

Direction des bibliothèques

AVIS

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal



**Identification d'interventions infirmières auprès de parents
dont un enfant a subi une réanimation cardiorespiratoire
à l'unité des soins intensifs pédiatriques**

par

Karine Houle

Faculté des sciences infirmières

**Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maître ès sciences (M.Sc.)
en sciences infirmières**

Août 2008

© Karine Houle, 2008

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

**Identification d'interventions infirmières auprès de parents
dont un enfant a subi une réanimation cardiorespiratoire
à l'unité des soins intensifs pédiatriques**

présenté par :

Karine Houle

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

France Dupuis
présidente-rapporteuse

Sylvie Noiseux
directrice de recherche

Sophie Charland
codirectrice

Hélène Lefebvre
membre du jury

Mémoire accepté le 30 septembre 2008

Sommaire

Cette étude a pour but d'identifier des interventions infirmières en collaboration avec les parents et les infirmières en tenant compte de leurs besoins, de leurs croyances et de leurs connaissances quant aux manœuvres de réanimation cardiorespiratoire (RCR) effectuées à un enfant hospitalisé à l'unité des soins intensifs pédiatriques (SIP). Le cadre de référence de cette étude est composé du Modèle conceptuel de McCubbin et Patterson (1983) ainsi que de l'approche systémique familiale en soins infirmier de Wright et Leahey (2005). L'étude s'est déroulée en cinq entrevues auprès de parents, et ce, simultanément à deux rencontres réalisées auprès d'infirmières¹. L'étude de cas unique, tel que préconisée par Yin (2003), a été privilégiée pour atteindre les objectifs et répondre aux questions de recherche de cette étude. La collecte des données a été réalisée sur une période de cinq mois. Toutes les entrevues et les rencontres ont été enregistrées sur bande audio et transcrites intégralement. L'analyse des données a été effectuée selon le modèle de Huberman et Miles (2003) où les activités analytiques et la collecte des données constituent une démarche continue et interactive. Les résultats obtenus dans cette étude révèlent les besoins des parents, les croyances contraignantes et facilitantes entretenues par les infirmières et les interventions familiales jugées les plus aidantes lors d'une RCR. Enfin, cette étude suggère des pistes d'interventions infirmières pouvant répondre aux besoins d'autres parents vivant une situation similaire et ainsi faciliter leur processus d'adaptation.

Mots clés : réanimation cardiorespiratoire, soins intensifs pédiatriques, besoins des parents, interventions.

¹ Afin d'alléger la lecture, le féminin sera privilégié dans l'ensemble de ce mémoire.

Abstract

The purpose of this study was to identify nursing interventions with parents and nurses by taking into account their needs, beliefs and knowledge in relation to cardiopulmonary resuscitation (CPR) manoeuvres performed on a child hospitalized in the pediatric intensive care unit (PICU). The terms of reference for this study comprised McCubbin and Patterson's (1983) conceptual model as well as Wright and Leahey's (2005) family systems nursing approach. The study took place in the form of five parent interviews and two nurse meetings. In order to answer the research questions, the study of a single case with several units of analysis, as suggested by Yin (2003), was favoured. The data collection was performed over a period of five months. All of the interviews and meetings were recorded on audio tape and the verbatim's were fully transcribed. The data analysis was done according to Huberman and Miles' (2003) model, where analytical activities and data collection establish a continuous and interactive approach. The results obtained reveal the parents' needs, the nurse's constraining and facilitating beliefs and the nursing interventions considered to be the most helpful during the CPR of a child hospitalized in the PICU. All in all, this study suggests nursing interventions leads that may meet the needs of other parents experiencing a similar situation and, therefore, be helpful to their coping process.

Key words: cardiopulmonary resuscitation, pediatric intensive care unit, parents' needs, nursing interventions.

Table des matières

SOMMAIRE.....	ii
ABSTRACT.....	iii
TABLE DES MATIÈRES.....	iv
LISTE DES TABLEAUX.....	vi
LISTE DES FIGURES.....	vii
LISTE DES APPENDICES.....	viii
DÉDICACE.....	ix
REMERCIEMENTS.....	x
PROBLÉMATIQUE.....	1
But de l'étude.....	11
Questions de recherche.....	11
RECENSION DES ÉCRITS.....	12
Besoins des parents au moment de la RCR de leur enfant.....	13
Croyances des professionnels de la santé.....	16
Interventions infirmières auprès des familles ayant un proche en RCR.....	20
Toile de fond théorique.....	25
Modèle conceptuel de McCubbin et Patterson.....	25
Approche systémique familiale en soins infirmiers de Wrigth et Leahey.....	28
MÉTHODE.....	31
Devis de l'étude.....	32
Milieu de l'étude.....	34
Sélection des participants.....	39
Déroulement de l'étude.....	42
Processus d'analyse des données.....	51
Critères de rigueur scientifique.....	54
Considérations éthiques.....	56
PRÉSENTATION DES DONNÉES.....	58
PREMIÈRE PARTIE.....	59
Contexte de l'étude.....	59
Déroulement de l'étude.....	61
DEUXIÈME PARTIE – Présentation des résultats.....	68
Besoins des parents.....	69
Croyances des infirmières.....	76
Besoins des infirmières.....	85
Interventions infirmières.....	87

DISCUSSION.....	102
Discussion relative aux résultats.....	103
Forces de l'étude.....	122
Limites de l'étude.....	124
Implications et recommandations.....	126
CONCLUSION.....	134
RÉFÉRENCES.....	137
APPENDICES.....	150

Liste des tableaux

1. Échantillon de l'étude..... 42

Liste des figures

1.	Modèle conceptuel de McCubbin et Patterson (1983).....	26
2.	Les principales composantes de l'étude de cas unique associées à la RCR d'un enfant hospitalisé aux SIP.....	33
3.	Déroulement général de l'étude selon le parcours de recherche en spirale proposé par Lehoux, Levy et Rodrigue (1995).....	49
4.	Composantes de l'analyse des données : Modèle d'analyse des données adapté à la présente étude (Miles & Huberman, 2003, p. 34).....	51
5.	Présentation des interventions infirmières les plus aidantes pour les parents au moment de la RCR de leur enfant.....	88

Liste des appendices

A-	Appendice A : Lignes directrices de l' <i>Emergency Nurses Association</i>	151
B-	Appendice B : Dallas Country Hospital District (Parkland Health & Hospital System) protocol	153
C-	Appendice C : Renseignements sociodémographiques.....	155
D-	Appendice D : Guide d'entrevue.....	158
E-	Appendice E : Formulaire d'information et de consentement à l'intention des parents	160
F-	Appendice F : Formulaire d'information et de consentement à l'intention des professionnels.....	166

Dédicace

**À tous ces parents
dont l'amour, la présence et la tendresse
accompagnent leur enfant
lors des derniers moments.**

**À toutes ces infirmières
sensibles, authentiques et humaines
qui soutiennent ces parents.**

Remerciements

L'investigatrice principale désire exprimer sa profonde reconnaissance à sa directrice de recherche, Madame Sylvie Noiseux, Ph.D., professeure adjointe à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. La rigueur, la curiosité, l'envie d'accomplir un projet grandiose et le respect de soi et des autres sont des valeurs véhiculées par Madame Noiseux qui ont inspirées et guidées l'investigatrice principale dans la réalisation de ce mémoire.

L'investigatrice principale veut remercier la Fondation Gustav Levinschi, la Fondation du CHU Ste-Justine, la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et le Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport pour avoir reconnu l'importance de ce projet et d'y avoir contribué par le biais de son soutien financier.

L'investigatrice principale désire également exprimer sa profonde gratitude aux parents qui ont accepté de partager leur vécu dans l'espoir d'aider d'autres parents vivant une situation semblable.

L'investigatrice principale veut aussi remercier de façon bien spéciale les infirmières oeuvrant à l'unité des SIP, principalement celles qui ont participé à l'étude et qui lui ont partagé leur envie de se surpasser. Elle tient également à remercier l'équipe médicale des SIP pour son soutien dans la mise en œuvre de ce projet de recherche. Merci particulièrement au Dr. Jacques Lacroix, au Dr. Marisa Tucci, au Dr. France Gauvin et au Dr. Nago Humbert pour leur aide, leur curiosité et leur intérêt au regard de cette étude.

Enfin, l'investigatrice principale remercie très sincèrement son mari, Samuel, ses parents, Monique et Christian, et ses frères, Mathieu et Stéphane, de l'avoir encouragée et soutenue tout au long de cette étude. Merci Samuel pour ton amour, ta patience et ton réconfort particulièrement au cours de la dernière année.

Problématique
Chapitre I

Le contexte des SIP génère une kyrielle d'émotions reliées à la condition de santé de l'enfant tant chez les parents que chez les professionnels de la santé. De fait, l'hospitalisation à l'unité des SIP est généralement réservée aux enfants les plus malades justifiant ainsi la principale fonction de cette unité qui est le maintien de la vie. Selon Meyer, Snelling et Myren-Manbeck (1998), la condition de santé instable des enfants, l'inquiétude des parents et des professionnels et, finalement, la technologie des appareils médicaux créent un environnement intimidant pour les parents. De plus, le manque important d'intimité, la rencontre avec de nombreux intervenants nouveaux et l'utilisation d'un langage très technique représentent pour les parents des facteurs de stress intenses associés au contexte de l'unité des SIP (Meyer et al., 1998).

Au contexte stressant relié à l'hospitalisation à l'unité des SIP peut s'ajouter une urgence d'effectuer des procédures efficaces à des enfants dont la condition de santé se détériore et peut potentiellement présenter un risque de décès. En effet, la présence de signes imminents associés à une instabilité hémodynamique requiert incessamment une RCR qui représente, le plus souvent, une situation de crise pour les parents. Dans le cadre de la présente étude, la RCR englobe les manœuvres effectuées en situation d'urgence nécessaires à la survie de l'enfant, soit l'intubation d'urgence, la réanimation liquidienne, la médication de réanimation et le massage cardiaque. De plus, la RCR d'un enfant demeure un événement imprévisible même dans un contexte de SIP. De fait, lorsqu'un enfant présente des signes imminents de détérioration considérable, l'infirmière

appuie sans hésiter sur la cloche d'urgence cardiaque et le « code est lancé ». D'emblée, l'urgence de la situation est palpable : les parents sont rapidement dirigés vers une pièce à l'écart de la salle où leur enfant est hospitalisé et les soignants s'affairent à tenter toutes les manoeuvres de réanimation pour sauver la vie de l'enfant. Il s'agit d'un travail d'équipe où chacun exerce un rôle spécifique. Bien que ces rôles soient définis, les réactions de l'enfant aux diverses manoeuvres exigent des ajustements constants dans la prise de décision générant un stress qui atteint son paroxysme. Ainsi, la RCR ajoute au stress généré tant par la condition de santé de l'enfant que par son hospitalisation aux SIP. Par conséquent, ce contexte particulier plonge les parents dans une situation de crise avec laquelle ceux-ci tentent du mieux qu'ils peuvent de s'adapter sur le champ sans même y avoir été préparés.

Selon les écrits recensés, il importe de considérer les besoins des parents lors du contexte de soins entourant une RCR (Canadian Association of Critical Care Nurses, 2005; Henderson & Knapp, 2005; McClenathan, Torrington, & Uyehara, 2002; Meyers, Eichhorn, Guzzetta, Clark, & Taliaferro, 2004). Plus précisément, la très grande majorité des écrits révèlent que le besoin primordial des parents lors de cette situation de crise est d'être auprès de leur enfant. Du reste, certains auteurs ont notamment exploré le désir de ceux-ci d'être présents lors des manoeuvres de réanimation exécutées à l'enfant (Boie, Moore, Brummett, & Nelson, 1999). Ces auteurs révèlent que 80,7% des parents désirent être présents lors de la RCR si l'enfant est conscient, 71,4% si l'enfant est inconscient et, finalement, 83,4% lorsqu'il y a un risque potentiel de décès est présent en cours de réanimation. Par contre, ces auteurs n'abordent pas les interventions susceptibles de répondre efficacement aux besoins spécifiques des parents lors du contexte entourant une RCR.

Outre l'étude de Boie et al. (1999), les résultats d'autres recherches démontrent les bienfaits des interventions réalisées auprès des parents dont l'enfant subit une RCR (Doyle et al., 1987; Emergency Nurses Association, 2001; MacLean et al., 2003; Meyers et al., 2004). Selon ces études, les parents révèlent que les interventions appliquées par les professionnels lors des manœuvres de réanimation sont bénéfiques puisqu'elles leur permettent : (a) de faciliter leur processus de deuil (Doyle et al., 1987; Emergency Nurses Association, 2001; MacLean et al., 2003; Meyers et al., 2004), (b) d'être témoin que tout a été fait par l'équipe soignante pour sauver la vie de leur enfant (Emergency Nurses Association, 2001; MacLean et al., 2003; Meyers et al., 2004) et (c) de pouvoir toucher leur enfant (Emergency Nurses Association, 2001).

Selon l'expérience clinique de l'investigatrice principale (IP), un nombre croissant de parents formule la demande de demeurer auprès de leur enfant au moment de la RCR de ce dernier. De plus, les observations cliniques de l'IP révèlent un inconfort du personnel infirmier et des membres de l'équipe médicale à répondre à ce besoin exprimé par les parents. Actuellement, les parents sont généralement invités à prendre place au salon des parents en attendant d'obtenir de l'information relativement à la condition de santé de leur enfant.

Par ailleurs, les infirmières ont un rôle essentiel à jouer lors de la situation de crise que génère une RCR. De par leur approche axée sur des soins holistiques, elles représentent le groupe de professionnels le plus sollicité par les parents afin de répondre au besoin des parents d'être auprès de leur enfant au moment des manœuvres de RCR (Rattrie, 2000; Redley & Hood, 1996). Cependant, les études recensées révèlent que la présence des parents lors de la RCR de leur enfant éveille des croyances controversées qui engendrent un inconfort tant pour les infirmières que

pour les autres membres de l'équipe médicale. Selon Wright et Leahey (2005), les croyances sont de deux types : les croyances facilitantes et les croyances contraignantes. Plus précisément, les croyances facilitantes favorisent l'élaboration de solutions tandis que les croyances contraignantes limitent la résolution de problèmes (Wright & Leahey, 2005). De fait, les principales croyances facilitantes entretenues par les infirmières démontrent que la présence des parents : (a) facilite le processus de deuil (McGahey, 2002; Meyers et al., 2004; Morris, 1998), (b) favorise une meilleure compréhension de l'état de santé de leur enfant (McGahey, 2002; Meyers et al., 2004), et finalement, (c) rassure les parents que les professionnels ont tout fait pour sauver la vie de leur enfant (Kidby, 2003; McGahey, 2002; Meyers et al., 2004). Les croyances contraignantes, quant à elles, se traduisent notamment par la peur que les parents puissent : (a) interférer durant les manœuvres de réanimation (McClenathan et al., 2002; Meyers et al., 2004; Piira, Sugiura, Champion, Donnelly, & Cole, 2005), (b) influencer la prise de décision des membres de l'équipe de réanimation (Meyers et al., 2004; Nibert & Ondrejka, 2005) et (c) vivre un traumatisme (McClenathan et al., 2002; Meyers et al., 2004). Malgré le fait que ces croyances contraignantes ait été recensées dans les écrits, aucun fait ou incident n'a été rapporté dans ces recherches pour confirmer ce type de croyances relativement aux diverses réactions anticipées (Hanson & Strawser, 1992; McClenathan et al., 2002; Meyers et al., 2004).

Étant cadre conseil en sciences infirmières aux SIP, l'IP est sensible et témoin au quotidien tant des besoins verbalisés par les parents que des croyances facilitantes et contraignantes exprimées par l'équipe de soins à l'égard de la situation de crise entourant la RCR. Force est de constater que les besoins exprimés par les parents et les croyances véhiculées par les

professionnels divergent considérablement. Ainsi, considérant ces deux réalités opposées, l'IP se questionne sur les interventions infirmières pouvant le plus répondre aux besoins des parents.

Par ailleurs, une recension des écrits scientifiques des 20 dernières années nous amène à constater une évolution importante dans la pratique auprès des parents lors de la RCR de leur enfant, et ce, depuis la publication d'une étude pionnière réalisée par Doyle et al. (1987) au *Foot Hospital, Michigan*. Cette étude a permis l'évaluation d'un programme de participation de la famille lors d'une RCR d'un de leur proche. Les résultats de cette étude quantitative, effectuée auprès de 47 membres de la famille et de 21 professionnels de la santé, démontrent l'importance d'effectuer une préparation adéquate des membres de la famille afin qu'ils puissent demeurer au chevet de leur proche lors des manoeuvres de RCR. Selon les résultats obtenus dans cette étude, le fait de refuser l'accès aux membres de la famille d'être auprès de leur proche lors des derniers moments de vie ne répond pas à leurs besoins et, du coup, ne facilite pas leur processus de deuil. Finalement, cette recherche conclut également que la présence d'un professionnel (p. ex., infirmière, membre de la pastorale ou autre), ayant une formation sur l'approche à la famille et sur le processus de deuil, est essentielle pour assurer le soutien de la famille et le bon déroulement de cette pratique en situation de crise.

Dans le contexte entourant une RCR, il importe donc d'identifier et d'élaborer des interventions infirmières afin de répondre efficacement aux besoins des parents d'être auprès de leur enfant lors de cette situation de crise. Quatre types d'interventions ont été recensées dans la littérature pour répondre à ce besoin, soit : (a) évaluer les besoins des parents au moment de la RCR, (b) préparer les parents à être présents lors de la RCR de leur enfant, (c) assister et soutenir les

parent tout au long de la RCR et (d) assurer un suivi post-RCR (Doyle et al., 1987; Emergency Nurses Association, 2001; Meyers et al., 2004). Afin de favoriser cette nouvelle pratique, différentes associations, telles que *Emergency Nurses Association*, *Ambulatory Pediatrics Association*, *American Academy of Pediatrics*, *American Heart Association* et *Canadian Association of Critical Care Nurses* ont ajouté à leurs lignes directrices une section portant sur les interventions infirmières à effectuer auprès de la famille lors de la RCR d'un de leur proche. Les centres pédiatriques canadiens ne sont pas indifférents à ces recommandations. En effet, le centre de référence en pédiatrie au Canada : *The Hospital for Sick Children of Toronto*, a initié ce type de pratique en permettant aux infirmières d'intervenir selon une approche systémique auprès de parents d'enfant en cours de RCR. Le *BC Children's Hospital* situé en Colombie-Britannique ainsi que le *Children's Hospital of Eastern Ontario* envisage présentement d'intégrer aussi cette pratique.

Somme toute, les résultats des études recensées aux États-Unis et en Europe révèlent les bienfaits d'offrir le choix aux parents d'être, ou non, auprès de leur enfant lorsque ce dernier subit une RCR. En contrepartie, ces résultats ne nous informent pas sur le type d'interventions réalisées auprès des parents lors d'une RCR et comment les interventions peuvent répondre efficacement à leurs besoins. Au Canada, il existe divers programmes privilégiant des interventions standardisées tandis que dans les centres hospitaliers pédiatriques au Québec, ces interventions infirmières sont peu pratiquées et encore moins documentées. À notre connaissance, cette pratique n'a pas fait l'objet d'étude systématique sur son efficacité à répondre réellement aux besoins spécifiques des parents au moment de cette situation de crise. Force est de constater que certaines étapes sont encore à déterminer pour, entre autres, permettre d'amorcer et de faciliter le processus d'adaptation relativement à la situation de crise vécue par les parents.

Le concept de crise a été documenté par plusieurs auteurs dont Aguilera (1995), une auteure clé, qui définit la crise selon cinq étapes : (a) l'événement stressant, (b) la perception de l'événement, (c) le soutien, (d) le mécanisme de maîtrise et (e) le retour ou non à un état d'équilibre. Ces étapes contribuent à l'avancement des connaissances et à une meilleure compréhension d'une situation de crise. Toutefois, ces étapes ne permettent pas de comprendre la crise selon une perspective systémique familiale. C'est pourquoi, le Modèle de McCubbin et Patterson (1983) a été retenu pour comprendre la situation de crise que vivent les parents à l'unité des SIP selon une perspective systémique familiale. Selon cette approche, la crise survient lorsque les parents tentent de s'adapter à une situation intense en tentant de retrouver l'équilibre de leur système familial; concept central à ce modèle (McCubbin & Patterson, 1983). L'événement stressant, les ressources disponibles ainsi que la perception qu'ont les parents de cette situation sont les trois variables identifiées par les auteurs qui influencent l'habileté de ceux-ci à s'adapter à la crise vécue.

Dans le cadre de la présente étude, la crise survient au moment où la condition de santé de l'enfant hospitalisé à l'unité des SIP nécessite une RCR. En effet, l'admission inattendue à l'unité des SIP et le contexte associé aux SIP constituent l'événement stressant. À ce contexte, se joint la perception bien souvent négative des parents à l'égard de cet événement qui s'exprime par la crainte de perdre son enfant. S'ajoute ensuite le manque de ressource à cet instant précis qui s'explique habituellement par le caractère subi de l'hospitalisation, l'accès restreint à la famille élargie et l'éloignement pour certains parents. Ensemble, ces trois éléments génèrent une situation de crise. L'interaction entre ces différents éléments, telle qu'illustrée par le Modèle conceptuel de McCubbin et Patterson (1983), nous aide à mieux comprendre la situation de crise

vécue par les parents dont l'enfant subit une RCR à l'unité des SIP. Par contre, il fournit très peu d'indications dans la façon d'intervenir au plan des perceptions et des ressources familiales.

L'approche familiale de Wright et Leahey (2005) propose, quant à elle, les outils nécessaires afin de mieux comprendre le fonctionnement de la famille et d'intervenir auprès de ses membres selon leurs ressources et leurs perceptions des événements inhérents au contexte entourant une RCR. Considérant le phénomène à l'étude, cette approche sera privilégiée comme toile de fond théorique pour guider ce projet. La notion de croyances étant centrale à cette approche, elle s'avère tout indiquée pour identifier et évaluer les interventions infirmières jugées les plus aidantes par les personnes concernées au moment de la RCR d'un enfant. Selon Wright et Leahey (2005), les croyances sont les attitudes, les principes, les valeurs et les assertions fondamentales des individus qui influencent leurs comportements. En s'inspirant du Modèle de Calgary relatif à l'évaluation de la famille (MCÉF), l'IP identifiera les croyances des infirmières à l'égard des interventions à effectuer auprès des parents dans le contexte entourant la RCR de leur enfant. Par la suite, le Modèle de Calgary relatif à l'intervention auprès de la famille (MCIF) guidera la nature des interventions pour répondre aux besoins des parents lors de la RCR. Considérant les écrits recensés portant sur l'importance d'une préparation et d'un soutien adéquat offert aux parents, l'IP identifiera des interventions infirmières facilitant l'adaptation des parents à la situation de crise entourant une RCR.

Compte tenu de la place importante que revêt le contexte dans le MCÉF et de la rareté des écrits relativement à l'identification d'interventions infirmières répondant aux besoins des parents lorsqu'un enfant subit une RCR à l'unité des SIP, le choix d'un devis qualitatif a été retenu pour

cette étude. Inspirée de cette approche systémique familiale en soins infirmiers, l'IP désire identifier les besoins, les croyances et les connaissances des personnes concernées par la présente étude. Toutefois, il importe de mentionner que l'identification des interventions infirmières sera effectuée à posteriori de la RCR pour que celles-ci soient appliquées ultérieurement durant une RCR. L'IP s'intéressant particulièrement à la situation de crise de la RCR ainsi qu'à la perception que partagent les personnes concernées, l'étude de cas unique avec plusieurs unités d'analyse est la méthode de recherche toute désignée pour réaliser cette étude (Yin, 2003). Les unités d'analyse représentent des sous-unités englobées dans le cas à l'étude et permettent de l'approfondir en explorant, plus en détails ce cas selon une autre perspective. Dans le cadre de la présente étude la RCR subi par un enfant hospitalisé aux SIP représente le cas proprement dit tandis que l'hospitalisation aux SIP, la perception des personnes concernées ainsi que les ressources disponibles sont les principaux éléments du contexte à considérer. Les parents et les infirmières, quant à eux, forment chacun une unité d'analyse distincte. Cette méthode de recherche a donc été retenue afin d'identifier les besoins des parents et les interventions pouvant y répondre le plus efficacement possible.

But de l'étude

Identifier des interventions infirmières en collaboration avec les parents et les infirmières en tenant compte de leurs besoins, de leurs croyances et de leurs connaissances quant aux manœuvres de RCR effectuées à un enfant hospitalisé aux SIP.

Questions de recherche

- Quels sont les besoins des parents au moment de la RCR d'un enfant hospitalisé à l'unité des SIP?
- Quelles sont les croyances des infirmières au regard de l'accompagnement des parents lors de la RCR d'un enfant hospitalisé à l'unité des SIP?
- Quelles sont les interventions infirmières les plus aidantes pour les parents au moment de la RCR de leur enfant hospitalisé à l'unité des SIP?

Recension des écrits
Chapitre II

La recension des écrits présentée dans ce chapitre vise à donner une vue d'ensemble des recherches liées aux thèmes suivants : les besoins des parents au moment de la RCR de leur enfant, les croyances des professionnels de la santé et les interventions infirmières auprès des familles ayant un proche subissant une RCR. La recension des écrits est suivie de la présentation des principaux éléments de la toile de fond théorique sur laquelle repose la présente étude, soit le Modèle conceptuel de McCubbin et Patterson (1983) et l'approche familiale en soins infirmiers de Wright et Leahey (2005).

Les besoins des parents au moment de la RCR de leur enfant

À notre connaissance, très peu d'auteurs se sont intéressés aux besoins des parents d'enfants subissant une RCR à l'unité des SIP. C'est pourquoi, les études s'intéressant plus spécifiquement au besoin des parents d'être auprès de leur enfant lors de la RCR seront explorées.

Compte tenu du fait qu'aucune étude recensée ne s'est intéressée entièrement aux besoins des parents au moment de la RCR de leur enfant hospitalisé à l'unité des SIP, l'étude phénoménologique réalisée par Maxton (2005) s'avère pertinente pour mieux comprendre l'expérience du phénomène relatif à la présence des parents au moment d'une RCR à l'unité des SIP. Afin de réaliser cette étude, l'expérience vécue par huit parents et six infirmières a été documentée. Des entrevues semi-structurées ont été réalisées auprès de ces participants, puis la

description de leurs expériences a été analysée selon une approche phénoménologique. Quatre principaux thèmes référant à l'expérience vécue ont été dégagés de l'analyse des données, soit : (a) « being only for a child », (b) « making sense of a living nightmare », (c) « maintaining hope : facing reality » et (d) « living in a relationship with staff » (Maxton, 2005). À la lumière de ces résultats, l'auteure conclut que le besoin inhérent des parents d'être auprès de leur enfant outrepassé l'anxiété que la RCR génère et leur permet de contenir leur sentiment d'impuissance (*feelings of chaos*). Par contre, l'auteur ajoute que la présence des parents au cours de la RCR est un phénomène complexe et dynamique qui requiert l'établissement d'une relation de confiance entre les parents et les infirmières.

D'autres auteurs ont également exploré le désir des parents d'être présents lors des manœuvres de réanimation exécutées à l'enfant (Boie et al. , 1999). Ces auteurs ont effectué une étude quantitative auprès de 400 parents afin de mieux décrire le désir de ceux-ci d'être présents lors des manœuvres de réanimation prodiguées à leur enfant. Dans cette étude, les participants devaient compléter un questionnaire composé de cinq scénarios distincts. Une courte description écrite de la mise en situation ainsi que les principales réactions possibles de l'enfant lors de la procédure y étaient inscrites. Trois scénarios concernaient directement la RCR et la question était formulée comme suit : « Désireriez-vous demeurer auprès de votre enfant si celui-ci était : (a) conscient, (b) inconscient, ou (c) risquait de mourir ? ». Les résultats obtenus dans cette recherche démontrent que 80,7% des parents désirent être présents lors de la RCR si l'enfant est conscient, 71,4% si l'enfant est inconscient et, finalement, 83,4% lorsqu'un risque potentiel de décès est présent lors de la réanimation. Les résultats de cette étude démontrent bien le besoin des parents

d'être auprès de leur enfant au moment de la RCR. Par contre, ces auteurs n'abordent pas les interventions qui pourraient être aidantes lors de cette situation de crise.

L'étude quantitative de Barratt et Wallis (1998) a été réalisée auprès de 35 membres de la famille n'ayant pu assister à la RCR de leur proche et dont ce dernier est décédé à la suite de cette manœuvre. Les résultats obtenus dans cette étude révèlent que la majorité des participants (69 %) auraient aimé assister à la RCR d'un de leur proche. De plus, certains d'entre eux (42 %) auraient choisi d'être au chevet de ce dernier si le choix leur avait été offert. La collecte des données a été effectuée par le biais d'une enquête rétrospective et l'instrument utilisé fut un court questionnaire à réponses fermées. Les conclusions de cette étude quantitative demandent à être confirmées par un plus grand échantillonnage et par l'utilisation d'un instrument de collecte de données préalablement validé.

Une étude, à la fois quantitative et rétrospective, a été réalisée par Meyer et al. (1998). Cette étude avait pour but de déterminer le désir des familles d'être au chevet de leur proche en cours de RCR. Des entrevues téléphoniques ont été effectuées à l'aide d'un questionnaire inspiré d'une étude antérieure (Doyle et al., 1987). Le contenu du questionnaire a été validé par un jury composé d'infirmières expertes et sa fiabilité a été assurée par un pairage d'infirmières lors des six entrevues qui furent analysées par une infirmière de recherche afin de déterminer le degré de concordance des données recueillies. Les résultats obtenus révèlent que la majorité des participants (80 %) désirent être au chevet de leur proche lors de la RCR. Les auteurs concluent que les familles soutiennent fortement le choix d'être au chevet de leur proche en cours de RCR et suggèrent d'explorer des interventions qui permettraient de mieux répondre à ce besoin. Par

contre, le nombre de participants interrogés lors de cette étude (n=25) représente une limite pour une étude quantitative et les résultats obtenus nécessitent ainsi d'être confirmés par d'autres recherches.

En résumé, outre l'étude de Maxton (2005) et de Boie et al. (1999) aucune autre étude traitant du besoin des parents d'être auprès de leur enfant au moment de la RCR n'a pu être répertoriée. Les deux études recensées abordant les familles dont un proche subi une RCR à l'urgence confirment le besoin des familles d'être auprès de celui-ci. Par contre, si ces deux études identifient la nécessité pour les familles d'être auprès de leur proche, on n'y précise ni les autres besoins reliés à la présence des familles, ni les interventions aidantes à appliquer auprès des celles-ci lors d'une RCR.

Les croyances des professionnels de la santé

À notre connaissance, très peu d'auteurs se sont intéressés aux croyances des professionnels de la santé au regard des interventions infirmières visant à répondre aux besoins des parents d'un enfant ayant subi une RCR à l'unité des SIP. Outre l'unité des SIP, l'urgence pédiatrique et la clientèle adulte seront également abordées dans cette section.

Les croyances facilitantes

Réalisée auprès d'infirmières et de médecins oeuvrant sur une unité composée de six lits de SIP, l'étude quantitative de Jarvis (1998) visait à examiner les croyances et les expériences antérieures de ceux-ci à l'égard de la présence des parents lors d'une RCR. Un court questionnaire

composé de dix questions fermées était distribué aux participants (n=56). Le choix d'assister ou non à la RCR de leur enfant et la disponibilité d'un membre de l'équipe de RCR visant à soutenir les parents dans cette situation de crise sont les deux principales croyances facilitantes partagées par les professionnels de la santé interrogés. Par contre, la description du type d'interventions effectuées par le membre de l'équipe attiré à la famille n'est pas précisée dans cette étude. Également, les infirmières entretiennent la croyance facilitante que si l'enfant décède, le processus de deuil des parents présents en sera facilité. Les résultats de cette étude indiquent aussi que les professionnels de la santé ayant vécu une expérience de RCR au cours de laquelle les parents étaient auprès de leur enfant offriraient à nouveau le choix aux parents d'assister à la RCR de leur enfant.

Par ailleurs, les avantages et les inconvénients de la présence des parents lors de la RCR de leur enfant ont été documentés dans des récits anecdotiques. Les travaux de Fein, Ganesh et Alpern (2004), visaient à explorer les croyances des professionnels de la santé. Effectuée auprès de médecins, d'infirmières et de résidents (n=104) travaillant à l'urgence pédiatrique d'un centre hospitalier tertiaire et urbain, cette étude quantitative a privilégié un sondage écrit comme outil de collecte des données. Les participants y notaient leur approbation concernant la présence des parents lors de neuf procédures différentes incluant la RCR. Les répondants devaient également faire une liste de ce qu'ils croyaient être les avantages ou les inconvénients de la présence des parents pour les patients, les parents et le personnel soignant. Les résultats obtenus révèlent que les infirmières et les médecins sont en accord avec la présence des parents lors d'une RCR pédiatrique contrairement à l'opinion des résidents. De fait, l'habileté du parent à calmer son enfant, la diminution du sentiment d'impuissance éprouvé par le parent et le réconfort que tout a

été fait pour sauver son enfant constituent les principaux avantages auxquels croient les participants. Par contre, ces participants émettent aussi la croyance selon laquelle l'augmentation de l'anxiété dans la salle de traitement, la présence de souvenirs troublants chez le parent et le risque de nuire au déroulement de la procédure représentent des inconvénients de cette pratique. Or, les professionnels participants à l'étude croyaient également que cette pratique serait grandement améliorée par la présence d'un membre du personnel disponible, en tout temps, pour répondre aux besoins des parents lors d'une RCR.

Selon l'étude quantitative de Fulbrook, Albarran et Latour (2005), des croyances facilitantes similaires à celles énumérées dans l'étude de Fein et al. (2004), semblent être entretenues par des infirmières européennes oeuvrant en soins critiques auprès d'une clientèle adulte. Cette étude avait pour but d'explorer les croyances des infirmières au regard de la présence des familles en cours de RCR. Un questionnaire autoadministré fut utilisé pour recueillir des données auprès des participants (n=124). Les questions posées ont été directement inspirées des écrits afin d'assurer une meilleure validité interne à l'instrument utilisé. La dernière section du questionnaire était composé de 30 questions adressant les croyances des infirmières participantes. Une échelle de Likert, en cinq points, fut utilisée pour noter leurs réponses. Les principales croyances facilitantes révélées par cette étude sont les suivantes : (a) un membre du personnel dédié uniquement à l'intervention auprès des familles s'avère essentiel à cette pratique, (b) l'assurance que tout a été fait pour sauver la vie de son proche est rassurante et (c) la création d'un lien de confiance solide s'établit entre les familles et l'équipe de réanimation à la suite de cette expérience. De plus, la croyance facilitante selon laquelle la présence de la famille lors d'une RCR permet de partager les derniers moments de vie de leur proche s'ajoute à celle favorisant

aussi leur processus de deuil. Bien que les résultats de cette étude démontrent que les infirmières entretiennent ces croyances facilitantes, soulignons que les participants à l'étude travaillaient en majorité au sein d'un établissement qui favorisait cette pratique.

