirmier, il s'agit ici d'une limite pour ce travail. En revanche, les résultats issus de cette étude peuvent être mis en relation avec les résultats mis en évidence dans les autres articles sélectionnés, afin de proposer des interventions précises pour la réduction des facteurs de stress chez les parents. Le choix de cette étude a également été réalisé grâce aux éléments démographiques présentés, éléments pouvant être mis en lien avec les différences culturelles observées en Suisse.

5.5 The lived experience of parents of children admitted to the pediatric intensive care unit in Lebanon

Cette recherche a été menée au Liban en 2013 par une infirmière, ainsi que deux médecins et a été publiée dans la revue infirmière *International Journal of Nursing Studies*. Le but de l'étude est de comprendre l'expérience vécue par les parents libanais d'enfants admis aux soins intensifs pédiatriques dans un hôpital tertiaire de Beyrouth.

La population étudiée est composée de dix parents d'enfants admis aux soins intensifs pédiatriques. Cet échantillon est pertinent, car il s'agit d'une étude phénoménologique et les principes type de ce genre d'étude sont respectés. L'étude s'est déroulée sous forme d'interviews semi-directifs approfondis conduits durant l'hospitalisation de l'enfant et réalisées en parallèle d'une prise de notes sur le terrain d'observation. Les participants ont été interviewés deux fois, la seconde entrevue étant destinée à valider avec les parents les analyses préliminaires issues de la première interview. Des données démographiques ont également été récoltées afin de décrire le groupe de participants à l'étude. Toutes les données ont été recueillies en arabe et traduites en anglais, puis analysées par une méthode herméneutique afin de veiller à ce que les interprétations soient fondées et ciblées.

Les limites de l'étude citées par les auteurs incluent le processus d'échantillonnage, l'échantillon ne représentant pas avec précision la large population de parents. Cependant ce n'est pas la généralisation des résultats qui est recherchée dans ce type d'étude, mais plutôt la transférabilité propre à la phénoménologie.

Cette recherche porte majoritairement sur les besoins et l'expérience des parents, toutefois cela n'est pas une limite pour ce travail, car les résultats peuvent être corrélés avec le stress ainsi que les résultats des autres études sélectionnées. Bien que cette étude ait été réalisée dans un pays émergent, ceci étant un des critères d'exclusion pour ce travail, les thèmes mis en évidence dans les résultats sont également transférables aux pratiques occidentales.

5.6 Development of a screening measure of stress for parents of children hospitalised in a paediatric intensive care unit

Il s'agit d'une étude datant de 2015 et menée en Espagne par deux psychologues, dans le but de développer un questionnaire abrégé sur la base de la version espagnole de la *PSS : PICU*. Cette échelle abrégée pourrait être utilisée avec les parents d'enfants gravement malades comme une mesure de dépistage du degré et des sources de stress liés à l'environnement d'une unité de SIP. Les auteurs ont également cherché à étudier quels étaient les aspects les plus stressants de l'unité de soins intensifs pédiatriques pour leur échantillon et quelles variables étaient reliées à un niveau de stress élevé dans l'échantillon.

La revue de littérature établie par les auteurs est étoffée et relève certains points très intéressants pour ce travail. Les auteurs précisent notamment que la *PSS : PICU* est basée sur la théorie du stress de Selye et le modèle infirmier de l'adaptation de Roy, deux concepts primordiaux de la problématique de notre travail. Ils mettent également en avant l'une des limites de la *PSS : PICU*, soit qu'elle nécessite environ 30 minutes pour être complétée et que ce n'est donc pas un outil pratique à utiliser au quotidien. La population étudiée est

composée de 196 parents d'enfants ayant quitté l'unité de soins intensifs dans les 48 heures précédentes.

Suite à la sortie de l'enfant de l'unité, les parents ont complété la version abrégée de la *PSS : PICU*, l'*A-PSS : PICU*, ainsi qu'une échelle évaluant la perception du stress en général, la *Perceived Stress Scale*. Des données médicales, socio-démographiques et culturelles ont également été relevées. Trois mois plus tard, ces mêmes parents ont complété une échelle sur l'anxiété et la dépression, la *Hospital Anxiety and Depression Scale*, ainsi qu'une échelle évaluant les symptômes de stress post-traumatique, la *Davidson Trauma Scale*, dans le but de mettre en lumière la validité de l'*A-PSS : PICU*.

Parmi les limites établies par les auteurs, ces derniers mentionnent notamment la réduction de l'échelle *PSS : PICU*, diminution pouvant mener à un manque de détails dans les résultats. Ils précisent cependant que la *PSS : PICU* peut être utilisée dans un second temps pour compléter les données obtenues grâce à l'*A-PSS : PICU* et ainsi évaluer plus précisément le stress vécu par les parents.

Les auteurs de l'étude n'étant pas issus du domaine infirmier constitue une limite pour ce travail. Cependant, ceux-ci indiquent que l'outil testé et validé, soit l'*A-PSS : PICU*, doit être utilisé par le personnel infirmier. Tout comme un certain nombre de références citées dans leur revue de littérature sont issues du domaine infirmier.

5.7 Parent bed spaces in the PICU : Effect on parental stress

Il s'agit d'une étude mixte, qualitative et quantitative, publiée en 2007 dans *Pediatric Nursing*, une revue de soins infirmiers en pédiatrie. Elle a été menée par deux infirmières et un médecin aux Etats-Unis dans des hôpitaux pédiatriques tertiaires. Le but de cette étude descriptive comparative est d'examiner si le fait de fournir aux parents d'enfant hospitalisé aux soins intensifs pédiatriques un espace pour dormir près de leur enfant a un effet sur le stress parental.

L'échantillon non randomisé est composé de deux groupes de parents, un premier groupe dont l'enfant est hospitalisé dans une ancienne unité de soins intensifs sans espace pour dormir (97 parents) et un deuxième groupe dont l'enfant est hospitalisé dans une nouvelle unité de soins intensifs avec de la place pour dormir (100 parents). Le stress des parents a été mesuré grâce à la *PSS : PICU* et les données démographiques ont été récoltées à l'aide d'un questionnaire conçu par les chercheurs. La comparaison entre les données s'est faite grâce à divers outils.

Une limite de l'étude mise en évidence par les auteurs est le fait qu'une autorisation de présence continue des parents a été donnée grâce au nouvel aménagement de l'unité avec des espaces pour dormir. Selon ces derniers, cela pourrait influencer le vécu du stress par les parents. Cette limite nous semble également pertinente.

Il est important de souligner qu'une politique centrée sur le *Family-Centered Care* était en place dans les unités étudiées, ce qui est une limite pour ce travail. Bien que cet article ait été écrit il y a près de dix ans, il est pertinent de le retenir, car il traite d'un sujet d'actualité.

Ces pratiques ne sont pas mises en place dans les unités de SIP en Suisse romande. Il serait intéressant de questionner la pertinence et la faisabilité de ces pratiques dans ces unités.

5.8 The arabic version of the parental stressor scale : Psychometric properties and jordanian parents' stress during child admission to PICU

Cette étude prospective descriptive transversale a été menée par quatre infirmiers dont trois titulaires d'un master et le dernier d'un doctorat. Elle s'est déroulée en Jordanie dans six hôpitaux gouvernementaux, privés ou universitaires. Elle a été publiée en 2012 dans le *Journal of Research in Nursing*, une revue de soins infirmiers. Le but de l'étude est de tester la version arabe de la *PSS : PICU* et d'évaluer le niveau de stress des parents d'enfants admis dans une unité de soins intensifs pédiatriques.

Les chercheurs ont utilisé un échantillon de convenance composé de 350 parents ou représentants légaux (six grands-parents) d'enfants jusqu'à treize ans admis aux soins intensifs de pédiatrie. Afin d'être inclus dans l'étude, les parents doivent savoir lire et parler l'arabe. L'échantillon est hétérogène, car les parents sont originaires de différents milieux culturels, géographiques et socio-économiques. Un questionnaire sur les données démographiques ainsi que l'*APSS : PICU*, post-translation et analyse psychométrique, ont été remplis par les parents. Chaque questionnaire nécessite environ quinze minutes pour être complété. La récolte de ces 350 questionnaires a été réalisée sur six mois. Une des limites de l'étude est que seuls les parents sachant lire et écrire l'arabe ont été sélectionnés. La validité externe et la généralisation sont ainsi remises en question car l'échantillon de convenance ne représente qu'un groupe spécifique de parents.

Concernant les limites propres à ce travail, il s'agit du fait que l'étude porte sur le contexte spécifique des SIP en Jordanie. Ce dernier étant un pays émergent, le contexte et la réalité des soins diffèrent des pays occidentaux. La validité de la *APSS : PICU* n'étant pas encore prouvée, il s'agit donc également d'une limite pour ce travail. Cependant, la sélection de cet article est justifiée, car il permet une comparaison avec les données présentées dans d'autres articles.

Nota Bene : Tous les articles sélectionnés sont issus de recherches approuvées par un comité d'éthique et dont les participants ont signé un consentement éclairé.

6. Comparaison des résultats

Afin de présenter les résultats issus des huit articles scientifiques, nous avons choisis de les exposer sous la forme d'un tableau reprenant pour chacun le questionnement de recherche, les résultats principaux et leurs implications pour la pratique. De plus, nous avons choisi de classer les résultats selon trois thématiques inhérentes à notre question de recherche et à nos concepts. Il s'agit des facteurs et symptômes de stress, des besoins et rôle des parents ainsi que des outils d'évaluation du stress que l'on peut relever dans nos articles et qui seront repris dans la discussion. En lien avec notre question de recherche, les deux premières thématiques permettront de mettre en évidence des éléments pertinents pour la proposition d'interventions afin de diminuer le stress.

