



Université d'Ottawa • University of Ottawa



Université d'Ottawa - University of Ottawa

FACULTÉ DES ÉTUDES SUPÉRIEURES
ET POSTDOCTORALES

FACULTY OF GRADUATE AND
POSTDOCTORAL STUDIES

WARD, Vicky

AUTEUR DE LA THÈSE - AUTHOR OF THESIS

M.Sc. (sciences infirmières)

GRADE - DEGREE

École des sciences infirmières

FACULTÉ, ÉCOLE, DÉPARTEMENT - FACULTY, SCHOOL, DEPARTMENT

TITRE DE LA THÈSE - TITLE OF THE THESIS

Étude descriptive des perceptions et de la pratique avouée des infirmières de
néonatalogie relatives aux soins centrés sur la famille

Jocelyne Tourigny

DIRECTEUR DE LA THÈSE - THESIS SUPERVISOR

EXAMINATEURS DE LA THÈSE - THESIS EXAMINERS

P. Guimond

D. Holmes

J.-M. De Koninck, Ph.D.

LE DOYEN DE LA FACULTÉ DES ÉTUDES
SUPÉRIEURES ET POSTDOCTORALES

SIGNATURE

DEAN OF THE FACULTY OF GRADUATE
AND POSTDOCTORAL STUDIES

**ÉTUDE DES PERCEPTIONS ET DE LA
PRATIQUE AVOUÉE DES INFIRMIÈRES DE NÉONATOLOGIE
DANS UNE PERSPECTIVE DE SOINS CENTRÉS SUR LA FAMILLE**

par

VICKY E. WARD

Thèse présentée à
l'École des études supérieures et de la recherche
en vue de l'obtention d'une Maîtrise ès sciences infirmières

Université d'Ottawa

Mars, 2004

© Ward, 2004



Library and
Archives Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Published Heritage
Branch

Direction du
Patrimoine de l'édition

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence

ISBN: 0-494-01638-8

Our file Notre référence

ISBN: 0-494-01638-8

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.


Canada

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier et à exprimer ma grande reconnaissance aux nombreuses personnes qui m'ont aidé à produire cette thèse. Sans l'aide continue de ces personnes, je n'aurais pu réussir ce grand projet.

Tout d'abord, merci infiniment à ma directrice de thèse, Dr Jocelyne Tourigny, pour avoir partagé ses connaissances et son expérience et m'avoir encouragée et guidée dans ce projet de recherche. J'apprécie beaucoup ses conseils et sa joie de vivre qui ont réussi à m'encourager à toujours continuer.

Je veux aussi remercier la professeure Louise Dumas, la professeure Martine Mayrand Leclerc et la professeure Jean Dunning à titre de membres de mon comité de thèse, pour leur temps, leur patience et leurs nombreux conseils tout au long de ce trajet. Merci aussi à Isabelle Gaboury pour tout son temps, sa patience et son aide avec les statistiques.

Je tiens aussi à remercier toutes les infirmières de l'unité des soins intensifs néonataux du Centre Hospitalier pour Enfants de l'Est de l'Ontario (CHEO), étant aussi mes collègues de travail, pour avoir participé à ma recherche et surtout pour tout l'encouragement reçu.

Enfin, un merci tout spécialement à Jocelyn, mon partenaire pour son appui, son encouragement et sa patience tout au long de ce projet. Merci aussi à toute ma famille et mes amis sans quoi cette thèse n'aurait pu être réalisée.