Les croyances contraignantes

Contrairement aux études présentées dans la section précédente, d'autres recherches révèlent des croyances contraignantes quant à la présence des parents lors d'une RCR. En effet, une étude quantitative réalisée par Beckman et al. (2002) avait pour but d'explorer les croyances des infirmières et des médecins (n=645) au regard de la présence des parents lors de procédures effractives et d'une RCR. Dans cette étude, effectuée à l'urgence pédiatrique, le questionnaire à compléter présentait six scénarios dont deux concernant la situation entourant la RCR. Les résultats obtenus indiquent que les professionnels de la santé croient que les parents ont davantage leur place auprès de leur enfant lors de procédures peu effractives, mais que plus elles s'avèrent effractives, moins les professionnels croient que les parents doivent être auprès de leur enfant. Dans ces circonstances, leur désir d'être auprès de leur enfant en tout temps est fortement exprimé par ceux-ci (Boie et al., 1999). Cette dichotomie entre les besoins des parents et les croyances des professionnels présente des réalités différentes rendant ainsi difficile l'identification d'interventions visant à répondre aux besoins des parents lors d'une RCR. Par contre, les infirmières formant le groupe de professionnels qui encourage le plus la présence des parents particulièrement lors de procédures effractives et plus encore si l'enfant risque de mourir.

En réaction aux lignes directrices internationales élaborées par l'*Emergency Nurses Association* (ENA, 1993, 2001) (voir Appendice A), McClenathan et al. (2002) ont mené une étude

visant à explorer les croyances des professionnels de la santé face à ces recommandations. Un sondage composé de six questions a été distribué aux médecins, infirmières et professionnels paramédicaux lors d'un congrès international se déroulant à San Francisco. De l'échantillon composé de 543 participants seulement 20 d'entre eux exerçaient en pédiatrie. Les résultats de cette étude démontrent que la majorité des participants, toutes professions confondues, s'opposent à la présence des familles lors d'une réanimation cardiorespiratoire tant chez une clientèle adulte que pédiatrique. La crainte que l'expérience vécue occasionne un traumatisme chez les membres de la famille présents, que leur présence ajoute une pression de performance risquant d'affecter l'issue de la réanimation, que des poursuites médico-légales s'ensuivent et que cette présence soit aussi une source de distraction pour l'équipe de réanimation représentent les principales croyances contraignantes qui sous-tendent cette opposition. Les auteurs de cette étude concluent que la majorité des professionnels en soins critiques interrogés ne soutiennent pas les lignes directrices, telles que préconisées par l'ENA (1993, 2001). En somme, autant de croyances facilitantes que contraignantes sont entretenues par les professionnels de la santé oeuvrant auprès des familles ayant un proche qui subi une RCR.

Les interventions infirmières auprès des familles ayant un proche en RCR

Les premières études sur les interventions infirmières réalisées auprès des familles dont un proche a subi une RCR ont été documentées en 1982 au *Foot Hospital* situé dans l'état du Michigan (Doyle et al., 1987). En effet, suite à des événements marquants au cours desquels des familles ont demandé d'assister à la RCR de leur proche, cet hôpital régional a remis en question

sa pratique associée à l'exclusion des familles au moment d'une RCR à l'urgence. Considérant le taux de réponses favorables à un questionnaire remis à la clientèle, adressant, entre autres, la question « Auriez-vous désiré être présents durant la RCR ? », l'établissement a décidé de créer un programme d'interventions structurées permettant aux familles d'assister à la RCR de leur proche. Les principales interventions de ce programme sont les suivantes : (a) accueillir les familles dès leur arrivée et les informer de l'état de santé de leur proche et des traitements en cours, (b) offrir le choix aux membres de la famille d'être présent ou non durant à la RCR de leur proche, (c) préparer la famille à leur entrée dans la salle (description du contexte), (d) inviter la famille à entrer dans la salle où a lieu la RCR et encourager la famille à parler et à toucher à son proche, (e) soutenir la famille en l'informant des procédures en cours et être attentif à ses besoins et, finalement, (f) assurer un suivi une fois la RCR terminée. Mentionnons que ces interventions sont effectuées par des infirmières formées pour intervenir auprès des familles vivant une situation de crise.

Dans le but de déterminer si ce programme d'interventions aide véritablement à répondre aux besoins des familles dont un proche subit une RCR, les chercheurs Doyle et al. (1987) ont mené une étude quantitative. Plus précisément, un questionnaire a été posté aux membres des familles ayant assisté à la RCR de leur proche (n=47). Les résultats obtenus indiquent que l'adaptation au décès ainsi que le processus de deuil sont facilités par les interventions auprès des membres de la famille présents lors d'une RCR. Suite à cette expérience, les participants indiquent qu'ils désiraient que ces mêmes interventions soient répétées si la situation se présentait à nouveau. Bien que l'étude de Doyle et al. (1987) apporte des résultats encourageant quant à l'évaluation d'un programme d'interventions, tel que proposé par le *Foot Hospital*, l'absence

d'information décrivant la méthode de collecte et d'analyse des données ainsi que le peu de participants à l'étude nécessitent d'autres études afin de confirmer ou d'infirmer ces résultats. De plus, aucune indication concernant la validité, la fiabilité et les questions adressées par le questionnaire ne sont détaillées dans l'article de Doyle et al. (1987).

Le rôle de l'infirmière oeuvrant auprès des familles en crise étant de plus en plus discuté dans les écrits, l'ENA (1993, 2001) a proposé des interventions infirmières afin de soutenir adéquatement les familles dont un proche a subi une RCR à l'urgence (voir appendice A). Suite à cette initiative, d'autres associations ont choisi de se positionner quant au soutien offert aux familles dont un proche subit une RCR allant même jusqu'à recommander à ce que les familles demeurent auprès de leur proche au moment de cette RCR. De fait, l'*American Heart Association* (AHA), dans son document de référence sur la RCR (2005) et sous la rubrique « considérations éthiques », consacre une section traitant du soutien émotionnel offert à la famille où il est mentionné :

Thus, in the absence of data documenting harm and in light of data suggesting that it may be helpful, offering select family members the opportunity to be present during a resuscitation seems reasonable and desirable (assuming that the patient, if an adult, has not raised a prior objection). Parents and other family members seldom ask if they can be present unless encouraged to do so by healthcare providers. Resuscitation team members should be sensitive to the presence of family members during resuscitative efforts, assigning a team member to the family to answer questions, clarify information, and otherwise offer comfort (AHA, 2005, section IV, p. 6).

Dans le même ordre d'idées, on retrouve des indications similaires contenues dans le manuel de formation relativement à la réanimation cardiorespiratoire avancée en pédiatrie (PALS Provider Manual, 2007) :

A successful and supportive family member experience requires planning. The hospital should develop a protocol to prepare family members for the resuscitation attempt and to support them during and immediately after the experience; this protocol should indicate each member's responsibilities (American Heart Association & American Academy of Pediatrics, 2007, p. 402).

Inspiré des interventions infirmières proposées par l'ENA, le *Dallas Country Hospital District (Parkland Health & Hospital System)* a développé un protocole afin de guider les interventions infirmières réalisées auprès des familles lors de la RCR de leur proche (voir appendice B). Une étude descriptive a été menée par Meyers et al. (2004) et visait à examiner les attitudes, les bénéfices et les inconvénients exprimés par les familles présentes lors de procédures invasives ou d'une RCR. Conduite à l'urgence d'un important centre hospitalier universitaire régional (940 lits), les auteurs ont privilégié un devis mixte pour réaliser cette étude. Afin de déterminer l'attitude et les perceptions des bénéfices et des problèmes concernant la présence des familles, un questionnaire regroupant 37 questions a été utilisé pour guider les entrevues des participants (n=39). Ces questionnaires contenaient également une échelle d'attitude concernant la présence des familles (nommée *family presence attitude scale adapted for families*) utilisant une échelle de Likert, de quatre points, afin de mesurer l'accord des participants aux différentes énonciations des bénéfices et des problèmes. Une équipe d'experts cliniques, infirmières et médecins ont travaillé à assurer la validité et la fiabilité de cet instrument. Les critères de scientificité ont également été respectés pour l'analyse des données qualitatives. Bien que les auteurs nous informent de la tenue

d'entrevues auprès de familles et de professionnels, la méthode d'analyse des données utilisée, le nombre et la durée des entrevues ne sont pas détaillés dans cet article. Selon les résultats obtenus, le fait d'assister à la RCR en cours aide les familles à mieux comprendre la sévérité de l'état de santé de leur proche et leur permet de savoir que tout a été fait pour sauver la vie de celui-ci. Les résultats obtenus concernant les inconvénients de la présence des familles sont, quant à eux, peu nombreux. Selon quelques familles, leur présence au chevet de leur proche n'a pas su répondre à leur attente tandis que certains craignent de vivre des difficultés d'adaptation suite à cette expérience. Du point de vue des professionnels, les principaux inconvénients recourent les croyances contraignantes présentées antérieurement. Malgré les résultats encourageants obtenus par Meyers et al. (2004), la petite taille de l'échantillon à l'étude (n=39) requiert d'autres études portant sur les avantages et les inconvénients d'offrir le choix aux familles d'être présentes à la RCR d'un de leur proche.

Somme toute, bien qu'il existe plusieurs programmes d'interventions infirmières pour répondre aux besoins des familles au moment de la RCR d'un de leur proche, très peu ont fait l'objet d'études systématiques. À notre connaissance, aucune étude portant sur l'identification d'interventions infirmières visant à prendre en compte les besoins, les croyances et les connaissances des personnes concernées n'a été répertoriée dans la littérature.

Toile de fond théorique

Le Modèle conceptuel de McCubbin et Patterson (1983)

Comme mentionné antérieurement, la détérioration de l'état de santé de l'enfant, l'hospitalisation à l'unité des SIP, le contexte entourant la RCR et la mise à l'écart des parents au moment de celle-ci constituent les quatre principaux éléments générant une situation de crise. De fait, l'interaction entre ces événements, la perception de la famille à leur égard et ses ressources disponibles lui permettent de s'adapter à cette situation de crise. Afin d'étudier la façon dont la famille, en tant que système, s'adapte, le sociologue Hill (1949, 1958) a élaboré une *théorie du stress familial* dans son modèle *ABCX*.

Le modèle *ABCX* de Hill (1949, 1958) a été développé davantage par McCubbin et Patterson (1983) en vue d'examiner l'adaptation de la famille face à une situation de crise. Le concept de crise est défini par McCubbin et Patterson (1983) comme : une désorganisation du fonctionnement de la famille et une incapacité pour ses membres à rétablir une stabilité au sein du système familial. Dans ces circonstances, des difficultés d'adaptation chez tous les membres de la famille peuvent être provoqués par un changement important qui survient au sein de celle-ci. La période suivant la crise n'étant pas abordée dans le modèle original de Hill, les chercheurs McCubbin et Patterson (1983) se sont principalement intéressés à ces variables afin de construire leur double modèle (figure 1, p. 26). Les variables composant ce double modèle sont les suivantes : l'accumulation d'événements stressants et d'épreuves (*pile up*) que vit la famille (aA), les nouvelles ressources mobilisées par celle-ci (bB), ses perceptions (cC), ses stratégies d'adaptation et, finalement, son adaptation.

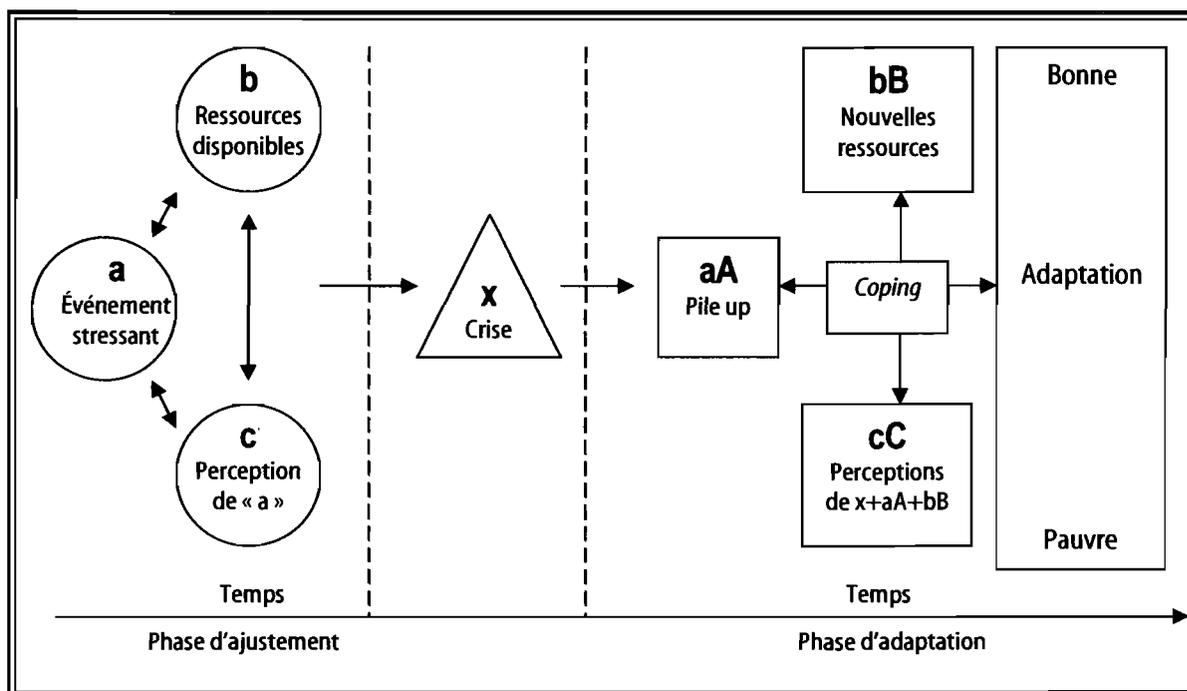


Figure 1. Modèle conceptuel de McCubbin et Patterson (1983).

La détérioration de la condition de santé d'un enfant qui requiert une hospitalisation à l'unité des SIP représente en soi un stress important. En effet, l'admission inattendue à l'unité des SIP génère un événement stressant pour les parents qui, quelques heures auparavant, avaient un certain contrôle sur leur vie (Noyes, 1998). Une fois l'état de santé de l'enfant stabilisé, d'autres facteurs s'ajoutent au fur et à mesure que la situation évolue (Lange & Dingell, 2001). Ces facteurs de stress (contexte des SIP) vécus par les parents surviennent généralement de façon inopinée influençant ainsi les stratégies d'adaptation habituellement utilisées peuvent s'avérer inefficaces et risquent de se refléter par une perturbation des comportements des parents (Noyes, 1998). À cela s'ajoute la perception des parents au regard de cet événement stressant.

Tel que mentionné antérieurement, la condition de santé instable des enfants, l'inquiétude palpable des parents, des professionnels et la technologie des appareils médicaux créent un environnement critique et intimidant pour les parents (Meyer et al., 1998). De plus, l'unité des SIP est également perçue comme une unité de soins où la mort est omniprésente (Meyer et al., 1998). En ce qui a trait aux ressources disponibles, le caractère habituellement soudain et inattendu d'une admission aux SIP rend plus difficile la mobilisation de celles-ci. La distance séparant le milieu d'hospitalisation du domicile, l'absence de la fratrie, la conciliation du travail avec la durée d'hospitalisation, la sévérité de la condition de santé, l'inquiétude et le stress vécu influencent également la capacité des parents à mobiliser leurs ressources. Ainsi, une détérioration de l'état de santé de l'enfant nécessitant une RCR et la mise à l'écart des parents au cours de celle-ci sont des événements stressants qui s'ajoutent à la condition de santé précaire de l'enfant et à son hospitalisation aux SIP contribuant ainsi à créer une situation de crise.

Selon l'expérience clinique de l'IP, le stress vécu par les parents (a), la perception de la situation (c) et la difficulté à mobiliser ses ressources (b) sont exacerbés au moment d'une RCR. Il importe donc, dans le contexte entourant une RCR, d'identifier des interventions afin de répondre efficacement aux besoins des parents lors de celle-ci. En somme, le Modèle conceptuel de McCubbin et Patterson (1983) permet de mieux comprendre la situation de crise vécue par les parents tout en s'inscrivant dans une perspective systémique familiale. Par contre, il fournit très peu d'indications quant au développement d'interventions infirmières et dans la façon d'intervenir au plan des perceptions et des ressources familiales. L'approche familiale en soins infirmiers de Wright et Leahey (2005) propose, quant à elle, les outils nécessaires afin de mieux

comprendre le fonctionnement de la famille et d'intervenir auprès de ses membres selon leurs ressources et leurs perceptions des événements inhérents au contexte entourant une RCR.

L'approche systémique familiale en soins infirmiers de Wright et Leahey (2005)

À l'instar du modèle de McCubbin et Patterson (1983), l'approche systémique familiale en soins infirmiers de Wright et Leahey (2005) s'inscrit dans une perspective systémique familiale. Les fondements théoriques de cette approche sont basés sur les théories suivantes : la théorie des systèmes (von Bertalanffy, 1968), la théorie de la communication (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1967), la théorie du changement (Bateson, 1979), la théorie de la cybernétique (Wiener, 1948) et, finalement, la théorie de Maturana et Varela (1992). Bien que l'articulation de cette approche nécessite l'ensemble de ces théories, certaines d'entre elles sont d'un plus grand intérêt dans la réalisation de la présente recherche. Le but de cette étude étant d'identifier des interventions infirmières visant à répondre aux besoins des parents lors d'une RCR de leur enfant à l'unité des SIP, la théorie des systèmes et la théorie de Maturana et Varela seront davantage approfondies dans la présente section.

La théorie des systèmes. Énoncée en 1936 par von Bertalanffy, la théorie des systèmes est privilégiée, depuis plusieurs années, par les professionnels de la santé qui s'intéressent à la famille. L'analogie comparant la famille à un mobile est souvent utilisée pour illustrer l'application des concepts de cette théorie. Cette représentation permet de mieux comprendre l'influence des multiples interactions tant sur l'ensemble de la famille (système) que sur chaque groupe ou individu (sous-système). De fait, la famille étant illustrée comme une unité (système) composée de sous-systèmes, cette théorie nous invite à s'intéresser à l'interdépendance de ses membres

plutôt qu'à l'étude de chacun d'entre eux. Or, la situation de crise entourant la RCR d'un enfant à l'unité des SIP perturbe autant l'homéostasie de la famille, comme système, que tous les membres impliqués, soit les sous-systèmes.

La théorie de Maturana et Varela. Selon la théorie de Maturana et Varela, il n'existe pas de « vérité » ni de « réalité » unique. En effet, il existe autant de réalités que de personnes au sein d'une famille. Les recherches de ces auteurs ont permis de découvrir que ces perceptions sont déterminées par la structure biologique de notre système nerveux, donc propre à chacun d'entre nous. Ainsi, il s'avère essentiel que l'infirmière s'intéresse à toutes les perceptions des différents membres de la famille lors de ses interventions. Ajoutons aussi que c'est la structure biopsychosociale de chacun des membres de la famille qui détermine les changements qui s'opèrent chez ces derniers (Maturana & Varela, 1992). De fait, pour qu'un changement se produise, il doit y avoir une congruence (*fit*) entre la structure de cette personne et son environnement.

Le MCEF. Le Modèle de Calgary relatif à l'évaluation de la famille (MCEF) est en fait une adaptation du cadre de référence proposé par Tomm et Sanders (1983) pour la réalisation de l'évaluation de la famille. La structure, le développement et le fonctionnement de la famille sont les trois principales catégories d'analyse élaborées par ce modèle. De plus, chacune de ces trois catégories est elle-même composée de sous-catégories parmi lesquelles l'infirmière doit choisir afin de réaliser son évaluation de la famille. Ainsi, cette évaluation est tributaire de l'expérience personnelle, des croyances et de la relation établie avec la famille, de l'infirmière qui la conduit (Wright & Leahey, 2005). La réalisation de cette analyse nous renseigne aussi sur les étapes du

cycle de la vie familiale, sur son fonctionnement et, de ce fait, permet l'élaboration d'un génogramme et de l'écocarte. Une fois l'évaluation de la famille complétée, les informations ainsi recueillies guident l'infirmière dans la mise en application d'interventions systémiques telles que proposées par le Modèle de Calgary relatif à l'intervention auprès de la famille (MCIF).

Le MCIF. Le MCIF est un complément au MCEF préalablement défini. Ainsi, en même temps que l'évaluation familiale, l'infirmière peut s'y référer afin d'élaborer une intervention systémique infirmière appropriée. Selon Wright, Watson et Bell (1990), « tout geste thérapeutique que pose l'infirmière dans le cadre de sa relation avec un patient, geste qui a une influence sur le fonctionnement de la personne, de la famille ou de la communauté et dont elle doit rendre compte » se qualifie d'intervention. Ces interventions visent à promouvoir un changement sur les plans cognitif, affectif et comportemental du fonctionnement familial. De fait, les interventions, les domaines du fonctionnement de la famille, la concordance et l'efficacité sont les principaux éléments composant le MCIF (Wright & Leahey, 2005).

Méthode
Chapitre III

Le présent chapitre aborde les aspects méthodologiques notamment le devis de l'étude, le milieu de l'étude, la sélection des personnes concernées, le déroulement de la recherche et le processus d'analyse des données. Les critères de rigueur scientifique pour la recherche qualitative et les aspects éthiques ayant été pris en considération au cours de cette étude seront également présentés dans ce chapitre.

Devis de l'étude

Le choix d'un devis qualitatif est tout indiqué pour cette étude considérant le fait que l'IP s'intéresse à l'identification d'interventions infirmières pouvant répondre aux besoins des parents lors de la situation de crise entourant la RCR d'un enfant à l'unité des SIP. Afin de réaliser la présente étude, la méthode de recherche retenue est l'étude de cas unique. Cette approche de recherche s'avère des plus appropriée lorsqu'on dispose de peu de données sur le phénomène à l'étude (Yin, 2003). Plus précisément, cette approche consiste en un examen détaillé et complet lié à une entité sociale, c'est-à-dire un individu, un groupe, une famille ou une communauté. De plus, elle permet d'accroître les connaissances de cette entité sociale et d'étudier les changements susceptibles de se produire dans le temps (Fortin et al., 2006).

L'étude de cas unique se distingue de l'étude de cas multiple principalement par le nombre de sites à l'étude (Miles & Huberman, 2003; Yin, 2003). De fait, un cas peut

être défini tel un phénomène donné qui se produit dans un contexte délimité (Miles & Huberman, 2003). Ainsi, les principales composantes de cette étude de cas unique sont : le contexte, le cas proprement défini et les unités d'analyse clairement identifiées. Dans la présente étude, l'hospitalisation à l'unité des SIP, la perception des personnes concernées et les ressources disponibles créent le contexte entourant le cas. La RCR d'un enfant hospitalisé à l'unité des SIP représente, quant à elle, le cas auquel l'IP s'intéresse. Finalement, les personnes concernées par la présente étude soit : les parents et les infirmières forment respectivement une unité d'analyse. La figure 2, présentée ci-dessous, illustre bien l'étude de cas unique avec plusieurs unités d'analyse adaptée pour la présente recherche.

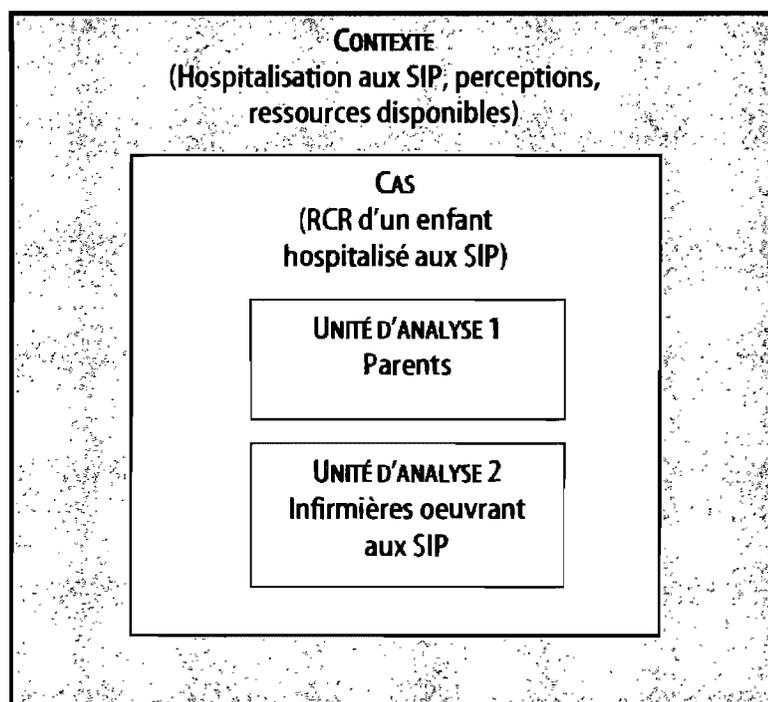


Figure 2. Les principales composantes de l'étude de cas unique associées à la RCR d'un enfant hospitalisé aux SIP.

Selon Stake (2000) et Yin (2003), la mise en commun de données provenant de plusieurs unités d'analyse et recueillies selon des outils variés (p. ex., entrevues, observations de l'IP et notes de terrain) permet de mieux comprendre le phénomène à l'étude. Une fois complétée, l'étude de cas unique permet d'accroître les connaissances sur le phénomène à l'étude et d'orienter des recherches ultérieures.

Milieu de l'étude

Description du centre hospitalier

Le milieu retenu pour l'étude est un centre hospitalier avec une affiliation universitaire dont la mission spécifique concourt à améliorer la santé des enfants, des adolescents et des mères au Québec. Afin d'accomplir sa mission universitaire, cet hôpital s'engage à fond dans le travail en réseau, et ce, en collaboration avec les meilleurs partenaires à l'échelle locale, nationale et mondiale. Outre la dispensation des soins et des services, ce centre hospitalier multiplie ses efforts de recherche et d'enseignement de qualité en pédiatrie et en périnatalité. Les soins infirmiers sont basés sur une philosophie selon laquelle l'enfant, sa famille et ses ressources sont au cœur de cette approche holistique.

L'unité des SIP

L'unité des SIP est localisée au troisième étage du pavillon central du centre hospitalier retenu pour cette étude. La mission de l'unité des SIP consiste essentiellement à dispenser des soins ultraspecialisés à une clientèle pédiatrique âgée de 0 à 18 ans pour diverses atteintes (p. ex.,

chirurgie cardiovasculaire, hématologie, greffe rénale, hépatique et cardiaque, médecine, traumatologie, soins postopératoires, neurochirurgie). De plus, cette unité est dotée de nombreux équipements de haute technologie où la collaboration interprofessionnelle, les activités de recherche et d'enseignement sont omniprésentes. Soulignons qu'au cours de la dernière année, 913 enfants malades ont été admis à l'unité des SIP et, de ce nombre, 31 ont subi un arrêt cardiorespiratoire. L'unité des SIP comporte 24 lits d'hospitalisation répartis dans 11 salles distinctes. Plus précisément, cinq salles sont des chambres individuelles qui sont, en fait, des chambres d'isolement munies d'une antichambre tandis que les six autres salles regroupent entre deux et cinq patients. Toutes ces salles sont équipées de la technologie nécessaire (p. ex., moniteur cardiaque, appareil de succion, source d'oxygène) à la prise en charge d'un enfant en soins critiques. Deux « chariots de réanimation » (incluant les médicaments et le matériel nécessaire à une RCR) et deux défibrillateurs cardiaques sont disponibles sur l'unité des SIP afin de réaliser une RCR, le cas échéant. Une infirmière est assignée à un ou deux enfants selon la complexité des soins engendrés par son hospitalisation aux SIP. De plus, une assistante infirmière chef et deux chefs d'équipe sont également disponibles pour leur venir en aide si les soins de l'enfant le requièrent; ceux-ci n'ayant pas de patients attirés. Dans ce contexte de soins critiques, on note également la présence de deux inhalothérapeutes par quart de travail présents sur l'unité des SIP. Soulignons également qu'une présence médicale (résident) est assurée en tout temps à l'unité des SIP.

La participation des parents aux soins de leur enfant est reconnue comme essentielle par l'équipe soignante. La présence des parents est donc encouragée et ces derniers peuvent être, en tout temps, au chevet de leur enfant. Par contre, l'échange du rapport interservices, la tournée

médicale, l'admission d'un nouvel enfant, la pratique d'un traitement particulier et la détérioration de l'état de santé d'un enfant demeurent des situations au cours desquelles les parents sont invités à quitter le chevet de leur enfant. Un salon des parents, à proximité de l'unité, est disponible pour qu'ils puissent attendre ou se reposer lors de situations critiques. Un salon des « parents en difficulté » est également présent à l'unité des soins intensifs afin d'assurer un lieu d'échanges et de recueillement pour les familles dans le besoin.

La formation du personnel infirmier est de niveau collégial ou universitaire et est perfectionnée à l'hôpital par des séances de formation continue sur les soins spécialisés requis par cette clientèle (p. ex., chirurgie cardiaque, hémofiltration, circulation extracorporelle, réanimation cardiorespiratoire). Le personnel infirmier travaille quotidiennement en étroite collaboration avec l'équipe interdisciplinaire.

Préparation du milieu à l'étude

Comme il a été mentionné antérieurement, les personnes concernées par la présente étude sont les parents et les infirmières oeuvrant à l'unité des SIP. La présence des parents au moment de la RCR étant un sujet controversé dans la littérature, l'IP craignait qu'il en soit de même au sein des participants. Aussi, l'IP étant cadre conseil en sciences infirmières au programme des soins intensifs du milieu clinique retenu, elle savait qu'il ne s'agissait pas, actuellement, d'une pratique courante sur cette unité de soins. Désirant s'assurer de la collaboration du personnel infirmier qui, selon elle, s'avérait essentielle à la réalisation de la présente étude, l'IP a d'abord procédé à la préparation du milieu.

La préparation du milieu a débuté en février 2006 alors que l'IP présentait son projet de recherche aux membres du Comité d'accompagnement des parents en situation de crise duquel elle fait partie à titre de cadre conseil en sciences infirmières aux SIP. Ce comité a été créé selon les recommandations des membres du Comité de réanimation cardiorespiratoire (RCR). Le but de ce comité est de favoriser l'enrichissement des pratiques au regard du développement d'interventions auprès des parents en situation de crise. Il est composé d'experts cliniques variés soit : un intensiviste, une urgentiste, une anesthésiste, un responsable des soins palliatifs, un éthicien, une gestionnaire de programme, un conseiller en gestion, une représentante du comité des usagers, une directrice adjointe à la planification et aux communications, deux cadres conseils en sciences infirmières et une travailleuse sociale. De ces membres, cinq personnes sont directement ou indirectement concernées par l'équipe de soins de réanimation cardiorespiratoire à l'unité des SIP. À ce jour, le comité a siégé à deux reprises auxquelles l'IP a participé.

En janvier 2007, l'IP a présenté son projet de recherche aux membres du groupe de recherche en soins intensifs pédiatriques (GRC-SIP) dans le but d'obtenir leur collaboration et leur soutien quant à la réalisation de la présente étude. Ce comité est dirigé par un médecin intensiviste aux SIP. Le but de ce comité est de suivre l'évolution et de soutenir les projets de recherche en cours à l'unité des SIP. Ce comité est principalement formé d'autres médecins intensivistes oeuvrant à l'unité des SIP. Pour qu'une recherche puisse être entreprise au sein de l'unité des SIP, tous les membres de ce comité ainsi que tous les intensivistes oeuvrant auprès de cette clientèle doivent émettre leur approbation quand à la réalisation de cette étude. Or, puisque tous n'ont pu être présents à la présentation faite par l'IP, une lettre et un résumé détaillé de la

présente étude furent envoyés à tous les membres concernés afin de les informer de la recherche proposée par l'IP.

Suite à cette présentation, les membres du comité ont exprimé leur enthousiasme au regard de la présente étude en soulignant son caractère novateur, pour le développement d'interventions visant à répondre efficacement aux besoins des parents. De plus, l'IP a recueilli par écrit l'accord des membres non présents. Finalement, l'IP a aussi rencontré personnellement une des chirurgiennes cardiaques, dont les patients et leurs familles sont majoritairement hospitalisés à l'unité des SIP. Lors de cette rencontre, la chirurgienne a été enchantée de ce projet de recherche et est restée disponible pour participer au recrutement.

La complétion de la préparation du milieu a été effectuée par la présentation de la présente recherche aux infirmières et à l'équipe interdisciplinaire oeuvrant à l'unité des soins intensifs du milieu choisi. Une « capsule d'information » a été donnée sur les trois quarts de travail afin de faciliter l'accessibilité au personnel et une visioconférence, accessible aux partenaires du réseau a aussi été réalisée pour informer les professionnels intéressés par la présente étude. Ces séances d'information ont permis d'échanger sur les connaissances actuelles portant sur ce sujet, de susciter une discussion tout en répondant aux questions posées et d'amorcer la réflexion chez certaines infirmières.

Sélection des participants

L'IP a sélectionné les parents et les infirmières susceptibles de participer à cette étude. Au total, cinq entrevues individuelles avec des parents et deux rencontres avec des infirmières ont été réalisées lors de la présente étude, le tout s'échelonnant sur une période de cinq mois. Les entrevues avaient pour but de créer un contexte de manière à permettre à l'IP, d'une part, d'identifier leurs besoins et, d'autre part, d'identifier des interventions infirmières en vue de faciliter leur processus d'adaptation suite à la RCR de leur enfant. L'objectif visé par les rencontres était de former un « cercle » de discussion, de critiques et de négociations afin d'arriver à un consensus quant aux interventions infirmières les plus aidantes aux parents.

La sélection des participants

Les critères d'inclusion des parents :

- être parent d'un enfant qui survit ou décède à la suite des manœuvres de RCR;
- avoir été présent sur l'unité des SIP au moment de la RCR de leur enfant;
- désir de participer à l'étude;
- avoir été rencontré dans les 24 à 72 heures suivant la RCR ou être référé par un professionnel de la santé;
- pouvoir comprendre, parler et lire le français.

Les critères d'inclusion des infirmières :

- être titulaire d'un poste permanent à l'unité des SIP;
- détenir une expérience minimale d'un an auprès de la clientèle des SIP;
- désirer participer à l'étude;
- être intéressé à discuter des interventions infirmières visant à répondre aux besoins des parents lors d'une RCR d'un enfant hospitalisé aux SIP;
- pouvoir comprendre, parler et lire le français.