Questionnement de recherche	Résultats principaux	Implications pour la pratique
1. A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit		
<p>Comprendre la perception qu'ont les parents de leur rôle parental lorsque leur enfant gravement malade est hospitalisé aux soins intensifs de pédiatrie.</p>	<p>Besoins et rôle des parents 1. Etre présent et participer aux soins de son enfant <i>a) Juste être là et fournir du confort</i> Expressions de confort : toucher la main de l'enfant, être près de lui, le regarder, prier pour lui, lui parler, lui dire qu'ils l'aiment Bien qu'être présents auprès de l'enfant était très important pour les parents, plusieurs soulignent l'impuissance ressentie de ne pas pouvoir faire plus. <i>b) Prendre soin activement</i> Soins : le baigner, le changer Les parents trouvent difficile d'interagir avec leur enfant en lien avec la peur d'interférer avec l'équipement de surveillance. Les parents se sentent peu sûrs de quand et comment toucher leur enfant. <i>c) Fournir des explications et rassurer son enfant (sur les soins qu'il reçoit, sur sa situation de santé)</i> Rôle parental : expliquer les choses à l'enfant et le rassurer, l'aider à exprimer ses émotions, rassurer les enfants plus jeunes par la présence.</p>	<p>Eléments pertinents pour la proposition d'interventions En dépit de la complexité des besoins de l'enfant et de l'état accablant de stress des parents, ces derniers expriment un ardent désir d'être inclus dans les soins de l'enfant. Ils sentent qu'ils ont plus de sens dans leur rôle. Les parents veulent être intégrés, mais ils se sentent souvent incertains sur comment et quand toucher, tenir ou interagir avec l'enfant. Ils disent qu'il serait aidant de recevoir des informations quant à cela aussi tôt que possible. Ils trouvent aidant le fait que l'équipe leur laisse l'opportunité de s'engager dans les soins (faire le bain, nourrir, porter, lire et parler à l'enfant). Les parents disent que lorsque l'équipe valorise leur contribution et leurs idées ou prennent leurs suggestions en considération, ils se sentent plus efficace en tant que parents.</p>

	<p><u>2. Former un partenariat de confiance avec l'équipe soignante</u> <i>a) Partager leur expertise en tant que parents</i> Rôle parental : connaissance de leur enfant (expertise), désir de partager les déterminants personnels de leur enfant concernant la douleur ou l'inconfort, partager ce que l'enfant aime ou n'aime pas et donner des suggestions aux infirmières à propos de ce qui rendrait leur enfant plus confortable.</p> <p><i>b) Construire une relation confiance avec l'équipe soignante</i> Rôle parental : renoncer à être les principales personnes à s'occuper de leur enfant et faire confiance aux soignants qui prennent la relève, s'assurer que leur enfant est en sécurité lors de leur absence (nécessaire pour répondre aux autres tâches parentales) et s'assurer que l'équipe soignante connaisse les besoins et habitudes de l'enfant.</p> <p><i>c) Prendre soin d'eux-mêmes</i> Rôle parental : favorisé lorsque les parents sentent qu'on prend soin d'eux, par exemple, en leur demandant quotidiennement comment ils font face ; favorisé en prenant du temps pour avoir du répit et s'occuper des autres demandes. De façon à être présent et interagir avec leur enfant, les parents reconnaissent qu'ils doivent prendre du temps pour s'occuper des autres demandes.</p> <p><u>3. Etre informé de la progression de l'état de santé de son enfant et du plan de traitement, en tant que personne qui « connaît » le mieux son enfant</u> <i>a) Connaître l'état de santé de l'enfant</i> Rôle parental : favorisé par la capacité à interpréter les données du monitoring, afin d'évaluer par eux-mêmes l'état de leur enfant.</p> <p><i>b) Comprendre les soins prodigués à leur enfant</i> Rôle parental : favorisé par une meilleure gestion des réactions émotionnelles, en lien avec la connaissance et la compréhension (questions, présence, écoute active, acquisition du langage médical et de la routine) des soins et interventions prodigués à l'enfant ; favorisé</p>	<p>Les parents disent que c'est important que l'équipe explique les soins en mots simples.</p> <p>Le fait d'avoir des feedbacks réguliers de l'équipe leur permet de les aider à comprendre l'état de l'enfant et diminuer leur sentiment d'impuissance.</p> <p>Les informations seules ne suffisent pas à soutenir les parents. C'est le contact personnel et l'interaction avec l'équipe qui sont impératifs pour soutenir le rôle parental.</p> <p>Les parents décrivent plusieurs manières que l'équipe utilise pour prendre soin d'eux, comme : être callable vingt-quatre heures sur vingt-quatre, encourager les parents à prendre du répit, être présent pour répondre aux questions, donner des explications sur les procédures et les résultats, rassurer sur la normalité du comportement de l'enfant et les réponses au traitement.</p> <p>Interventions concrètes L'équipe peut susciter l'expertise des parents en leur demandant les habitudes que l'enfant avait à la maison, en les incluant dans l'évaluation de l'état physique de leur enfant, en les encourageant à participer au bien-être de leur enfant au travers des activités parentales habituelles.</p>
--	---	--

	<p>par un sentiment d'utilité en lien avec les connaissances acquises.</p> <p><i>c) Savoir à quoi s'attendre</i> Rôle parental : favorisé par l'acquisition préalable d'informations concernant l'apparence de l'enfant et l'environnement ; favorisé par des expériences antérieures positives aux SIP leur permettant une meilleure préparation à ce qu'ils vont voir et expérimenter et donc à un sentiment d'utilité.</p>	
--	---	--

Questionnement de recherche	Résultats principaux	Implications pour la pratique
2. Stressors and stress symptoms of mothers with children in the PICU		
<p>Décrire les sources et les symptômes de stress dans le temps des mères ayant leur enfant hospitalisé aux SIP et comparer avec les mères ayant leur enfant hospitalisé en unité pédiatrique générale.</p>	<p>Facteurs et symptômes de stress</p> <p><u>a) Sources de stress exprimées par 90% des mères ou plus</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 100% : expérience aux SIP dans son ensemble, injections et bolus, sons soudains des alarmes et des moniteurs, voir le rythme cardiaque de l'enfant sur le moniteur, le son des moniteurs et équipements. - 97% : utilisation d'aiguilles. - 90% : trop de personne parlant à la mère en même temps, présence de sondes et cathéters. <p><u>b) Symptômes de stress expérimentés par 75% des mères (durant l'hospitalisation)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 90% : pensées désagréables répétées - 87% : facilement agacées ou irritées, perte d'énergie, peu d'appétit, pleurer facilement, trop s'inquiéter à propos des choses. - 81% : avoir le cafard, difficulté à s'endormir. 	<p>Interventions concrètes</p> <p><i>Environnement</i></p> <p>Connaître les sources environnementales de stress liées à l'hospitalisation peut aider les infirmières à diminuer l'effet de ces sources. Afin de les diminuer, les infirmières peuvent expliquer la signification et le but des alarmes des moniteurs, régler les alarmes de manière adaptée au patient et ne pas mettre deux enfants sur le même moniteur.</p> <p><i>Procédures</i></p> <p>Concernant les injections/bolus et les sondes/cathéters, les infirmières doivent identifier le degré de connaissance et de compréhension des parents concernant les procédures et leur but. Le degré de confort pour les parents qui restent durant la procédure doit être identifié.</p> <p>L'infirmière a un rôle important en tant qu'avocate de l'enfant. Ce dernier doit être bien préparé physiquement et cognitivement pour les procédures. Des mesures de confort doivent ainsi être prises pour assister l'enfant, ce qui en retour permet d'assister les parents.</p> <p><i>Communication/informations</i></p> <p>Le fait que trop de personnes parlent aux mères étant un stressor, l'infirmière doit prendre la place d'avocat de la famille, car elle est la personne de l'équipe la plus constante dans la prise en charge. L'infirmière, en tant que « <i>gatekeeper</i> », doit essayer de limiter le nombre de personnes ayant</p>

		<p>contact avec la famille. Le respect des routines et des soins groupés a également son importance.</p> <p><i>Autres</i> Les stressors pour les parents peuvent ne pas être liés à l'hospitalisation ou à la maladie de l'enfant. Les infirmières doivent donc se renseigner à propos de ces autres sources de stress. Les infirmières doivent aider les parents à comprendre que certains symptômes sont presque universels et que certains peuvent durer une à deux semaines ou même plus.</p> <p>Les infirmières et les parents doivent développer un partenariat qui contribuera à restaurer la santé de l'enfant. Pour cela, les infirmières doivent incorporer les besoins des parents et la réponse à ces besoins dans leurs soins.</p>
--	--	---