RÉSUMÉ

ÉTUDE DES PERCEPTIONS ET DE LA PRATIQUE AVOUÉE DES INFIRMIÈRES DE NÉONATOLOGIE DANS UNE PERSPECTIVE DE SOINS CENTRÉS SUR LA FAMILLE

Vicky Ward

Cette étude a pour but de décrire les perceptions et la pratique avouée des infirmières en regard des éléments clés de la philosophie de soins centrés sur la famille (SCF) ainsi que d'identifier certaines variables personnelles ou professionnelles qui ont une influence sur ceux-ci, dans une unité de soins intensifs néonataux (USIN) de niveau III. Il s'agit d'un devis de recherche de type descriptif ayant un échantillon de convenance de 50 infirmières travaillant dans l'USIN au Centre Hospitalier pour Enfants de l'Est de l'Ontario (CHEO). Le questionnaire FCCQ-R développé par Bruce en 1995 a été modifié et a servi à identifier les perceptions, la pratique avouée et les variables personnelles et professionnelles des infirmières. Les résultats démontrent des perceptions positives des infirmières envers les éléments clés des SCF mais également une différence significative entre leurs perceptions et leur pratique avouée. La situation familiale semble influencer les perceptions des infirmières des SCF mais non leur pratique avouée. Le niveau de scolarité, l'âge et l'état civil ne démontrent pas d'influence significative sur les perceptions des infirmières face aux SCF et aucune de ces données n'a démontré une influence sur la pratique avouée de ces mêmes infirmières. Selon les commentaires et les suggestions apportées par les infirmières aux questions ouvertes du FCCQ-R modifié, plusieurs

changements à l'environnement physique pourraient aider à l'application des SCF en pratique ainsi que des changements dans les politiques et les programmes existant dans l'institution face aux SCF. Certains des commentaires démontrent la résistance des infirmières face aux soins à la famille.

Suite aux résultats de la présente recherche, les implications identifiées pour la pratique sont un besoin de programmes d'éducation spécifiques incluant des stratégies pour l'application des SCF ainsi que la modification de l'environnement physique pour diminuer les barrières aux SCF à l'USIN.

Les implications pour l'éducation portent sur le développement de programmes d'éducation formelles ou sous forme d'ateliers se concentrant sur des stratégies spécifiques pour mettre les SCF en pratique ainsi que l'inclusion des SCF dans le curriculum de base de formation.

Les pistes de recherche suggérées, en plus de refaire la même étude avec un échantillon plus grand et diversifié, sont axées sur l'effet d'un programme éducatif spécifique aux SCF. Des recherches sur l'efficacité de la pratique réflexive des infirmières quant aux SCF ou l'observation même de leurs pratiques en SCF et des recherches entourant le pouvoir exercée par l'infirmière sur la famille sont suggérées. D'autres recommandations de recherches portent sur l'utilisation d'analyses multivariées pour examiner l'influence d'une combinaison de facteurs sur la pratique des SCF, l'étude de l'expérience de la famille face aux SCF et sur l'effet des SCF sur des facteurs comme la qualité des soins au nouveau-né, à la famille et la satisfaction de la famille et des infirmières. Enfin des études sur le modèle de SCF lui-même ainsi que sur la poursuite de la validité et de la fidélité de l'instrument FCCQ-R modifié seraient nécessaires.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
RÉSUMÉ	iii
LISTE DES TABLEAUX	viii
LISTE DES FIGURES	ix
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I : LA PROBLÉMATIQUE	3
1.1 Énoncé du problème	3
1.2 But de l'étude	8
CHAPITRE II : RECENSION DES ÉCRITS	10
2.1 Historique des soins à la famille	10
2.1.1 Les soins à la famille à l'USIN	14
2.2 Les perceptions et la pratique des infirmières quant aux soins à la famille	19
2.3 Cadre conceptuel	30
2.3.1 Le modèle des soins centrés sur la famille (SCF)	30
2.4 Questions et hypothèses de recherche	34
CHAPITRE III : MÉTHODOLOGIE	36
3.1 Type d'étude	36
3.2 Description du milieu, de la population et de l'échantillon	37
3.2.1 Milieu	37
3.2.2 Population à l'étude	38
3.2.3 Échantillon	39
3.3 Définition opérationnelle des variables principales et concomitantes	41
3.3.1 Variable principale : perceptions des infirmières	41
3.3.2 Variable principale : pratique avouée des infirmières	42