L'échantillon

Au total, 16 participants ont été recrutés dans la présente recherche. Cet échantillon est composé de parents (n = 5) et d'infirmières (n = 11).

Parents participants. Durant la période de recrutement, seulement deux parents répondaient aux critères de sélection de la présente étude et ils ont tous deux accepté d'y participer. L'échantillon visé étant de cinq participants, l'IP a dû élargir ses horizons. Le parent d'un enfant ayant vécu une RCR à l'unité des SIP, il y a de ça deux ans, lui a donc été référé par un médecin. L'IP a recruté deux parents auprès desquels elle était intervenue dans sa pratique clinique lorsque leur fillette avait été hospitalisée aux SIP et qu'elle y avait subi vécu une RCR (voir le tableau 1, à la page 42).

L'échantillon des parents est composé de cinq participants dont quatre mères et un père. Parmi ces participants, uniquement une mère, madame Beauséjour, a été témoin de tout le déroulement de la RCR de son enfant. Madame Belenvol, quant à elle, est demeurée présente lors

de techniques de soins effractifs (p.ex., installation d'une voie centrale) et a été accompagnée par une infirmière lors de la RCR de son enfant, ce qui lui a permis de voir certains des traitements en cours, à partir de l'antichambre, et de lui faire ses adieux lors de ses derniers moments. Les trois autres participants ont été invités à se retirer et à attendre dans le salon des parents durant la RCR de leur enfant. Un enfant était admis aux SIP depuis seulement dix heures lors de la survenue de sa RCR tandis que les autres avaient séjournés soit quatre jours ou plus de trois semaines avant que l'événement se produise.

Infirmières participantes. Onze infirmières ont accepté de participer à la présente étude. De ce nombre, sept oeuvrent sur le quart de jour et quatre travaillent sur le quart de soir. Afin de faciliter la collecte des données, ces 11 infirmières se sont divisées en trois groupes de discussion distincts (voir le tableau 1, à la page 42). La composition des groupes et le déroulement des rencontres et détaillées dans le chapitre qui suit.

Le tableau présenté à la page suivante regroupe, plus en détails, le nombre de participants à l'étude, le déroulement des entrevues et des rencontres, la période de recrutement, la source de référence ainsi que le temps écoulé depuis la survenue de la RCR. De plus, l'ordre de présentation des activités réalisées expose le parcours en spirale illustré à la figure 3 (à la page 49).

Tableau 1
Échantillon de l'étude

Activité	Date de réalisation	Source de référence	Temps écoulé depuis la RCR
Entrevue 1 : Mme Beauséjour	07-04-28	Investigatrice principale	1 semaine
Rencontre 1 : Infirmières Groupe de discussion 1 (4 inf.) Groupe de discussion 2 (2 inf.) Groupe de discussion 3 (5 inf.)	07-05-10 07-05-10 07-05-16	Investigatrice principale	
Entrevue 2 : Mme Desjardins	07-06-15	Médecin	2 ans
Entrevue 3 : Mme Belenvol	07-07-01	Investigatrice principale	3 semaines
Rencontre 2 : Infirmières Groupe de discussion 1 (3 inf.) Groupe de discussion 2 (2 inf.) Groupe de discussion 3 (3 inf.)	07-08-16 07-08-16 07-08-17	Investigatrice principale	
Entrevue 4 : Mme Saint-Amour	07-10-03	Investigatrice principale	1 an
Entrevue 5 : M. Saint-Amour	07-10-03	Investigatrice principale	1 an

Note. inf. = nombre d'infirmières participantes aux groupes de discussion.

Dérroulement de l'étude

Dans un premier temps, le projet de recherche a été soumis au Comité d'éthique de la recherche du milieu retenu. Une fois le projet accepté, l'IP a procédé au recrutement des participants. Concrètement, l'IP a été informée par l'assistante infirmière-chef du quart de jour des situations où un enfant avait subi une RCR à l'unité des SIP et répondant aux critères d'inclusion

cités antérieurement. Ainsi, l'IP pouvait dans les 24 à 72 heures⁴ suivant la RCR rencontrer les parents sélectionnés. Lors de ce contact, l'IP présentait le projet de recherche aux parents et remettait une lettre d'introduction expliquant brièvement le projet de recherche (voir Appendice C). Après que le parent ait pris connaissance du projet, l'IP communiquait avec ceux-ci dans les vingt-quatre heures pour répondre à leurs questions et déterminer leur intérêt ou non à participer à l'étude, à l'exception des parents qui lui ont été référés ou qui n'ont pas été recrutés directement à l'unité des SIP. Face à une réponse positive, un rendez-vous était alors fixé pour une entrevue individuelle avec chaque parent selon l'heure et l'endroit de leur convenance. C'est lors de ce rendez-vous que le formulaire de consentement était revu avec les participants et signé par ceux-ci avant de débiter l'entrevue (voir Appendice D). En ce qui concerne le parent référé et ceux recrutés à l'extérieur par l'IP, celle-ci les a contactés d'abord par téléphone afin de les informer du projet en cours. Lors de cet appel, elle utilisait la lettre d'introduction du projet pour guider la discussion puis leur a fait parvenir cette lettre par la poste. L'IP attendait une semaine suite à l'envoi de la lettre afin de contacter les parents à nouveau et de s'informer de leur désir de participer à l'étude. Dans l'affirmative, l'IP planifiait, selon la convenance des parents, un moment et un lieu pour la réalisation de l'entrevue.

En ce qui a trait au recrutement des infirmières, l'IP a invité personnellement celles répondant aux critères d'inclusion à une séance d'information présentant le projet de recherche ainsi qu'à la visioconférence. Une semaine suivant cette rencontre, l'IP a contacté à nouveau ces

⁴ Suite à une RCR, différentes éventualités sont possibles et il n'est pas rare que les parents quittent rapidement l'unité des SIP. Pour contrer cette éventualité, un délai de 24 à 72 heures a été retenu afin que l'IP puisse établir un premier contact et présenter le projet de recherche aux parents qui répondaient aux critères de sélection.

infirmières et celles manifestant le désir de participer ont été rencontrées individuellement afin de signer le formulaire de consentement (voir Appendice E), de répondre à leurs questions et de prévoir une rencontre.

Précisons que le contexte et les soins prodigués étant distincts aux différentes heures du jour et de la nuit, le groupe d'infirmières devait être représentatif des trois quarts de travail. Bien qu'elles aient été sollicitées, au même titre que les deux autres quarts de travail, aucune infirmière de l'équipe de nuit ne s'est portée volontaire pour participer à l'étude. Toutefois, compte tenu du contexte actuel, l'étude s'est déroulée dans un contexte de rotation sur les trois quarts de travail. De fait, les infirmières des équipes de jour et de soir ayant participées à l'étude travaillaient également sur le quart de nuit, il leur était donc possible d'intégrer à leur réflexion la réalité du travail de ce quart de travail.

Bien que l'IP ait échelonnée sa collecte de données sur une période de 5 mois le recrutement des parents répondant aux critères de sélection n'en fût pas plus facilité. Prenant en compte le fait qu'une trentaine d'enfants subissent annuellement une RCR à l'unité des SIP concernée par la présente étude, l'IP a dû ajuster le déroulement prévu de la collecte des données en spirale. La seconde rencontre avec les infirmières a été légèrement devancée, et ce, en raison des vacances estivales en cours. Les deux dernières entrevues avec les parents ont été réalisées à la suite de cette rencontre, tel qu'illustré à la figure 3 de la page 49.

Les outils de collecte des données

Guide d'entrevue. L'IP a développé un guide d'entrevue où elle y a privilégié des questions ouvertes et des questions systémiques réflexives (voir appendice D). À l'aide de ce guide et munie de sa formation en approche familiale, l'IP est intervenue lors des entrevues et rencontres en explorant les croyances, en encourageant la narration du récit, en légitimant l'expérience vécue, en soulignant les forces individuelles et familiales, en offrant du soutien et en référant le parent ou l'infirmière vers d'autres ressources professionnelles au besoin. Ce guide d'entrevue jumelé à ces interventions infirmières ont guidé l'IP dans l'identification des interventions infirmières les plus aidantes afin de répondre adéquatement aux besoins des parents. De plus, le choix des interventions privilégiées durant les entrevues et les rencontres a été influencé par ses observations cliniques.

Capsule d'information auprès des infirmières. Avant d'entamer le processus de collecte des données, les infirmières ont été invitées à participer à une des deux rencontres d'information d'une durée approximative de 45 minutes. Cette rencontre avait pour but de les informer de la présente étude ainsi que des besoins, des croyances et des connaissances des personnes concernées au moment de la RCR d'un enfant hospitalisé à l'unité des SIP. Une fois la séance d'information complétée, les infirmières ont été invitées par l'IP à poser leurs questions, à exprimer leurs idées et leurs commentaires sur ledit projet et l'information transmise. L'intérêt pour ce sujet a mené les infirmières présentes à aborder les bienfaits et les inconvénients de l'intégration d'interventions infirmières au travail de cette équipe. Les sujets discutés, les points

soulevés, la tendance de la discussion et les impressions de l'IP ont été ajoutés aux notes de terrain afin d'enrichir l'information recueillie, et ce, avec l'accord des infirmières présentes.

Les entrevues avec les parents. Les parents sélectionnés ont été invités à participer à une entrevue semi-structurée, d'une durée approximative de 45 à 60 minutes. Afin de réaliser les entrevues, l'IP a pris en considération l'anxiété des parents suite à la RCR de leur enfant en choisissant, soit une pièce fermée à l'unité des SIP (salon des parents), soit le domicile des parents. Situé à proximité du lit de leur enfant, le salon des parents facilite l'accès de ceux-ci advenant un changement de l'état de santé de leur enfant. L'infirmière, responsable de l'enfant et sa famille, avait été avisée par l'IP du lieu et du moment où se déroulait l'entrevue avec le parent. Les parents rencontrés à domicile et dont l'enfant était décédé à la suite d'une RCR, quant à eux, ont grandement apprécié cette option car aucun d'entre eux ne se disait prêt émotionnellement à retourner à l'hôpital compte tenu des circonstances. Finalement, les parents ont été informés des ressources d'aide disponibles (p. ex., psychologue, travailleur social ou guide spirituel) tout au long de l'étude, le cas échéant. Lors de ces entrevues, les parents ont complété un questionnaire sociodémographique afin de connaître la condition de santé de l'enfant et ainsi pouvoir mieux décrire l'échantillon final (voir Appendice F). L'IP ayant été formée par l'approche des soins à la famille de Wright et Leahey (2005), s'est inspirée d'un guide d'entrevue constitué de questions systémiques (voir Appendice G). Par l'intermédiaire de ces questions systémiques, l'IP contribuait à faciliter l'échange d'information et le partage de l'expérience vécue au moment de la RCR de leur enfant. Les entrevues ont été enregistrées sur bande audio, puis le verbatim a été transcrit intégralement. Après chaque entrevue, l'IP a rédigé un résumé pour chacune d'entre elles et les a

distribué aux parents participants afin qu'il puissent vérifier que son contenu soit conforme à la discussion eu.

Les rencontres avec les infirmières. Deux rencontres auprès d'un groupe d'infirmières travaillant à l'unité des SIP ont été réalisées. Ces rencontres ont été effectuées simultanément aux entrevues avec les parents. La première rencontre, qui a eu lieu au début de la collecte des données, avait pour objectif d'explorer les croyances des infirmières au regard des interventions jugées les plus aidantes pour répondre aux besoins des parents au moment de la RCR de leur enfant. L'IP a animé la rencontre avec ce groupe d'infirmières dont la durée était approximativement de 60 minutes. Des questions systémiques, toujours selon l'approche de Wright et Leahey (2005), ont également été formulées pour guider ces rencontres (voir Appendice G). Une seconde rencontre était prévue après que l'ensemble des entrevues avec les parents ait été complété. Tel que mentionné précédemment, compte tenu du recrutement difficile des parents et des contraintes de temps, cette seconde rencontre a eu lieu suite à la troisième entrevue avec un parent. Les interventions ayant été considérées comme les plus aidantes par les parents rencontrés ont été présentées au groupe d'infirmières dans le but de renforcer leurs croyances facilitantes et d'ébranler celles contraignantes. Ces discussions ont été enregistrées sur bande audio et des résumés ont ensuite été rédigés par l'IP, puis présentés aux infirmières afin qu'elles puissent en vérifier le contenu.

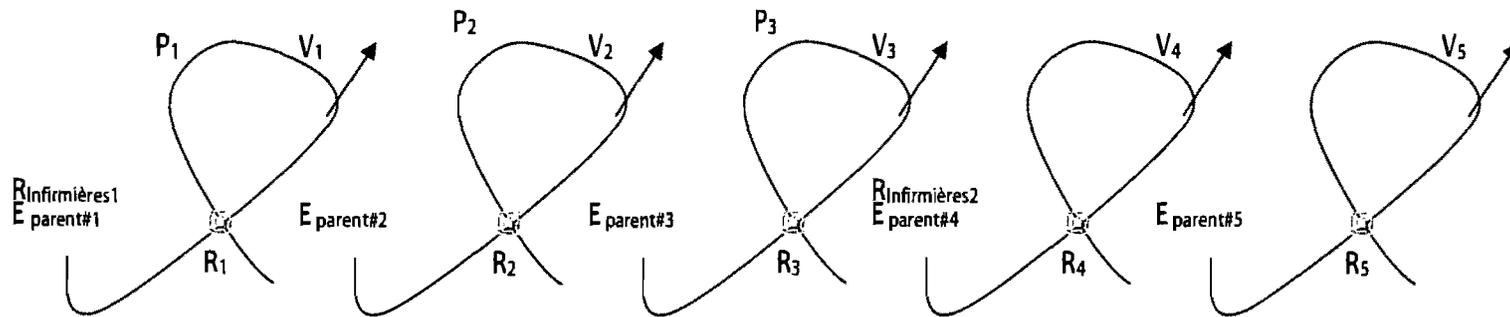
Les notes de terrain. Tout au long de la présente étude, l'IP a documenté, dans un carnet, des notes rassemblant ses observations cliniques. L'élaboration chronologique de ces notes comprend la description des lieux en présence des personnes concernées et des événements

factuels les impliquant dans ces lieux, les réactions de ces mêmes personnes ainsi que les réflexions et les impressions personnelles de l'IP. La tenue de ce carnet de notes a permis de prendre conscience de certains faits pouvant survenir au cours de l'étude afin d'en tenir compte au fur et à mesure que la recherche progressait (Miles & Huberman, 2003).

La collecte de données

Le processus de collecte de données. Le déroulement de l'étude a été inspiré par le parcours de recherche en spirale proposé par Lehoux et al. (1995). Ce dernier a été adapté et utilisé pour la présente étude afin d'identifier des interventions infirmières au moment de la RCR d'un enfant hospitalisé aux SIP (voir figure 3, à la page suivante).

Processus d'identification des interventions infirmières



Légende

E : Entrevue avec les parents

R_{Infirmières} : Rencontre avec les infirmières

R : Rédaction des résumés des entrevues avec les parents

V : Vérification du résumé de l'entrevue par les parents

P : Points saillants des entrevues présentés aux infirmières

Figure 3. Déroulement général de l'étude selon le parcours de recherche en spirale proposé par Lehoux, Levy et Rodrigue (1995).

Pour la présente recherche, il importe de mentionner que l'identification des interventions infirmières a été effectuée à posteriori de la RCR pour que celles-ci soient appliquées ultérieurement durant une RCR. L'IP a rencontré les membres de l'équipe médicale afin de leur présenter le projet mais aussi pour les informer des besoins des parents au moment de la RCR de leur enfant, tel que décrit dans la littérature. Ensuite, l'IP a débuté la collecte des données auprès de parents ayant accepté de participer à l'étude. Selon le parcours en spirale (voir page 49), elle a rencontré chaque parent, individuellement, à une seule reprise et selon le processus de recrutement ($E_{\text{parent}\#1}$ à $E_{\text{parent}\#5}$). Une fois l'entrevue complétée, le résumé (R_1 à R_5) de celle-ci leur a été présenté afin qu'ils en vérifient le contenu (V_1 à V_5). Une fois vérifiés, les points saillants de ces résumés ont été présentés au personnel infirmier (P_1 à P_5).

Simultanément à ces entrevues individuelles, une première rencontre a été réalisée avec le groupe d'infirmières ($R_{\text{Infirmières}1}$), puis un résumé a également été rédigé et vérifié par celles-ci. Bien que toutes les entrevues auprès des parents n'étaient pas complétées, une seconde rencontre avec le groupe d'infirmières ($R_{\text{Infirmières}2}$) a été réalisée. Cette rencontre a été devancée compte tenu des vacances estivales du personnel infirmier. Ainsi, il a été possible de noter un changement dans la réflexion et dans l'application d'interventions infirmières auprès des parents dont l'enfant subit une RCR, et ce, en prenant en compte les points saillants des résumés des entrevues avec ceux-ci. Finalement, suite à cette rencontre, un résumé a également été rédigé et vérifié par les infirmières. Les deux dernières entrevues auprès des parents ont été réalisées, tel que démontré par la figure précédente (voir figure 3, en page 49).

Processus d'analyse des données

Le modèle interactif proposé par Miles et Huberman (2003) fut celui privilégié pour analyser les données recueillies. Ces auteurs suggèrent une stratégie d'analyse appuyée par Yin (2003) quant à l'analyse de données qualitatives d'une étude de cas unique. Ainsi, trois activités systématiques composent cette stratégie d'analyse, soit la condensation des données, la présentation des données et l'élaboration/vérification des conclusions (Miles & Huberman, 2003). Ce modèle interactif d'analyse des données et ses trois composantes ont été adaptées pour la présente étude et sont représentées ci-dessous (figure 4).

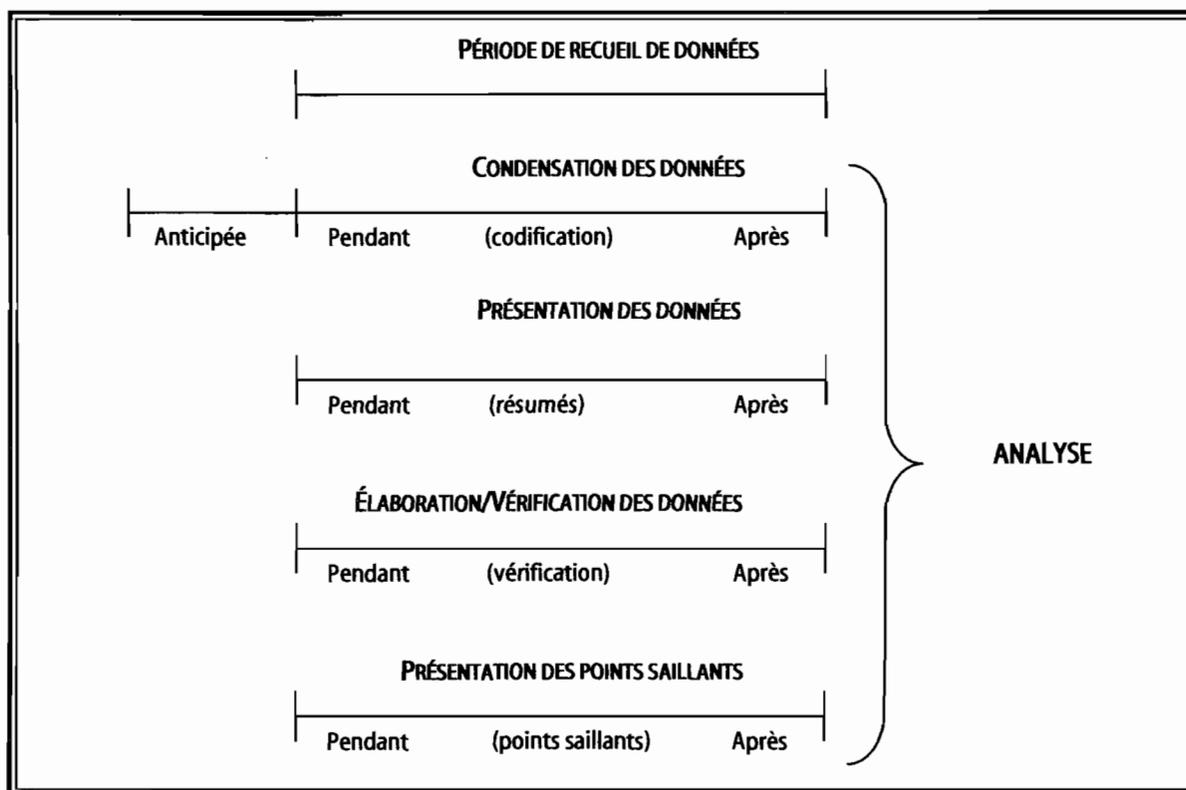


Figure 4. Composantes de l'analyse des données : Modèle d'analyse des données adapté à la présente étude (Miles & Huberman, 2003, p. 34).

La condensation des données

La condensation des données renvoie à l'ensemble des processus de sélection, de centration, de simplification, d'abstraction et de transformation des données « brutes » (Miles & Huberman, 2003). Selon ces auteurs, la condensation des données est une opération qui s'effectue continuellement, c'est-à-dire dans toutes les phases de l'étude qualitative. De fait, avant même le recueil des données, celles-ci subissent une condensation anticipée à partir du moment où l'investigateur choisit un cadre conceptuel, définit la question de recherche, élabore le devis et l'échantillonnage de son étude. Puis, lors de la collecte des données, la condensation se poursuit par l'application d'un système de codage. Dans la présente étude, tout en laissant place à des catégories émergentes, l'IP a identifié des catégories en tenant compte du but de l'étude, des questions de recherche et de la toile de fond théorique. Ensuite, l'utilisation d'un programme informatique intitulé N.U.D.I.S.T. (Non-numerical Unstructured Data Indexing Searching and Thorizing) a permis d'entrer, d'emmagasiner, d'organiser, de trier et de coder les données afin de créer une matrice de codification. La création de cette matrice de codification a aidé l'IP à créer des catégories, à établir des relations entre ces différentes catégories et sous-catégories formées.

La présentation des données

Miles et Huberman (2003) définissent un « format de présentation » comme un assemblage organisé d'informations qui permet de tirer des conclusions. Dans la présente étude, des résumés ont été rédigés après chaque entrevue et rencontre afin de présenter les données aux personnes concernées.

L'élaboration et la vérification des conclusions

L'élaboration et la vérification des conclusions forment la troisième activité du processus analytique. Malgré que les conclusions finales ne puissent apparaître qu'une fois la collecte des données complétée, elles sont souvent pressenties au cours de l'étude (Miles & Huberman, 2003). Dans la présente étude, la vérification des conclusions préliminaires a été faite à la suite de chaque entrevue et rencontre de sorte que les commentaires recueillis étaient considérés comme des éléments de construction de connaissances pour les entrevues subséquentes.

La présentation des points saillants des résumés au personnel infirmier

Afin d'amorcer une discussion et susciter une réflexion, tel que décrit à la figure 3 (voir page 49), une fois vérifiés par les parents, les points saillants des résumés des entrevues ont été regroupés et présentés au personnel infirmier. De fait, l'IP a ressorti les principaux points saillants du résumé de l'entrevue avec les parents et les a présentés, en une page, aux infirmières. Celles-ci ont été invitées, par l'IP, à prendre connaissance de ces points saillants, à y réfléchir et à les commenter. L'IP a noté les commentaires obtenus dans ses notes de terrain afin d'enrichir l'information recueillie. Ainsi, après chaque entrevue, cette présentation de points saillants a invité les infirmières à réfléchir aux interventions considérées les plus aidantes pour les parents. Comme l'indique le cercle de réflexion en spirale (voir figure 3, en page 49), après avoir réfléchi à leur pratique, des tentatives d'ajustements ont été effectuées pour ensuite les appliquer et les questionner à nouveau. La réflexion sur les points saillants a donc permis aux infirmières d'ajuster leurs interventions auprès des parents lors d'une RCR. Les interventions ont donc été construites simultanément à la collecte des données et renégociées au fur et à mesure que le processus de recueil des données se réalisait.

Finalement, la directrice de mémoire a examiné les données et les relations établies entre les différentes catégories, par l'IP, afin de compléter l'analyse intersubjective suggérée par Miles et Huberman (2003) et de vérifier la justesse et la légitimité des procédures appliquées lors de l'établissement des résultats (Guba & Lincoln, 1989).

Critères de rigueur scientifique pour la recherche qualitative

Quatre critères de rigueur scientifique appropriés à la recherche qualitative sont proposés, soit la crédibilité, la transférabilité, la confirmabilité et la reproductibilité (Guba & Lincoln, 1989; Whittemore, Chase, & Mandle, 2001). Quoique différents du paradigme positiviste, ces derniers s'apparentent respectivement aux critères de validité interne, validité externe, d'objectivité et de fidélité.

La crédibilité (Credibility)

La crédibilité d'une étude se traduit par l'authenticité des données ainsi que par des conclusions qui, tout en respectant les données recueillies, sont acceptables pour les personnes concernées. Dans la présente recherche, la crédibilité a été respectée par la vérification des résumés par les parents. De plus, l'IP oeuvrant dans le milieu clinique retenu pour la présente étude a permis de faire des observations au regard des parents, du personnel infirmier et du fonctionnement de l'unité des SIP et ainsi enrichir les données recueillies. En outre, Guba et Lincoln (1989) recommandent de recourir à l'expertise des pairs, durant le processus de recherche afin de susciter des éléments de discussion. Tel que mentionné antérieurement, de par son rôle de cadre conseil en sciences infirmières dans le milieu à l'étude, l'IP a développé une expertise des

soins infirmiers à la famille selon l'approche systémique de Wright et Leahey (2005) puisqu'elle rencontrait déjà régulièrement des parents en situation de crise à l'unité des SIP. Aussi, l'IP a discuté avec le personnel infirmier de l'intégration des interventions infirmières au travail de cette équipe. De plus, l'analyse intersubjective effectuée avec la directrice de mémoire a contribué à augmenter la crédibilité des résultats de la présente étude.

La transférabilité (Transferability)

La transférabilité est relative et dépend entièrement du degré selon lequel les conditions mises en évidence s'équivalent (Guba & Lincoln, 1989). Ainsi, à la lecture du mémoire, le lecteur est susceptible d'en tirer des connaissances qu'il pourrait mettre à profit dans des contextes similaires (Guba & Lincoln, 1989). Afin de respecter ce critère, Guba et Lincoln (1989) proposent de produire une description précise et exhaustive (p. ex., le moment, le lieu et le contexte) du déroulement de l'étude pour que le lecteur puisse, au besoin, transférer les données de la recherche à d'autres contextes. Le critère de transférabilité a été respecté par la préparation du milieu, la description précise et détaillée des critères d'inclusion et d'exclusion des participants ainsi que du contexte à l'étude selon lequel la construction de connaissances a été réalisée.

La confirmabilité (Confirmability)

La confirmabilité permet d'assurer que les données, les interprétations et les conclusions de l'évaluation sont enracinées dans leur contexte et appartiennent aux personnes concernées (Guba & Lincoln, 1989). La pratique de la triangulation des différentes sources de données et la vérification des données a servi à respecter à la fois le critère de confirmabilité et celui de crédibilité, tel que mentionné précédemment (Whittemore et al., 2001). Dans la présente étude, la

prise en compte de la perception des parents, des infirmières et de l'IP, par l'intermédiaire de ses notes de terrain, a permis de respecter la confirmabilité.

La reproductibilité (Dependability)

L'invariabilité des conclusions de la recherche au fil du déroulement de l'étude définit la reproductibilité (Guba & Lincoln, 1989). Selon cette approche de recherche des modifications apportées à la méthode et aux constructions des catégories sont attendues. Par contre, ces changements doivent être transmis et repérables, d'où l'importance d'une explication transparente des méthodes de collecte et d'analyse des données afin de respecter ce critère. La description exhaustive de la démarche et du processus analytique a permis de respecter le critère de reproductibilité (Whittemore et al., 2001).

Considérations éthiques

La présente étude a été soumise au Comité d'éthique de la recherche de l'établissement de santé où s'est déroulée l'étude. Un formulaire de consentement pour la participation des parents et des infirmières au projet de recherche et pour l'enregistrement sur bandes audio des entrevues a été développé (voir Appendices D et E). Ces formulaires informaient les participants de la nature du projet, de ses bienfaits et de ses inconvénients ainsi que des mesures prises afin de respecter la confidentialité des données. De plus, on y faisait mention des ressources d'aide disponibles tout au long de l'étude, si tel était un besoin identifié par le parent. En ce qui a trait aux enregistrements sur bande audio, ils seront conservés sous clé et en lieu sûr, soit dans le bureau de l'IP et seront entièrement détruits sept ans après la fin de l'étude suite à la diffusion et

la dissémination des résultats à des fins de publications. Afin d'obtenir un consentement libre et éclairé, l'IP a veillé à ce que tous les participants puissent lire attentivement le formulaire de consentement, qu'ils puissent poser toutes les questions désirées concernant l'étude, son déroulement ainsi que les attentes quant à leur participation, et ce, avant de signer le formulaire. L'IP a également informé les parents de leur droit de refuser de participer à la présente étude ou de se retirer de l'étude à leur gré sans que cette décision ne porte atteinte aux traitements, soins et services offerts à leur enfant. Un nom fictif a été attribué à chaque participant afin d'assurer la confidentialité.

Présentation des données
Chapitre IV

La première partie de ce chapitre présente les données relatives au contexte de l'étude. Le modèle interactif proposé par Huberman et Miles (2003) a été retenu comme processus d'analyse des données empiriques recueillies. Rappelons que les questions de recherche portent sur les besoins de parents, les croyances d'infirmières ainsi que les interventions infirmières les plus aidantes pour les parents au moment de la RCR de leur enfant hospitalisé aux SIP. Par ailleurs, bien que les questions de recherche ne concernent pas les besoins des infirmières, certains ont émergé de l'analyse des données recueillies. Ces besoins seront également présentés dans ce chapitre.

PREMIÈRE PARTIE

Le contexte de l'étude

Actuellement, l'unité des SIP du milieu retenu est divisée en 11 salles distinctes pouvant accueillir un nombre varié d'enfants (entre 1 et 5 enfants hospitalisés dans la même salle). Compte tenu de ces espaces physiques et du fonctionnement des soins infirmiers privilégiés, lorsqu'un enfant subit une RCR, en aucun temps il n'est transféré vers une salle de traitement. Il demeure dans le lit qu'il occupe, dans la salle désignée pour son hospitalisation, et c'est l'équipe de RCR qui se déplace vers lui. Parfois, il arrive que d'autres enfants et leurs parents soient présents dans la salle au moment que survient la RCR. Ainsi, ces parents sont invités à quitter la salle en question pour être guidé vers le salon des parents situé à l'extérieur de l'unité des SIP tandis que les infirmières présentes réorganisent leurs soins pour venir en aide à l'enfant qui subit la RCR.

Dans le contexte actuel, les parents de l'enfant qui subit la RCR sont généralement invités à prendre place au salon des « parents en difficulté » situé au sein même de l'unité des SIP. Ils attendent des nouvelles concernant la condition de santé de leur enfant. De fait, l'urgence créée par une RCR rend le déroulement de la séquence des événements qui en découlent très rapide et où la priorité aux yeux de tous demeure la survie de l'enfant. C'est principalement pour cette raison que, dans les premiers moments de la RCR, les infirmières invitent les parents à se tenir à l'écart, le temps que l'équipe de RCR s'installent, constatent la gravité de la situation et débutent les manœuvres de réanimation. De plus, cette mise en retrait permet à l'infirmière attirée aux parents de discuter avec eux et, dès lors, d'entamer des interventions infirmières pouvant faciliter leur processus d'adaptation face à cette situation de crise.

Selon l'expérience clinique de l'IP, un nombre croissant de parents formule la demande de demeurer auprès de leur enfant au moment de la RCR de ce dernier. En contrepartie, les observations cliniques de l'IP dénotent un inconfort chez le personnel infirmier et les membres de l'équipe médicale afin de répondre à ce besoin exprimé par les parents. Ainsi, c'est dans le but de mieux comprendre cet inconfort que l'IP désire faire ressortir les croyances contraignantes et facilitantes des infirmières. Le fait d'identifier ces croyances permettra à l'IP d'altérer les croyances contraignantes en vue de développer des interventions infirmières pour répondre aux besoins spécifique des parents.

Tel que présenté au chapitre précédent, le déroulement général de l'étude a suivi un parcours de recherche en spirale (Lehoux et al., 1995) qui permet un processus d'identification des interventions infirmières (voir la figure 3, page 49). Selon ce type de parcours, l'IP débute par la

réalisation d'une entrevue semi-structurée auprès de parents. Suite à cette entrevue, un résumé du verbatim de chaque entrevue est rédigé et vérifié par les parents rencontrés séparément. Une fois le contenu du résumé vérifié, l'IP en dégage les points saillants afin de les présenter aux professionnels oeuvrant aux SIP et sensibilisés à intervenir dans le contexte entourant une RCR. La présentation des points saillant a pour objectif d'amorcer la discussion, d'ébranler certaines croyances contraignantes et de susciter la réflexion au sein de l'équipe soignante quant aux interventions les plus aidantes pour les parents au moment de la RCR.

Déroulement de l'étude

Sommaire des entrevues et des rencontres

Chacune des entrevues réalisées auprès des parents et des rencontres auprès d'infirmières ont été enregistrées sur bande audio et leur verbatim a été transcrit intégralement. L'IP a pris soin d'analyser le verbatim de chacune d'entre elles. Ensuite, un résumé de chaque entrevue et rencontre a été rédigé et vérifié par les personnes concernées. Une fois la vérification complétée, l'IP s'est intéressée aux résumés des parents afin d'identifier les points saillants qui s'en dégageaient. Les points saillants émergents des résumés des parents ont ensuite été présentés au personnel infirmier afin de susciter la discussion et l'identification d'interventions infirmières au moment des rencontres.

Entrevue 1 : Madame Beauséjour

L'entrevue avec madame Beauséjour a eu lieu le 28 avril 2007, dans le salon des « parents en difficulté » à l'heure convenue par celle-ci. Madame avait choisi de rencontrer l'IP tôt le matin

lorsque son fils dormait afin de ne pas s'éloigner de celui-ci. L'infirmière responsable de cette famille était avisée du lieu de la rencontre afin de pouvoir rejoindre la mère au besoin. Une semaine s'était écoulée entre la RCR de son fils et le moment de cet entretien et la condition de santé de son celui-ci s'était stabilisée depuis l'événement. La durée totale de l'entrevue a été de 40 minutes. Contrairement à la majorité des autres parents rencontrés, madame Beauséjour était présente sur l'unité de soins lorsque son fils a subi une RCR. Celui-ci séjournait dans une chambre dont les portes étaient entièrement vitrées, la mère a assisté aux manœuvres de réanimation en cours. Il importe ici de rappeler qu'il ne s'agit pas d'une pratique courante sur cette unité de soins à savoir de laisser les parents assister au déroulement de la RCR.