Questionnement de recherche	Résultats principaux	Implications pour la pratique
3. Evaluation and comparison of parental needs, stressors, and coping strategies in a pediatric intensive care unit		
<p>Evaluer et comparer les besoins, les stressors et les stratégies de coping des mères et des pères dans une unité de soins intensifs pédiatriques et avancer le développement du questionnaire COMPASS pour examiner l'expérience des parents.</p> <p>Comparer les expériences des parents qui ont un enfant admis de façon élective ou en urgence.</p>	<p>Les principaux besoins et stressors ont été déterminés en fonction du pourcentage marqué par les parents sur l'échelle visuelle analogique (80% ou plus). Nous avons retenu les besoins et stressors expérimentés par un pourcentage élevé de parents.</p> <p>Besoins et rôle des parents <u>Besoins des parents (9 les plus présents)</u> Avoir des réponses honnêtes aux questions, être informé de tout changement dans l'état de son enfant, savoir ce qui ne va pas avec son enfant, avoir des explications en termes compréhensibles, pouvoir appeler l'unité à tout moment, savoir quel traitement son enfant reçoit, être sûr que son enfant est bien et savoir si les infirmières donnent les meilleurs soins possibles. Lors d'une admission en urgence : téléphone à proximité (pères).</p> <p>Facteurs et symptômes de stress <u>Stresseurs (5 les plus présents)</u> Sentiments d'impuissance, incertitude quant au devenir, réaction de son enfant durant les procédures, quitter son enfant et ne pas être capable de s'occuper de son enfant. Lors d'une admission en urgence : moment d'apparition de la maladie (pères et mères), quitter son enfant (mères).</p>	<p>Interventions concrètes Quatre interventions infirmières principales : développer une relation de confiance, fournir de l'information, relativiser et faciliter le rôle parental.</p> <p><u>Nursing mutual participation model of care</u> Questions ouvertes pour établir un environnement de caring, questions directes aux parents pour vérifier leurs but et attentes, évaluer les perceptions individuelles de la maladie et découvrir les suggestions et préférences des parents, encourager leur participation aux soins de leur enfant.</p>

Questionnement de recherche	Résultats principaux	Implications pour la pratique
4. Parental stress : A study from a pediatric intensive care unit in Mangalore		
<p>Identifier les facteurs de stress parentaux ordinaires au cours d'une maladie grave de l'enfant et examiner la relation entre les variables socio-démographiques et le stress.</p>	<p>Le score moyen de stress chez tous les parents est de 3,5/5 donc il s'agit d'un stress significatif.</p> <p>Facteurs et symptômes de stress <u>Stress extrême (moyenne supérieure à 4)</u> Les moniteurs et équipements dans la pièce, ne pas pouvoir protéger leur enfant de la douleur et des procédures douloureuses, ne pas pouvoir partager leur enfant avec leur famille et leurs amis, ne pas pouvoir reconforter/aider leur enfant, lorsque leur enfant n'est pas capable de leur répondre, les autres enfants malades dans la pièce et lorsqu'un autre enfant a une crise.</p> <p>Les parents d'enfants admis pour la première fois dans une unité de soins intensifs pédiatriques et les jeunes parents sont plus stressés indépendamment de la maladie et de l'état clinique.</p> <p>L'âge, le genre, le statut socio-économique, le lieu d'habitation, le nombre et l'âge des enfants n'affectent pas le stress global vécu par les parents.</p> <p>Besoins et rôle des parents 43% des parents aimeraient plus d'informations à propos de l'état de santé de leur enfant. 27% des parents voudraient que plus d'un proche aient la permission d'être présents aux SIP.</p>	<p>Éléments pertinents pour la proposition d'interventions Les auteurs concluent en disant que bon nombre des facteurs de stress mis en évidence par leur étude peuvent être observés et que des mesures correctives peuvent être prises pour soulager certains de ces stressés.</p>

Questionnement de recherche	Résultats principaux	Implications pour la pratique
5. The lived experience of parents of children admitted to the pediatric intensive care unit in Lebanon		
<p>Comprendre l'expérience vécue par les parents libanais d'enfants admis aux soins intensifs de pédiatrie dans un hôpital tertiaire à Beyrouth.</p>	<p>Besoins et rôle des parents « Un voyage dans l'inconnu » 1. <i>Nous sommes des humains avec de la dignité</i> Sous-thèmes : parler le langage des parents et besoin de relations humaines Les participants mettent en avant le besoin d'être traités avec dignité. Ils associent le concept de dignité avec les concepts d'être bien informés et le droit à une interaction humaine et décente avec l'équipe.</p> <p>2. <i>A la recherche d'un environnement plus sain</i> Sous-thèmes : peur de l'infection et besoin de confort La peur de l'infection et l'inconfort ont été mis en avant par les parents, plus exactement l'espace ouvert entre les patients, le minimum de confort, l'espace restreint et le manque d'espace entre les lits.</p> <p>3. <i>Dépendance à Dieu</i> Tous les participants expriment des sentiments d'anxiété et de peur quant au futur incertain, mais ressentent un confort interne relatif à leur dépendance à Dieu. Ils disent que Dieu détermine le bien-être et l'avenir de leur enfant. L'idée de dépendre de Dieu et d'avoir une confiance aveugle en lui et sa bonne volonté est mise en avant dans toutes les entrevues.</p> <p>4. <i>Le besoin de rester informé</i> Tous les parents mettent en avant le besoin d'être au courant de ce qui arrive à leur enfant et le besoin de prendre part au processus de décision. Les parents mettent en évidence le fait qu'on leur dise la vérité comme un point de repère positif dans leur expérience.</p>	<p>Éléments pertinents pour la proposition d'interventions Les parents attendent que l'équipe leur fournisse un soutien psychologique (parler aux parents à titre personnel, demander quels sont leurs besoins et leur faire sentir que l'équipe les soutient) et qu'elle soit présente lorsqu'ils en ont besoin.</p> <p>Les parents demandent à être informés de manière quotidienne et de ne pas avoir besoin de mendier pour des informations. Ils expriment le besoin que les infirmières leur donnent l'opportunité de parler de la santé physique de leur enfant. Les parents rapportent un besoin d'être considérés comme des partenaires quant à la connaissance de l'état de l'enfant.</p> <p>Il est important que les infirmières ne soient pas seulement professionnellement compétentes, mais qu'elles développent également une relation humaine avec les parents.</p> <p>Interventions concrètes Il est important de ne pas seulement fournir des informations sur l'enfant, mais de parler un langage adapté aux parents. C'est à dire de ne pas utiliser seulement l'anglais (pas compris par tous les parents) ou un jargon médical. L'Académie Américaine de Pédiatrie reconnaît que l'inclusion de la spiritualité des membres de la famille d'enfants gravement malades, incluant l'accès à des aumôniers, est essentielle.</p>

Questionnement de recherche	Résultats principaux	Implications pour la pratique
6. Development of a screening measure of stress for parents of children hospitalised in a paediatric intensive care unit		
<p>1. Développer un questionnaire abrégé, basé sur la <i>PSS</i> : <i>PICU</i>, qui pourrait être utilisé avec les parents d'enfants gravement malades comme une mesure de dépistage du degré et des sources de stress produit par l'environnement des SIP.</p> <p>2. Etudier quels sont les aspects les plus stressants des SIP.</p> <p>3. Etudier quelles variables sont reliées à des niveaux de stress élevés.</p>	<p>Outils d'évaluation du stress L'<i>A-PSS</i> : <i>PICU</i> démontre une fiabilité adéquate et une validité convergente et prédictive. L'<i>A-PSS</i> : <i>PICU</i> est donc une mesure de dépistage adéquate pour évaluer les sources de stress parental des parents ayant leur enfant hospitalisé aux SIP.</p> <p>Facteurs et symptômes de stress Environ 95% des parents ont vécu les situations évaluées par l'item 1 (apparence physique de l'enfant : plaies, changement de la couleur de la peau, apparence froide, etc.), l'item 2 (sons des moniteurs, voir le rythme cardiaque sur le moniteur ou entendre des sons d'alarme soudains) et l'item 3 (procédures médicales pratiquées sur l'enfant : aiguilles, cathéters/sondes, incisions, etc.).</p> <p>Environ 50% des parents ont vécu les situations évaluées par l'item 4 (ne pas pouvoir voir son enfant, être avec son enfant et prendre soin de lui, et le tenir quand on le veut), l'item 5 (voir son enfant pleurer, confus, souffrir, incapable de parler, triste ou fâché), l'item 6 (voir le personnel des SIP se comporter d'une manière considérée comme inadéquate, par exemple rire, parler trop fort, ne pas se présenter, etc.) et l'item 7 (problèmes de communication avec les médecins : expliquer les choses d'une manière que l'on ne comprend pas, exprimer des opinions contradictoires, parler trop peu envers le parent, etc.).</p> <p>Les aspects les plus stressants lorsque l'on considère uniquement les parents qui ont vécu chaque situation étaient le comportement et les émotions de l'enfant, la perte de leur rôle parental et l'apparence de l'enfant.</p> <p>Variables socio-démographiques et culturelles corrélées à un stress élevé : femmes, jeunes parents et parents qui ont des croyances spirituelles ou religieuses.</p>	<p>Éléments pertinents pour la proposition d'interventions Des efforts doivent être faits par les équipes de soins dans le but de diminuer le degré dans lequel les parents perçoivent la souffrance de leur enfant et dans le but de maintenir le rôle parental en les impliquant dans les soins à l'enfant.</p> <p>Interventions concrètes L'<i>A-PSS</i> : <i>PICU</i> est un nouvel instrument pour évaluer efficacement les sources et le degré de stress parental pendant l'hospitalisation critique d'un enfant.</p>

	Variables médicales corrélées à un stress élevé : gravité objective de l'état de santé de l'enfant, gravité subjective de l'état de santé de l'enfant perçue par les parents, conviction que l'enfant pourrait mourir lors du séjour aux SIP, durée du séjour et ventilation mécanique de l'enfant.	
--	---	--