Rencontre 1 : Groupes de discussion auprès d'infirmières

Trois groupes de discussion distincts ont été réalisés auprès d'infirmières. Ces groupes ont eu lieu à la suite de la première entrevue auprès d'un parent. Cette première rencontre, avec chaque groupe de discussion, avait pour objectif d'explorer les perceptions et les croyances des infirmières en regard de la présence des parents lors de la RCR de leur enfant à l'unité des SIP. Les groupes de discussion ont donc été réalisés selon une perspective systémique et les questions de la rencontre étaient inspirées du modèle conceptuel privilégié pour cette étude, soit celui de Wright et Leahey (2005).

Rencontre 1 : Groupe de discussion 1. Le premier groupe de discussion a eu lieu le 10 mai 2007 auprès du personnel infirmier de l'équipe de jour et de soir. Ce groupe était composé de quatre participantes dont le nombre d'années d'expérience à l'unité des SIP variait de un à vingt ans. Malgré ce fait, les infirmières partageaient des croyances similaires concernant les

interventions infirmières les plus aidantes à effectuer auprès des parents au moment d'une RCR. À titre d'exemple, elles entretenaient la croyance selon laquelle il est nécessaire d'évaluer régulièrement les besoins des parents. De plus, elles croient que la principale intervention pour soutenir les parents lors de cette situation de crise est d'avoir une approche humaine dans les soins qu'elles prodiguent à l'enfant et sa famille. L'IP a pu obtenir un consensus sur les éléments discutés au moment de cette rencontre.

Rencontre 1 : Groupe de discussion 2. Le second groupe de discussion a aussi eu lieu le 10 mai 2007 et était composé de deux infirmières oeuvrant sur le quart de soir. Ce qui distinguait ce groupe des groupes 1 et 3 étaient la divergence en regard des croyances et des perceptions des deux infirmières. Plus spécifiquement, une des participantes entretenait des croyances très contraignantes à l'égard des besoins des parents et des interventions infirmières pouvant les aider tandis que la seconde participante exprimait des croyances très facilitantes. De fait, l'infirmière considérait que l'imprévisibilité d'une RCR nécessitait des interventions standardisées, par exemple faire sortir tous les parents d'emblée et les inviter à demeurer dans le salon des « parents en difficulté ». Sa collègue, quant à elle, croyait plutôt qu'une telle situation de crise nécessitait une personnalisation des soins, c'est-à-dire qu'il s'avérait essentiel de prendre le temps de répondre aux différents besoins des parents. La confrontation de ces croyances opposées a permis aux participantes de partager leur réflexion et de remettre en question leur pratique. Suite à cette rencontre, l'infirmière qui entretenait les croyances contraignantes a demandé à l'IP de lui fournir des articles scientifiques traitant de l'accompagnement des parents lors d'une RCR.

Rencontre 1 : Groupe de discussion 3. Ce groupe de discussion composé de cinq infirmières de l'équipe de jour a été effectué le 16 mai 2007. Ce groupe de discussion était constitué de participantes plus homogènes concernant le nombre d'années d'expérience. Le partage de croyances similaires caractérisait ce groupe au quotidien et dans leur pratique clinique, telle que l'approche aux soins à la famille et leur désir de répondre adéquatement aux besoins exprimés par les parents. L'obtention d'un consensus fut donc rapide au sein de ces participantes, et ce, principalement concernant les interventions infirmières le plus aidantes pour les parents au moment de la RCR de leur enfant (p. ex., évaluer les besoins des parents, répondre aux besoins identifiés par ceux-ci et attirer une infirmière auprès des parents au moment de la RCR de leur enfant).

Entrevue 2 : Madame Desjardins

L'entrevue avec madame Desjardins a eu lieu le 15 juin 2007. L'IP a rencontré cette mère à son domicile en raison du fait que son enfant est décédé suite à une RCR. La réalisation de cette entrevue exigeait que cette mère se remémore des événements difficiles vécus lors du décès de sa fille. Or, madame Desjardins désirait partager son expérience en espérant que sa participation à cette étude puisse aider d'autres parents.

Entrevue 3 : Madame Belenvol

À la demande de madame Belenvol, l'entrevue a été réalisée le 1^{er} juillet 2007 à son domicile. Malgré les événements difficiles des trois dernières semaines, madame Belenvol a rapidement contacté l'IP pour participer à la présente étude. Son fils unique a été atteint d'une méningococcémie fulminante nécessitant son admission d'urgence à l'unité des SIP. En dépit des

efforts de l'équipe de soins, l'état de santé de l'enfant s'est rapidement détérioré et celui-ci est décédé dans les jours suivants son admission aux SIP. Compte tenu que la RCR et le décès de son fils était particulièrement récents, madame Belenvol se remémorait, au fur et à mesure que l'entrevue se déroulait, des bribes d'information et des séquences d'événements ayant eu lieu lors de la RCR de son fils. Son discours était spontané et il semblait difficile pour celle-ci de parler, de façon chronologique, des événements survenus et de donner un sens à cette situation de crise. Depuis le décès de son fils, elle abordait, pour la première fois, cet événement en présence d'un professionnel de la santé. Après 30 minutes d'entretien, elle se sentait épuisée et disait avoir partagé tous les éléments qu'elle considérait pertinents, ce que l'IP a respecté en concluant l'entrevue et en réitérant les sources de soutien disponibles.

Rencontre 2 : Groupe de discussion auprès d'infirmières

À la suite de l'entrevue 3, l'IP a effectué la deuxième rencontre avec les infirmières compte tenu des vacances estivales et la durée requise pour réaliser l'étude dans le cadre d'un mémoire. À ce stade, les points saillants des trois premières entrevues réalisées auprès de parents avaient été rédigés et rendus disponibles afin que les infirmières puissent en prendre connaissance en vue de cette deuxième rencontre.

Rencontre 2 : Groupe de discussion 1. Un premier groupe de discussion a été formé au sein de l'équipe de jour. Il était composé de trois infirmières ayant toutes participées à la première rencontre et leur discussion s'est déroulée le 16 août 2007 à l'heure du dîner. Cette seconde rencontre portait spécifiquement sur les interventions infirmières. De par le discours de celles-ci, l'IP a noté une évolution considérable de leurs croyances et une ouverture au regard de la

présence des parents au moment d'une RCR. À titre d'exemple, elles étaient particulièrement inquiètes du manque de personnel et des espaces physiques exigus pour permettre la présence des parents lors d'une RCR. Durant cette deuxième rencontre, elles proposaient des solutions à ces obstacles contextuels et mentionnaient l'importance qu'un professionnel soit attiré aux parents au moment de la RCR d'un enfant. Depuis la première rencontre, la présentation des points saillants s'est ajoutée à leurs sources d'information et certaines participantes avaient mis en application des interventions suggérées par les parents et se disaient plus à l'aise de répondre à leurs besoins (p. ex., identifier les besoins des parents, offrir aux parents l'option d'être présent ou non, assister et soutenir les parents lors de la RCR de leur enfant). À plusieurs reprises, elles suggéraient des pistes de solution afin de contourner les contraintes soulevées précédemment.

Rencontre 2 : Groupe de discussion 2. Cette seconde rencontre réalisée auprès de l'équipe de soir a également eu lieu le 16 août 2007 en fin de soirée. Tel que mentionné antérieurement, la période des vacances estivales étant amorcée, deux des trois infirmières de l'équipe de soir ayant participé à la première rencontre n'ont pu être présentes à la seconde. Uniquement une infirmière de l'équipe de soir a donc participé à cette rencontre. Afin d'obtenir un échange dynamique et représentatif de la réalité vécue par ce quart de travail, une nouvelle infirmière s'est jointe à cette rencontre. Selon l'IP, deux difficultés ont émergé durant cette entrevue. La première étant que cette infirmière n'était pas, d'une part, présente aux séances d'information préalable à la première rencontre et, d'autre part, elle n'avait pas participé aux échanges de la première rencontre. De ce fait, il s'avérait plus complexe pour cette nouvelle infirmière de s'intégrer dans la discussion et de se positionner face aux croyances exprimées au regard des interventions infirmières. Bien qu'elle croyait qu'il s'avérait essentiel de répondre aux besoins des parents, elle n'avait pas eu la chance

de consulter les points saillants des entrevues. Elle appuyait généralement le choix des interventions suggérées par sa collègue, et ce, en s'informant d'abord des besoins exprimés par les parents desquels découlaient ces différentes suggestions (p. ex., identifier les besoins des parents, donner de l'information, assurer un suivi).

Rencontre 2 : Groupe de discussion 3. Le troisième et dernier groupe de discussion a été réalisé auprès de trois infirmières du quart de travail de jour, soit le 17 août 2007, à l'heure du dîner. Ces trois infirmières avaient participé au premier groupe de discussion. Tout comme leurs consœurs préalablement rencontrées, les infirmières qui formaient ce groupe de discussion avaient cheminé et avaient remis en question leur pratique et leurs interventions lors de la RCR d'un enfant hospitalisé à l'unité des SIP. Suite à la lecture des points saillants, elles disaient mieux comprendre les besoins des parents et désiraient y répondre adéquatement. De plus, malgré leurs inquiétudes dues à la pénurie de personnel, elles croyaient qu'un rôle d'assistance et de soutien aux parents durant la RCR devait être défini au sein de l'équipe de RCR.

Entrevue 4 : Madame Saint-Amour

L'entrevue réalisée avec madame Saint-Amour s'est déroulée le 3 octobre 2007, en début de soirée à la demande de celle-ci. Madame Saint-Amour est mère de trois enfants dont un est atteint d'une maladie chronique extrêmement rare. D'origine génétique, cette maladie aux complications multiples requiert des hospitalisations fréquentes dont plusieurs se concluent, le plus souvent, par une hospitalisation aux SIP. Compte tenu du fait que leur fille nécessitait de nombreux soins aux différentes heures du jour et de la nuit, il s'avérait plus facile pour cette mère de faire l'entrevue à domicile. Madame a donc participé à l'enrichissement de la collecte des

données en partageant ses besoins (p. ex., être auprès de son enfant, être informée et soutenue) et les interventions infirmières qui l'ont aidé à cheminer à travers celles-ci. Pour elle, une « approche humaine » dans les soins prodigués à l'enfant et sa famille était primordiale.

Entrevue 5 : Monsieur Saint-Amour

Monsieur étant le conjoint de madame Saint-Amour, l'entrevue a eu lieu à la suite de la précédente, toujours à leur domicile le 3 octobre 2007. Au cours de cette entrevue, monsieur Saint-Amour a démontré une aisance à nommer les émotions vécues et à exprimer les besoins ressentis lors de situations de crises vécues à l'unité des SIP. Il a identifié diverses interventions infirmières qui l'ont ou qui l'auraient aidé lors de la RCR vécue avec sa fille. À titre d'exemple, les interventions telles qu'offrir au parent de demeurer au chevet de son enfant, informer le parent du déroulement de la RCR et répondre aux divers besoins du parent (p.ex., offrir de communiquer avec le conjoint pour l'informer de la RCR en cours et l'inviter à venir à l'hôpital) sont celles qu'il a mentionnées à l'IP.

DEUXIÈME PARTIE

Présentation des résultats

Tel que formulé au premier chapitre, la question de recherche vise à identifier, avec l'aide des personnes concernées, les interventions infirmières les plus aidantes pour les parents au moment de la RCR de leur enfant hospitalisé aux SIP. Afin d'être aidantes pour les parents, les interventions doivent répondre efficacement à leurs besoins. De fait, les besoins spécifiques des parents au moment de la RCR de leur enfant seront mis en lumière au moyen du processus

d'analyse des données empiriques recueillies. Les résultats de ce processus d'analyse sont présentés dans la section qui suit.

Les besoins des parents

Tel qu'énoncé au chapitre précédent, le modèle d'Huberman et Miles (2003) a été retenu comme processus d'analyse des données de la présente étude. L'analyse de contenu démontre qu'au moment de la RCR d'un enfant hospitalisé aux SIP, les parents manifestent des besoins spécifiques. Ces besoins sont les suivants :

1. Être auprès de son enfant.
2. Être informé régulièrement de l'état de santé de son enfant au cours de la RCR.
3. Être assisté et soutenu durant la RCR.
4. Avoir un suivi post-RCR.

1. Besoin d'être auprès de son enfant

La crainte d'être dans l'incapacité de partager les derniers moments de leur enfant, le cas échéant, intensifient le besoin d'être auprès de leur enfant car selon eux la naissance, comme le décès, est une expérience familiale au cours de laquelle leur présence est requise non seulement pour apaiser leur enfant, mais également pour le soutenir et l'accompagner à cet instant précis. De fait, les parents dont l'enfant subi une RCR vivent des sentiments importants de culpabilité et d'abandon lorsqu'ils se voient dans l'obligation de quitter le chevet de celui-ci à un moment où leurs instincts parentaux les incitent à protéger et à réconforter cet être cher.

Ainsi, le besoin d'être auprès de son enfant est caractérisé par deux volets, soit : (a) avoir un contact visuel en étant à proximité de leur enfant et pouvoir lui toucher, (b) s'assurer que tout a été fait pour la survie de l'enfant.

a) *Avoir un contact visuel en étant à proximité de leur enfant et pouvoir lui toucher.* Selon les parents rencontrés, avoir la possibilité de demeurer à côté de leur enfant leur permet de conserver, entre autres, leur rôle de parent en ayant la possibilité de le rassurer, de le toucher, de l'encourager et de le protéger. Pour les parents, cette proximité semble être perçue comme étant essentielle tant au niveau émotionnel que physique. De plus, le fait d'être auprès de leur enfant leur permet de soutenir cet être cher dans un moment crucial pour sa survie. Madame Beauséjour exprime ce besoin de conserver un contact visuel avec son enfant malgré les circonstances difficiles d'une RCR :

« J'avais besoin de le voir et même si je ne le voyais pratiquement pas, parce qu'il y avait tellement de monde autour, j'avais besoin de voir ce qui se passait, de garder contact avec lui. Je trouvais que c'était [...] tu sais déjà c'est une situation où t'as l'impression que tu vas perdre ton enfant parce que [...] ce qui est en train de se passer et pour moi d'être coupée du visuel, c'était comme : regarde, il n'est plus là ».

(Madame Beauséjour, 2007-04-28)

Une autre mère exprime les conséquences de lui refuser l'accessibilité d'être auprès de son enfant. Malgré les demandes répétitives de son enfant âgé de huit ans d'être avec sa mère, cette dernière s'est vue refuser l'accès à son enfant au moment de la RCR. L'énoncé qui suit témoigne de ce besoin :

« C'est quelque chose, ton enfant se fait intuber, il décède pendant l'intubation puis t'as pas pu être là, pour un parent que ça lui arrive c'est important d'être là. Mais en tout cas j'ai été déçue c'était vraiment [...] mon enfant me l'a demandé, elle a supplié que je sois là et je trouve que c'est là qu'elle aurait eu besoin de moi et je n'ai pas pu être là, ça m'a resté longtemps. Aujourd'hui il faut encore que je vive avec ça, que j'ai pas pu être là parce qu'en général j'ai pas mal tout donné ce qu'elle voulait, depuis qu'elle est malade, j'ai toujours été là ».
(Madame Desjardins, 2007-06-15)

Enfin, madame Belenvol partage ce besoin d'exercer son rôle de parent et de protéger son enfant du mieux qu'elle peut, et ce, principalement en s'assurant que son garçon ne souffre pas :

« Sans voir la réanimation, parce que je sais que ce n'est pas super beau à voir, mais au moins de voir comment ils se comportaient avec lui, d'être sûr que pendant ce traitement, mon gars ne souffrait pas [...] (pleurs) [...] qu'il était bien [...]. C'est ça, au moins j'aurais eu besoin de le voir pour ça, voir comment ils le prenaient. Oui, parce que je n'ai pas été capable de le protéger contre la maladie, mais je me dis, au moins, m'assurer qu'il n'ait pas mal (pleurs) ».
(Madame Beauséjour, 2007-07-01)

b) S'assurer que tout a été fait pour la survie de l'enfant. Le fait d'être auprès de leur enfant permet également aux parents de voir tout le travail exécuté par l'équipe médicale. Être témoin de cet événement permet aux parents de mieux comprendre la réalité de la situation entourant la RCR. Ce besoin de voir les manœuvres en cours est exprimé comme suit par madame Beauséjour :

« Moi, j'avais besoin de voir ce qui se passait. C'est paradoxal parce qu'on ne voudrait jamais voir ça mais j'avais besoin de voir ce qui se passait [...]. Il y avait des professionnels qui disaient : enlevez la mère de là. Moi, c'était comme non, vous ne m'enlèverez pas d'ici, je ne veux pas m'en aller, je veux rester ici. Et il y en a qui fermait le rideau à l'intérieur de la porte pour ne pas que je vois, mais je changeais de place parce que j'avais besoin de voir ce qui se passait ».
(Madame Beauséjour, 2007-04-28)

Également, le fait d'assister aux manoeuvres de la RCR semble être plus aidant que le fait d'être confiné, parfois seul, devant l'incertitude des événements en cours. De fait, plus d'un parent exprime l'importance d'assister aux manoeuvres afin d'apaiser les craintes et les peurs associées à la RCR. Madame Beauséjour décrit ce phénomène dans l'extrait qui suit :

« Quand tu ne vois pas, t'es exclue, t'as aucune idée de ce qui se passe, je pense que [...] en tout cas pour moi, je préférerais avoir le traumatisme d'avoir vu ça que de ne pas l'avoir vu et d'imaginer la suite ». (Madame Beauséjour, 2007-04-28)

2. Besoin d'être informé régulièrement de l'état de santé de son enfant au cours de la RCR

Que les parents assistent aux manoeuvres de la RCR ou qu'ils attendent dans la pièce attitrée à cette fin, ceux-ci expriment le besoin d'être informés dès le début et à plusieurs reprises au cours de la RCR. Les parents rencontrés désirent obtenir de l'information sur l'état de santé de leur enfant. Plus spécifiquement, ils souhaitent connaître les raisons justifiant le choix du traitement privilégié, la réponse de l'enfant aux manoeuvres en cours, l'impact de ces traitements sur sa qualité de vie (pronostic), et ce, dans un langage simple et adapté. Les parents mentionnent également ne pas vouloir être « épargnés » par l'équipe médicale mais plutôt avoir « l'heure juste » afin de prendre des décisions éclairées en ce qui a trait à l'avenir de leur enfant, tel que l'illustre l'extrait suivant :

« Premièrement, avoir le diagnostic, parce qu'on m'avait presque rien dit. Et aussi de dire quelles solutions seraient envisageables, s'il y a encore des solutions. S'il allait encore avoir une qualité de vie ou non dans le fond. C'était ça mon besoin pour pouvoir évaluer, pour pouvoir prendre ma décision d'arrêter ou non les traitements et de me sentir bien là-dedans. C'était vraiment de ça que j'avais besoin ». (Madame Belenvol, 2007-07-01)

Les deux extraits suivants partagés par monsieur Saint-Amour témoignent ce besoin d'obtenir plus d'information que celle transmise d'emblée afin d'être préparés aux diverses éventualités, et ce, dans un langage adapté à leurs connaissances :

« C'est niais, parce que 50 % de ce qu'ils nous disent, pour nous, on ne peut pas faire de liens dans notre tête, sauf qu'on a l'impression d'être mis au courant, de savoir plus où on s'en va. Donc, on n'a pas la peur d'avoir des mauvaises surprises. C'est vraiment à ce niveau-là le besoin d'information que je ressentais, parce que [...] c'était de ne pas avoir peur, de ne pas être désarmé. C'est qu'on a l'impression qu'on ne réussit pas à avoir autant d'informations qu'on en voudrait ». (Monsieur Saint-Amour, 2007-10-03)

« Quand le médecin nous dit : le respirateur, elle est rendu avec un « peep » à 10... ça ne veut absolument rien dire pour un parent. Sauf que si on nous dit : on est rendu avec un « peep » à 10, c'est le plus haut que le respirateur peut aller, ton enfant combat la machine [...] si ça ne fonctionne pas, si ça continue à aller mal comme ça, si sa pression continue à augmenter, il y aura un risque pour sa survie... ». (Monsieur Saint-Amour, 2007-10-03)

Lorsque l'accès à leur enfant leur est refusé et qu'il est difficile pour eux d'obtenir de l'information, les parents ont la perception que l'équipe médicale leur cache de l'information et qu'elle n'est pas honnête avec eux. La notion de transparence a émergé de l'ensemble des entrevues réalisées auprès des parents, comme le démontre l'extrait suivant :

« Oui, parce que j'avais l'impression [...] tu sais quand ils fermaient les rideaux, j'avais l'impression qu'ils voulaient me cacher des choses et je ne voulais pas qu'on me cache la réalité ». (Madame Beauséjour, 2007-04-28)

3. Besoin d'être assisté et d'être soutenu durant la RCR

Lors de la survenue d'une situation de crise entourant une RCR, tous les parents rencontrés ont exprimé le besoin d'être soutenu. Ce besoin se définissait plus précisément par le fait d'être soutenu par un professionnel de la santé au moment de la RCR de l'enfant. Du reste,

tous les parents rencontrés dans la présente étude partageaient ce besoin. En effet, il semble aidant pour les parents qu'un professionnel leur soit attiré afin de répondre à leurs questions, de les guider dans les échanges avec leur enfant, de les aider à communiquer avec leur proche et de répondre à leurs besoins au fur et à mesure qu'ils se présentent lors de la RCR. Ainsi, ils désirent qu'un professionnel leur soit attiré lors d'une RCR, tel qu'illustré dans l'extrait suivant :

« Le problème c'est qu'on sait très bien que quand il y a une situation de crise, il n'y a pas de personnel, il n'y a pas quelqu'un qui est nommé pour dire : regarde, toi, occupes-toi des parents. Ce serait mon idéal mais ce n'est pas le cas ». (Monsieur Saint-Amour, 2007-10-03)

Dans l'extrait qui suit, madame Belenvol exprime bien ce besoin de savoir qu'un professionnel l'assiste lors de la RCR de son enfant, et ce, pour la soutenir et pour répondre également à d'autres besoins :

« Oui, même pas besoin de parler [...] juste si j'avais eu une question, c'est ça que j'avais besoin, de quelqu'un qui me fasse ça étape par étape. Sans plonger direct dedans, quelqu'un qui va me soutenir le temps qu'on soit prêt à y aller, parce que c'était traumatisant de le voir comme ça ». (Madame Belenvol, 2007-07-01)

4. *Besoin d'avoir un suivi post-RCR*

Suite à la RCR, les parents expriment le besoin qu'il y ait un suivi après la situation de crise qu'ils ont vécu. De fait, un sentiment de culpabilité est souvent ressenti par les parents et ceux-ci partagent le besoin que les intervenants normalisent ces émotions et les rassurent quant aux gestes, paroles et actions posées.

L'extrait qui suit démontre le besoin de madame Desjardins d'obtenir un suivi et de s'entretenir avec un professionnel suite à la RCR de sa fille :

« Non, non, une fois qu'on est sorti de l'hôpital, je n'ai plus rien eu après. Il n'y a personne qui m'a appelé. Moi-même j'ai appelé l'oncologue parce que je ressentais beaucoup de culpabilité [...] on aurait dû faire ceci, on aurait dû faire cela ».

(Madame Desjardins, 2007-06-15)

Madame Belenvol, quant à elle, a obtenu un suivi d'une infirmière et d'une travailleuse sociale quelques jours après son départ de l'hôpital, l'extrait suivant montre bien ce qu'elle a ressenti et l'aide que cela lui a procuré :

« Le suivi, ça a été super, j'aime ça, elle m'a rappelée une couple de fois, même quand j'étais à Sherbrooke et tout ça, je l'ai rappelé de là. J'ai eu un bon suivi, j'ai aimé. Elle m'a dit, si t'as besoin de moi, tu m'appelles quand tu veux. Je ne me sentais pas harcelée non plus, je sais que je peux l'appeler au besoin ».

(Madame Belenvol, 2007-07-01)

Après la RCR de leur enfant, les parents ont besoin de verbaliser l'expérience vécue parfois à plusieurs reprises et auprès de différentes personnes. Selon eux, le fait de réciter cette histoire les aide à mieux comprendre la situation et à lui donner un sens. C'est pourquoi, ils cherchent à se confier à plusieurs membres de l'entourage et aux professionnels, tel que l'exprime cette mère :

« J'ai pu en parler rapidement après à pas mal de gens : ma mère, ma sœur, ma belle-sœur, ma belle-mère (rires) et la psychologue de mon fils aussi qui est venue le voir ».

(Madame Beauséjour, 2007 04 28)

En somme, ce qui ressort des résultats relativement aux besoins des parents au moment de la RCR de leur enfant est qu'un professionnel de la santé leur soit attitré afin de répondre à leurs besoins spécifiques. De fait, ce professionnel aurait pour rôle de répondre à leur besoin d'être auprès de leur enfant, de les informer régulièrement de l'état de santé de leur enfant, de les soutenir et de les assister durant la RCR de celui-ci et, finalement, d'assurer un suivi après cette situation de crise.

Les croyances des infirmières

Guidée par l'approche systémique familiale de Wright et Leahey (2005), l'IP a également exploré les croyances tant contraignantes que facilitantes entretenues par les infirmières rencontrées. Cette démarche apparaît essentielle en raison du fait que leurs croyances influencent l'identification d'interventions infirmières qui permettent de répondre adéquatement aux besoins des parents. De fait, les croyances contraignantes risquent de brimer l'ouverture à répondre aux besoins exprimés par ceux-ci. Selon Wright et Leahey (2005), les croyances facilitantes suscitent la réflexion et aide à ébranler les croyances contraignantes. Ainsi, suite aux activités analytiques, ces deux types de croyances seront présentées et détaillées dans la section présentée ci-dessous.

Les croyances contraignantes

1. L'imprévisibilité d'une RCR rend difficile le choix d'un moment opportun pour inviter les parents à quitter la salle.
2. Des lignes directrices « standardisées » sont nécessaires pour répondre aux besoins de tous les parents.
3. Le fait de voir la RCR en cours n'est pas approprié pour les parents; ils risquent d'être traumatisés.
4. La présence des parents est plus appropriée pour ceux dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique.
5. Les espaces physiques sont trop exigus pour permettre aux parents d'assister à la RCR.
6. La présence des parents au moment d'une RCR risque d'augmenter le niveau de stress des membres de l'équipe soignante.

1. L'imprévisibilité d'une RCR rend difficile le choix d'un moment opportun pour inviter les parents à quitter la salle

Selon certains participants à l'étude, l'imprévisibilité de la situation de crise que représente la RCR d'un enfant limite la possibilité d'intervenir auprès des parents. Selon cette croyance contraignante, dès que la condition de santé de l'enfant commence à se détériorer, il s'avère nécessaire, pour certaines infirmières, de faire sortir les parents immédiatement de crainte que la situation dégénère et que leurs priorités ne leur permettent plus de les inviter à quitter la salle par la suite. Ainsi, pour ces infirmières, il s'avère préférable de faire sortir les parents d'emblée. L'extrait qui suit traduit cette croyance :

« Ça va tellement vite, tu ne peux pas prévoir. Les faire sortir (les parents) quand il y a une patiente en hypotension, tu vas partir des amines, puis du volume, tu fais venir le médecin. C'est difficile de juger c'est quand, le moment opportun pour les faire sortir ».

(Infirmière, 2007-05-10)

2. Des lignes directrices « standardisées » sont nécessaires pour répondre aux besoins de tous les parents

Une standardisation des soins amène le personnel infirmier à refuser l'accès à tous les parents au moment d'une RCR. Voici comment une participante exprime cette croyance :

« C'est parce que ça dépend du type de parent aussi. Il y a des parents que ça va très bien, c'est correct qu'ils soient là, il y en a d'autres que ça va peut-être être plus difficile et ça dépend du contact qu'on a avec eux. Il y a beaucoup de facteurs qui entrent en ligne de compte. Parce que moi je me dis toujours qu'il faut avoir un standard ».

(Infirmière, 2007-05-10)

3. Le fait de voir la RCR en cours n'est pas approprié pour les parents; ils risquent d'en être traumatisés

Selon les infirmières rencontrées, il n'est pas approprié pour les parents d'assister aux manœuvres de RCR. À leur avis, l'intensité exercée lors du massage cardiaque, la présence du sang, l'inertie de l'enfant et les traitements effractifs effectués lors d'une RCR risquent de traumatiser les parents, de ternir l'image de leur enfant. Les deux extraits qui suivent illustrent comment est véhiculée cette croyance au sein du personnel infirmier :

« Tu sais il y a plein de facteurs c'est sûr. Je n'essaie pas de voir comment les parents ont réagi, ceux qui ont été présents et ceux qui n'ont pas été là, mais moi j'ai toujours trouvé que c'était quelque chose qui ne doit pas être vue par les parents. Même après toutes les années je trouve toujours que c'est quelque chose de gros la réanimation. C'est gros pour nous [...] imagine pour eux ». (Infirmière, 2007-05-10)

« Mais tu sais je ne sais pas si c'est à chaque cas non plus. Ça dépend des cas, tu sais comme hier, la patiente qui a codée, ils l'ont tellement massée, puis ils voulaient lui installer de l'ECMO (circulation extracorporelle) puis elle saignait et ils disaient que ce n'était pas très beau à voir [...] je ne sais pas si dans ce cas-là, même si la mère veut voir, est-ce c'est approprié ? C'est quand même la dernière fois qu'elle va la voir. C'est un « drôle » de souvenir à conserver ». (Infirmière, 2007-08-17)

4. La présence des parents est plus appropriée pour les parents dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique

Selon les croyances de certaines infirmières, les parents dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique représentent une situation différente de ceux pour lequel l'enfant requiert des soins aigus. Cette croyance est reliée aux multiples traitements parfois effractifs, aux soins prodigués par les parents ainsi qu'à la relation de confiance entre ceux-ci et le personnel médical. De ce fait, le parent dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique serait mieux outillé pour assister aux manœuvres de RCR. Étant plus familières avec ces parents, elles seraient plus à l'aise

d'appliquer les manœuvres de RCR en leur présence. En contrepartie, l'équipe médicale perçoit le parent dont l'enfant vit une situation de santé aigue comme étant plus fragilisé et déstabilisé par ces événements inopinés, les croyant ainsi incapables d'assister à la RCR de leur enfant. L'extrait qui suit traduit cette croyance :

« Peut-être que ce serait aidant pour des parents qui sont « habitués » à l'hôpital, des parents dont leur enfant est un polytraumatisé qui vient d'arriver tu sais c'est trop. Ils sont déjà dépassés par ce qui vient de se passer ». (Infirmière, 2007-05-10)

« Puis le vécu des parents, quand c'est leur premier enfant qui arrive à l'hôpital une première expérience, on peut pas, mais les parents de longue date [...] ils sont capables d'avoir les reins solides pour être capable de voir les choses, ils nous le disent des fois, oui, je suis capable ». (Infirmière, 2007-05-10)

5. Les espaces physiques sont trop exigus pour permettre aux parents d'assister à la RCR

L'environnement et le contexte actuel de l'unité, où la recherche a été effectuée, incitent les infirmières à croire qu'il n'y a pas suffisamment d'espace physique pour permettre aux parents d'assister ou d'être auprès de leur enfant durant les manœuvres de RCR. Elles craignent que les parents soient constamment dans l'entrave du travail des professionnels et que ces derniers soient obligés de leur demander de se déplacer. L'infirmière vulgarise bien cette croyance dans l'énoncé suivant :

« Il y a tellement une grosse équipe dans la chambre, tu es dans la salle trois, pour avoir une situation concrète, tu as un patient qui code, tu es dans les portes. Les parents ne peuvent pas aller dans la salle deux ni dans la salle quatre, tu les mets où pour qu'ils regardent ? Dans l'antichambre où circule la machine à radiographie, le chariot est là, si c'est un patient qu'on met sous ECMO (circulation extracorporelle), sous amines, ils sont dans le chemin puis les gros codes sont souvent dans des chambres fermées à part les cas de coeur. C'est sûr que ce serait mieux une place de laquelle ils soient capables de bien voir, mais on ne peut pas les mettre sur le balcon [...] ». (Infirmière, 2007-05-10)

6. La présence des parents au moment d'une RCR risque d'augmenter le niveau de stress des membres de l'équipe soignante

Selon d'autres infirmières rencontrées, la présence des parents pourrait intensifier le stress des membres de l'équipe médicale et créer ainsi un malaise entre ceux-ci et les parents. Tel qu'expliqué au point trois, les manœuvres de RCR peuvent apparaître impressionnantes pour un parent qui les voit pour une première fois. Selon la plupart des infirmières rencontrées, le contexte d'urgence et l'intensité des manœuvres requises par une RCR risquent d'être mal perçus par les parents, ce qui rend mal à l'aise les intervenants qui les appliquent. Ainsi, elles craignent que ce malaise nuise à la qualité des soins offerts au patient et ait des répercussions sur la RCR en cours. L'énoncé suivant décrit la croyance et le malaise ressenti qui en découle :

« S'il n'y a pas de réanimation, oui, ils peuvent être là, pour avoir vu des parents à côté, je pense à un en particulier, un patient que ses parents étaient là [...] c'est pas pareil, on est moins à l'aise parce qu'il y a des manipulations qu'on fait qui peuvent être impressionnantes pour les parents [...] ça peut être interprété bien difficilement de voir à quel point, exemple, on va intuber, on va bouger le bébé vite, on va le mobiliser et des fois les déplacements sont brusques et rapides, pour eux autres c'est un petit peu plus difficile et pour nous c'est tout à fait normal ».
(Infirmier, 2007-05-10)

En résumé, les infirmières partagent des croyances contraignantes concernant le contexte entourant la RCR d'un enfant hospitalisé aux SIP, soit l'imprévisibilité de la RCR et les espaces physiques exigus. Les retombées possibles de la RCR tant pour les parents que pour le personnel émergent également des données empiriques recueillies (p. ex., risque de traumatiser les parents, risque d'augmenter le niveau de stress des professionnels). De plus, les infirmières sont divisées concernant le type d'interventions à privilégier lors de la RCR d'un enfant hospitalisé aux SIP (p. ex., standardisation versus individualisation des soins).

Les croyances facilitantes

1. La présence des parents leur permet de conserver un contact avec leur enfant et d'exercer leur rôle de parent.
2. La présence des parents ne nuit pas au travail de l'équipe médicale.
3. La désignation d'un professionnel à l'assistance et au soutien des parents est nécessaire lors de la RCR.

1. La présence des parents leur permet de conserver un contact avec leur enfant et d'exercer leur rôle de parent

Selon le personnel infirmier, certains parents ont besoin d'être auprès de leur enfant lors de cette situation de crise afin de conserver un contact avec celui-ci. Pour certaines infirmières rencontrées, cette proximité physique leur permet d'accomplir leurs rôles de parent, soit de soutenir leur enfant dans cette épreuve et de le protéger en s'assurant que les professionnels travaillent, tout d'abord, à sauver sa vie. L'extrait qui suit souligne cette croyance partagée par les participantes :

« Il y a aussi certains parents pour qui, le fait d'être présent, leur présence, c'est le fil qui les rattache à l'enfant. Même s'ils ne touchent pas l'enfant, mais leur présence [...] parce qu'il y a une mère qui me l'avait dit, le fait d'être là, je prie, même si je ne le touche pas, même si je ne lui parle pas mais, je communique avec l'enfant par la pensée, par les ondes que je lui envoie. C'est un besoin pour certains parents ». (Infirmière, 2007-05-16)

Cette croyance encourage les intervenants à évaluer les besoins des parents et à y répondre. Si le personnel croit que les parents ont leur place auprès de leur enfant, il sera plus enclin à intervenir en ce sens. Cette croyance traduit une ouverture à répondre au besoin exprimé par les

parents et à l'enrichissement de la pratique clinique. L'infirmière partage cette croyance dans le segment qui suit :

« Moi, personnellement, je n'ai aucun problème avec le fait que les parents soient là, qu'ils soient là si eux autres sont à l'aise avec ça. C'est eux qui le savent et s'ils ne le sont pas, s'ils ne t'empêchent pas de faire ton travail [...] moi, je n'ai aucun problème avec ça ».

(Infirmière, 2007-05-10)

Un dernier aspect soulevé par cette croyance réside dans le fait d'offrir le choix aux parents d'être présents et de voir que tout a été fait par l'équipe médicale afin de sauver la vie de leur enfant. Ainsi, ils ne quittent pas avec des doutes ou des craintes que l'équipe n'a pas fait tout ce qu'elle pouvait pour sauver leur être cher. De plus, certaines infirmières croient aussi que cette présence permet aux parents d'accomplir leur rôle en exerçant un certain contrôle, soit en identifiant leurs limites et en les communiquant à l'équipe soignante. Les segments qui suivent présentent, dans l'ordre énoncé, les différents aspects reliés à cette croyance :

« Oui, il y a certains parents qui ont besoin de voir. Ils n'ont pas nécessairement le besoin d'être à côté mais d'être un petit peu loin, des fois ça peut être juste dans l'antichambre mais de voir un peu ce qu'on fait. Je pense que ça les rassure de voir les interventions que les gens font ».

(Infirmière, 2007-05-16)

« S'ils sont juste convaincus après que tout a été fait, ne serait-ce que ça. Quand ils sont là, ils le voient que tout a été fait, ils partent avec au moins cette assurance-là. Il n'y a aucun doute qui reste [...] ».

(Infirmière, 2007-08-17)

« Mais quand même moi, ça me fâche un peu parce qu'ils ont spécifié aux médecins, un enfant « légume » on n'en veut pas. Ils l'ont massé pendant deux heures et demie. Si la mère avait été là, elle aurait pu dire un moment donné: arrêtez [...] ».

(Infirmière, 2007-08-17)

2. La présence des parents ne nuit pas au travail de l'équipe médicale

Une autre croyance facilitante partagée par les infirmières rencontrées est que les parents se préoccupent plus de l'état de santé de leur enfant qu'ils nuisent au travail de l'équipe médicale. Elles croient que si une situation de crise survenait sans aucun signe précurseur, les parents qui le désirent demeureraient au chevet tout en laissant amplement d'espace afin que l'équipe médicale puisse venir en aide à l'enfant tandis que les parents qui ne se sentiraient pas à l'aise d'être dans la salle quitteraient d'eux même les lieux. Le segment qui suit illustre cette croyance :

« Je pense que d'emblée, ils le voient que le monde courent partout. Alors, tu sais je pense que d'emblée ils vont juste vouloir que tu t'occupes de leur enfant. En tout cas, moi je ne pense pas que les parents vont être très dérangeant surtout quand ils te voient travailler ». (Infirmière, 2007-08-17)

3. La désignation d'un professionnel à l'assistance et au soutien des parents est nécessaire au bon déroulement de la RCR

Afin de venir en aide aux parents, les infirmières rencontrées partagent la croyance qu'il est nécessaire qu'une personne leur soit attitrée afin de les soutenir tout au long de la RCR de leur enfant. Peu importe qu'ils choisissent ou non d'assister à la RCR en cours, les infirmières croient que cette présence est nécessaire, tel que montrent les extraits suivants:

« Juste avoir quelqu'un, même si ce n'est pas l'infirmière du patient, mais avoir quelqu'un : je vous explique ce qui se passe. Si la personne dit : je ne veux pas savoir, je veux juste voir ou [...] dites-moi ce qui va se passer [...] on va, comme on a dit, avec les besoins, on répond aux besoins des parents, mais au moins il y ait quelqu'un. Dans le meilleur des mondes c'est ça qu'on devrait faire, déléguer quelqu'un pour prendre en charge les parents ». (Infirmière, 2007-05-16)

« Si on fait entrer un des deux parents ou les deux parce qu'ils veulent assister, on doit avoir quelqu'un à côté d'eux [...] ». (Infirmière, 2007-05-16)

Toujours selon les croyances des participantes, cette personne aurait comme rôle premier d'évaluer les besoins des parents, entre autres, de leur donner de l'information régulièrement et d'assurer un suivi une fois la RCR terminée. Le premier segment illustre bien ce rôle d'informateur tandis que le second, adresse le rôle d'assurer un suivi :

« Cette personne-là aussi peut faire la navette entre la famille et l'enfant pour pouvoir donner des nouvelles assez régulièrement. Des fois, on ne voit pas le temps passer, on a l'impression que ça fait 10 minutes qu'on est là et ça peut faire 45 minutes. Pendant ce temps-là, le parent attend tout ce temps [...] ». (Infirmière, 2007-05-10)

« Comme ma collègue disait, c'est de revoir la situation, qu'est qui a le plus marqué le parent ou lui a posé la question, qu'est-ce qui a été le plus aidant pour vous ou quoi que ce soit, c'est de revenir sur ce qu'il a vécu depuis le début, le fait de verbaliser, c'était bon. Je suis bien d'accord avec elle, c'est notre rôle ». (Infirmière, 2007-05-16)

De plus, certaines infirmières croient également que cette personne pourrait s'informer auprès des parents, une fois l'expérience complétée, des points positifs ainsi que ceux à améliorer.

Voici un segment qui démontre cette croyance :

« Et nous, pourquoi on ne s'en servirait pas de ça après, de dire les parents ont trouvé que [...] telle affaire ou pourquoi c'était comme ça, j'ai pas aimé ça [...] pourquoi, de un, il pourrait y avoir un suivi : qu'est-ce que vous avez trouvé ? Oui, ok. C'était à cause de ça [...] et pourquoi nous on ne pourrait pas se resserrer de ça aussi pour améliorer nos comportements ». (Infirmière, 2007-08-17)

Somme toute, les croyances facilitantes partagées par les infirmières abordent deux aspects de la présence des parents auprès de leur enfant durant la RCR. Le premier aspect concerne le fait d'offrir aux parents d'être présents ou pas lors de la RCR leur permettant ainsi de garder un contact avec leur enfant et d'exprimer leurs besoins. Le deuxième aspect a trait à

l'importance de désigner un professionnel afin d'assister et de soutenir les parents durant cette situation de crise. Il est intéressant de noter que ces croyances facilitantes se rapprochent grandement des besoins exprimés par les parents dans cette étude.

Les besoins des infirmières

Bien que les questions de recherche ne concernaient pas les besoins des infirmières, un en particulier a émergé de l'analyse des données empiriques recueillies. Puisqu'il a été soulevé au sein de tous les groupes d'infirmières rencontrées, force est de constater que le besoin de participer à une séance de *debriefing* suite à la RCR d'un enfant est primordial pour certaines d'entre-elles. L'expression de ce besoin nous aide à comprendre qu'il s'agit bien d'une situation de crise, non seulement pour les parents, mais aussi pour le personnel infirmier qui œuvre à l'unité des SIP.

Tel que présenté dans la problématique, lorsqu'une RCR survient l'intensité de cette situation atteint son paroxysme. De plus, rappelons que seulement une trentaine d'enfants annuellement vivent une RCR à cette unité, ce qui représente une mince proportion de la clientèle hospitalisée aux SIP. Ensemble, la rareté de cette situation, le manque de ressources et la perception du personnel fait en sorte qu'il s'agit également d'une situation de crise pour l'équipe soignante. Le segment qui suit présente différents éléments stressants lors d'une RCR et illustre le besoin d'avoir une séance de *debriefing* :

« Je pense qu'on aurait besoin de *debriefing*, car souvent on est confronté à plusieurs patrons, plusieurs méthodes de travail. Il y a une ligne de conduite qui est là, puis tout d'un coup, la ligne de conduite change ».
 (Infirmière, 2008-08-16)

En contrepartie, bien que certaines infirmières aient exprimé le besoin d'avoir des séances de *debriefing*, d'autres ne partagent pas ce besoin, tel que l'illustre l'extrait suivant :

« Non, ce n'est pas dans notre mentalité, dans notre philosophie, dans notre culture de faire une table ronde, *debriefing*. En plus, quand c'est quelqu'un de l'extérieur qui vient, on se demande pourquoi cette personne est là ? Pourquoi la personne est venue nous poser des questions, nous écouter ? ». (Infirmière, 2008-08-17)

Une séance de *debriefing* est habituellement une rencontre formelle. Or, il semble que la majorité des infirmières rencontrées partagent ce besoin de se confier et de parler de l'expérience qu'elles ont vécue, toutefois de façon informelle. Verbaliser leurs émotions dans la salle à collation, en discuter avec leurs collègues ou se confier à une amie semble être une pratique plus courante, tel que l'illustre le commentaire qui suit :

« On n'en a pas souvent des séance de *debriefing* mais je te dirais qu'on le fait un peu entre nous. On dit, on s'en va à la pause, au dîner [...] à la salle des lamentations [...]. Je pense que c'est un besoin et on l'exprime. Des fois, ça vire un peu parce qu'on ne *focus* pas nécessairement sur les vraies affaires qu'il faudrait aller brasser, mais je pense qu'on le fait. Pas nécessairement dans les normes [...]. Et des fois, tu crées des affinités avec une autre personne et tu te confies ». (Infirmière, 2008-08-17)

Bien que les questions de recherche de la présente étude ne portaient pas directement sur les besoins des infirmières au moment de la RCR d'un enfant hospitalisé aux SIP, il est intéressant de noter que cette situation de crise n'atteint pas uniquement les parents mais également le personnel oeuvrant auprès de cette clientèle. Le besoin de se confier, de discuter de la situation vécue et d'apprendre de cette dernière, de façon formelle ou informelle, représente le principal besoin exprimé par les infirmières rencontrées.

Interventions infirmières

Les besoins exprimés par les parents orientent vers différents types d'interventions infirmières. De fait, les activités analytiques des données recueillies démontrent que les personnes concernées reconnaissent l'utilité de six types d'interventions.

Compte tenu de l'imprévisibilité incontestable d'une situation de crise, telle la survenue d'une RCR, il s'avère inapproprié d'organiser de façon linéaire, l'application des interventions infirmières. Ainsi, l'IP a choisi de les présenter selon une séquence circulaire qui est susceptible de se produire lorsque les événements se déroulent suivant une situation spécifique (voir figure 5, en page 88). Selon Wright et Leahey (2005), *les interventions systémiques visent essentiellement à stimuler la réflexion des membres de la famille afin de modifier leurs perceptions des relations qu'ils entretiennent entre eux et avec le monde extérieur, puis de reconnaître les ressources à leur disposition afin de s'adapter au problème de santé vécu. C'est donc dire que les résultats seront présentés tel que peut se produire cette situation de crise entourant une RCR, et ce, en respectant le contexte propre à l'unité des SIP où il y a un risque potentiel d'une RCR.*

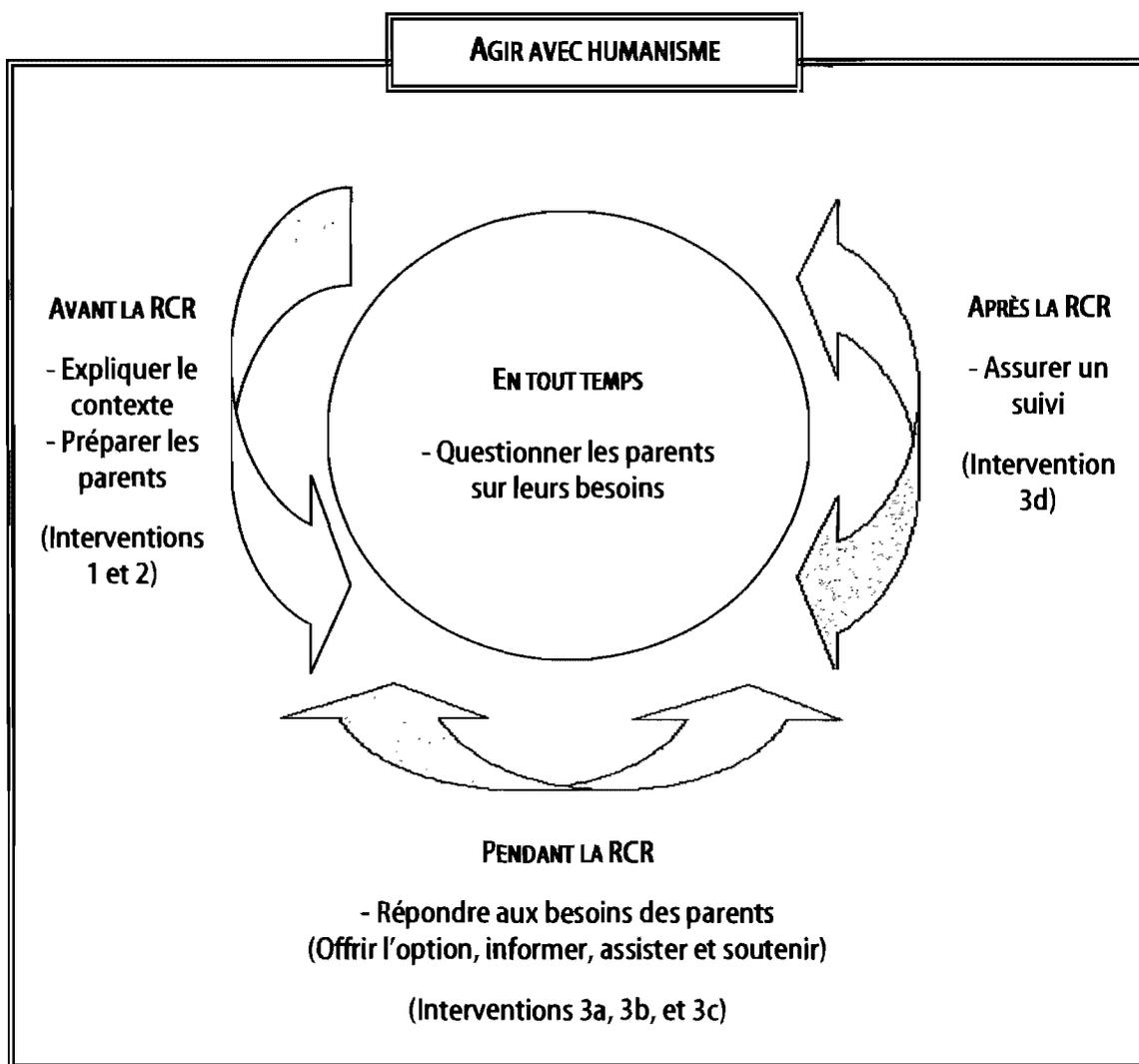


Figure 5. Présentation des interventions infirmières les plus aidantes pour les parents au moment de la RCR de leur enfant.

Tel qu'illustré à la figure précédente, certaines interventions infirmières sont ciblées à des moments précis au cours de la RCR. Par contre, la circularité, indiquée par les flèches, invite l'infirmière à appliquer l'intervention qu'elle juge la plus appropriée au moment qu'elle croit le plus opportun afin de répondre aux besoins exprimés par les parents. Les interventions présentées dans la figure 5 seront définies dans la section qui suit.

Les Interventions infirmières

EN TOUT TEMPS	}	<p>Agir avec humanisme.</p> <p>Questionner régulièrement les parents sur leurs besoins selon le contexte.</p>
Avant la RCR	}	<ol style="list-style-type: none"> 1. Expliquer le contexte propre aux SIP. 2. Préparer les parents au risque potentiel d'une RCR.
Pendant la RCR	}	<ol style="list-style-type: none"> 3. Répondre aux besoins exprimés par les parents. <ol style="list-style-type: none"> a) Offrir aux parents l'option d'être présents, ou non, auprès de leur enfant lors de la RCR. b) Donner de l'information (p. ex.; diagnostic, pronostic, traitement, RCR, qualité de vie après la RCR, espaces physiques). c) Assister et soutenir les parents lors de la RCR.
Après la RCR	}	<ol style="list-style-type: none"> d) Assurer un suivi post-RCR.

Au même titre que les besoins des parents et les croyances des infirmières, les interventions infirmières susmentionnées sont présentées et détaillées dans la section qui suit, et ce, toujours en tenant compte du contexte dans lequel le processus d'identification a été réalisé dans cette étude.

En tout temps durant l'hospitalisation

Agir avec humanisme

Les parents considèrent aidant l'infirmière qui démontre une approche humaniste, et ce, tout au long de leur séjour à l'unité des SIP. Selon certains d'entre eux, les infirmières qui agissent avec humanisme sont celles qui prennent soin de leur enfant, qui lui parle, le caresse et le réconforte. C'est aussi celles qui s'intéressent à la famille en les questionnant sur leurs besoins, qui portent une attention particulière à les intégrer dans les soins à leur enfant et qui les soutiennent dans les moments difficiles. Selon eux, des soins humains et centrés sur la famille permettent d'établir une relation de confiance avec les infirmières. Cette approche transcende aussi par l'individualisation des soins, l'écoute de leurs besoins et la sensibilité à des détails particuliers (p. ex., peigner les cheveux de l'enfant, utiliser un ton doux lorsqu'elle s'adresse à l'enfant, appeler l'enfant par son nom). En conséquence, ils se sentent plus à l'aise de poser des questions, d'exprimer leurs besoins et d'agir selon leur volonté, tel que l'illustre le segment suivant :

« D'être humaines. Elles ont peur d'être humaines. Nous, on a peur de vivre nos émotions quand on est au chevet, parce que tout est tellement technique, fait que si on n'a pas cette relation là d'établie avec l'infirmière, il y a des questions qu'on ne pourra pas poser, des choses qu'on n'osera pas faire et si l'infirmière est très humaine avec nous, elle va d'elle-même aller de l'avant ». (Monsieur Saint-Amour, 2007-10-03)

Cette approche s'avère non seulement aidante pour les parents, mais aussi pour les infirmières. De fait, il semble qu'une approche humaine des soins leur permet de vivre leurs émotions, d'être authentique et de conserver un certain état d'équilibre. À ce sujet, deux infirmières se sont exprimées ainsi :

« Ça m'est arrivée plus qu'une fois de pleurer moi aussi avec des parents, mais tu développes des liens, ça fait une ou deux semaines que tu l'as le patient, je m'excuse, mais tu ne peux pas arriver et ne pas être sensible à ça. Tu l'as vu se battre et ça arrive et les parents tu es proche d'eux autres, tu as développé un lien avec eux aussi. C'est sûr et certain que quand tu verses une larme, je pense qu'ils comprennent que nous aussi on a un cœur ». (Infirmière, 2008-08-17)

« Pour moi, c'est pour garder l'équilibre, on travaille dans une unité où c'est stressant, l'unité des soins intensifs, c'est stressant. Et quand il faut pleurer, on pleure un bon coup, ça sort les émotions, on pleure puis après ça, on continue, ça nous aide – en tous cas, je parle personnellement – ça nous aide à garder l'équilibre. Moi je pratique le lâcher prise. Quand je ne peux pas, bien je laisse aller. Je laisse aller puis après ça je me ramasse ». (Infirmière, 2008-08-16)

Questionner régulièrement les parents sur leurs besoins selon le contexte

Tel que présenté antérieurement, les parents expriment différents besoins, et ce, à divers moments de la RCR de leur enfant. Afin de répondre adéquatement à leurs besoins, les infirmières se doivent d'évaluer constamment les besoins des parents. Il s'avère primordial que cette intervention soit appliquée régulièrement et fréquemment puisque les besoins risquent de changer au fur et à mesure que s'ajoutent de nouveaux éléments concernant l'état de santé de l'enfant. À ce sujet, une infirmière s'exprime ainsi :

« Ce que je crois, c'est que ce n'est peut-être pas ce qu'on fait dans le moment qui est le plus aidant pour les parents, mais qu'est-ce qui pourrait l'être éventuellement. Quand ça arrive, c'est de demander aux parents, qu'est-ce que vous voulez ? Est-ce que vous voulez que je vous explique au fur et à mesure ou si vous voulez juste regarder ? Si vous avez des questions, je demeure proche alors vous pouvez me poser la question. Lui demander ce qu'il veut en fait. Lui, il va te le dire dans l'immédiat ce qu'il a besoin. Je pense que c'est ça qui serait le plus aidant au moment où ça arrive et à la fin aussi ». (Infirmière, 2008-05-10)

Une autre infirmière conclue par l'énoncé suivant :

« Je pense qu'il faut juste prendre l'habitude de leur demander, de quoi ils ont besoin, qu'est-ce qu'ils veulent. Qu'est-ce qui est le mieux pour eux autres ».

(Infirmière, 2007-05-10)

Avant la RCR

1. Expliquer le contexte propre aux SIP

Une hospitalisation à l'unité des SIP comporte de nombreux facteurs de stress pour les enfants et les parents qui y séjournent. Afin de diminuer ce stress, il s'avère important d'intervenir, et ce, dès leur arrivée, soit en leur donnant de l'information, en favorisant leur participation lors des soins, en développant une relation de confiance avec eux ou en leur offrant du soutien. Ainsi, il peut s'avérer aidant d'offrir aux parents une visite guidée des lieux physiques, de les informer des divers sons ou alarmes qu'ils risquent d'entendre et de discuter avec eux du fonctionnement de l'unité. Afin de diminuer l'inquiétude des parents, une infirmière explique l'importance d'informer les parents sur le fonctionnement de l'unité et des cloches d'urgence dans l'extrait qui suit :

« Pour les rassurer, ils doivent savoir. Je leur dis : vous savez des fois dans certaines situations on a besoin d'être plusieurs à faire des interventions rapidement, la façon qu'on a trouvé ici de se rejoindre assez vite, voyez comme on a beaucoup d'amis, c'est de sonner la cloche. [...]. Il y a des fois où c'est un patient qui s'extube, c'est un appel à l'aide, on est en contrôle, il est ventilé par inhalo. Ce n'est pas tout le temps la catastrophe! On a besoin d'aide maintenant, un patient qui est super agité, puis la seule façon, ça arrive souvent de nuit. »

(Infirmière, 2008-08-17)

2. Préparer les parents au risque potentiel d'une RCR

Compte tenu de l'hospitalisation à l'unité des SIP et du risque potentiel d'une RCR, il importe de préparer les parents, dès leur arrivée, aux diverses éventualités reliées à la condition de santé de leur enfant. En discutant de cette issue au préalable, il est possible d'informer les parents sur la possibilité d'une telle situation à un moment où ils sont plus disposés à recevoir l'information et ainsi leur exposer différentes options. Advenant la nécessité d'une RCR, ils sont susceptibles d'être mieux outillés pour exprimer leurs besoins et pour faire des choix. En outre, il s'avère possible que les parents changent de décision justifiant ainsi l'importance de réévaluer constamment leurs besoins et de les questionner selon le contexte des événements. À ce sujet, une infirmière explique :

« Même des fois, on n'a pas besoin d'attendre que la situation soit grave pour commencer à leur dire ça. Je pense que des fois on peut prévenir et on peut simplement leur dire que si un moment donné, il y a quelque chose qui se passe, on ne sait jamais comment ça peut tourner et que si un moment donné l'état de santé se détériore [...]. Je pense qu'on peut faire de quoi en prévention de, plutôt que d'attendre ». (Infirmière, 2007-05-10)

Pendant la RCR

3. Répondre aux besoins exprimés par les parents

Tel que présenté au présent chapitre, les parents dont l'enfant subit une RCR expriment de nombreux besoins. Bien qu'il nous apparaisse essentiel d'évaluer constamment ces besoins afin d'aider les parents lors de cette situation de crise, il s'avère tout aussi important de prendre soin de répondre à chacun d'entre eux. La section qui suit présente, de façon détaillée, différentes interventions infirmières afin de répondre aux besoins identifiés par les parents.

a) *Offrir aux parents l'option d'être présents, ou non, auprès de leur enfant.* Parmi les parents rencontrés, nombreux sont ceux pour qui, être auprès de leur enfant, représente un besoin fondamental. Voici comment monsieur Saint-Amour suggère l'application de cette intervention :

« On insistait à rester mais je pense qu'il y a des parents, c'est certain que ce n'est pas pour tout le monde, mais je pense que ça devrait être un point qui devrait être abordé de la même façon qu'on aborde le point : est-ce qu'on devrait faire des manœuvres [...]. De quelle façon vous souhaitez que ça se passe les manœuvres ? Nous, on n'a jamais eu cette option là mais pour nous c'était quelque chose de problématique ».

(Monsieur Saint-Amour, 2007-10-03)

Une infirmière traduit bien les conséquences à long terme de cette intervention dans l'extrait qui suit :

« Des fois, c'est juste pour donner un baiser à l'enfant, peut-être tu sais. Juste au cas où il partirait ».

(Infirmière, 2008-08-16)

Une fois l'option offerte, si le parent demande d'être auprès de son enfant au moment de la RCR, trois autres interventions infirmières s'ajoutent afin de s'assurer que cette première intervention demeure aidante pour le parent. Premièrement, l'infirmière doit prendre le temps de discuter avec le parent afin de le préparer à ce qu'il est susceptible de vivre lorsqu'il sera au chevet de son enfant au cours de la RCR. De fait, l'apparence de l'enfant, ses réactions, son niveau de confort risquent d'être altérés par les manœuvres de la RCR. Une infirmière détaille cette intervention dans l'extrait suivant :

« Peut-être d'aborder les réactions de l'enfant, qu'est-ce qui peut faire peut-être pendant la diminution des paramètres respiratoires. L'aspect de l'enfant, l'apparence et aussi sa respiration. Souvent ça rend les parents inquiets. C'est important aussi de leur dire aux parents que les enfants sont bien soulagés aussi. Je pense qu'expliquer un peu tout ça, la médication, l'aspect, l'environnement autour du patient, ce qui va arriver aussi avec sa respiration mais aussi après, qu'est-ce qu'on fait ? On arrête quoi comme machine [...] puis il va avoir l'air de quoi. Je crois que ça fait partie des données importantes ».

(Infirmière, 2008-08-16)

Deuxièmement, compte tenu de « l'imprévisibilité de la réaction » des parents et de l'instabilité de la condition de santé de l'enfant lors d'une RCR, les infirmières suggèrent également d'établir, avec l'aide des parents, certaines limites à respecter lors d'une RCR aux SIP. Dès ce moment, il est aidant de définir : (a) combien de personnes pourront être présents au chevet de l'enfant, (b) combien de temps elles pourront y demeurer, (c) sous quelles conditions elles le quitteront et (d) quels gestes pourront-elles poser. Voici un exemple de cette intervention telle que suggérée par une infirmière :

« Et que ce soit clair que si un moment donné tu leur demandes de sortir, ce ne sera pas, non, je suis là, je reste, mais oui, ok, on va y aller [...] si ça se pense bien c'est correcte. Mais que si tu invites le parent à sortir selon la situation bien qu'il respecte les limites définies et on reviendra lorsque le moment sera approprié ».

(Infirmière, 2008-08-16)

Troisièmement, une fois les interventions susmentionnées ont été effectuées, il s'agit de choisir le moment opportun afin d'inviter le parent de se rendre au chevet de son enfant. L'infirmière doit s'assurer que l'équipe est disposée à la présence du parent et que, selon les balises établies, le moment choisi respecte les désirs et les besoins du parent. À ce sujet, une infirmière explique :

« Admettons il arrive un code, tu es dans la salle trois seule avec la mère, tu pèses sur le bouton, tu commences déjà à préparer tes affaires, tu n'es pas en train de penser à la mère, l'équipe doit s'installer et entamer les manœuvres. Peut-être les rassurer en disant que dès que les manœuvres seront commencées, quand on va être prêt, on va vous faire approcher [...] ». (Infirmière, 2008-08-17)

« Puis ça se peut que oui, elle veuille s'approcher mais que dans les limites, on va essayer, on va tenter mais que il se peut qu'on ne puisse pas avoir accès...tu sais s'ils sont en pleine intubation la tête n'est pas disponible [...] ». (Infirmière, 2008-08-17)

Enfin, considérant le va-et-vient des nombreux intervenants et le nombre de personnes présentes lors d'une RCR, l'équipe de soins doit prendre en compte ce contexte et s'ajuster en regard de l'espace physique disponible pour permettre aux parents d'être auprès de leur enfant. À ce sujet, une infirmière mentionne :

« C'est comme dans les salles deux, trois et quatre où il y a une antichambre, tu ouvres le rideau et ils peuvent rester dans l'antichambre, dans les autres chambres, ils peuvent rester dans le corridor, sur le bord de la porte [...]. C'est facile mais parfois on doit fermer la porte parce qu'il y a trop de monde qui passe dans le corridor mais on peut les mettre juste sur le bord à l'intérieur ». (Infirmière, 2008-08-16)

b) Donner de l'information. Toujours afin de répondre aux besoins des parents, une autre intervention suggérée est celle de donner de l'information. Selon les personnes concernées par la présente étude, il s'agit plus précisément d'établir à quelle fréquence les parents ont besoin d'être informés et à quel sujet. En ce qui a trait à la fréquence, celle suggérée par une infirmière est la suivante :

« Si la mère n'est pas là, j'imagine qu'elle va quand même vouloir avoir, à moins qu'elle dise, je veux attendre la fin des procédures pour avoir des nouvelles, sinon, elle doit vouloir autant avoir des nouvelles que celle qui est là, qui voit tout. J'imagine que quelqu'un qui est dans le corridor, on peut y aller aux 5-10 minutes tandis que c'est sûr que si la mère voit tout et qu'elle pose des questions et qu'il y a quelqu'un qui va lui répondre, le médecin n'aura pas le temps [...] ». (Infirmière, 2008-08-16)

Plusieurs sujets doivent être abordés avec les parents afin de les informer de la situation de santé de leur enfant. La détérioration de l'état de santé de l'enfant, les traitements en cours, l'intensité des manœuvres, le pronostic de la RCR, le nombre important de professionnels présents et l'ajout de matériel constituent des éléments qui doivent être abordés avec le parent. Les extraits qui suivent détaillent bien ces éléments sur lesquels doivent porter l'information :

« Tout dépendamment comment il était initialement, admettons un enfant qui n'était pas intubé et qui allait quand même bien avant [...] là il va falloir dire probablement qu'il va être intubé, qu'il aura beaucoup d'autres solutés ». (Infirmière, 2008-08-16)

« De dire que ça se peut qu'il y ait quelqu'un qui soit dans le lit, parce que c'est ça qui l'avait impressionnée, la mère. Le médecin était monté à genoux dans le lit et ça c'était comme, mais pourquoi est-ce que lui était à genoux dans le lit ? Après ça il a fallu que je lui explique que c'était parce que lui il était plus loin, puis que pour être à l'aise pour son massage, bien il fallait qu'il s'approche puis que c'était ça la meilleure façon ». (Infirmière, 2008-08-16)

« Leur dire, peut-être pas que l'éventualité [...], tu sais il peut arriver que ce soit correct, qu'il revienne mais [...] peut-être préparer aussi [...] dans le sens que [...] c'est une situation grave ». (Infirmière, 2008-08-16)

« La première chose, c'est de les avertir qu'il va y avoir beaucoup de monde dans la chambre, qu'ils ne pourront peut-être pas trop l'approcher mais qu'ils peuvent être sur le pas de la porte ». (Infirmière, 2008-08-16)

« Peut-être leur dire qu'après les interventions, il y aura peut-être plus de pompes, plus de solutés, il n'avait peut-être pas de tubes puis là il va en avoir un. On peut leur dire ça ». (Infirmière, 2008-08-16)

c) *Assister et soutenir les parents lors de la RCR.* La survenue d'une RCR menace, sans contredit, la vie de l'enfant qui la subie. Afin d'assurer sa survie, les nombreux intervenants s'affairent prioritairement à prodiguer des soins à l'enfant et très peu sont ceux disponibles aux soins à la famille. Or, les besoins des parents n'en demeurent pas moins importants et afin d'intervenir adéquatement auprès de ceux-ci un rôle d'assistance et de soutien doit être prévu au sein de l'équipe. La personne attitrée à ce rôle doit se consacrer entièrement aux besoins des parents afin d'y répondre le plus adéquatement possible. Cette personne demeure auprès des parents afin de leur offrir du soutien, de les rassurer, de répondre à leurs questions et de les assister lors de leur présence au chevet de leur enfant. Une infirmière décrit ce rôle dans l'extrait suivant :

« Les autres personnes, elles sont là pour l'enfant, toi tu es là pour les parents. Si on est en nombre suffisant, c'est sûr qu'il pourrait y avoir quelqu'un qui les prenne en charge et cette personne pourrait être en mesure de savoir ce que la mère veut, elle peut s'approcher tout en la guidant, où l'installer pour ne pas qu'elle soit dans le chemin [...] pour qu'on puisse répondre à ses besoins ». (Infirmière, 2008-05-16)

Selon les infirmières rencontrées, ce rôle d'assistance et de soutien ne peut pas être exercé de façon improvisée. En plus d'une formation spécifique, cette personne doit détenir une expérience dans l'approche à la famille mais également un désir et une aisance « naturelle » à intervenir auprès des parents en situation de crise. Voici comment l'exprime une infirmière :

« Pour accompagner, il faut permettre à l'autre de rentrer dans notre bulle et ce n'est pas tout le monde qui peut le faire. Pour faire ça, il faut être sûr de pouvoir recevoir l'autre, qu'il rentre avec son bagage, qu'il rentre avec ses émotions, qu'il vienne chercher notre énergie [...]. C'est quelque chose l'accompagnement ». (Infirmière, 2008-08-16)

Après la RCR

d) Assurer un suivi. Finalement, une dernière intervention infirmière qui peut répondre aux besoins des parents est celle d'assurer un suivi après la RCR. Tel qu'illustré antérieurement par les parents, ils expriment le besoin de partager leurs émotions et de verbaliser, auprès de différentes personnes, ce qu'ils ont vécu. Assurer un suivi permet donc de faire un retour sur la RCR et de répondre aux questions latentes. L'extrait suivant illustre la réalisation de cette intervention :

« C'est de revoir la situation, qu'est-ce qui a le plus marqué le parent ou lui poser la question, qu'est-ce qui a été le plus aidant pour vous ou quoi que ce soit, c'est de revenir sur ce qu'il a vécu depuis le début, la chance de verbaliser ». (Infirmière, 2008-08-16)

Dans le but de bien compléter cette intervention, une infirmière souligne également l'importance de valider la perception que les parents ont eu de la RCR ainsi que l'information qu'ils y ont retenu :

« C'est de revenir sur tout ce qui a été compris, validé leurs perceptions de la situation. Nous on est à l'intérieur, on voit mais le parent qui assiste, il est à l'extérieur. Les parents entendent et reçoivent le message d'une façon mais pas comme on l'envoie, c'est surtout aller valider la perception. Si on fait le suivi, sur ce qui s'est passé, comment vous l'avez perçu, comment vous l'avez vécu [...]. C'est ma perception de la situation. Je suis pour le suivi ». (Infirmière, 2008-08-16)

Au même titre que d'autres interventions, celle d'offrir un suivi est difficile à fixer dans le temps. Bien qu'on sache qu'elle doit se faire suite à la RCR, le suivi doit s'effectuer sur un continuum puisque au fur et à mesure que les parents entament leur processus d'adaptation, une remise en question et le besoin de se confier à un professionnel peut survenir à tout moment. À cet effet, une infirmière mentionne :

« Ça dépend des fois les questions ne viendront pas tout de suite non plus, d'où l'importance du suivi. Ils peuvent demander : « Tu sais un moment donné il est arrivé ça, c'est pourquoi ? Comment ça ? ». (Infirmière, 2008-08-16)

En contrepartie, il se peut que le parent éprouve des difficultés à s'adapter à la situation de crise vécue et que l'infirmière ne possède pas l'expertise requise pour intervenir seule auprès de ce parent. Il peut s'avérer nécessaire pour celle-ci d'utiliser d'autres ressources et de faire appel aux services d'un autre professionnel, tel qu'indiqué dans le segment suivant :

« Moi je vois deux volets. Je pense que oui, on a peut-être un rôle de répondre, d'expliquer ce qui s'est passé jusqu'à un certain niveau, mais d'offrir l'aide, s'il n'y a pas de travailleuse sociale, on a un certain rôle, mais on n'a pas de formation aussi développée pour cette problématique [...]. Parce que c'est traumatisant, je pense juste d'offrir ça peut-être [...] oui expliquer un peu ce qui s'est passé, on a dû l'intuber, pourquoi, c'est facile à répondre [...] mais ensuite de référer au besoin ». (Infirmière, 2008-08-17)

En résumé, certaines interventions infirmières identifiées comme les plus aidantes pour les parents doivent être appliquées en tout temps, tel que démontrer une approche humaniste dans les soins prodigués et de questionner régulièrement les parents sur leurs besoins. En contrepartie, certaines interventions infirmières aidantes pour les parents dont l'enfant subit une RCR doivent être réalisées à différents moments lors de celle-ci soit : avant qu'elle survienne, pendant et après la RCR de l'enfant. En raison de l'importance d'évaluer constamment les besoins des parents, les principales interventions qui en découlent tentent de répondre adéquatement aux besoins identifiés par ceux-ci, soit en les préparant à l'éventualité d'une RCR, en leur offrant d'être auprès de leur enfant, en leur donnant de l'information, en les assistant et les soutenant lors de la RCR et, finalement, en assurant un suivi une fois celle-ci terminée.