Questionnement de recherche	Résultats principaux	Implications pour la pratique
7. Parent bed spaces in the PICU : Effect on parental stress		
<p>Identifier les sources de stress pour les parents aux SIP, examiner si le fait de fournir un espace pour dormir et permettre la présence parentale continue auprès de l'enfant réduit le stress parental.</p>	<p>Facteurs et symptômes de stress Les scores de la <i>PSS : PICU</i> étaient significativement plus bas dans les nouvelles unités de soins intensifs pédiatriques que dans les anciennes.</p> <p>Les parents dans les nouvelles unités étaient moins stressés par les items « apparence de l'enfant » (apparence de l'enfant bouffie et froide) et « altération du rôle parental » (ne pas pouvoir voir son enfant lorsqu'on le veut, degré général de stress de l'expérience) comparé aux autres parents.</p> <p>Pas de différences entre les papas et les mamans dans les sources de stress identifiées.</p> <p>Dans les anciennes unités, les sources principales de stress étaient, dans l'ordre : l'altération du rôle parental, l'apparence de l'enfant et les procédures. Dans les nouvelles unités, les sources principales de stress étaient, dans l'ordre : les procédures, l'altération du rôle parental et l'apparence de l'enfant.</p> <p>Des différences ethniques et culturelles concernant le stress ont été mises en avant.</p> <p>Il n'y avait pas de différences significatives si les parents avaient déjà eu une première expérience aux soins intensifs de pédiatrie ou pas, ou si l'hospitalisation avait été planifiée ou non.</p> <p>Les parents ayant un enfant intubé ont un degré de stress plus élevé pour les items « altération du rôle parental », « communication avec l'équipe » et le score total de la <i>PSS : PICU</i>.</p>	<p>Eléments pertinents pour la proposition d'interventions <u>Stress et différences culturelles</u> Les infirmières ont besoin d'observer et d'évaluer les différences culturelles concernant le stress parental. Fournir aux infirmières des possibilités d'éducation et de mentorat dans le développement de la compétence culturelle, de la sensibilité aux différences dans les facteurs de stress et des besoins des parents de diverses origines ethniques est important.</p> <p>Interventions concrètes <u>Stress et fatigue</u> En raison du potentiel de fatigue élevé chez les parents, il est important pour les soignants de promouvoir les auto-soins, afin qu'ils puissent continuer à être disponibles pour soutenir leur enfant.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dire aux parents qu'il n'est pas attendu qu'ils restent continuellement avec leur enfant. - Revoir l'équipement de surveillances avec les parents et mettre en avant le fait que l'enfant est continuellement surveillé même quand ils ne sont pas là. - Encourager les parents à prendre des pauses et à passer du temps dans l'unité avec l'autre parent ou un membre de la famille. - Consulter l'assistance sociale pour avoir des tickets repas, afin que les parents puissent manger à la cafétéria et s'éloigner un moment du chevet de l'enfant.

		<p>- Lorsque cela est possible, il faut tirer les rideaux autour de l'espace du lit, diminuer le niveau des voix et tamiser les lumières pour promouvoir du repos pour l'enfant et les parents.</p> <p><u>Stress lié aux procédures</u> Les infirmières peuvent aider les parents en expliquant les indications et ce qui est attendu de chaque procédure. On devrait laisser le choix aux parents de rester ou non pendant les procédures. S'ils choisissent de rester, ils ont besoin d'explications claires et simples sur ce qui va se passer, sur comment ils peuvent réconforter leur enfant, et de soutien infirmier pour le faire.</p>
--	--	--

Questionnement de recherche	Résultats principaux	Implications pour la pratique
8. The Arabic version of the Parental Stressor Scale : psychometric properties and Jordanian parents' stress during child admission to PICU		
<p>Explorer la validité et la fiabilité de la <i>PSS : PICU</i> version arabe adaptée de la version anglaise et évaluer le niveau de stress des parents d'enfants admis aux SIP, en Jordanie.</p>	<p>Outils d'évaluation du stress La cohérence interne de la <i>PSS : PICU</i> est acceptable. Pour examiner la fiabilité de l'échelle, l'échelle anglaise et l'échelle arabe ont toutes deux été remplies par des parents bilingues. Deux autres tests ont été faits et il est mis en avant qu'il n'y a pas de différence significative entre les deux versions. L'outil a donc de très bonnes propriétés psychométriques.</p> <p>Facteurs et symptômes de stress Pour les deux parents, les items les plus stressants sont : les procédures, les comportements et émotions de l'enfant, l'apparence de l'enfant et l'altération du rôle parental.</p> <p>Les résultats montrent que les mères comme les pères trouvent l'expérience aux soins intensifs dans son ensemble stressante.</p>	<p>Eléments pertinents pour la proposition d'interventions Mieux comprendre le stress des parents ayant un enfant aux SIP est important pour planifier des interventions infirmières efficaces.</p> <p>Des interventions infirmières ayant comme but de réduire l'influence négative des stresseurs sur les parents peuvent avoir une influence positive sur les habilités de la famille à s'adapter à l'évènement. Le rôle infirmier peut être vu comme un accompagnement des familles durant une période stressante.</p> <p>Interventions concrètes L'échelle <i>APSS : PICU</i> est un outil utile pour mesurer le stress des parents durant l'hospitalisation de leur enfant aux SIP.</p> <p>L'altération du rôle parental est l'un des stresseurs les plus importants. En conséquence, les infirmières doivent encourager les parents à fournir des soins à leur enfant et à le porter dès que possible.</p>

7. Discussion et perspectives

Après avoir présentés les principaux résultats issus des articles de recherche, nous nous attardons maintenant à l'analyse de ceux-ci. Afin d'enrichir la discussion de ces résultats et de les mettre en lien avec une situation vécue dans une unité de SIP en Suisse Romande, nous avons inclus des éléments issus d'une interview réalisée avec une maman qui a actuellement son enfant hospitalisé aux SIP. La protection des données a été respectée et la personne interviewée a signé un formulaire de consentement avant l'interview (annexe 4). Un canevas des questions posées lors de cet entretien apparaît dans l'annexe 5.

Suite à l'analyse de ces résultats, nous proposons certaines interventions infirmières pour la pratique, afin d'améliorer celle-ci et de prendre en soins de manière optimale les futurs patients. Nous produisons ces recommandations en étant conscientes que certaines sont déjà mises en place dans les unités de soins et ont prouvé leur efficacité. Cela donne alors une importance plus grande aux résultats issus de la recherche et à la valeur du travail effectué sur le terrain.

7.1 Analyse des résultats et recommandations pour la pratique

7.1.1 Besoins et rôle des parents

Le rôle parental lorsque leur enfant est hospitalisé dans une unité de soins intensifs pédiatriques est limité, mais s'avère essentiel pour le bien-être physique et psychique de l'enfant et de ses parents (Ames, Rennick & Baillargeon, 2011). Les parents expriment le besoin d'être proche de leur enfant et de pouvoir en prendre soin activement (Ames et al., 2011 ; Jee et al., 2012 ; Kumar & Avabratha, 2015 ; Majdalani, Doumit & Rahi, 2014). Cela leur permet de se sentir utiles. Mais pour y arriver, ceux-ci ont besoin d'être accompagnés et guidés par les soignants, car des difficultés comme l'équipement de soins de l'enfant, l'état de santé ou encore les réactions émotionnelles de l'enfant, sont présentes au quotidien (Ames et al., 2011 ; Jee et al., 2012 ; Kumar et al., 2015 ; Majdalani et al., 2014).

Je ne savais pas comment faire. [...] C'est la peur de ne pas faire comme il faut, de faire faux, de faire quelque chose qui va le blesser.

Les parents d'enfants aux SIP ont des besoins spécifiques. Si ceux-ci ne sont pas comblés, le risque pour les parents de développer des problèmes de santé et de vivre difficilement le temps de l'hospitalisation de leur enfant est élevé. Il est donc nécessaire pour les soignants de s'en préoccuper (Ames et al., 2011 ; Majdalani et al., 2014). Les besoins majeurs des parents sont le fait d'être informés et de comprendre l'état de santé de leur enfant (Ames et al., 2011 ; Jee et al., 2012 ; Kumar et al., 2015 ; Majdalani et al., 2014), qu'on leur parle avec des mots simples, de se sentir écoutés et valorisés en tant que parents (Ames et al., 2011).

L'infirmière prenait souvent le temps de nous expliquer les choses dans un langage plus commun que ce que disait le médecin. Un jour, elle a même fait un dessin pour nous expliquer. [...] Les médecins ont l'habitude de parler entre eux, mais nous on ne comprenait rien. Il fallait faire la traduction. [...] Il faut me parler en tant que mère et pas en tant qu'infirmière ou médecin.

Il est indispensable que les soignants reconnaissent l'expertise des parents. Certains d'entre eux éprouvent le besoin que l'équipe de soins valorise leur contribution et leurs idées, et prenne leurs suggestions en considération. Cela renforce leur rôle parental. (Ames et al., 2011).

Surtout écouter, car on a souvent raison.

Ils expriment également un besoin de créer une relation de confiance avec l'équipe soignante. Cela peut favoriser la communication et permettre une collaboration de qualité dans l'ultime but de soigner l'enfant dans les meilleures conditions possibles (Ames et al., 2011 ; Majdalani et al., 2014).

Il y a les infirmières avec qui j'ai pu prendre plus de temps pour parler. Parler d'autres choses aussi, d'autres soucis. [...] Mais il y a celles qui ne prennent pas le temps. Même si elles font bien les choses, les soins, je me sens un peu mise à part.

Le stress vécu par les parents, lié à divers facteurs, est augmenté si les soignants ne connaissent pas, ne reconnaissent ni ne répondent aux besoins des parents. Ainsi, le rôle infirmier consiste à prodiguer des soins de manière holistique, en incluant les parents à la prise en soins (Ames et al., 2011) et en les aidant à adapter leurs réactions face aux stressseurs présents. Dans le modèle de l'adaptation de Roy, le système qu'est l'être humain possède quatre modes d'adaptation, dont la fonction de rôle. Si un de ces modes est touché ou entravé, la personne devra alors s'adapter et répondre aux stimuli qui menacent l'intégrité du système. La fonction de rôle chez les parents est souvent perturbée. En effet, ceux-ci affirment ne pas jouer leur rôle parental de manière complète.

Les infirmières ont donc un rôle majeur dans l'accompagnement des parents, afin de les aider à identifier les stimuli qui perturbent leur système et de mettre en place des interventions afin d'y faire face. En redonnant et en valorisant le rôle parental, les parents pourront s'adapter à l'événement qu'est l'hospitalisation de leur enfant de manière optimale.

Recommandations

Selon plusieurs auteurs, les infirmières devraient créer une relation de confiance avec les parents, adapter leur langage afin d'expliquer simplement, mais de manière complète les soins et l'état de santé de l'enfant (Ames et al., 2011 ; Jee et al., 2012). Afin de favoriser le rôle parental, les infirmières peuvent aider les parents en répondant à leurs besoins, en donnant de la valeur à leur expertise de parents, en les encourageant à prodiguer des soins de base à leur enfant et également à prendre soin d'eux-mêmes (Ames et al., 2011). De plus, la spiritualité, besoin très important selon les cultures, pourrait être intégré dans les soins, en proposant une visite de l'aumônier, par exemple (Majdalani et al., 2014).

7.1.2 Facteurs et symptômes de stress

L'expérience aux soins intensifs pédiatriques dans son ensemble est reportée comme stressante par les parents (Board & Ryan-Wenger, 2003 ; Yacoub, Alkharabsheh, Abu Zaitoun & Al-Atiat, 2012). De plus, plusieurs auteurs relèvent que les procédures faites sur l'enfant le sont également (Board et al., 2003 ; Rodríguez-Rey & Alonso-Tapia, 2015 ; Yacoub et al., 2012).

Ils le piquent sept ou huit fois à chaque fois qu'il faut faire une prise de sang. C'est comme la sonde (nasogastrique), il arrachait cette sonde deux ou trois fois par jour. C'est assez traumatisant.

L'aspect de l'enfant ainsi que les comportements et réponses émotionnelles de ce dernier, tels que voir son enfant pleurer ou gémir, confus, souffrir, incapable de pleurer, triste, fâché ou effrayé (Rodríguez-Rey et al., 2015 ; Yacoub et al., 2012) sont également reportés comme stressants.

Je ne savais même pas combien de jours il avait à vivre. Ils ne l'ont jamais dit comme ça, mais je sentais ça. Parce qu'on voit la fragilité, la respiration, la couleur.

L'environnement est relevé comme stressant par plusieurs auteurs. (Board et al., 2003 ; Kumar et al., 2015 ; Rodríguez-Rey et al., 2015).

L'ambiance est hyper lourde. Il n'y a pas beaucoup de lumière du soleil. [...] On voit et on entend tout. Des fois ils opèrent dans les chambres, ça peut être très choquant. Il y a les alarmes, les gens qui parlent, les infirmières qui passent, [...] les machines, les enfants qui hurlent. C'est stressant et oppressant parfois. Ce n'est pas hyper bruyant, mais on n'a jamais de silence.

Une autre étude a montré qu'il y avait moins de stress perçu par les parents dans une unité offrant aux parents un espace pour dormir auprès de leur enfant (Smith, Hefley & Anand, 2007). Cependant, peu d'unités sont aménagées ainsi.

Il y a juste un fauteuil ou une chaise, mais il n'y a pas de place pour un lit.

La modification du rôle parental durant l'hospitalisation, par exemple les sentiments d'impuissance et d'incertitude quant au devenir (Jee et al., 2012), le fait de quitter son enfant, de ne pas être capable de s'en occuper (Jee et al., 2012 ; Rodríguez-Rey et al., 2015 ; Yacoub et al., 2012), de ne pas pouvoir le réconforter, l'aider ou simplement le porter (Kumar et al., 2015 ; Rodríguez-Rey et al., 2015 ; Yacoub et al., 2012) est reporté comme stressant par les parents.

Je restais toute la journée, du début à la fin, de huit à dix-neuf heures, parce ce que c'était très incertain.

Les comportements de l'équipe professionnelle et la communication avec cette dernière, plus particulièrement les explications trop rapides, les contradictions, de ne pas parler assez, de ne pas se présenter et le nombre trop important de personnes présentes, constituent des stressseurs pour les parents (Rodríguez-Rey et al., 2015). Certaines données concernant les

parents, telles qu'une expérience antérieure aux SIP, une hospitalisation éleative ou en urgence (Kumar et al., 2015 ; Smith et al., 2007), les données socio-démographiques et économiques (Kumar et al., 2015), la durée de séjour ainsi que la présence d'une ventilation mécanique (Rodríguez-Rey et al., 2015) peuvent modifier ou non le degré de stress. Cependant, l'infirmière ne peut pas agir sur ces éléments, mais doit en tenir compte dans l'accompagnement des parents.

Une autre étude a mis en avant les symptômes de stress expérimentés par les parents tels que des pensées désagréables répétées, le fait d'être facilement agacés ou irrités, d'avoir peu d'appétit, une perte d'énergie, de pleurer facilement, de trop s'inquiéter à propos des choses ou encore d'avoir le cafard et des difficultés à s'endormir (Board et al., 2003).

J'ai commencé à prendre des médicaments antidépresseurs la journée pour me calmer. Parce que dès le réveil jusqu'à deux-trois heures du matin, je faisais tout dans la maison, je n'arrêtais pas. J'étais tellement stressée, je faisais le ménage, le repassage, je n'arrêtais pas. J'étais tellement énervée, stressée, que je n'arrivais même pas à m'asseoir. Et ça depuis le début (de l'hospitalisation).

Au travers de ces différents éléments, nous nous rendons compte que les trois grandes conceptions du stress présentées plus haut peuvent être repérées chez les divers individus ayant participé à ces études, tout comme chez la maman interviewée. La conception physiologique met en avant la notion de stimuli affectant l'équilibre physiologique, stimuli qui peuvent être mis en lien avec ceux décrits dans le modèle de Roy. Le but des soins infirmiers selon Roy est d'évaluer le comportement de la personne, ainsi que les stimuli qui modifient ses capacités d'adaptation. Parmi les stressseurs mis en avant par les parents, nous pouvons identifier les stimuli focaux, contextuels ou résiduels. Ces derniers agissent ensemble et influencent la capacité de la personne à s'adapter et à répondre positivement à la situation.

Selon la vision interactionniste, le stress est présent lorsque la situation implique ou excède les ressources adaptatives de la personne. Cela renforce la nécessité d'évaluer la capacité de la personne à s'adapter afin d'éviter qu'elle atteigne la phase d'épuisement exposée dans les écrits de Selye. Finalement, selon la conception transactionnelle, le stress n'est pas lié à un événement particulier, mais à un déséquilibre perçu par le sujet entre la situation, ici l'hospitalisation de l'enfant, et ses propres possibilités de contrôle. Nous relevons alors l'importance de s'intéresser aux parents et à leur stress pour les aider à surmonter ce déséquilibre.

Recommandations

Les infirmières peuvent mettre en place diverses interventions en vue de diminuer le stress, comme simplement expliquer la signification et le but des procédures et des alarmes des moniteurs ainsi que régler les alarmes de manière adaptée au patient (Board et al., 2003). Le choix des parents quant à leur présence lors des procédures doit être questionné. S'ils décident de rester, ils ont besoin de pistes sur la manière de reconforter leur enfant durant la procédure en plus d'avoir des explications sur celle-ci (Smith et al., 2007). L'infirmière a un rôle non négligeable à prendre en tant qu'avocate de l'enfant et sa famille auprès de l'équipe pluridisciplinaire, au vu de sa présence constante et de ses connaissances relatives à ces

derniers. Certains auteurs conseillent de s'intéresser également aux parents et au stress qu'ils vivent de façon globale, c'est-à-dire le stress n'étant pas lié à l'hospitalisation ou à la maladie de l'enfant (Board et al., 2003). De plus, il faudrait promouvoir les auto-soins chez les parents, par exemple en les rassurant quant à la surveillance permanente de leur enfant même en leur absence, afin qu'ils puissent se reposer et continuer à être disponibles pour soutenir leur enfant (Smith et al., 2007). Développer une relation de confiance, fournir de l'information et faciliter le rôle parental en prenant en considération les buts et attentes des parents, leurs suggestions, leurs perceptions et en les encourageant à participer aux soins (Jee et al., 2012) est nécessaire. Enfin, il serait intéressant d'offrir aux infirmières des possibilités d'éducation et de mentorat dans le développement de la compétence culturelle et le vécu des parents selon leurs origines (Smith et al., 2007).

7.1.3 Outils d'évaluation du stress

L'existence du stress vécu par les parents aux soins intensifs pédiatriques n'est plus à démontrer. Ceux-ci sont soumis à un changement brutal de situation, à une « agression », dès lors que leur enfant est hospitalisé dans une unité de SIP. Les parents expérimentent donc le syndrome général d'adaptation décrit par Selye.

Et puis il y a l'incertitude, on ne sait jamais si on va récupérer notre vie d'avant.

Comme décrit précédemment dans ce travail, une mauvaise adaptation au stress engendre certaines problématiques à court, mais également à long terme, tels que des symptômes s'apparentant à un état de stress post-traumatique. Afin de soutenir les parents durant l'hospitalisation de leur enfant et de prévenir les répercussions de celle-ci à long terme, il est essentiel d'évaluer les symptômes de stress aigus expérimentés par les parents durant cette période. Cependant, l'évaluation du stress parental avec un outil fiable et validé n'est pas une intervention infirmière systématiquement mise en place dans les services de soins.