Le chapitre qui suit aborde la discussion des résultats présentés ainsi que les implications et les recommandations qui en découlent pour la théorie, la recherche et la pratique en sciences infirmières.

Discussion
Chapitre V

Ce chapitre aborde, dans un premier temps, les principaux résultats obtenus suite à l'analyse des données recueillies auprès des personnes concernées par la présente étude. Ensuite, la discussion se poursuit en présentant les forces et les limites de l'étude, puis se conclue par des pistes de réflexion et des recommandations pour la théorie, la recherche et la pratique en sciences infirmières.

Discussion relative aux résultats

Les résultats obtenus suite à l'analyse des données recueillies auprès des personnes concernées ont permis de fournir des éléments de réponse aux questions de recherche s'intéressant aux besoins des parents, aux croyances des infirmières et aux interventions infirmières les plus aidantes pour les parents au moment de la RCR de leur enfant hospitalisé à l'unité des SIP.

D'abord, rappelons brièvement ces principaux besoins exprimés par les parents, soit : être auprès de son enfant, être informé régulièrement de l'état de santé de son enfant et être assisté et soutenu durant la RCR. Également, le besoin d'avoir un suivi post-RCR apparaît primordial.

En ce qui a trait aux croyances des infirmières, elles sont de deux types, soit contraignantes, soit facilitantes. Les croyances contraignantes sont les suivantes : la difficulté de choisir un moment opportun pour inviter les parents à quitter la salle, la formulation de lignes

directrices « standardisées », le risque que les parents soient traumatisés par le déroulement d'une RCR, la présence des parents étant plus appropriée pour ceux dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique, les espaces physiques trop exigus et le risque d'augmenter le niveau de stress des professionnels. Les croyances facilitantes, quant à elles, véhiculent que la présence des parents leur permet de conserver un contact et d'exercer leur rôle de parent, qu'elle ne nuit pas au travail de l'équipe médicale et que la désignation d'un professionnel à l'assistance et au soutien des parents est nécessaire lors de la RCR.

Des interventions infirmières aidantes ont également été soulevées par les personnes concernées, et ce, à différents moments de la situation de crise que représente la RCR, soit : agir avec humanisme, questionner régulièrement les parents sur leurs besoins, expliquer le contexte propre aux SIP, préparer les parents au risque potentiel d'une RCR et répondre aux besoins exprimés par les parents. Afin de répondre adéquatement aux besoins des parents, tel que présentés antérieurement, les interventions proposées sont les suivantes : offrir aux parents l'option d'être présents, ou non, auprès de leur enfant lors de la RCR, donner de l'information, assister et soutenir les parents lors de la RCR et assurer un suivi une fois celle-ci terminée.

À la lumière des résultats obtenus dans la présente étude, une approche humaniste centrée sur la famille et des interventions infirmières individualisées aux SIP au moment de la RCR d'un enfant sont deux thèmes principaux qui permettent de regrouper les besoins identifiés par les personnes concernées, les croyances des infirmières et les interventions infirmières susmentionnées. De fait, ces deux dimensions serviront de fondement à la prochaine section en permettant de comparer les résultats préalablement présentés avec les écrits scientifiques qui

traitent également des besoins des parents, des croyances des infirmières ainsi que des interventions infirmières les plus aidantes au moment de la RCR d'un enfant hospitalisé aux SIP.

Une approche humaniste centrée sur les parents

L'environnement hautement technologique, les traitements de nature très effractifs et le sentiment d'urgence que l'on retrouve dans une unité de SIP expliquent que nous perdons parfois de vue l'aspect humain que requièrent les soins qu'on y prodigue. L'approche systémique familiale en soins infirmiers de Wright et Leahey (2005) s'avère donc toute désignée pour soutenir et guider les infirmières dans leurs interventions en proposant des soins centrés sur la famille. Selon ces auteurs, la famille est une « mine d'or » en terme de connaissances, de ressources et d'influences pour le patient. La famille constitue une source d'apprentissage très importante pour l'infirmière. Prendre le temps d'évaluer les besoins de la famille afin de mieux intervenir est un principe de base de cette approche (Wright & Leahey, 2005). Ces auteurs soulignent également que chaque membre de la famille possède des ressources et des habiletés afin de faciliter son adaptation à une problématique de santé et qu'une intervention infirmière est susceptible de favoriser également une meilleure adaptation. Toujours selon Wright et Leahey (2005), l'évaluation de la famille est primordiale à toute intervention. Ainsi, l'infirmière qui s'intéresse et répond aux besoins des parents au moment de la RCR de leur enfant en utilisant les interventions proposées par la présente étude favorise leur processus d'adaptation.

Cette notion d'approche humaniste centrée sur les parents est également essentielle à l'application du modèle de McCubbin et Patterson (1983) préalablement défini et adapté à la

présente étude. De fait, ce modèle s'intéresse plus particulièrement au processus d'adaptation des familles face à une situation de crise. Selon ce modèle, la présence simultanée d'un événement stressant, des ressources disponibles et de la perception de ce même événement conduisent à une situation de crise. Les familles aux prises avec cette situation doivent déployer de nombreux efforts afin de résoudre cette crise. Les stratégies d'adaptation, lorsqu'elles s'avèrent efficaces, leurs permettent de mobiliser de nouvelles ressources, de modifier leur perception au regard de cette accumulation d'événements stressants pour enfin accroître leur sentiment de maîtrise sur la situation de crise initiale.

Il semble que pour les parents de la présente étude, le fait d'être, ou non, présents lors des manœuvres de RCR, de réconforter leur enfant, d'être informés des traitements en cours, d'être assistés et soutenus par une infirmière durant cet événement et, finalement, d'avoir la possibilité de verbaliser la situation de crise vécue, constituent des interventions aidantes leur permettant de faire face à cette situation. De fait, en appliquant ces interventions, l'infirmière les aide à gérer l'événement stressant (p. ex., questionner les parents sur leurs besoins et donner de l'information durant la RCR). Aussi, l'infirmière s'informe, valide et participe à la modification des perceptions des familles. De plus, l'infirmière attirée aux soins de la famille s'avère elle-même une nouvelle ressource pour ceux-ci tout en les aidant à identifier et à mobiliser leurs propres sources de soutien. Ainsi, dans cette étude, une approche humaniste à la famille englobe des interventions infirmières qui aident la famille à retrouver un état d'équilibre suite à la situation de crise vécue, et ce, en s'intéressant à l'événement stressant, aux perceptions et aux ressources de celle-ci tout en la plaçant au centre des soins.

Les besoins des parents

Les résultats obtenus dans cette étude révèlent qu'un des principaux besoins, pour les parents qui vivent cette situation de crise, est d'être auprès de son enfant au moment de la RCR. De fait, ce besoin d'être présents pour son enfant, de ne pas s'éloigner de lui et de le soutenir dans cette épreuve corrobore les résultats présentés dans de nombreuses études (Boie et al., 1999; Mangurten et al., 2005; Maxton, 2005; McGahey-Oakland, Lieder, Young, & Jefferson, 2007). Inspirées de ce besoin, plusieurs lignes directrices prônent actuellement la présence des parents au moment de la RCR de leur enfant (Baskett, Steen, & Bossaert, 2005; Emergency Nurses Association, 2001). Le principal argument partagé par les parents de la présente étude et cité dans les écrits recensés est que ceux-ci représentent un repère significatif pour leur enfant et que leur présence est essentiel peu importe la transition ou la crise que leur enfant vit (Canadian Association of Critical Care Nurses, 2005; McGahey, 2002). De plus, selon les résultats obtenus, le décès, au même titre que la naissance, est une expérience familiale où leur présence est requise non seulement pour reconforter l'enfant, mais aussi pour lui donner « le droit » de mourir et de partager ses derniers moments, le cas échéant (McGahey-Oakland & al., 2007).

Bien que ce besoin identifié par les parents appuie les résultats d'autres études, aucune d'entre elle ne fait mention des conséquences de ne pas répondre à ce besoin. Les résultats obtenus dans la présente étude démontrent cet aspect. En effet, plusieurs parents rencontrés partageaient des sentiments d'abandon et de culpabilité face à l'interdiction de demeurer auprès de leur enfant. C'est donc dire que le fait de ne pas répondre au besoin des parents d'être auprès de son enfant risque d'occasionner des conséquences importantes. D'ailleurs, le seul parent

rencontré qui ne partageait pas ces sentiments est la mère dont le besoin d'être auprès de son enfant avait été comblé. Soulignons que certains parents vivent avec ces sentiments depuis plus d'une année.

Les résultats de la présente étude révèlent également que le fait d'offrir aux parents d'être, ou non, auprès de leur enfant au moment d'une RCR leur permet de voir que tout a été fait par l'équipe de réanimation pour assurer la survie de leur être cher. Ces résultats corroborent ceux d'autres études en soutenant que d'être auprès de son enfant et de voir la RCR facilite aussi leur processus de deuil (Boie et al., 1999; Maxton, 2005; McGahey-Oakland et al., 2007; Meyers et al., 2004). Selon Timmermans (1998), même si les manœuvres de réanimation ne permettent pas toujours de sauver des vies, elles servent le plus souvent à reconforter les proches que tous les traitements possibles ont été essayés pour sauver le membre de leur famille. Ainsi, les manœuvres de réanimation peuvent être définies non pas uniquement comme actes médicaux mais plutôt comme un rite de passage qui facilite la transition entre la vie et la mort et qui permet de donner une signification à cette situation (Timmermans, 1999). Dans cette ligne de pensée, le besoin des parents d'être auprès de son enfant au moment d'une RCR revêt une toute autre signification à laquelle il s'avère essentiel de s'intéresser.

Un autre besoin important pour les parents est celui d'être informés régulièrement de l'état de santé de son enfant au cours de la RCR. De fait, la transparence dans les soins, la clarté de l'information concernant les traitements en cours et l'état de santé de l'enfant sont à la base d'une communication honnête entre les professionnels et les parents. Ces résultats viennent appuyer ceux obtenus lors d'études précédentes (Boie et al., 1999; Maxton, 2005; McGahey-Oakland et al.,

2007). De plus, les résultats obtenus démontrent que le fait d'être informé aide les parents à mieux comprendre la réalité de la situation et à mieux se préparer aux éventualités, ce qui corrobore également les résultats obtenus par d'autres chercheurs (Jarvis, 1998; Meyers et al., 2004; Robinson, Mackenzie-Ross, Campbell Hewson, Egleston, & Prevost, 1998; Tsai, 2002). Finalement, un élément très intéressant rapporté par les parents enrichit les écrits de Holzhauser, Finucane, et De Vries, (2006) ainsi que ceux de Robinson et al. (1998). En effet, le fait de vivre la situation de crise que représente la RCR redéfinit la relation entre les parents et les professionnels de la santé. Dans ces circonstances, les parents perçoivent une transparence dans les soins; ils se sentent en confiance favorisant ainsi une meilleure relation avec le personnel médical.

Par ailleurs, nombreux sont les écrits qui révèlent que les parents ont également besoin d'être soutenus au moment de la RCR de leur enfant (Baskett et al., 2005; Meyers et al., 2004). Les résultats de cette étude appuient ces écrits compte tenu du fait que les parents rencontrés expriment aussi le besoin d'être soutenus, soit par un proche, soit par un membre du personnel, et ce, tout au long du déroulement des manœuvres de RCR. Étant donné que cet événement représente une situation de crise, les parents ressentent le besoin d'avoir quelqu'un à leurs côtés sur qui s'appuyer tant émotionnellement que physiquement. Ils ont besoin que quelqu'un les soutiennent, les réconfortent, les guident et les encouragent dans les gestes qu'ils peuvent poser. Par exemple, tenir la main de leur enfant, lui caresser les cheveux ou lui souffler des mots d'encouragement à l'oreille. Ainsi, créer et utiliser de nouvelles ressources fait partie des stratégies d'adaptation proposées par McCubbin & Patterson (1983) leur permettant ainsi d'être disponibles pour leur enfant. Ce besoin est reconnu dans la littérature depuis fort longtemps (Doyle et al., 1987). En effet, ces résultats corroborent avec les nombreuses lignes directrices qui

recommandent qu'un membre du personnel, préférablement une infirmière, ait un rôle de soutien reconnu et attiré à la famille lors d'une RCR (Emergency Nurses Association, 2001; Fulbrook et al., 2007; Holzhauser et al., 2006).

Un dernier besoin exprimé par les parents lors de cette étude est celui d'obtenir un suivi suite à la RCR de son enfant. De fait, ce besoin de verbaliser l'expérience vécue appuie l'intervention infirmière proposée par Wright et Leahey (2005) qui consiste à inviter la famille à faire le récit de son expérience de santé, ce qui leur permet de donner un sens à l'événement vécu. D'ailleurs, bien des hôpitaux offrent déjà des services de suivi : que ce soit par l'introduction d'un travailleur social auprès de la famille ou par d'autres interventions, tel qu'un appel à la famille ou l'envoi d'une carte suite au décès de l'enfant (Baskett et al., 2005). Or, ce type de suivi n'apparaît pas être suffisant pour les parents, comme mentionné dans la présente étude. Les parents expriment l'importance d'un suivi après la RCR de leur enfant. En fait, ils désirent que les infirmières abordent la situation vécue avec eux, les invitent à verbaliser sur ce qu'ils ont vécu et à rendre leur expérience légitime. D'ailleurs, ces résultats corroborent les lignes directrices présentées dans certains écrits recensés (Emergency Nurses Association, 2001; Fulbrook et al., 2007; Meyers et al., 2004).

Les croyances des infirmières

Les croyances contraignantes. Comme il a été mentionné au chapitre quatre, les infirmières ont soulevé plusieurs croyances contraignantes concernant plus spécifiquement la présence des parents auprès de leur enfant au moment de la RCR. Certaines de ces croyances semblent

émergées d'un contexte spécifique et, en ce sens, enrichissent certains écrits scientifiques tandis que d'autres corroborent les résultats d'autres études recensées dans la littérature. La section qui suit expose ces croyances contraignantes en lien avec la littérature.

Parmi les six croyances contraignantes véhiculées par les infirmières, deux d'entre elles enrichissent les résultats présentés dans les recherches consultées. La première, suggérant que l'imprévisibilité d'une RCR rend difficile le choix d'un moment opportun pour inviter les parents à quitter la salle traduit l'inquiétude du personnel infirmier et sa crainte que la situation dégénère en présence des parents. D'autres infirmières croient que le fait de voir la RCR en cours n'est pas approprié pour les parents; ils risquent d'en être traumatisés. De fait, les infirmières qui partagent cette croyance, désirent protéger les parents et, conséquemment les invitent rapidement à quitter la salle où leur enfant est hospitalisé afin de s'assurer qu'ils ne voient pas des images qui pourraient les troubler. Cette croyance corrobore les résultats de plusieurs études qui révèlent que plusieurs professionnels de la santé croient que les parents qui assistent à la RCR risquent d'être traumatisés par les manœuvres qui lui sont associées (Doyle et al., 1987; Hanson & Strawser, 1992; Jarvis, 1998; Redley & Hood, 1996). Bien que les infirmières partagent cette croyance, les parents, quant à eux, ne semblent pas être du même avis. Les résultats obtenus démontrent que les parents prétendent que le fait d'être auprès de son enfant et de voir la RCR en cours, si tel est leur désir, s'avère une intervention aidante pour eux. Bien que cette intervention sera discutée dans une prochaine section, soulignons que selon les conclusions de plusieurs recherches, les parents ne se disent pas traumatisés par ce qu'ils voient, mais apprécient plutôt d'avoir la chance d'accompagner leur enfant durant cette épreuve (Baskett et al., 2005; Boie et al., 1999; McGahey-Oakland et al., 2007; Robinson et al., 1998).

Une autre croyance qui ajoute aux écrits recensés est la suivante : la présence des parents est plus appropriée pour ceux dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique. Cette croyance soutient et complète celle susmentionnée en traduisant aussi l'inquiétude des infirmières concernant le risque de traumatiser les parents. Selon elles, les parents dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique sont plus à l'aise avec certaines manœuvres, comprennent mieux la condition de santé de leur enfant et ses conséquences et sont ainsi mieux outillés pour assister aux manœuvres de RCR contrairement aux parents d'un enfant vivant une situation de soins ponctuelle et aigue. En revanche, les résultats de la présente recherche démontrent qu'une des mères qui accompagnait son fils dans une situation de santé aigue durant les manœuvres de RCR se disait nullement traumatisée par ces images. Au contraire, elle remerciait le personnel de lui avoir offert la chance d'avoir pu soutenir et accompagner son fils durant ces moments difficiles. Force est de constater que ces croyances continuent d'être véhiculées par les infirmières malgré les nombreuses études qui révèlent des résultats qui contredisent ces croyances. Afin de remédier à cette situation, Bassler (1999) s'est questionnée sur l'influence de la formation en regard des croyances véhiculées par le personnel infirmier. Les conclusions de sa recherche démontrent que des séances de formation peuvent ébranler les croyances des infirmières et les aider à percevoir la situation sous un autre angle.

Les infirmières rencontrées croient également que des lignes directrices « standardisées » sont nécessaires pour répondre aux besoins de tous les parents. De fait, certaines d'entre elles entretiennent la croyance qu'une standardisation des soins, à l'aide de protocoles et de lignes directrices, semble faciliter leur application au plan clinique et, par le fait même, induit la croyance que les besoins des parents sont tous les mêmes. Or, chaque parent est différent et bien que

certaines lignes directrices puissent guider la pratique, il s'avère difficile d'imaginer des interventions uniformes pour l'ensemble des parents vivant une situation de crise entourant une RCR. En outre, cette croyance va à l'encontre de l'individualisation des soins. Il existe actuellement des lignes directrices « standardisées » afin de guider les interventions infirmières lors d'une RCR (Baskett et al., 2005; Emergency Nurses Association, 2001; Fulbrook et al., 2007; Meyers et al., 2004). En fait, ces lignes directrices ne sont pas formulées pour répondre aux besoins de tous les parents. Effectivement, ces lignes directrices proposent d'intervenir en évaluant les besoins des parents afin d'y répondre adéquatement. Selon cette perspective, elles servent de modèle et guident l'infirmière dans le choix de ses interventions mais ne doivent pas être appliquées de façon « standardisée » auprès de chaque parent. Il s'avère donc important de considérer le caractère singulier de chacun d'entre eux et de personnaliser les soins selon leurs besoins et selon le contexte. Selon cette optique, les recherches recensées révèlent ce besoin d'avoir une politique écrite tenant compte du contexte afin de mieux intervenir auprès des familles lors d'une RCR (Davidson et al., 2007; Fulbrook et al., 2007; Henderson & Knapp, 2005; Jarvis, 1998; MacLean et al., 2003; Madden & Condon, 2007; Mian, Warchal, Whitney, Fitzmaurice, & Tancredi, 2007).

Bien qu'elles désirent répondre aux besoins exprimés par les parents, les infirmières croient que les espaces physiques sont trop exigus pour permettre à ceux-ci d'assister à la RCR de leur enfant. Cette croyance corrobore les résultats des recherches de Hanson et Strawser (1992) et celles de Helmer, Smith, Dort, Shapiro, et Katan, (2000) dans lesquelles le manque d'espace physique disponible au chevet s'avère une raison suffisante, selon les professionnels de la santé, pour exclure les familles au moment d'une RCR. Par contre, certaines infirmières rencontrées proposaient des alternatives pertinentes en vue de contrer les limites imposées par les lieux

physiques (p. ex., demeurer dans l'antichambre pour assister aux manœuvres, prioriser la place du parent au chevet de l'enfant versus les professionnels en formation). Toutefois, cette croyance demeure véhiculée dans le milieu malgré les différents moyens concrets proposés.

Une dernière croyance contraignante partagée par les infirmières concerne le fait que la présence des parents au moment d'une RCR risque d'augmenter le niveau de stress des membres de l'équipe soignante. Cette croyance confirme certains résultats recensés (Critchell & Marik, 2007) tandis qu'elle en contredit d'autres (Piira et al., 2005). Afin qu'elles se sentent à l'aise d'introduire la famille lors d'une RCR, il est primordial de reconnaître l'existence de ce stress au sein des membres de l'équipe de RCR plutôt que de l'ignorer. Des interventions pour contrer ce stress, tel que des formations impliquant des mises en situation et une exposition progressive à la présence de la famille lors de traitements effractifs peuvent être des pistes de réflexion pour familiariser le personnel infirmier afin qu'il se sente à l'aise de travailler en présence des parents (Fulbrook et al., 2007; O'Brien, Creamer, Hill, & Welham, 2002).

En résumé, plusieurs croyances contraignantes sont véhiculées depuis le début de l'accompagnement des familles au moment d'une RCR (Doyle et al., 1987), toutefois plusieurs d'entre elles ont été infirmées par les résultats d'autres recherches (Doyle et al., 1987; Hanson et al., 1992; Piira et al., 2005). Afin d'ébranler ces croyances contraignantes, l'ajout de formation au curriculum des infirmières en regard de ce phénomène (Bassler, 1999; Norton, Dimon, Richards, Kelly, & Frey, 2007) et l'exposition progressive à la présence de la famille (Fulbrook et al., 2007; O'Brien et al., 2002) semble être des avenues pertinentes à explorer.

Les croyances facilitantes. De l'analyse des données, il ressort différentes croyances facilitantes. Une de celles-ci se traduit comme suit : la présence des parents leur permet de conserver un contact avec leur enfant et d'exercer leur rôle de parent. Cette croyance se veut facilitante puisqu'elle incite les infirmières à intervenir en offrant aux parents de demeurer auprès de leur enfant. Elle s'avère ainsi aidante puisqu'elle guide les infirmières à répondre aux besoins de certains parents. De plus, l'obtention de ce résultat appuie ceux obtenus dans d'autres recherches qui concluent que la présence des parents leur permet de voir, parler, toucher, soutenir et reconforter leur enfant durant la RCR (Jarvis, 1998; McGahey, 2002; Meyers et al., 2004).

Une autre croyance facilitante relate que la présence des parents ne nuit pas au travail de l'équipe médicale. Cette dernière corrobore les résultats obtenus par Doyle et al. (1987) et par Hanson et al. (1992) qui concluent qu'en aucun moment, au cours de leur étude, les membres de la famille se sont interposés dans le travail de l'équipe soignante et ont nuit à la RCR en cours. Bien qu'exprimée par certaines infirmières, cette croyance va à l'encontre de celle recensée dans la littérature selon laquelle les parents risquent d'interférer et de nuire au travail de l'équipe soignante s'ils sont présents durant la RCR (Redley & Hood, 1996).

Les infirmières rencontrées entretenaient également la croyance facilitante que la désignation d'un professionnel à l'assistance et au soutien des parents est nécessaire lors de la RCR. Malgré leurs inquiétudes face à la pénurie de personnel, elles considéraient tout de même primordial que ce rôle soit défini et exercé par un professionnel de la santé. Ce résultat appuie ceux d'autres recherches selon lesquelles il s'avère essentiel qu'un professionnel de la santé soit attribué uniquement à l'assistance de ceux-ci (Doyle et al., 1987; Holzhauser et al., 2005). De plus, la

majorité des lignes directrices recensées dans la littérature recommandent fortement qu'un professionnel de la santé soit attiré au soutien de la famille; celles-ci élaborent également sur le type d'interventions que devraient appliquer ce professionnel (Baskett et al., 2005; Emergency Nurses Association, 2001; Fulbrook et al., 2007; Handerson & Knapp, 2005; Meyers et al., 2004).

Les besoins des infirmières

Tel que présenté au chapitre précédent, les questions de recherche ne s'intéressaient pas aux besoins des infirmières. Toutefois, un besoin particulier a émergé de l'analyse des données recueillies. Afin de bien comprendre l'origine de ce besoin, il s'avère essentiel de considérer le contexte propre à une RCR du point de vue du personnel infirmier.

Comme pour les parents, la RCR d'un enfant représente une situation de crise, quoique différente pour le personnel infirmier. À la lumière du modèle de McCubbin et Patterson (1983), illustré à la page 26, la détérioration de l'état de santé de l'enfant, parfois la non-réponse aux traitements et des signes imminents de décompensation représentent des événements stressants. Selon des expériences antérieures, des perceptions variées de ces événements stressants doivent aussi être pris en compte (p. ex., décès d'un enfant ayant une condition de santé similaire, attachement particulier envers un enfant et sa famille). À cela s'ajoute finalement les ressources disponibles afin d'être soutenu face à ces événements stressants et les perceptions qu'on a de celles-ci. Considérant cette réalité, on comprend que la RCR d'un enfant hospitalisé aux SIP représente une situation de crise pour les infirmières qui doivent intervenir.

Tel que souligné antérieurement, le besoin particulier de se confier, de discuter de la situation de crise vécue et d'apprendre de celle-ci, de façon formelle ou informelle, a été soulevé par les infirmières rencontrées. Ces résultats appuient les lignes directrices proposées par Baskett et al. (2005) et celles de Davidson et al. (2007) qui abordent ce besoin. De fait, selon ces auteurs, suite à une RCR à laquelle ont assisté les parents, une séance de *debriefing* s'avère une intervention aidante pour le personnel infirmier. Au cours de cette séance, les infirmières participantes sont invitées à partager ce qu'elles ont vécu, à partager les réussites et les points à améliorer afin d'être mieux outillées lors d'une expérience similaire (Baskett et al., 2005). Ce retour sur la situation vécue peut s'avérer à la fois bénéfique et formateur pour les membres du personnel exerçant dans ce contexte spécifique.

Ces séances de *debriefing* permettent également aux infirmières d'être reconnues par leurs pairs. De fait, en partageant leur expérience, il est plus facile pour leurs pairs de comprendre et de reconnaître la situation de crise qu'elles ont vécu (p. ex., sentiment de culpabilité, d'incompétence et d'échec). Par contre, les séances de *debriefing* étant très formelles, certaines infirmières ressentent ce même besoin, toutefois elles préfèrent le combler à l'aide de discussions de type informel (p. ex., se confier à une collègue de travail, discuter dans la salle à café avec ses pairs). Selon le modèle de McCubbin et Patterson (1983), une stratégie d'adaptation est de connaître et d'utiliser ses ressources, que ce soit de façon formelle ou non, l'important est qu'une ressource soit mise à la disposition de l'infirmière afin de combler son besoin.

En résumé, les résultats obtenus concernant les croyances et les besoins des infirmières appuient et enrichissent les résultats des études recensées. Il ressort également que les croyances

contraignantes ou facilitantes semblent orienter la nature des besoins et des interventions infirmières. Les résultats obtenus quant aux interventions seront présentés et discutés dans la section suivante du présent chapitre.

*Interventions infirmières individualisées
aux SIP au moment de la RCR d'un enfant*

Une des questions de recherche s'intéressait plus particulièrement aux interventions infirmières les plus aidantes pour les parents au moment de la RCR de leur enfant. Les données recueillies auprès des personnes concernées ont permis de définir six types d'interventions afin de faciliter le processus d'adaptation des parents lors de cette situation de crise et seront discutées dans la section qui suit à la lumière des écrits portant sur le sujet.

Les résultats de la présente étude suscitent une réflexion sur les valeurs intrinsèques qui guident notre pratique. En effet, une approche suggérée par les participantes est d'agir, en tout temps, avec humanisme. Tel que préconisé par l'approche à la famille de Wright et Leahey (2005), des soins centrés sur la famille permettent d'établir une relation de confiance avec les membres de la famille, d'explorer leurs besoins et leurs croyances, de les impliquer dans les soins à prodiguer et d'intervenir afin de les aider dans leur expérience de santé. De plus, selon les infirmières rencontrées « agir avec humanisme » est également aidant pour elles puisque cela leur permet d'être authentiques et de conserver un état d'équilibre dans leur travail.

Les résultats obtenus dans la présente étude apportent également des précisions quant à l'évaluation des besoins. Selon les parents, les besoins peuvent varier selon le contexte et, de ce

fait, il importe de les questionner régulièrement. Plus précisément, les participantes de l'étude considèrent qu'il est important que les infirmières évaluent leurs besoins spécifiques afin d'intervenir efficacement. Ces résultats enrichissent les lignes directrices des écrits recensés qui limitent l'intervention d'évaluer les besoins des parents uniquement au moment de la RCR (Baskett et al., 2005, Emergency Nurses Association, 2001).

Une autre intervention qui peut s'avérer aidante à l'arrivée des parents à l'unité des SIP, est de leur expliquer le contexte de cette unité. L'hospitalisation d'un enfant aux SIP représente un événement stressant pour les parents (McCubbin & Patterson, 1983) et ce type d'intervention permet de diminuer leur inquiétude (p. ex., faire une visite guidée des lieux physiques, informer du fonctionnement des cloches d'urgence). Ces résultats enrichissent les recherches de Aldridge (2005) qui suggèrent des interventions similaires afin de diminuer le stress ressenti par les parents lors de leur arrivée à l'unité des SIP. Ces interventions permettraient d'atténuer leur anxiété face à l'événement stressant que représente l'hospitalisation de leur enfant aux SIP et influenceraient également les perceptions qu'ont ceux-ci de cette situation. Ainsi, en se référant au modèle de McCubbin et Patterson (1983), cette intervention diminue l'intensité de la situation de crise ou, du moins, facilite la mise en place de stratégies d'adaptation.

Par ailleurs, le fait de préparer les parents au risque potentiel d'une RCR ajoute aux lignes directrices suggérées dans la littérature. En effet, les lignes directrices suggérées par Baskett et al. (2005) et par l'*Emergency Nurses Association* (2001) ne s'adressent pas spécifiquement au contexte des SIP. En ce sens, les résultats montrent l'importance de préparer les parents à cette éventualité dès leur arrivée à cette unité. Dans cette perspective, l'infirmière peut cibler un moment opportun

pour aborder cette éventualité avec les parents et les informer sur les pratiques et les interventions requises lors d'une RCR. Dès lors, l'infirmière peut s'intéresser aux besoins des parents tout en se rappelant qu'ils peuvent varier selon le contexte.

Afin de répondre au besoin des parents d'être auprès de leur enfant durant la RCR, l'intervention d'offrir l'option d'être présent, ou non, au chevet de l'enfant a émergé de l'analyse des données. Cette intervention en regroupe d'autres, telle que définie au chapitre précédent, et soutient les résultats d'autres études (Baskett & al., 2005; Fulbrook & al., 2007; Henderson & Knapp, 2005; McGahey-Oakland & al., 2007). Les participantes de la présente étude apportent également des précisions quant l'importance d'appliquer cette intervention si l'on considère le risque potentiel du décès de l'enfant dans ce contexte spécifique. D'autres résultats confirment également les lignes directrices suggérées par Baskett & al. (2005) et celles de l'*Emergency Nurses Association* (2001) en spécifiant qu'il faut d'abord : (a) préparer le parent à ce qu'il va voir, (b) établir avec lui certaines limites à respecter si la situation se détériore, et (c) choisir en partenariat un moment opportun pour se rendre au chevet de l'enfant, et ce, en considérant l'espace physique disponible pour permettre aux parents d'être auprès de leur enfant durant la RCR.

Les résultats de cette recherche fournissent aussi des indications à l'effet que les parents manifestent le besoin de recevoir de l'information durant la RCR de leur enfant. Ces résultats appuient les lignes directrices recensées dans la littérature en suggérant de donner de l'information sur l'état de santé de l'enfant, les traitements en cours et la réponse de l'enfant à ceux-ci (Baskett & al., 2005; Emergency Nurses Association, 2001). Par contre, les résultats obtenus enrichissent les écrits en ajoutant qu'il s'avère aussi pertinent de renseigner les parents

concernant l'intensité des manœuvres, le nombre de professionnels présents et l'ajout de matériel nécessaire aux traitements en cours. Ainsi, il peut s'avérer pertinent de donner de l'information aux parents avant la RCR, voire même une fois celle-ci complétée.

Afin de pouvoir répondre adéquatement aux besoins des parents, l'intervention qui consiste à attirer une infirmière à l'accompagnement et au soutien des parents tout au long des procédures de RCR a émergé de l'analyse des données. De fait, il s'avère difficile de répondre à ce besoin advenant le cas où le rôle d'accompagnateur n'est pas préalablement défini au sein de l'équipe de RCR. Plusieurs études convergent dans ce sens et insistent sur ce point important en ajoutant même que les membres du personnel exerçant cette position doivent avoir une formation pour accomplir ce rôle (Emergency Nurses Association, 2001; Holzhauser et al., 2007; Meyers et al., 2004). Également, les résultats obtenus dans cette étude révèlent que ce rôle devrait être assumé par une infirmière. En contrepartie, considérant le manque important de personnel infirmier dans le milieu retenu pour l'étude, les infirmières interrogées craignent de ne pas toujours pouvoir être disponibles pour accomplir ce rôle. De plus, le manque de formation actuelle fait aussi en sorte que les infirmières rencontrées songent à laisser cette responsabilité à d'autres professionnels, tel un travailleur social ou à des membres de la pastorale. Pour diverses raisons, il est vrai que ce rôle est parfois comblé par d'autres professionnels (Doyle et al., 1987; Meyers et al., 2004). Or, plusieurs auteurs sont d'avis que le personnel infirmier possède toutes les connaissances et les compétences pour remplir cette fonction (Davidson et al., 2007; Fulbrook et al., 2007). En effet, l'*Emergency Nurses Association* (2001) recommande que l'infirmière accompagne les familles au moment d'une RCR. Force est de constater que l'implantation d'un tel programme sur une unité de soins requiert de bien connaître la réalité du milieu relativement à la

pénurie de personnel infirmier et de proposer des pistes de réflexion visant à intégrer ce rôle au sein de la pratique infirmière.

Finalement, une dernière intervention infirmière obtenue à la suite de l'analyse des données recueillies auprès des participantes consiste à effectuer un suivi une fois les manœuvres de RCR complétées. Cette intervention répond au besoin exprimé par les parents de cette étude, soit celui d'obtenir un suivi relativement à la situation de crise reliée à une RCR. Ces résultats corroborent ceux d'autres études qui indiquent que cette intervention est aidante pour les familles (Emergency Nurses Association, 2001; Fulbrook et al., 2007; Meyers et al., 2004). Cette intervention peut non seulement être réalisée par l'infirmière accompagnatrice de la famille, mais également être renchérie par les autres infirmières prodiguant des soins à cette famille. De fait, l'infirmière accompagnatrice peut, suite à l'événement, faire un retour auprès des parents et les encourager à verbaliser. Par contre, les parents peuvent avoir établi une relation de confiance auprès d'une autre infirmière et se sentir plus à l'aise d'en discuter avec elle. Dans cette optique, il peut donc s'avérer important que plusieurs infirmières soient disposées à offrir un suivi aux parents.

Les forces de l'étude

De prime à bord, une des forces de cette recherche est le phénomène à l'étude. Bien que très controversé dans la littérature, ce sujet s'est avéré novateur et actuel dans le contexte du milieu retenu puisque les demandes de parents d'être auprès de leur enfant au moment de la RCR

sont de plus en plus nombreuses. La réalisation de cette étude permettait d'étudier un phénomène concret et pour lequel l'équipe de soins n'avait pas encore pris position.

La réceptivité des membres de l'équipe de soins face à cette étude est aussi un point fort qui a facilité la réalisation de cette recherche. Bien que l'accompagnement des parents au moment de la RCR de leur enfant, quoique peu pratiqué au Québec, demeure un sujet litigieux et source de conflits dans bien des milieux de soins, il en est autrement dans le milieu retenu. De fait, suite aux premières séances d'information sur le sujet, plusieurs membres de l'équipe ont démontré une grande réceptivité au regard de ce projet de recherche. Le Groupe de recherche en soins intensifs pédiatriques a rapidement encouragé la mise en œuvre de cette recherche tandis que bon nombre d'infirmières ont exprimé leur désir d'y participer. De fait, l'IP a même réalisé plus de groupes de discussion afin d'inclure les infirmières intéressées à participer à cette étude.

En outre, l'IP étant cadre conseil en sciences infirmières, elle connaissait bien le milieu retenu pour cette étude et entretenait une relation privilégiée avec les membres de l'équipe de soins. L'IP étant consciente du risque qu'un biais de *désirabilité sociale* se produise (propension des participantes à tendre vers des réponses socialement acceptables aux questions posées), elle a pris différentes mesures visant le meilleur contrôle possible de ce biais. Tout d'abord, munie d'une approche personnalisée et centrée sur les besoins des individus, l'IP a insisté sur l'établissement d'un lien de confiance avec chacune des participantes, et ce, tout au long de l'étude. De plus, le phénomène à l'étude représentant une situation de crise complexe et parfois récente, l'IP s'est montrée sensible à l'expérience vécue par les participantes en préconisant une écoute attentive tout en respectant leur rythme et leur désir de se confier à celle-ci. Finalement, l'IP a également su

exposer ses connaissances sur le sujet afin d'inviter les membres de l'équipe de soins à soutenir son projet de recherche.

Finalement, une autre force de cette étude a été le processus de parcours en spirale inspiré de Lehoux et al. (1995). De fait, le déroulement de la collecte des données a permis d'exposer au personnel infirmier les points saillants des résumés des entrevues réalisées auprès des parents. Ayant pris connaissance de cette information, certaines infirmières ont choisi de modifier leur pratique et d'appliquer certaines interventions suggérées par les parents (p. ex., offrir aux parents de voir les manœuvres en cours, les assister et les soutenir durant la RCR). Elles ont ainsi pu appliquer ces interventions et apprécier les retombées de celles-ci (p. ex., reconnaissance et satisfaction exprimée par les parents). Le dynamisme de ce processus de collecte de données permet donc l'application et l'évaluation, par l'infirmière, des interventions suggérées par les parents enrichissant ainsi les données recueillies. La réalisation de cette recherche a ainsi eu une influence concrète, pour certaines infirmières, quant au choix des interventions à appliquer lors de la RCR d'un enfant hospitalisé aux SIP.

Les limites de l'étude

Cette section présente les limites de l'étude principalement liées à divers facteurs contextuels qui sont susceptibles d'avoir eu une incidence sur la nature des résultats obtenus dans la présente étude. Il s'agit, plus concrètement, des facteurs concernant la clientèle sélectionnée, le processus de collecte des données privilégié et le moment choisi pour réaliser la recherche.

La clientèle visée par la présente étude était constituée de parents dont l'enfant a subi une RCR à l'unité des SIP et du personnel infirmier oeuvrant à cette unité. Considérant le fait qu'une trentaine d'enfants subissent annuellement une RCR à l'unité des SIP concernée par la présente étude, l'IP a choisi de rencontrer trois participantes pour lesquels cet événement avait eu lieu depuis un an. Bien que l'IP ait échelonné sa collecte de données sur une période de cinq mois, le recrutement des parents répondant aux critères de sélection fût laborieux. Selon Weslien, Nilstun, Lundqvist et Fridlund (2005), malgré le fait que la situation de crise ait eu lieu il y a de cela quelques années, les parents l'ayant vécue se remémorent très bien les sentiments, le déroulement des événements et la conclusion de ce qu'ils y ont vécu. Ce choix a été fait en accord avec la directrice de recherche et l'équipe médicale des SIP. Aussi, les données recueillies auprès de ces trois dernières participantes s'apparentaient à celles recueillies auprès des deux premiers parents rencontrés.

Finalement, la participation des autres membres de l'équipe de RCR, soit les médecins intensivistes et les inhalothérapeutes, aurait permis d'obtenir un consensus de l'équipe quant aux interventions infirmières aidantes au moment de la RCR d'un enfant et leur mise en application, le cas échéant. En ce qui concerne l'équipe médicale, tous avaient été informés du déroulement de l'étude et avaient également fourni leur appui quant à sa réalisation. Certains médecins étaient présents lors des séances d'information effectuées par l'IP tandis que les inhalothérapeutes y avaient également été invités. Compte tenu de la séquence des événements, une fois la collecte des données complétée, l'IP aurait apprécié rencontrer à nouveau ces professionnels afin de discuter avec eux des données recueillies. Malheureusement, ce moment se situait durant les

vacances estivales où les effectifs étaient moindres et les soins tout aussi exigeants. Par contre, l'IP s'est engagée à présenter l'ensemble de sa recherche à tous les membres qui composent l'équipe de RCR à l'unité des SIP concernée et elle profitera de cette rencontre pour renforcer et ébranler les croyances partagées et inviter à la réflexion.

La section qui suit aborde les implications et les recommandations découlant de la présente recherche concernant la théorie, la recherche et la pratique en sciences infirmières.

Implications et recommandations

Pour la théorie en sciences infirmières

Au plan théorique, cette étude souligne la pertinence d'amalgamer le Modèle de McCubbin et Patterson (1983) à l'approche systémique familiale en soins infirmiers de Wright et Leahey (2005). Ensemble, ces deux perspectives se complètent et forment un cadre de référence aidant à mieux comprendre la situation de crise entourant la RCR d'un enfant hospitalisé à l'unité des SIP et ainsi identifier des interventions infirmières facilitant le processus d'adaptation des parents lorsque cet événement survient.

Toujours dans le but de favoriser l'adaptation des parents au moment de la RCR de leur enfant, l'étude révèle l'importance d'intervenir dans les domaines cognitifs, affectifs et comportemental tant auprès des parents que des infirmières. De fait, les résultats de la recherche démontrent que les interventions qui découlent de ces trois domaines semblent être aidantes au processus d'adaptation des parents et des infirmières au moment de la RCR d'un enfant

hospitalisé à l'unité des SIP. Les interventions visant à modifier le domaine cognitif sont en général celles qui apportent des idées, des opinions, des connaissances ou des renseignements nouveaux permettant ainsi d'altérer certaines croyances (Wright & Leahey, 2005). En ce sens, expliquer le contexte propre aux SIP, préparer les parents au risque potentiel d'une RCR et donner de l'information sont des interventions infirmières qui peuvent aider les parents à modifier leurs perceptions et leurs croyances face à la RCR de leur enfant et, du coup, faciliter leur processus d'adaptation. Au plan affectif, « agir avec humanisme », questionner régulièrement les parents sur leurs besoins selon le contexte, assister et soutenir les parents lors de la RCR et assurer un suivi constituent des interventions permettant d'atténuer ou d'aviver les émotions parfois intenses vécues par les parents, et ce, dans le but de favoriser la résolution de leurs difficultés. Les interventions axées sur le domaine comportemental, quant à elles, visent à aider les membres de la famille à modifier leurs comportements en les invitant à assumer des tâches comportementales précises. Offrir aux parents l'option d'être présents, ou non, auprès de leur enfant lors de la RCR, les inviter à lui parler, lui toucher et les soutenir dans leurs rôles parentaux sont différents exemples de ce type d'intervention. Aussi, l'application de ces différentes interventions permet d'aider le parent dans son processus d'adaptation à la situation de crise vécue lors de la RCR de leur enfant.

Dans leur approche, Wright et Leahey (2005) expliquent que le changement le plus profond et le plus durable est celui qui touche le domaine cognitif. En ce sens, lors de la présente étude, l'IP a exploré les croyances tant facilitantes que contraignantes auprès des infirmières rencontrées. De prime à bord, bien que quelques croyances facilitantes aient été exprimées, la majorité des croyances partagées par celles-ci étaient de nature contraignantes. Les séances

d'information, l'invitation à la discussion entre les pairs, le partage des points saillants ressortis lors des entrevues avec les parents, les situations nécessitant des manœuvres de RCR et l'ouverture démontrée par les infirmières participantes ont fait en sorte de renforcer les croyances facilitantes et d'ébranler celles contraignantes. Lors de la seconde rencontre avec les infirmières bien des craintes semblaient dissipées et une ouverture au changement et le désir d'appliquer de nouvelles interventions régnait au sein des groupes rencontrés. Ces résultats constituent un apport théorique considérable quant à la perspective systémique d'intervenir dans un contexte de RCR en soins intensifs pédiatriques. Afin d'obtenir un changement intéressant au niveau des croyances, l'IP recommande d'examiner la possibilité d'articuler l'approche de Wright et Leahey (2005) à d'autres méthodes de recherche inspirées des principes de coconstruction et de formation pertinente à la pratique infirmière.

Pour la recherche en sciences infirmières

La méthode de recherche utilisée pour réaliser la présente étude a permis d'identifier les besoins et les croyances des personnes concernées afin d'identifier des interventions infirmières aidantes au processus d'adaptation des parents au moment de la RCR de leur enfant hospitalisé à l'unité des SIP.

L'étude de cas unique proposée par Yin (2003) a permis à l'IP de parfaire les connaissances acquises jusqu'à ce jour en ce qui a trait aux besoins des parents et des interventions aidantes lors d'une RCR. De par cette approche de recherche, il a été possible de faire un examen détaillé de la situation de crise que représente la RCR d'un enfant, et ce, tout en tenant compte du contexte

entourant ce phénomène et des différentes entités concernées par celui-ci, en l'occurrence les parents et le personnel infirmier. À notre connaissance, il s'agit d'une première étude du genre réalisée au sein d'un hôpital pédiatrique québécois.

Le devis privilégié pour cette étude semble être avantageux puisqu'il permet de partager les données recueillies auprès des participantes afin d'influencer leur processus de réflexion visant à atteindre un consensus. De plus, il permet une collecte des données auprès de diverses sources bien distinctes tout en conservant le contexte lié au phénomène à l'étude. Ce type de recherche facilite également l'application des interventions infirmières, tel que démontré par les résultats obtenus dans cette étude.

Comme il a été mentionné antérieurement, la situation de crise que représente la RCR d'un enfant hospitalisé aux SIP s'avère une expérience familiale particulièrement complexe qui nécessite des études approfondies. Bien que de nombreux écrits soient maintenant disponibles sur le sujet, plusieurs constituent des récits anecdotiques et peu sont des écrits scientifiques. Aussi, parmi les écrits scientifiques recensés, peu s'intéressent spécifiquement à la population pédiatrique hospitalisée dans une unité de SIP. En effet, la très grande majorité s'intéresse aux manœuvres de RCR auprès d'adultes et celles réalisées auprès d'une clientèle pédiatrique le sont pour la plupart dans un contexte de salle d'urgence. Ainsi, très peu de chercheurs se sont intéressés précisément aux parents dont l'enfant vit une RCR à l'unité des SIP, et ce, encore moins au Québec. Le devis qualitatif était donc tout indiqué afin de bien cerner le caractère unique des besoins de parents et des infirmières oeuvrant auprès de ces enfants. La nouveauté du phénomène auprès des participantes nécessitait une étude en profondeur et un petit nombre

d'unités d'analyse afin de bien identifier les besoins, les croyances et les connaissances des participantes à l'étude.

Bien qu'à notre connaissance, aucune étude similaire n'a été effectuée au Québec, la grande majorité des résultats obtenus corroborent ceux d'autres études réalisées, soit aux États-Unis, ou soit en Europe. Cette étude est pertinente afin de s'assurer que malgré des cultures, des soins de santé et des contextes différents les interventions infirmières les plus aidantes seraient ou non similaires. Pour des recherches futures, l'IP recommande davantage de se questionner sur l'implantation et l'évaluation des interventions infirmières jugées aidantes pour les parents au moment de la RCR de leur enfant. Une étude similaire pourrait être réalisée auprès de familles d'une clientèle adulte afin de voir si les besoins et les interventions aidantes sont similaires ou différents. Le cas échéant, l'IP recommande le méthode de recherche de Yin (2003) jumelée au processus de collecte des données proposé par Lehoux et al. (1995). L'utilisation d'un devis qualitatif est aussi conseillé puisqu'il a permis d'expliquer en profondeur le phénomène complexe que représente une RCR d'un enfant hospitalisé aux SIP.

Au niveau de la pratique en sciences infirmières

Au plan de la pratique, cette étude apporte une contribution importante dans un contexte de RCR en pédiatrie. Elle suggère des interventions nouvelles proposées par les personnes concernées et qui sont adaptées à un contexte spécifique. De plus, l'équipe médicale a soutenu, dès le début, la réalisation de cette recherche démontrant ainsi une ouverture en ce qui a trait à la présence et à l'accompagnement des parents lors de la RCR de leur enfant. L'obtention

d'un consensus au sein des parents et des intervenants démontre également la possibilité de mettre en application les résultats obtenus afin de faciliter le processus d'adaptation des parents lors de cette situation de crise.

Outre l'identification d'interventions infirmières, la réalisation de cette étude a démontré les conséquences de ne pas intervenir. Le fait de ne pas intervenir semble brimer les parents dans leur processus d'adaptation au regard de cette situation de crise. En effet, des sentiments d'abandon et de culpabilité importants risquent de s'en suivre, tel que démontré par cette étude.

Durant la réalisation de cette recherche, certaines infirmières et médecins ont, d'eux même, choisi de modifier leur pratique et d'intervenir autrement auprès des parents lors de la RCR de leur enfant. Certaines infirmières ont pris l'initiative d'assumer un rôle de facilitateur auprès des parents en les questionnant sur leurs besoins et en les invitant à assister aux manœuvres de RCR en cours, soit en demeurant dans l'antichambre, soit en allant au chevet de l'enfant. Un médecin a également choisi d'inviter un parent à être présent au moment d'une technique stérile compte tenu de l'état critique de l'enfant et du risque que celui-ci décède durant la procédure. Suite à ces changements de pratique, les infirmières rencontrées ont constaté qu'elles aidaient les parents et, du coup, elles se sentaient valorisées dans leur rôle. En somme, la présente étude confirme, en partie, le désir du personnel d'intervenir adéquatement auprès des parents afin de répondre à leurs besoins. Cette étude effectuée à une unité de soins intensifs pédiatriques a altéré certaines croyances contraignantes et a créé un contexte de changement.

À la lumière de l'ensemble des résultats, l'IP suggère des pistes de réflexion pour la pratique infirmière. Ces pistes de réflexion visent à faciliter le processus d'adaptation de parents vivant la situation de crise entourant spécifiquement une RCR d'un enfant hospitalisé aux SIP. Les interventions sont présentées selon une approche de soins centrée sur les parents. Concrètement, ces interventions sont les suivantes :

- Préconiser une approche de soins centrée sur les parents.
- Questionner régulièrement les parents sur leurs besoins selon le contexte.
- Expliquer aux parents le contexte propre aux SIP dès leur arrivée.
- Préparer les parents au risque potentiel d'une RCR.
- Répondre aux besoins exprimés par les parents.
- Intégrer une infirmière formée aux soins à la famille au travail de l'équipe de RCR.
- Assurer des séances de *debriefing* à l'équipe de RCR.
- Développer une politique écrite encadrant la pratique de l'accompagnement des parents au moment de la RCR de leur enfant.
- Former et informer tous les membres de l'équipe de RCR en vue de l'implantation de cette politique écrite.

Ces pistes de réflexion nécessitent, néanmoins, que les infirmières oeuvrant sur l'unité concernée aient l'appui de la direction des soins infirmiers, de leur cadre conseil en sciences infirmières, de leur conseillère en soins infirmiers et de leur chef d'unité afin de mettre en application de telles pistes de réflexion et d'améliorer la pratique clinique. En outre, il importe de poursuivre la recherche en sciences infirmières en s'intéressant à l'implantation et à l'évaluation des interventions infirmières aidantes lors de la RCR d'un enfant hospitalisé aux SIP. Ces conditions s'avèrent essentielles à l'implantation de nouvelles pratiques dans le domaine des sciences infirmières.

Conclusion

Il semble que les infirmières manifestent un désir et une ouverture quant à l'accompagnement et au soutien des parents au moment de la RCR de leur enfant. Or, dans le contexte de soins spécifiques aux SIP, rares sont les études qui dévoilent les besoins des parents et absentes sont celles qui indiquent les interventions systémiques infirmières à appliquer lors de cette situation de crise. Ainsi, la présente étude fournit aux infirmières de nouvelles pistes d'interventions systémiques visant à répondre aux besoins des parents en vue de faciliter leur processus d'adaptation à la situation de crise liée à la RCR de leur enfant.

Cette étude nous invite également à réfléchir sur nos pratiques et politiques actuelles et sur la place que l'on désigne aux parents. La formulation de certaines d'entre elles est parfois rédigée sous l'emprise de nos craintes et croyances plutôt que réfléchi à partir des besoins exprimés par les personnes concernées. Les résultats de la présente étude révèlent, d'une part, les besoins des parents et ceux des infirmières et, d'autre part, des interventions systémiques pouvant y répondre. Aussi, les pistes de réflexion suggérées par l'investigatrice principale visent à faciliter le processus d'adaptation de parents vivant la situation de crise entourant spécifiquement une RCR d'un enfant hospitalisé aux SIP et invitent tous les professionnels de la santé oeuvrant auprès de ces familles à réviser leur pratique clinique. L'investigatrice principale convie également tous ses collègues à cogiter sur le décès et ses rituels, sur l'importance que revêt les derniers moments pour les survivants et sur le déroulement d'une RCR d'un enfant hospitalisé aux SIP.

En conclusion, cette étude qualitative est d'une pertinence clinique et scientifique dans le domaine des sciences infirmières. Elle génère des retombées cliniques novatrices pour les parents, les infirmières et le milieu. Les recommandations formulées offrent des pistes de réflexion pertinentes pour la recherche et la pratique clinique des infirmières préoccupées par un aspect plus « humain » du soin soit l'approche à la famille.

Références

- Aguilera, D. C. (1995). *Intervention en situation de crise: Théorie et méthodologie*. Saint-Laurent : Éditions du Renouveau Pédagogique.
- Albarran, J. W., & Stafford, H. (1999). Resuscitation and family presence: Implication for nurses in critical care areas. *Advancing Clinical Nursing*, 3, 11-19.
- Aldridge, M. D. (2005). Decreasing Parental Stress in the Pediatric Intensive Care Unit: One Unit's Experience. *Critical Care Nurse*, 25(6), 40-50.
- American Heart Association. (2005). *ACLS Provider Manual*. Dallas : American Heart Association.
- American Heart Association, & American Academy of Pediatrics. (2007). *PALS Provider Manual*. Dallas : American Heart Association.
- Ardley, C. (2003). Should relatives be denied access to the resuscitation room? *Intensive and Critical Care Nursing*, 19, 1-10.
- Axelsson, A. B., Zettergren, M., & Axelsson, C. (2005). Good and bad experiences of family presence during acute care and resuscitation. What makes the difference? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4, 161-169.
- Back, D., & Rooke, V. (1994). The presence of relatives in the resuscitation room. *Nursing Times*, 90(30), 34-35.
- Badir, A., & Sepit, D. (2007). Family presence during CPR: A study of the experiences and opinions of Turkish critical care nurses. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 83-92.
- Barratt, F., & Wallis, D. N. (1998). Relatives in the resuscitation room : Their point of view. *Journal of Accident, & Emergency Medicine*, 15(2), 109-111.
- Baskett, P.J.F., Steen, P.A., & Bossaert, L. (2005). European resuscitation council guidelines for resuscitation 2005. Section 8. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation*, 67(S1), S171-S180.
- Bassler, P. (1999). The impact of education on nurses' beliefs regarding family presence in a resuscitation room. *Journal for Nurses in Staff Development*, 15(3), 126-131.
- Bateson, G. (1979). *Mind and nature*. New York : E. P. Dutton.
- Beckman, A. W., Sloan, B. K., Moore, G. P., Cordell, W. H., Brizendine, E. J., Boie, E.T., et al. (2002). Should Parents Be Present during Emergency Department Procedures on Children, and Who Should Make That Decision? A Survey of Emergency Physician and Nurses Attitudes. *Academic Emergency Medicine*, 9(2), 154-158.

- Belanger, M. A., & Reed, S. (1997). A rural community hospital's experience with family-witnessed resuscitation. *Journal of Emergency Nursing*, 23(3), 238-239.
- Blomfield, R. A. (2000). Relatives in the resus room: Don't overlook the patient! *Accident, & Emergency Nursing*, 8, 52-53.
- Boie, E. T., Moore, G. P., Brummett, C., & Nelson, D. R. (1999). Do Parents Want to Be Present During Invasive Procedures Performed on Their Children in the Emergency Department? A Survey of 400 Parents. *Annals of Emergency Medicine*, 34(1), 70-74.
- Boudreaux, E. D., Francis, J. L., & Loyacano, T. (2002). Family Presence During Invasive Procedures and Resuscitations in the Emergency Department : A Critical Review and Suggestions for Future Research. *Annals of Emergency Medicine*, 40(2), 193-205.
- Boyd, R. (2000). Witnessed resuscitation by relatives. *Resuscitation*, 43, 171-176.
- Briguglio, A. (2007). Should the family stay? *RN*, 70(5), 42-49.
- Canadian Association of Critical Care Nurses. (2005). Family Presence During Resuscitation: A CACCN Position Statement. *Critical Care Specialty*, 21-22.
- Chalk, A. (1995). Should relatives be present in the resuscitation room? *Accident and Emergency Nursing*, 3, 58-61.
- Clark, A. P., Aldridge, M. D., Guzzetta, C. E., Nyquist-Heise, P., Norris, M., Loper, P., Meyers, T. A., & Voelmeck, W. (2005). Family Presence During Cardiopulmonary Resuscitation. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 17(1), 23-32.
- Connors, P. (1996). Should relatives be allowed in the resuscitation room? *Nursing Standard*, 10(44), 42-44.
- Contandriopoulos, A. P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J. L., & Boyle, P. (1990). *Savoir préparer une recherche : la définir, la structurer, la financer*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Critchell, C.D., & Marik, P.E. (2007). Should family members be present during cardiopulmonary resuscitation? A review of the literature. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 24(4), 311-317.
- Davidson, J.E. (2006). Family presence at resuscitation: What if? *Critical Care Medicine*, 34 (12), 3041-3042.

- Davidson, J.E., Powers, K., Hedayat, K.M., Tieszen, M., Kon, A.A., Shepard, E., et al. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Critical Care Medicine*, 35(2), 605-622.
- Doran, M. (2003). The presence of family during brain stem death testing. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20, 87-92.
- Doyle, C. J., Post, H., Burney, R. E., Maino, J., Keefe, M., Rhee, K. J., Michigan, J., & Michigan, A. A. (1987). Family Participation During Resuscitation: An Option. *Annals of Emergency Medicine*, 16(6), 673-675.
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille: Une approche systémique en soins infirmiers* (2^e éd.). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur, Chenelière Éducation.
- Duran, C. R., Oman, K. S., Abel, J. J., Koziel, V. M., & Szymanski, D. (2007). Attitudes Toward and Beliefs About Family Presence: A Survey of Healthcare Providers, Patients' Families, and Patients. *American Journal of Critical Care*, 16(3), 270-279.
- Eckle, N., & MacLean, S. L. (2001). Assessment of Family-centered Care Policies and Practices for Pediatric Patients in Nine US Emergency Departments. *Journal of Emergency Nursing*, 27(3), 238-245.
- Eichhorn, D. J., Meyers, T. A., & Guzzetta, C. E. (1995). Family presence during resuscitation: It is time to open the door. *Critical Care Nursing*, 3(1), 8-13.
- Eichhorn, D. J., Meyers, T. A., Guzzetta, C. E., Clark, A. P., Klein, J. D., & Calvin, A.O. (2001). Family Presence During Invasive Procedures and Resuscitation: Hearing the Voice of the Patient. *American Journal of Nursing*, 101(5), 48-55.
- Eichhorn, D. J., Meyers, T. A., Mitchell, T. G., & Guzzetta, C. E. (1996). Opening the Doors: Family Presence During Resuscitation. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 59-70.
- Ellison, G. (1998). Witnessed resuscitation: The relative's experience. *Emergency Nurse*, 5(8), 27-29.
- Emergency Nurses Association. (1993). *Presenting the option for Family Presence* (1st ed). Park Ridge (IL): The Association.
- Emergency Nurses Association. (2001). *Presenting the option for Family Presence* (2^e éd). Park Ridge (IL): The Association.
- Farah, M.M., Thomas, C.A., & Shaw, K.N. (2007). Evidence-based guidelines for family presence in the resuscitation room: A step-by-step approach. *Pediatric Emergency Care*, 23(8), 587-591.

- Farella, C. (2001). When Kin and Crash Cart Collide. *Nursing Spectrum*, 2(1), 14-16.
- Farrell, M. (1989). Parents of critically ill children have their needs too! A Literature Review. *Intensive Care Nursing*, 5(3), 123-128.
- Fein, J. A., Ganesh, J., & Alpern, E. R. (2004). Medical staff attitudes toward family presence during pediatric procedures. *Pediatric Emergency Care*, 20(4), 224-227.
- Fitzpatrick, M. (2002). Family visitors – says who? *Nursing Management*, 35(5), 6-7.
- Fortin, M. F., Côté, J., & Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière éducation.
- Fulbrook, P., Albarran, J. W., & Latour, J. M. (2005). A European survey of critical care nurses' attitudes and experiences of having family members present during cardiopulmonary resuscitation. *International Journal of Nursing Studies*, 42, 557-568.
- Fulbrook, P., Latour, J.M., & Albarran, J.W. (2007). Paediatric critical care nurses' attitudes and experiences of parental presence during cardiopulmonary resuscitation: A European survey. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 1238-1249.
- Fulbrook, P., Latour, J.M., Albarran, J.W., De Graaf, W., Lynch, F., Devictor, D., & Norekval, T. (2007). The presence of family members during cardiopulmonary resuscitation: Joint Position Statement. *European federation of Critical Care Nursing associations, European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care and European Society of Cardiology Council on Cardiovascular Nursing and Allied Professions, and Connect Healthcare Publishing Ltd.*, 250-252.
- Gavaghan, S. R., & Carroll, D. L. (2002). Families of critically ill patients and the effect of nursing interventions. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 21(2), 64-71.
- Glidden, M. M. (2000). Family presence during resuscitation. *Connecticut Nursing News*, 73(3), 15.
- Gold, K. J., Gorenflo, D. W., Schwenk, T. L., & Bratton, S. L. (2006). Physician experience with family presence during cardiopulmonary resuscitation in children. *Pediatric Critical Care Medicine*, 7(5), 428-433.
- Goldstein, A., Berry, K., & Callaghan, A. (1997). Resuscitation witnessed by relatives (letter). *British Medical Journal*, 314(7074), 144-145.
- Grice, A. S., Picton, P., & Deakin, C. D. S. (2003). Study examining attitudes of staff, patients and relatives to witnessed resuscitation in adult intensive care units. *British Journal of Anaesthesia*, 91(6), 820-824.

- Guba, E. G. & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park: Sage.
- Gulla, J.M., Teist, M., & Singer, A.J. (2004). Should families be present during resuscitations? (Abstract). *Annals of Emergency Medicine*, 44(4), S67.
- Guzzetta, C.E., & Clark, A.P., (2004). Restrictions on Family Presence in the ICU. *JAMA*, 292(22), 2721-2722.
- Guzzetta, C.E., Clark, A.P., & Wright, J.L. (2006). Family presence in emergency medical services for children. *Clinical Pediatric Emergency Medicine*, 7(1), 15-24.
- Guzzetta, C. E., & Mitchell, T. G. (1997). Response to "High Touch in High Tech: The Presence of Relatives and Friends During Resuscitation Efforts". *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 11(2), 169-173.
- Hadders, H. (2007). Relatives' presence in connection with cardiopulmonary resuscitation and sudden death at the intensive care unit. *Nursing Inquiry*, 14(3), 224-232.
- Hanson, C., & Strawser, D. (1992). Family presence during cardiopulmonary resuscitation: Foote Hospital emergency department's nine-year perspective. *Journal of Emergency Nursing*, 18(2), 104-106.
- Helmer, S. D., Smith, S., Dort, J. M., Shapiro, W. M., & Katan, B. S. (2000). Family Presence during Trauma Resuscitation: A Survey of AAST and ENA Members. *The Journal of Trauma: Injury, Infection, and Critical Care*, 48(6), 1015-1024.
- Henderson, D. P., & Knapp, J. F. (2005). Report of the National Consensus Conference on Family Presence During Pediatric Cardiopulmonary Resuscitation and Procedures. *Pediatric Emergency Care*, 21(11), 787-791.
- Hill, R. (1949). *Families under stress*. New York: Harper.
- Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, 39, 139-159.
- Holzhauser, K., Finucane, J., & De Vries, S.M. (2006). Family presence during resuscitation : A randomised controlled trial of the impact of family presence. *Australian Emergency Nursing Journal*, 8(4), 139-147.
- Hospital changes policy to allow benefit of family presence during invasive procedures and resuscitation. *Report on medical guidelines & outcomes research*, 11(8), 1-6.
- Huberman, A.M., & Miles, M.B. (1991). *Analyse des données qualitatives. Recueil de nouvelles methods*. Bruxelles : De Boeck-Wesmael.

- Jarvis, A. S. (1998). Parental presence during resuscitation: Attitudes of staff on a paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 4, 3-7.
- Kidby, J. (2003). Family-witnessed cardiopulmonary resuscitation. *Nursing Standard*, 17(51), 33-36.
- Kirschbaum, M. S. (1990). Needs of Parents of Critically Ill Children. *Dimension of Critical Care Nursing*, 9(6), 344-352.
- Kissoon, N. (2006). Family presence during cardiopulmonary resuscitation : Our anxiety versus their needs. *Pediatric Critical Care Medicine*, 7(5), 488-490.
- Lackie, K., & Banfield, V. (2004). Family-Centred Care in Critical Care: Does This Imply Family Presence During Invasive Procedures or Cardiopulmonary Resuscitation? *Dynamics*, 15(2), 24.
- Lange, P., & Dingell, J. D. (2001). Family stress in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 29(10), 2025-2026.
- Langrish, K., & Robinson, L. (2006, Juin). *Parental Presence in Resuscitation*. Communication présentée au troisième symposium des Soins Critiques Pédiatriques, Toronto, Canada.
- Laskowski-Jones, L. (2007). Should families be present during resuscitation? Weigh the pros and cons of family presence during a crisis, then tell us what you think. *Nursing*, 37(5), 44-46.
- Lehoux, P., Levy, R., & Rodrigue, J. (1995). Conjuguer la modélisation systémique et l'évaluation de 4^{ème} génération. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 2(1), 56-72.
- Linder, C. M., Suddaby, E. C., & Mowery, B. D. (2004). Parental Presence During Resuscitation: Help or Hindrance? *Pediatric Nursing*, 30(2), 126-127.
- MacLean, S. L., Guzzetta, C. E., White, C., Fontaine, D., Eichhorn, D. J., Meyers, T. A., & Déry, P. (2003). Family Presence During Cardiopulmonary Resuscitation and Invasive Procedures: Practices of Critical Care and Emergency Nurses. *Journal of Emergency Nursing*, 29(3), 208-221.
- Madden, E., & Condon, C. (2007). Emergency nurses' current practices and understanding of family presence during CPR. *Journal of emergency nursing*, 33(5), 433-440.
- Mangurten, J. A., Scott, S. H., Guzzetta, C. E., Sperry, J. S., Vinson, L. A., Hicks, B. A., et al. (2005). Family presence: Making room. *American Journal of Nursing*, 105(5), 40-48.