Plusieurs chercheurs dans différents pays du monde ont ainsi utilisé la *Parental Stressor Scale : Paediatric Intensive Care Unit* dans leurs études afin de mesurer la réponse au stress global des parents et les potentielles sources de stress lorsque leur enfant est hospitalisé dans une unité de SIP (Board et al., 2003 ; Jee et al., 2012 ; Kumar et al., 2015 ; Rodríguez-Rey et al., 2015 ; Smith et al., 2007 ; Yacoub et al., 2015). La *PSS : PICU* est une échelle valide et fiable comprenant 37 items, couvrant trois domaines (stresseurs familiaux-personnels, situationnels et environnementaux) et divisée en sept dimensions (apparence de l'enfant, lumière et sons, procédures, communication avec l'équipe soignante, comportements et réponses émotionnelles de l'enfant, comportements des professionnels, altération du rôle parental). De plus, la traduction de la *PSS : PICU* dans différentes langues, telle que l'*APSS : PICU*, version arabe de l'échelle (Yacoub et al., 2015), a permis son utilisation auprès de parents ne parlant pas l'anglais. Un certain nombre de ces échelles traduites ont également démontré une validité et une fiabilité adéquates. Ceci démontre la pertinence de cet outil et met en évidence la possibilité de le traduire afin de l'utiliser dans d'autres pays.

La *PSS : PICU* reste néanmoins un outil nécessitant un certain temps pour être complété. Dans le contexte des SIP, les professionnels ont besoin d'avoir des outils de dépistage efficaces et rapides pour mesurer le stress parental, outils qui ne sont pas disponibles

actuellement (Rodríguez-Rey et al., 2015). Des outils de mesure plus courts permettraient de détecter plus rapidement les parents ayant un niveau de stress élevé et permettraient la mise en place d'interventions précoces. Une version abrégée de l'échelle, l'*A-PSS : PICU* (Rodríguez-Rey et al., 2015), a donc été créée. Celle-ci nécessite peu de temps pour être complétée et démontre également une fiabilité adéquate ainsi qu'une validité convergente et prédictive. Il s'agit donc d'une mesure de dépistage efficace pour évaluer les sources et le degré de stress parental durant l'hospitalisation de l'enfant.

Le questionnaire *COMPASS* (Jee et al., 2012) est un second outil d'évaluation du stress mis en évidence dans ce travail. Il permet d'examiner l'expérience des parents durant l'hospitalisation de leur enfant en pédiatrie aiguë. C'est un questionnaire composé de 58 questions divisées en trois catégories (besoins, stressseurs et stratégies de coping), dont les réponses sont basées sur une échelle visuelle analogique. La validité et la fiabilité de ce questionnaire permettent son utilisation dans la pratique. Cependant, comme mentionné plus haut, les professionnels ont besoin d'outils d'évaluation rapides, ce qui selon nous met en doute la réelle efficacité du questionnaire *COMPASS* dans une unité de SIP.

Recommandations

L'*A-PSS : PICU* nous semble être un outil intéressant pour la pratique infirmière. Il permet premièrement de repérer les parents avec un niveau élevé de stress en vue d'une intervention préventive précoce. Le stress parental étant positivement et significativement corrélé avec l'anxiété, la dépression et le stress post-traumatique trois mois après la sortie (Rodríguez-Rey et al., 2015), l'utilisation de l'*A-PSS : PICU* permettrait de contribuer à prévenir les psychopathologies chez les parents suite à la fin de l'hospitalisation de leur enfant. Le peu de temps nécessaire pour compléter cette échelle constitue sa principale force, ce qui la rend pratique à utiliser de manière systématique par le personnel infirmier. En outre, un autre aspect intéressant de cet instrument est qu'il pourrait être utilisé pour tester l'efficacité des interventions visant à réduire le stress parental aux SIP et donc pour détecter les améliorations nécessaires dans ce contexte. Par conséquent, l'*A-PSS : PICU* pourrait devenir un outil supplémentaire à l'inventaire des questionnaires utiles pour les soins infirmiers en soins intensifs pédiatriques.

7.2 Réponse à la question de recherche

Suite à la présentation et à la discussion des résultats, nous pouvons affirmer que ceux-ci répondent en partie à notre questionnement de recherche. En effet, les interventions les plus pertinentes pour l'évaluation des facteurs de stress sont la *PSS : PICU*, apparaissant dans plusieurs de nos articles, ainsi que l'*A-PSS : PICU*. Quant aux interventions infirmières visant à diminuer le stress vécu par les parents, les résultats de ces recherches nous donne des pistes d'interventions, qui sont parfois déjà d'actualité dans les unités de SIP. Les interventions proposées se basent essentiellement sur la réponse aux besoins des parents. Nous pouvons alors déduire que si les besoins des parents sont satisfaits et les facteurs de stress pris en considération, le stress peut être réduit. Toutefois, nous ne pouvons démontrer, grâce aux résultats de recherche, que ces interventions réduisent objectivement le stress des parents aux SIP.

7.3 Perspectives de recherche

Concernant les perspectives de recherche, des études quantitatives expérimentales avec groupe-contrôle doivent être menées afin d'évaluer objectivement la diminution du stress des parents suite à la mise en place d'interventions infirmières en lien avec leurs besoins et les facteurs de stress. Des études portant sur les conséquences physiopathologiques du stress (fatigue, perte d'appétit, ulcère, gastrique, etc.) permettraient d'appuyer la nécessité de réaliser davantage de recherches sur des interventions spécifiques permettant de diminuer le stress.

Pour la pratique en Suisse et en Europe, il faut que la *PSS : PICU* ainsi que l'*A-PSS : PICU* soient traduites et validées en français et en d'autres langues telles que l'allemand et l'italien, par exemple. La littérature manque d'études récentes concernant le stress des parents d'enfant hospitalisé aux SIP à long terme. Ce type d'étude permettrait de prendre en charge d'autres problématiques vécues par les parents, notamment celles touchant la santé du couple.

Finalement, plusieurs auteurs cités dans ce travail ont exclu de leur étude les jeunes parents, les parents seuls (célibataires, divorcés, veufs, etc.) ainsi que les parents souffrant de pathologies psychiatriques. Il nous paraît nécessaire de les inclure et de mener des études spécifiques à ces populations, car ceux-ci vivent également un stress important.

7.4 Limites de la revue de littérature

Ce travail comporte plusieurs limites. Premièrement, nos connaissances dans la langue anglaise ont pu induire un biais dans la traduction et l'interprétation des propos des auteurs. La recherche d'articles scientifiques peut être biaisée par le peu d'expérience en matière de méthodologie de recherche. N'ayant aucun article avec un niveau de preuve élevé, cela restreint la validité de notre revue de littérature.

Ensuite, le nombre restreint d'articles retenus font de ce travail une revue de littérature peu étoffée. Certains articles n'ont pas été sélectionnés, car ceux-ci n'étaient pas disponibles en texte intégral ou étaient payant. De plus, nous n'avons pas trouvé la version originale et complète de la *Parental Stressor Scale : Paediatric Intensive Care Unit*, ce qui ne nous permet pas de certifier la bonne interprétation de l'échelle par chaque auteur.

Finalement, les articles retenus ne correspondant pas exactement à nos critères de sélection tels que ceux publiés avant 2006, portant sur une étude menée dans un pays émergent, ou ayant été écrits par des auteurs issus d'une autre discipline, constituent également une limite à ce travail.

8. Conclusion

Dans ce travail, nous nous sommes interrogées sur une problématique non négligeable présente aux soins intensifs pédiatriques. Il s'agit du stress vécu par les parents. Notre but était d'apporter un aperçu des données actuelles présentes dans la littérature sur ce sujet.

Bien que le stress des parents d'un enfant hospitalisé aux SIP et sa prise en compte par les soignants semble une évidence, la littérature relève que le fait d'évaluer plus précisément les facteurs de stress et les besoins permet une prise en charge individualisée des parents. Cela peut se faire grâce à des outils d'évaluation du stress. Conscientes que certains points relevés dans cette revue de littérature sont déjà mis en place dans les unités de soins, cela peut conforter les pratiques actuelles et inviter à la réflexion quant à l'enrichissement de celles-ci. L'utilisation systématique de moyens d'évaluation du stress permettrait de préciser les besoins et facteurs les plus stressants pour chaque parent et ainsi mettre en place des interventions infirmières individualisées.

8.1 Apprentissages liés au processus de recherche



8.2 Conception de la place de la recherche dans l'exercice du rôle infirmier

La rédaction d'un travail de Bachelor nous a donné l'opportunité de nous immerger de manière concrète dans l'utilisation de résultats de recherche infirmière quant à un questionnement issu de notre pratique. Cela nous a permis de nous rendre compte de l'importance de la recherche pour la pratique infirmière et l'affirmation du rôle propre. L'évolution de la formation infirmière à un niveau universitaire permet donc de contribuer à la reconnaissance des soins infirmiers en tant que profession. Finalement, il nous paraît primordial d'intégrer les résultats probants issus de la recherche infirmière à notre pratique quotidienne.

9. Références

9.1 Références des articles analysés

- Ames, K. E., Rennick, J. E., & Baillargeon, S. (2011). A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing, 27*, 143-150.
- Board, R., & Ryan-Wenger, N. (2003). Stressors and stress symptoms of mothers with children in the PICU. *Journal of Pediatric Nursing, 18*(3), 195-202.
- Jee, R. A., Shepherd, J. R., Boyles, C. E., Marsh, M. J., Thomas, P. W., & Ross, O. C. (2012). Evaluation and comparison of parental needs, stressors, and coping strategies in a pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine, 13*(3), 166-172.
- Kumar, B. S., & Avabratha, K. S. (2015). Parental stress : A study from a pediatric intensive care unit in Mangalore. *International Journal of Contemporary Pediatrics, 2*(4), 401-405.
- Majdalani, M. N., Doumit, M. A. A., & Rahi, A. C. (2014). The lived experience of parents of children admitted to the pediatric intensive care unit in Lebanon. *International Journal of Nursing Studies, 51*, 217-225.
- Rodríguez-Rey, R., & Alonso-Tapia, J. (2015). Development of a screening measure of stress for parents of children hospitalised in a paediatric intensive care unit. *Australian Critical Care*. doi : 10.1016/j.aucc.2015.11.002
- Smith, A. B., Hefley, G. C., & Anand, K. J. S. (2007). Parent bed spaces in the PICU : Effect on parental stress. *Pediatric Nursing, 33*(3), 215-221.
- Yacoub, M. I., Alkharabsheh, M. S., Abu Zaitoun, R. S., & Al-Atiat, E. K. (2012). The arabic version of the parental stressor scale : Psychometric properties and jordanian parents' stress during child admission to PICU. *Journal of Research in Nursing, 18*(7), 619-633.

9.2 Liste de références

- Agazio, J. B., & Buckley, K. M. (2012). Revision of a parental stress scale for use on a pediatric general care unit. *Pediatric Nursing, 38*(2), 82-87.
- Aldridge, M. D. (2005). Decreasing parental stress in the pediatric intensive care unit : One unit's experience. *Critical Care Nurse, 25*(6), 40-50.

- Basset, M., Denuzière, F., Marty Petit, E., Randon, V., & Richard, C. (2014). Organisation et spécificités d'un service de réanimation pédiatrique. *Soins pédiatrie-puériculture*, 279, 14-17.
- Banque de Données en Santé Publique. (2016). *La BDSP*. Repéré à <http://www.bdsp.ehesp.fr/a-propos/>
- Biarent, D., Otte, F., Fonteyne, C., & Khalil, T. (2006). Le futur des soins intensifs pédiatriques. *Revue médicale de Bruxelles*, 27, 39-43.
- Bourdès, D. (2008). Le rôle du cadre de santé et la place des parents en pédiatrie. *Soins pédiatrie-puériculture*, 240, 41-43.
- Clément, F., & Méric, L. (2016). *Proches aidants, la face cachée de la santé* [Vidéo en ligne]. Repéré à <http://www.rts.ch/emissions/36-9/7675043-proches-aidants-la-face-cachee-de-la-sante.html>
- Département médico-chirurgical de pédiatrie, Fondation de l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne, & Service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. (2014). *Les soins aux enfants et aux adolescents à l'HEL et au CHUV : rapport annuel 2014*. Repéré à <http://www.chuv.ch/pediatrie/dmcp-rapport-annuel-chuv-hel-2014.pdf>
- Duhamel, F., Bell, J. M., Boulard, B., Chicoine, G., Darveau, B., De Montigny, F., ... Plante, A. (2015). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers* (3^e éd.). Montréal, Canada : Chenelière Education.
- Evans, J., & Thomas, J. (2011). Understanding family requirements in the intensive care room. *Critical Care Nursing Quarterly*, 34(4), 290-296.
- Favre, N., & Kramer, C. (2013). *La recherche documentaire au service des sciences infirmières*. Rueil-Malmaison, France : Lamarre.
- Fortin, M. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2^e éd.). Montréal, Canada : Chenelière éducation.
- Guillet, L. (2012). *Le stress*. Bruxelles, Belgique : de Boeck.
- Just, A. C. (2005). Parent participation in care : Bridging the gap in the pediatric intensive care unit. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 5(4), 179-187.
- Larousse Médical. (n.d.). *Stress*. Repéré à <http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/stress/16296>
- Lewis, C. A. (2014). Client en pédiatrie. Dans L. D. Urden, K. M. Stacy & M. E. Lough, *Soins Infirmiers : soins critiques* (éd. française, pp. 1214-1255). Montréal, Canada : Chenelière Education.

- Long, N. (2003). Parents d'enfants hospitalisés pour des raisons somatiques : la parentalité en question. *Thérapie Familiale*, 24(3), 255-266.
- National Center for Biotechnology Information. (2016). *PubMed*. Repéré à <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>
- Office fédéral de la statistique. (2014). *Les enfants à l'hôpital*. Repéré à <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/publikationen.html?publicationID=5635>
- Office fédéral de la statistique. (2015a). *Coût et financement du système de santé en 2013 : chiffres définitifs*. Repéré à http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/01/new/nip_detail.html?gnplD=2015-451
- Office fédéral de la statistique. (2015b). *Coût, financement - Données, indicateurs : coût par âge et par sexe*. Repéré à <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/05/blank/key/05.html>
- Peer, L., & Santos-Eggimann, B. (2000). Parents d'enfants hospitalisés dans une unité de soins intensifs : une étude exploratoire de leur vécu. *Raisons de santé*, 56, 1-162.
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal, Canada : Chenelière Education.
- Perrin, N., & Persoz, E. (2014). *Facteurs limitants du Patient-and Family-Centered Care aux soins intensifs pédiatriques : pratiques d'aujourd'hui, inspirations pour demain*. Travail de Bachelor inédit, Institut et Haute Ecole de la Santé La Source. Repéré à <https://doc.rero.ch/record/234888?ln=fr>
- Phillips, K. D., & Harris, R. (2014). Roy's adaptation model in nursing practice. Dans M. R. Alligood, *Nursing theory : Utilization and application* (pp. 263-284). St. Louis, Etats-Unis : Elsevier Mosby.
- Rose, S. (2015). A parent's guide to the pediatric intensive care unit. *Journal of Pediatric Nursing*, 30, 266-267.
- Roy, C. (1986). *Introduction aux soins infirmiers : un modèle de l'adaptation*. Traduction française par L. Berger, Paris, France : Editions Lamarre.
- Roy, C. (2009). *The Roy adaptation model* (3^e éd.). Upper Saddle River, Etats-Unis : Pearson Education.
- Sanders, J. L. (2012). Rôle de l'infirmière au cours de l'hospitalisation. Dans M. J. Hockenberry & D. Wilson, *Soins Infirmiers : pédiatrie* (éd. française, pp. 486-521). Montréal, Canada : Chenelière Education.

Sindelar, P. (2015). *Etat de stress post-traumatique : evidence based medicine et expertise*.

Repéré à

http://www.swiss-insurance-medicine.ch/tl_files/firstTheme/PDF%20Dateien/5.%20FBK_WS%20F1%20Sindelar_F_Praesentation.pdf

Schwob, M. (1999). *Le stress*. Evreux, France : Flammarion.

Tappy, B. (2012, Printemps). Quoi de neuf depuis 1912 ? *CHUV Magazine : l'enfant à l'hôpital*. 10-11.

Thibault-Wanquet, P. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital : la place des proches dans la relation de soins*. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Université de Montréal. (2016). *CINAHL*. Repéré à

<http://guides.bib.umontreal.ca/disciplines/505-CINAHL>

9.3 Liste bibliographique

Abuquamar, M., Arabiat, D. H., & Holmes, S. (2016). Parents' perceived satisfaction of care, communication and environment of the pediatric intensive care units at a tertiary children's hospital. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(3), 177-184.

Bertusi, M., Gilliéron, L., & Valério, R. (2013). *Soins palliatifs pédiatriques à domicile : quels besoins pour les parents dont l'enfant est en fin de vie ?* Travail de Bachelor inédit, Institut et Haute Ecole de Santé Vaud. Repéré à <https://doc.rero.ch/record/209223?ln=fr>

Foglia, D. C., & Milonovich, L. M. (2011). The evolution of pediatric critical care nursing : Past, present and future. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 23(2), 239-253.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives*. Québec, Canada : ERPI.

Paulhan, I., & Bourgeois, M. (1998). *Stress et coping : les stratégies d'ajustement à l'adversité*. Paris, France : PUF.

10. Annexes

10.1 Annexe 1 : Grille d'analyse critique – Etudes qualitatives

Eléments d'évaluation	Questions pour la lecture critique
Titre (année de publication)	
Indications générales	
Auteur(s) et qualification(s)	
Domaine de la revue	
Mots-clés	
Analyse critique	
Résumé	Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ? Donne-t-il un contenu pertinent par rapport à notre question de recherche ?
Introduction	
But, question de recherche	
Problème de recherche	Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?
Recension des écrits	L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?
Méthodologie	
Population et échantillon	Type de population (pertinence), taille, critères de sélection ?
Méthode et outils utilisés	Questionnaires, entretiens, observation, ... (validité, fiabilité)
Considérations éthiques	Sont-ils nommés, respectés ?
Devis de recherche	Phénoménologique, étude de cas, ...
Résultats	
Présentation des résultats	Sont-ils résumés de manière compréhensible ?
Inclusion d'extraits (verbatim)	Sont-ils cohérents avec les résultats ? Permettent-ils une meilleure compréhension ?
Discussion - conclusion	
Interprétation des résultats	Répondent-ils à la question de recherche ? Sont-ils comparés à d'autres études ? Les données sont-elles fiables, utilisables et transférables ?
Limites de l'étude	Présence de biais, de conflits d'intérêts ?
Implications pour la pratique et les recherches futures	
Appréciation personnelle	
Plus-value pour notre travail	

Adaptée de :

Fortin, M. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2^e éd.). Montréal, Canada : Chenelière éducation.