- Mangurten, J. A., Scott, S. H., Guzzetta, C. E., Clark, A. P., Vinson, L., Sperry, J., et al. (2006). Effects of Family Presence During Resuscitation and Invasive Procedures in a Pediatric Emergency Department. *Journal of Emergency Nursing*, 32(3), 225-233.
- Mason, D. J. (2003). Family Presence: Evidence Versus Tradition. *American Journal of Critical Care*, 12(3), 190-192.
- Maturana, H., & Varela, F. (1992). *The tree of knowledge : The biological roots of human understanding*. Boston, MA : Shambhala Publications.
- Maurice, H. (2002). Family presence in emergency department resuscitations: A proposed guideline for an Australian hospital. *Australian Emergency Nursing Journal*, 5(3), 21-27.
- Maxton, F. (2005). *Sharing and surviving the resuscitation: Parental presence during resuscitation of a child in PICU: The experience of parents and nurses*. Thèse de doctorat inédite, University of Western Sydney.
- Mazer, M.A., Cox, L.A., & Capon, A. (2006). The public's attitude and perception concerning witnessed cardiopulmonary resuscitation. *Critical Care Medicine*, 34(12), 2925-2928.
- McClenathan, B. M., Torrington, K. G., & Uyehara, C. F. T. (2002). Family Member Presence During Cardiopulmonary Resuscitation: A Survey of US and International Critical Care Professionals. *CHEST: The cardiopulmonary and critical care journal*, 12, 2204-2211.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). dans H. I. McCubbin et C. R. Figley (1983). *Stress and the Family: Vol. 1: Coping with Normative Transitions*. New York: Brunner/Mazel.
- McCubbin, H. I., Thompson, A. I., & McCubbin, M. A. (1996). *Family Assessment: Resiliency, Coping and Adaptation: Inventories for Research and Practice*. Madison, Wisconsin: University of Wisconsin Publishers.
- McGahey, P. R. (2002). Family Presence During Pediatric Resuscitation: A Focus on Staff. *Critical Care Nurse*, 22(6), 29-34.
- McGahey-Oakland, P. R., Lieder, H. S., Young, A., & Jefferson, L. S. (2007). Family Experiences During Resuscitation at a Children's Hospital Emergency Department. *Journal of Pediatric Health Care*, 21(4), 217-225.
- McLaughlin, K., & Gillespie, M. (2007). A final question: Witnessed resuscitation. *Emergency Nurse*, 15(1), 12-16.
- Meyer, E. (2007, Juin). *Parental Priorities and Recommendations for End of Life Care*. Communication présentée au cinquième congrès mondial en Soins Critiques Pédiatriques, Genève, Suisse.

- Meyer, E., & Curley, M. (2007, Juin). *Simulation Education: Facilitating Parents Presence at the Bedside*. Communication présentée au cinquième congrès mondial en Soins Critiques Pédiatriques, Genève, Suisse.
- Meyer, E. C., Snelling, L. K., & Myren-Manbeck, L. K. (1998). Pediatric Intensive Care: The Parents' Experience. *AACN Clinical Issues: Advanced Practice in Acute Critical Care*, 9(1), 64-74.
- Meyers, T. A. (2000). Why Couldn't Have Seen Him? *American Journal of Nursing*, 100(2), 9-10.
- Meyers, T. A., Eichhorn, D. J., & Guzzetta, C. E. (1998). Do families want to be present during CPR? A retrospective survey. *Journal of Emergency Nursing*, 24(5), 400-405.
- Meyers, T. A., Eichhorn, D. J., Guzzetta, C. E., Clark, A. P., & Taliaferro, E. (2004). Family Presence During Invasive Procedures and Resuscitation: The Experience of Family Members, Nurses, and Physicians. *Topics in Emergency Medicine*, 26(1), 61-73.
- Mian, P., Warchal, S., Whitney, S., Fitzmaurice, J., & Tancredi, D. (2007). Impact of a Multifaceted Intervention on Nurses' and Physicians' Attitudes and Behaviors Toward Family Presence During Resuscitation. *Critical Care Nurse*, 27(1), 52-61.
- Miles, M. S., Carter, M. C., Riddle, I., Hennessey, J., & Eberly, T. W. (1989). The Pediatric Intensive Care Unit Environment as a Source of Stress for Parents. *Maternal-Child Nursing Journal*, 18(3), 199-206.
- Miles, M. B. & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2^e éd). Paris : De Boeck Université.
- Moreland, P. (2005). Family Presence During Invasive Procedures and Resuscitation in the Emergency Department: A Review of the Literature. *Journal of Emergency Nursing*, 31(1), 58-72.
- Morgan, J. (1997). Introducing witnessed resuscitation in A, & E. *Emergency Nursing*, 5(2), 13-18.
- Morris, B. (1998). Witness protection. *Nursing Standard*, 12(50), 12.
- Morrison, A. L. (2004). Stress in parents of children in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 5(6), 585-586.
- Newton, A. (2002). Witnessed resuscitation in critical care: The case against. *Intensive and Critical Care Nursing*, 18, 146-150.
- Nibert, A.T. (2005). Teaching clinical ethics using a case study family presence during cardiopulmonary resuscitation. *Critical Care Nurse*, 25(1), 38-44.

- Nibert, L., & Ondrejka, D. (2005). Family Presence During Pediatric Resuscitation: An Integrative Review for Evidence-Based Practice. *Journal of Pediatric Nursing, 20*(2), 145-147.
- Noiseux, S. (1999). *Évaluation constructiviste d'une intervention infirmière auprès d'un couple de parents ayant un enfant en préparation à une greffe de moelle osseuse*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Norton, C.K., Dimon, A., Richards, R.K., Kelly, S., & Frey, I. (2007). The introduction of family presence evidence-based practice into a baccalaureate nursing curriculum. *Critical Care Nursing Quarterly, 30*(4), 364-371.
- Noyes, J. (1998). A critique of studies exploring the experiences and needs of parents of children admitted to paediatric intensive care units. *Journal of Advanced Nursing, 28*(1), 134-141.
- O'Brien, M. M., Creamer, K. M., Hill, E. E., & Welham, J. (2002). Tolerance of family presence during pediatric cardiopulmonary resuscitation: A snapshot of military and civilian pediatricians, nurses, and residents. *Pediatric Emergency Care, 18*(6), 409-413.
- Offord, R. J. (1998). Should relatives of patients with cardiac arrest be invited to be present during cardiopulmonary resuscitation? *Intensive and Critical Care Nursing, 14*, 288-293.
- O'Shea, F., & Dight, A. (1999). Should relatives be allowed into the resuscitation room? *Nursing Times, 95*(17), 30-31.
- Osuagwu, C. C. (1991). ED codes: Keep the family out. *Journal of Emergency Nursing, 17*(6), 363-364.
- Osuagwu, C. C. (1993). More on family presence during resuscitation. *Journal of Emergency Nursing, 19*(4), 276-277.
- Palmer, I. P. (1998). Should relatives be allowed in the resuscitation room? *Journal of Accident & Emergency Medicine, 15*(5), 364-365.
- Piira, T., Sugiura, T., Champion, G. D., Donnelly, N., & Cole, A. S. J. (2005). The role of parental presence in the context of children's medical procedures: A systematic review. *Child: Care, Health, & Development, 31*(2), 233-243.
- Rattrie, E. (2000). Witnessed resuscitation: Good practice or not? *Nursing Standard, 14*(24), 32-35.
- Redley, B., & Hood, K. (1996). Staff attitudes towards family presence during resuscitation. *Accident and Emergency Nursing, 4*, 145-151.
- Riwitis, C., & Twibell, R.S. (2006). Family presence during resuscitation: The in's and out's. *American Nurse Today, 1*(2), 12-15.

- Robinson, S. M., Mackenzie-Ross, S., Campbell Hewson, G. L., Egleston, C. V., & Prevost, A. T. (1998). Psychological effect of witnessed resuscitation on bereaved relatives. *The Lancet*, 352, 614-617.
- Robitaille, J. (2002). *Évaluation constructiviste d'interventions systémiques infirmières auprès de parents ayant un enfant en préparation à une chirurgie cardiaque*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Rosenczweig, C. (1998). Should relatives witness resuscitation? Ethical issues and practical considerations. *Canadian Medical Association Journal*, 158(5), 617-620.
- Sacchetti, A., Carraccio, C., Leva, E., Harris, R. H., & Lichenstein, R. (2000). Acceptance of family member presence during pediatric resuscitation in the emergency department: Effects of personal experience. *Pediatric Emergency Care*, 16(2), 85-87.
- Sandler, R. L. (1997). Family presence during resuscitation. *American Journal of Nursing*, 97(5), 16PP.
- Sanford, M., Pugh, D., & Warren, N. A. (2002). Family Presence during CPR: New Decisions in the Twenty-First Century. *Critical Care Nursing Quarterly*, 25(2), 61-66.
- Scott, L. D. (1998). Perceived Needs of Parents of Critically Ill Children. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, 3(1), 4-12.
- Shaner, K., & Eckle, N. (1997). Implementing a Program to Support the Option of Family Presence During Resuscitation. *The ACCH Advocate*, 3(1), 3-7.
- Stake, R. E. (2000). Case studies. Dans N.K. Denzin, & Y.S. Lincoln (2^e éd). *Handbook of Qualitative Research* (pp. 435-454). Thousand Oaks : Sage publications.
- Stewart, K., Bacon, M., & Criswell, J. (1998). Effect of witnessed resuscitation on bereaved relatives. *The Lancet*, 352(9143), 1863.
- Timmermans, S. (1997). High Touch in High Tech: The Presence of Relatives and Friends During Resuscitative Efforts. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 11(2), 153-168.
- Timmermans, S. (1998). Resuscitation technology in the emergency department: Towards a dignified death. *Sociology of Health and Illness*, 20, 144-167.
- Timmermans, S. (1999). *Sudden death and the myth of CPR*. Philadelphia: Temple University Press.

- Tomm, K., & Sanders, G. (1983). Family assessment in a problem oriented record . Dans J.C. Hansen & B.F. Keeney (dir.), *Diagnosis and assessment in family therapy*, (pp. 101-122). London: Aspen Systems.
- Tsai, E. (2002). Should Family Members Be Present During Cardiopulmonary Resuscitation. *The New England Journal of Medicine*, 346(13), 1019-1021.
- Van der Woning, M. (1997). Should relatives be invited to witness a resuscitation attempt? A review of the literature. *Accident and Emergency Nursing*, 5, 215-218.
- Van der Woning, M. (1999). Relatives in the resuscitation area: A phenomenological study. *Nursing in critical care*, 4(4), 186-192.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. Albany, N.Y. : State University of New York Press.
- Von Bertalanffy, L. (1968). *General systems theory : Foundations, development, applications*. New York : George Braziller.
- Wagner, J.M. (2004). Lived experience of critically ill patients' family members during cardiopulmonary resuscitation. *American Journal of Critical Care*, 13(5), 416-420.
- Walker, W. M. (1999). Do relatives have a right to witness resuscitation? *Journal of Clinical Nursing*, 8(6), 625-630.
- Walker, W.M. (2006). Witnessed resuscitation: A concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 43(3), 377-387.
- Waseem, M., & Ryan, M. (2003). Parental Presence During Invasive Procedures in Children: What Is the Physician's Perspective? *Southern Medical Association*, 96(9), 884-887.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H., & Jackson, D. D. (1967). *Pragmatics of human communication*. New York : W. W. Norton.
- Way, C. (1993). Parental stress in paediatric intensive care. *British Journal of Nursing*, 2(11), 572-577.
- Weiner, N. (1948). *Cybernetics*. New York : John Wiley and sons.
- Weslien, M., Nilstun, T., Lundqvist, A., & Fridlund, B. (2005). When the unreal becomes real : Family members' experiences of cardiac arrest. *British Association of Critical Care Nurses, Nursing in Critical Care*, 10(1), 15-22.

- Weslien, M., Nilstun, T., Lundqvist, A., & Fridlund, B. (2006). Narratives about resuscitation : Family members differ about presence. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5(1), 68-74.
- Williams, J. M. (2002). Family presence during resuscitation: To See or Not To See? *Nursing Clinics of North America*, 37(1), 211-220.
- Williams, K. (1996). Witnessing resuscitation can help relatives. *Nursing Standard*, 11(3), 12.
- Whittemore, R., Chase, S., & Mandle, C. L. (2001). *Validity in qualitative research*. *Qualitative Health Research*, 11, 522-537.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2005). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. (4^e éd.). Philadelphia, PA : F.A. Davis.
- Wright, L. M., Watson, W. L., & Bell, J. M. (1990). *The Cutting Edge of Family Nursing*. Calgary : Family Nursing Unit Publications.
- Yin, K. Y. (2003). *Case study research : Design and Methods*. (3^e éd.). Thousand Oaks, California : Sage Publications.
- Zalenski, R., Gillum, R.F., Quest, T.E., & Griffith, J.L. (2006). Care for the adult family members of victims of unexpected cardiac death. *Academic Emergency Medicine*, 13(12), 1333-1338.

Appendices

Appendice A

Lignes directrices de l'*Emergency Nurses Association*

**Lignes directrices émises par l'ENA¹ afin de soutenir les familles
au moment de la RCR de leur proche**

Family Support Person: Support Interventions

Support Interventions

Introduce yourself to the staff treating the patient and family.

Obtain information concerning the patient's status, response to treatment, identified needs.

Introduce yourself and other members of the support team to the family and patient.

Communicate know information concerning the patient's status.

Use the patient's name when speaking.

Assess the patient's and the family's emotional and psychosocial support needs and initiate measures to meet those needs.

Facilitate family involvement and presence in accordance with the patient and family's desire.

Prepare the family for the sights and sounds of resuscitation.

Assist the patient of family members in making phone calls.

Offer and provide comfort measures.

Accompany the family to the treatment or resuscitation area.

When providing support for the family at the patient's bedside, provide or assure the following are provided:

- Explanation of the interventions.
 - Interpretation of medical / nursing jargon.
 - Information concerning the patient's response to treatment / expected outcomes.
 - Opportunity to ask questions.
 - Opportunity to see and speak to the patient prior to intra or inter-hospital transfer.
-

NEVER leave a family member unattended at the bedside during resuscitation or the performance of a procedure.

If death has occurred:

- Assure the family has been informed about what to expect, what they will see and hear.
 - Facilitate the family's viewing of the body.
 - Provide as much time as the family needs.
 - Offer the family time alone with their loved one.
 - Provide support during viewing, requests for tissue / organ donation, and requests for autopsy.
 - Let the family know when it's OK to leave.
 - Provide family with information concerning the disposition of the body, contact person, and phone number if they have questions later.
-

Participate, initiate, coordinate family bereavement follow-up at established intervals.

*** The charge nurse or primary nurse will assist the family support person in identifying a medical or nursing liaison to assist with clinical information, answering questions and bringing the family into the treatment area.**

¹ Emergency Nurses Association. (2001). *Presenting the option for Family Presence* (2e éd). Park Ridge (IL): The Association.

Appendix B

Dallas Country Hospital District (Parkland Health & Hospital System) protocol

Family Presence During Invasive Procedures and Resuscitation

Protocol for FP During Invasive Procedures and Resuscitation

Dallas County Hospital District—Parkland Health & Hospital System

Nursing Services

Practice statement: Family members will be permitted in the patient care area during either invasive procedures or resuscitation situations.

Purpose: To provide patients and families care that is consistent with the philosophy of family-centered care.

Definitions

- **Invasive procedure:** any intervention that involves manipulation of the body or penetration of the body's natural barriers to the external environment.
- **Resuscitation:** a sequence of events, including invasive procedures, which are initiated to sustain life or prevent further deterioration of the patient's condition.
- **Family:** a relative of the patient or any person (significant other) with whom the patient shares an established relationship.
- **Family facilitator:** a staff member (nurse, physician, chaplain, social worker, child life specialist, clinical nurse specialist, nurse practitioner, physician assistant, other healthcare team member) assigned specifically to initiate interventions that assist the family and provide emotional and psychosocial support.

Procedures

1. The healthcare team will be responsible for assessing patient and family needs for visitation during invasive procedures or resuscitation efforts in selected situations.
2. When family members are being given information about the patient's status, response to treatment, and identified needs, staff shall participate with the family facilitator in evaluating whether families are suitable candidates for bedside visitation. Before the FP option is offered, families will be assessed for appropriate levels of coping and the absence of combative behavior, extreme emotional instability, and behaviors consistent with altered mental status.
3. If the direct care providers agree that family visitation is possible, the patient will be asked (if conscious) if he or she wishes to have a family member present. If the patient and direct care providers agree, then the family will be offered the option of family presence.
When prioritizing family member's visitation and determining the next of kin, the consent for medical treatment guidelines will be used by the staff. Routinely 2 people (depending on assessment of individual needs) will be allowed in the room. Family members who do not wish to participate shall be supported in their decision.
4. Before entering the patient care area, the family facilitator will explain about the patient's appearance, treatments, and equipment used in the care room. The family facilitator will prepare the family for entering the patient care area by communicating that patient care is the priority, and then explaining how many family members may enter the room, where they may stand, situations in which they would be escorted out of the room (such as unexpected patient events or family becoming overwhelmed or disruptive), possible time restrictions, when they may leave the room, and any other pertinent factors.
5. The family member(s) will enter the patient care area escorted by the family facilitator. If appropriate, the family member(s) will be provided with personal protective equipment and instructed on its use. They will also be informed of where to stand and what not to touch to prevent contaminating the patient or supplies during a sterile procedure.
6. The family facilitator will
 - explain interventions.
 - interpret medical or nursing jargon.
 - provide information about expected outcomes or the patient's response to treatment.
 - supply comfort measures, such as a chair at the patient's bedside or tissues.
 - give an opportunity to ask questions.
 - grant an opportunity to see, touch, and speak to the patient.
7. If a family member becomes faint, hysterical, or disruptive at the bedside, the family facilitator will immediately escort him or her from the area and arrange appropriate supportive care.
8. After completing the patient visit, the facilitator will escort the family to a comfortable area, address their concerns, provide comfort measures, and address other psychosocial needs identified during the intervention.
9. If staff involved in FP identify the need for debriefing regarding the case, the area supervisor will be informed to make a referral to the critical incident stress management team coordinator.
10. The family facilitator will also communicate need for family follow-up to the bereavement care team.

Appendice C

Renseignements sociodémographiques du parent

Renseignements sociodémographiques du parent

Date : _____

1. Identification :

Nom : _____

Prénom : _____

Âge : _____

2. État civil des parents:

Célibataire _____

Marié (e) _____

Séparé (e) _____

Divorcé (e) _____

Remarié (e) _____

Union de fait _____

Veuf (ve) _____

3. Enfants :

Noms

Âge

_____	_____
_____	_____
_____	_____

4. Adresse : _____

5. Téléphone :

Maison : _____

Travail : _____

Autres : _____

Courriel : _____

6. Lieu de naissance : _____

Origine ethnique : _____

Depuis combien de
temps au Québec : _____

7. Religion : _____
 Praticant(e) : _____

8. Niveau de scolarité : _____

9. Occupation : _____

10. Principale source de revenu : _____

11. Catégorie de revenu familial pour l'année courante avant impôts et déductions :

Moins de 10 000\$	_____	40 000\$ à 49 000\$	_____
10 000\$ à 19 000\$	_____	50 000\$ et plus	_____
20 000\$ à 29 000\$	_____	Refus de répondre	_____
30 000\$ à 39 000\$	_____		

Condition de santé de l'enfant

1. Diagnostic principal : _____

2. Raison de l'admission à l'unité des SIP : _____

3. Nombre de jours d'hospitalisation à l'unité des SIP avant que l'enfant subisse une réanimation cardiorespiratoire : _____

Appendice D
Guide d'entrevue

GUIDE D'ENTREVUE¹

A) Aperçu des questions adressées au parent :

1- Quels étaient vos besoins au moment de la RCR de votre enfant?

2- Qu'est-ce que vous avez trouvé le plus aidant, pour vous, dans ce que l'infirmière a fait au cours de la RCR ?

3- Qu'est-ce que vous avez trouvé le moins aidant, pour vous, dans ce que l'infirmière a fait au cours de la RCR ?

4- Qu'est-ce que l'infirmière aurait pu faire qui vous aurait le plus aidé au moment de la RCR?

B) Aperçu des questions adressées aux infirmières :

1- Quelles interventions vous ont semblé les plus aidantes pour les parents ?

- En quoi ont-elles été aidantes ?

2- Les interventions jugées les plus aidantes par les parents sont-elles réalisables dans le contexte d'une RCR aux SIP ?

C) Aperçu des questions adressées aux membres de l'équipe de RCR:

1- Quels sont les bénéfices pour l'équipe de RCR relatifs à l'utilisation de ces interventions infirmières auprès des parents ?

2- Comment percevez-vous l'intégration des interventions infirmières au travail de l'équipe de RCR ?

¹ Le guide d'entrevue est inspiré des projets de recherche de Noiseux (1999) et Robitaille (2002).

Appendice E

Formulaire d'information et de consentement

À l'intention des parents



CHU Sainte-Justine

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

À L'INTENTION DES PARENTS

Titre de l'étude

Identification d'interventions infirmières auprès de parents dont un enfant a subi une réanimation cardiorespiratoire à l'unité des soins intensifs pédiatriques.

Nom des investigateurs

- Investigatrice principale : Karine Houle, Inf., B. Sc., Cand. (M.Sc.), détentrice de la Bourse de formation de la Fondation Gustav Levinschi et de la Bourse du Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport.
- Directrice de recherche : Sylvie Noiseux, Inf., Ph.D., Professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières, Chercheure au Centre de recherche Fernand-Séguin.
- Codirectrice de recherche : Sophie Charland, Inf., M.Sc., Professeure invitée, Faculté des sciences infirmières.

Invitation à participer à un projet de recherche

Un enfant hospitalisé à l'unité des soins intensifs pédiatriques peut parfois présenter des signes imminents d'instabilité hémodynamique qui requièrent une réanimation cardiorespiratoire. Nous sommes conscients qu'une telle expérience peut engendrer des bouleversements pour les parents et peut devenir une source importante de stress. Nous reconnaissons également que l'enfant malade n'est pas le seul à souffrir, les parents en sont aussi affectés. Ainsi, nous sollicitons aujourd'hui votre participation. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à participer à cette étude.

Quelle est la nature de ce projet ?

- Lorsqu'une réanimation cardiorespiratoire survient, la majorité des parents ressentent des besoins spécifiques. Il importe de connaître la nature des besoins des parents et les interventions les plus susceptibles de répondre aux besoins des parents.
- Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui identifie, avec les personnes concernées (parents, infirmières et membres de l'équipe de réanimation), des interventions infirmières visant à répondre aux besoins des parents lorsque leur enfant subit une réanimation cardiorespiratoire à l'unité des soins intensifs.
- Il s'agit d'un projet de recherche réalisé au sein du CHU Ste-Justine, pour lequel une entrevue sera réalisée auprès de dix parents différents auxquelles s'ajoutent trois rencontres avec les professionnels de la santé.

Comment se déroulera le projet ?

- Si vous décidez de participer à cette étude, vous devrez d'abord compléter un court questionnaire ayant pour but de recueillir certaines données sociodémographiques. Ensuite, l'investigatrice principale vous rencontrera pour une entrevue d'une durée approximative de 60 minutes afin que vous puissiez nous exprimer vos besoins au moment de la réanimation cardiorespiratoire de votre enfant ainsi que pour identifier les interventions infirmières qui se sont avérées les plus aidantes à ce moment. Cette entrevue se déroulera au « salon des parents » situé à l'unité des soins intensifs pédiatriques, qui est une salle fermée permettant ainsi la discrétion requise au respect de votre confidentialité tout en vous assurant de demeurer à proximité de votre enfant.
- Toutes les entrevues seront enregistrées sur bande audio afin de pouvoir retranscrire leur contenu (la discussion ayant eu lieu durant l'entrevue) pour fins d'analyse. Aussi, durant cette entrevue, l'investigatrice principale prendra des notes afin de pouvoir se remémorer certains éléments du contexte et les inclure dans l'analyse.
- Une semaine après votre entrevue, nous vous demanderons de vérifier le contenu des résumés reflétant notre discussion. Vous serez invité à y apporter les corrections nécessaires. Pour cette vérification, l'investigatrice principale sera présente pour vous guider dans cette étape et répondre à vos questions.

Quels sont les avantages et bénéfices ?

- Avantages pour le participant : Ce projet de recherche pourrait m'offrir l'occasion d'exprimer mes besoins relativement à la réanimation cardiorespiratoire de mon enfant hospitalisé à l'unité des soins intensifs pédiatriques et de discuter des interventions infirmières pouvant aider des parents comme vous à composer avec cette expérience dans le futur.

Quels sont les inconvénients et les risques ?

- Préjudices et inconvénients pour le participant : Aucun préjudice connu n'est associé à la présente recherche par contre, le temps requis par votre participation peut représenter un inconvénient. L'étude peut cependant faire revivre des moments bouleversants aux parents ainsi, les parents participants ne sont pas obligés de répondre aux questions qui leur apparaissent trop sensibles.
- L'investigatrice principale prendra en considération l'anxiété des parents suite à la réanimation de leur enfant en choisissant une pièce à l'unité des soins intensifs pédiatriques (salon des parents) afin de réaliser les entrevues. Situé à proximité du lit de leur enfant, ce salon facilite l'accès des parents advenant un changement de l'état de santé de leur enfant. L'infirmière, responsable de l'enfant et sa famille, sera avisée par l'investigatrice principale du lieu et du moment où se déroulera l'entrevue avec les parents. Finalement, les parents seront informés des ressources d'aide disponibles tout au long de l'étude.

Comment la confidentialité est-elle assurée ?

Un code spécifique sera assigné à chaque participant afin d'assurer la confidentialité des données. Les enregistrements sur bande audio seront conservés sous clés, dans le bureau de l'investigatrice principale (Karine Houle) au CHU Ste-Justine et seront entièrement détruits sept ans après la fin de cette recherche.

Tous les renseignements obtenus sur votre enfant dans le cadre de ce projet de recherche seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, ces renseignements seront codés et mis sous clé. Les dossiers sous étude seront conservés au CHU Sainte-Justine.

Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche consulte les données de recherche et le dossier médical de votre enfant.

Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique mais aucune information pouvant vous identifier ne sera alors dévoilée.

Responsabilité des investigateurs

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui causerait préjudice à vous et votre enfant.

Liberté de participation

Votre participation à l'étude est libre et volontaire. Toute nouvelle connaissance susceptible de remettre en question votre participation vous sera communiquée.

Vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps. Quelle que soit votre décision cela n'affectera pas la qualité des services de santé qui vous sont offerts. Les données recueillies seront détruites le cas échéant.

En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer ?

Pour plus d'information concernant cette recherche, contactez l'investigatrice principale de cette étude au CHU Sainte-Justine, Mme Karine Houle au [information retirée / information withdrawn]

Pour tout renseignement sur les droits de votre enfant à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter la Commissaire adjointe aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au (514) 345-4749.

Consentement

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche. J'autorise l'enregistrement sur bande audio des entrevues.

Nom du père (Lettres moulées)

Consentement du père (Signature)

Date

Nom de la mère (Lettres moulées)

Consentement de la mère (Signature)

Date

Formule d'engagement de l'investigatrice principale

Le projet de recherche a été décrit au participant ainsi que les modalités de sa participation. L'investigatrice principale a répondu à ses questions et lui a expliqué que sa participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'investigatrice principale s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

Signature de l'investigatrice principale

Date

Nom de l'investigatrice principale (Lettres moulées)

Date

Appendice F

**Formulaire d'information et de consentement
À l'intention des professionnels**



CHU Sainte-Justine

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

À L'INTENTION DES PROFESSIONNELS

Titre de l'étude

Identification d'interventions infirmières auprès de parents dont un enfant a subi une réanimation cardiorespiratoire à l'unité des soins intensifs pédiatriques.

Nom des investigateurs

- Investigatrice principale : Karine Houle, Inf., B. Sc., Cand. (M.Sc.), détentrice de la Bourse de formation de la Fondation Gustav Levinschi et de la Bourse du Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport.
- Directrice de recherche : Sylvie Noiseux, Inf., Ph.D., Professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières, Chercheure au Centre de recherche Fernand-Séguin.
- Codirectrice de recherche : Sophie Charland, Inf., M.Sc., Professeure invitée, Faculté des sciences infirmières.

Invitation à participer à un projet de recherche

Un enfant hospitalisé à l'unité des soins intensifs pédiatriques peut parfois présenter des signes imminents d'instabilité hémodynamique qui requièrent une réanimation cardiorespiratoire. Nous sommes conscients que les interventions appliquées auprès de l'enfant et sa famille, dans ce contexte particulier, sont parfois complexes et mal définies. Ainsi, nous sollicitons aujourd'hui votre participation. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à participer à cette étude.

Quelle est la nature de ce projet ?

- Lorsqu'une réanimation cardiorespiratoire survient, la majorité des parents ressentent des besoins spécifiques. Il importe de connaître la nature des besoins des parents et les interventions les plus susceptibles de répondre aux besoins des parents.
- Nous vous invitons à participer à une étude qui vise à identifier, avec les personnes concernées (parents, infirmières et membres de l'équipe de réanimation), des interventions infirmières visant à répondre aux besoins des parents lorsque leur enfant subit une réanimation cardiorespiratoire à l'unité des soins intensifs.
- Il s'agit d'un projet de recherche réalisé au sein du CHU Ste-Justine, pour lequel une entrevue sera réalisée auprès de dix parents différents auxquelles s'ajoutent trois rencontres avec les professionnels de la santé.

Comment se déroulera le projet ?

- Si vous êtes infirmière :

L'investigatrice principale réalisera deux rencontres en groupe de six infirmières (soit deux représentant chaque quart de travail) afin de mieux représenter les différentes réalités vécues. Chaque rencontre sera d'une durée approximative de 60 minutes et aura lieu dans une pièce fermée réservée à cette fin (local 3445). La première rencontre aura pour objectif d'explorer vos besoins, vos croyances et vos connaissances au regard des interventions jugées les plus aidantes pour répondre aux besoins des parents au moment de la RCR de leur enfant. Lors de la seconde rencontre, les interventions ayant été considérées comme les plus aidantes par les parents rencontrés vous seront présentées afin d'obtenir votre point de vue.

- Si vous êtes un membre de l'équipe de RCR :

L'investigatrice principale vous rencontrera pour une entrevue d'une durée prévue de 60 minutes. Cette entrevue se déroulera dans une pièce fermée réservée à cette fin (local 3445) et aura pour but de discuter de l'intégration des interventions infirmières, jugées les plus aidantes par les parents, au travail de cette équipe.

- Toutes les entrevues seront enregistrées sur bande audio afin de pouvoir retranscrire leur contenu (la discussion ayant eu lieu durant l'entrevue) pour fins d'analyse. Aussi, durant cette entrevue, l'investigatrice principale prendra des notes afin de pouvoir se remémorer certains éléments du contexte et les inclure dans l'analyse.
- Une semaine après votre entrevue, nous vous demanderons de vérifier le contenu des résumés reflétant notre conversation. Vous serez invité à y apporter les corrections nécessaires. Pour cette vérification, l'investigatrice principale sera présente pour vous guider dans cette étape et répondre à vos questions.

Quels sont les avantages et bénéfices ?

- Avantages pour les participants : Ce projet de recherche pourrait m'offrir l'opportunité de mieux comprendre les besoins des parents tout en partageant mes propres besoins, croyances et connaissances relativement à la réanimation cardiorespiratoire d'un enfant hospitalisé à l'unité des soins intensifs pédiatriques. Ce projet de recherche pourrait m'offrir également l'occasion de faire de nouveaux apprentissages, d'ajuster mes interventions et de les remettre en questions afin d'actualiser ma pratique selon les besoins des parents.
- L'amélioration des connaissances menant vers une éventuelle amélioration des soins offerts aux familles est également un avantage de cette étude.

Quels sont les inconvénients et les risques ?

- Préjudices et inconvénients pour le participant : Aucun préjudice connu n'est associé à la présente recherche par contre, le temps requis par votre participation peut représenter un inconvénient.
- Le participant peut cependant ressentir un inconfort pendant l'entrevue lors du rappel d'événements difficiles au moment de la RCR prodiguée. Au besoin, le participant sera informé des ressources d'aide disponibles tout au long de l'étude.

Comment la confidentialité est-elle assurée ?

Un code spécifique sera assigné à chaque participant afin d'assurer la confidentialité des données. Les enregistrements sur bande audio seront conservés sous clés, dans le bureau de l'investigatrice principale (Karine Houle) au CHU Ste-Justine et seront entièrement détruits sept ans après la fin de cette recherche.

Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche consulte les données de recherche.

Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique mais aucune information pouvant vous identifier ne sera alors dévoilée.

Tous les renseignements obtenus sur vous dans le cadre de ce projet de recherche seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi.

Responsabilité des investigateurs

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

Liberté de participation

Votre participation à l'étude est libre et volontaire. Toute nouvelle connaissance susceptible de remettre en question votre participation vous sera communiquée. Vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps. Les données recueillies seront détruites le cas échéant.

En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer ?

Pour plus d'information concernant cette recherche, contactez l'investigatrice principale de cette étude au CHU Sainte-Justine, Mme Karine Houle au [information retirée / information withdrawn]

Pour tout renseignement sur vos droits à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter la Commissaire adjointe aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au (514) 345-4749.

Consentement

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche. J'autorise l'enregistrement sur bande audio des entrevues.

Nom du professionnel (Lettres moulées)

Consentement du professionnel (Signature)

Date

Formule d'engagement de l'investigatrice principale

Le projet de recherche a été décrit au participant ainsi que les modalités de sa participation. L'investigatrice principale a répondu à ses questions et lui a expliqué que sa participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'investigatrice principale s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

Signature du l'investigatrice principale

Date

Nom de l'investigatrice principale (Lettres moulées)

Date