Perrin, N. & Persoz, E. (2014). *Facteurs limitants du Patient- and Family-Centered Care aux soins intensifs pédiatriques : pratiques d'aujourd'hui, inspirations pour demain*. Travail de Bachelor inédit, Institut et Haute Ecole de la Santé La Source. Repéré à <https://doc.rero.ch/record/234888?ln=fr>

Adaptée de :

Côté, F., Mercure, S.-A., & Gagnon, J. (2005). *Guide de rédaction*. Repéré à www.btec.fsi.ulaval.ca/fileadmin/btec.fsi/pdf/APA_BTEC_2005.pdf

Joanna Briggs Institute (2014). *Joanna Briggs Intitute reviewers'manual : 2014 edition*. Repéré à <http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/ReviewersManual-2014.pdf>

10.2 Annexe 2 : Grille d'analyse critique – Etudes quantitatives

Éléments d'évaluation	Questions pour la lecture critique
Titre (année de publication)	
Indications générales	
Auteur(s) et qualification(s)	
Domaine de la revue	
Mots-clés	
Analyse critique	
Résumé	Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ? Donne-t-il un contenu pertinent par rapport à notre question de recherche ?
Introduction	
But, question de recherche	
Problème de recherche	Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?
Recension des écrits	L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?
Méthodologie	
Population et échantillon	Type de population (pertinence), taille, critères de sélection ?
Méthode et outils utilisés	Questionnaires, entretiens, observation, ... (validité, fiabilité)
Considérations éthiques	Sont-ils nommés, respectés ?
Devis de recherche	Phénoménologique, étude de cas, ...
Résultats	
Présentation des résultats	Sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ? Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?
Discussion - conclusion	
Interprétation des résultats	Répondent-ils à la question de recherche ? Sont-ils comparés à d'autres études ? Les données sont-elles fiables, utilisables et transférables ?
Limites de l'étude	Présence de biais, de conflits d'intérêts ?
Implications pour la pratique et les recherches futures	
Appréciation personnelle	
Plus-value pour notre travail	

Adaptée de :

Fortin, M. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2^e éd.). Montréal, Canada : Chenelière éducation.

Perrin, N. & Persoz, E. (2014). *Facteurs limitants du Patient- and Family-Centered Care aux soins intensifs pédiatriques : pratiques d'aujourd'hui, inspirations pour demain*. Travail de Bachelor inédit, Institut et Haute Ecole de la Santé La Source. Repéré à <https://doc.rero.ch/record/234888?ln=fr>

Adaptée de :

Côté, F., Mercure, S.-A., & Gagnon, J. (2005). *Guide de rédaction*. Repéré à www.btec.fsi.ulaval.ca/fileadmin/btec.fsi/pdf/APA_BTEC_2005.pdf

Joanna Briggs Institute (2014). *Joanna Briggs Intitute reviewers'manual : 2014 edition*. Repéré à

<http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/ReviewersManual-2014.pdf>

10.3 Annexe 3 : Grille d'analyse critique – Etudes mixtes

Éléments d'évaluation	Questions pour la lecture critique
Titre (année de publication)	
Indications générales	
Auteur(s) et qualification(s)	
Domaine de la revue	
Mots-clés	
Analyse critique	
Résumé	Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ? Donne-t-il un contenu pertinent par rapport à notre question de recherche ?
Introduction	
But, question de recherche	
Problème de recherche	Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?
Recension des écrits	L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?
Méthodologie	
Population et échantillon	Type de population (pertinence), taille, critères de sélection ?
Méthode et outils utilisés	Questionnaires, entretiens, observation, ... (validité, fiabilité)
Considérations éthiques	Sont-ils nommés, respectés ?
Devis de recherche	Phénoménologique, étude de cas, ...
Résultats	
Présentation des résultats	Sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ? Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif et de manière compréhensible ?
Inclusion d'extraits (verbatim)	Sont-ils cohérents avec les résultats ? Permettent-ils une meilleure compréhension ?
Discussion - conclusion	
Interprétation des résultats	Répondent-ils à la question de recherche ? Sont-ils comparés à d'autres études ? Les données sont-elles fiables, utilisables et transférables ?
Limites de l'étude	Présence de biais, de conflits d'intérêts ?
Implications pour la pratique et les recherches futures	
Appréciation personnelle	
Plus-value pour notre travail	

Adaptée de :

Fortin, M. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2^e éd.). Montréal, Canada : Chenelière éducation.

Perrin, N. & Persoz, E. (2014). *Facteurs limitants du Patient- and Family-Centered Care aux soins intensifs pédiatriques : pratiques d'aujourd'hui, inspirations pour demain*. Travail de Bachelor inédit, Institut et Haute Ecole de la Santé La Source. Repéré à <https://doc.rero.ch/record/234888?ln=fr>

Adaptée de :

Côté, F., Mercure, S.-A., & Gagnon, J. (2005). *Guide de rédaction*. Repéré à www.btec.fsi.ulaval.ca/fileadmin/btec.fsi/pdf/APA_BTEC_2005.pdf

Joanna Briggs Institute (2014). *Joanna Briggs Intitute reviewers'manual : 2014 edition*. Repéré à <http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/ReviewersManual-2014.pdf>

10.4 Annexe 4 : Formulaire de consentement pour un entretien individuel

Dans le cadre de la fin de notre formation en soins infirmiers, nous réalisons un travail de Bachelor. Celui-ci s'intitule : « Le stress des parents au sein d'une unité de soins intensifs pédiatriques : des pistes pour renforcer le partenariat parents-infirmiers. »

Afin d'avoir une vision plus réaliste de ce que vivent les parents dans de telles situations et pour enrichir la discussion des résultats obtenus suite à nos recherches, nous récoltons des informations concernant cette thématique sous forme d'un entretien individuel. Nos questions portent essentiellement sur les premières semaines d'hospitalisation de votre enfant aux soins intensifs pédiatriques.

L'entretien auquel vous acceptez de participer vise à recueillir votre perception sur ce sujet.

Notre travail final pourra vous être transmis ultérieurement à votre demande.

La soussignée :

- Certifie avoir été informée sur le déroulement et les objectifs de l'entretien.
- A été informée de la possibilité d'interrompre à tout instant cet entretien.
- Accepte que l'entretien soit enregistré. Les données de la retranscription écrite seront anonymisées assurant ainsi la confidentialité. Au terme de l'analyse des données, l'enregistrement audio sera détruit. Il est probable qu'un extrait de cette retranscription apparaisse en partie dans notre travail de Bachelor.

La soussignée accepte de participer à l'entretien individuel.

Nom, prénom et signature de la personne interviewée :

.....

Noms, prénoms et signatures des étudiantes :

.....

Date :

10.5 Annexe 5 : Questionnaire d'entretien individuel

1. Afin de mieux vous connaître, cela serait-il possible pour vous de nous en dire un peu plus sur vous et votre enfant (problématique de santé, social, etc.) ?
2. Comment avez-vous vécu l'arrivée de votre enfant aux soins intensifs pédiatriques (SIP) ? Qu'est-ce qui vous a semblé le plus stressant ? (Environnement, professionnels, soins, rôle parental, etc.)
3. Comment était le contact avec les autres enfants ? Et avec les autres parents ? Les autres parents ont-ils été plutôt stressants ou un soutien pour vous ?
4. Comment avez-vous vécu la relation avec les infirmières ?
5. A chaque nouvelle personne, était-ce à chaque fois une nouvelle confiance, une nouvelle relation à créer ?
6. Qu'est-ce que les professionnels, particulièrement les infirmières vous ont apporté ? Avez-vous pu leur demander des informations plus claires, que l'on vous explique mieux ?
7. Est-ce que certaines infirmières ont pris plus de temps pour parler avec vous ? Avez-vous pu partager ce qui était stressant pour vous ?
8. Y a-t-il des chambres seules aux SIP ?
9. Concernant la place disponible dans les chambres à quatre, il y en a pour les quatre enfants. Mais y a-t-il de la place pour les parents ? Un lit ou autre ?
10. Si vous aviez voulu, auriez-vous pu rester toute la nuit ? Etait-ce possible ?
11. Imaginons que vous ayez été seule dans une chambre avec votre enfant et qu'il y avait la place pour un lit pour vous. Seriez-vous restée dormir ?
12. Finalement, c'est de moments d'intimité dont vous aviez besoin avec votre fils ?
13. Aujourd'hui vous venez voir votre enfant tous les après-midi, mais comment était-ce au début ?
14. Au niveau des soins, comme la toilette, est-ce vous qui vous en occupez ?
15. Concernant les soins à l'enfant : Vous auriez voulu faire ? Vous auriez aimé que l'on vous explique, que l'on vous dise comment faire ?
16. Tout l'environnement vous stresse plus que la situation de votre fils finalement ?
17. Au niveau du bruit, comment c'est ? Est-ce vraiment très bruyant ?

18. De voir tous les examens qui ont été fait sur votre fils, cela vous stressait-il encore plus ?
19. Quand vous êtes auprès de votre fils et que vous êtes très angoissée, cela vous calme d'être auprès de lui ?
20. Qu'est-ce qui pour vous est essentiel, à quoi l'infirmière doit être attentive par rapport aux parents ? Dans votre situation, qu'est-ce qui vous a manqué ou qu'est-ce qui a été bien fait par les infirmières par exemple ?
21. Est-ce important que les infirmières vous montrent qu'elles prennent du temps pour votre enfant ?
22. Vous avez besoin du côté humain des infirmières pour votre fils, mais cela vous aide-t-il aussi personnellement ?
23. Avez-vous eu une fois l'impression de devoir prendre le rôle de soignant ? Cela influence-t-il votre rôle parental ? Est-ce que cela augmente votre stress ?
24. Arrivez-vous à exercer votre rôle de maman avec votre fils comme vous le faites avec votre fille ?
25. Si vous pouviez changer les soins intensifs pédiatriques, que feriez-vous ? Qu'est-ce que vous aimeriez améliorer ?