3.3.3 Variables concomitantes	42
3.4 Instrument de mesure	43
3.4.1 Score de l'instrument FCCQ-R modifié	46
3.4.2 Fidélité et validité du FCCQ-R	48
3.5 Déroulement de l'étude	49
3.6 Plan des analyses	50
3.6.1 Analyses descriptives	50
3.6.2 Analyses inférentielles	51
3.6.3 Analyse des réponses aux questions ouvertes	51
3.7 Considérations éthiques	52
3.8 Limites méthodologiques de l'étude	53
3.8.1 Échantillon	53
3.8.2 Instrument	54
3.8.3 Procédure de collecte des données	55
CHAPITRE IV : RÉSULTATS ET ANALYSE	56
4.1 Taux de participation	56
4.2 Vérification de l'entrée des données	57
4.3 Caractéristiques de l'échantillon	58
4.4 Distribution normale des variables	60
4.5 Résultats relatifs à l'instrument de mesure	63
4.6 Résultats relatifs aux questions de recherche	65
4.6.1 Première question de recherche	65
4.6.2 Deuxième question de recherche	66
4.7 Résultats relatifs aux hypothèses de recherche	68
4.7.1 Première hypothèse de recherche	68
4.7.2 Deuxième hypothèse de recherche	71
4.7.3 Analyse post-hoc	76
4.8 Résultats relatifs aux questions ouvertes	79
4.8.1 Première question ouverte	79
4.8.2 Deuxième question ouverte	81

CHAPITRE V : INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS.	86
5.1 Formation de l'échantillon	86
5.2 Profil de l'échantillon	88
5.3 Résultats reliés à l'instrument de mesure.	93
5.4 Résultats reliés aux questions de recherche	97
5.4.1 Première question de recherche	97
5.4.2 Deuxième question de recherche	103
5.5 Résultats reliés à la vérification des hypothèses de recherche	108
5.5.1 Première hypothèse de recherche	108
5.5.2 Deuxième hypothèse de recherche	116
5.6 Résultats reliés aux questions ouvertes	122
5.7 Implications et recommandations pour la pratique, l'éducation et la recherche	127
CONCLUSION	131
RÉFÉRENCES	135
APPENDICES	
Appendice A : Niveaux des unités de soins néonataux	142
Appendice B : Philosophie des soins centrés sur la famille au CHEO	144
Appendice C : Description des fonctions des différents postes infirmiers à l'USIN du CHEO	148
Appendice D : Autorisation pour l'utilisation du FCCQ-R	151
Appendice E : Questionnaire : FCCQ-R (Bruce, 1995)	153
Appendice F : Questionnaire : FCCQ-R modifié (Ward, 2002)	160
Appendice G : Lettre du comité de déontologie	170
Appendice H : Lettre d'information	172

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	L'influence des données personnelles et professionnelles des infirmières quant aux soins à la famille	26
Tableau 2	Répartition des items selon les éléments clés du FCCQ-R modifié	45
Tableau 3	Taux de participation	57
Tableau 4	Répartition des sujets selon les données personnelles et professionnelles	59
Tableau 5	Alpha de Cronbach pour les variables perceptions et pratique avouée	64
Tableau 6	Moyennes et écarts-type de la variable perceptions envers les éléments clés des SCF	66
Tableau 7	Moyennes et écarts-type de la variable pratique avouée envers les éléments clés des SCF.	68
Tableau 8	Résultats des tests <i>t</i> de Student sur les variables perceptions et pratique avouée des infirmières selon les éléments clés et le score total	70
Tableau 9	Résultats des ANOVA : influence de la variable « âge » sur la variable « pratique avouée »	73
Tableau 10	Résultats des ANOVA : influence de la variable « âge » sur la variable « perceptions »	73
Tableau 11	Résultats des ANOVA : influence de la variable « niveau de scolarité » sur la variable « pratique avouée »	74
Tableau 12	Résultats des ANOVA : influence de la variable « niveau de scolarité » sur la variable « perceptions »	74
Tableau 13	Corrélations entre les perceptions et la pratique avouée selon les éléments clés et le score total des SCF	78
Tableau 14	Comparaison du profil de l'échantillon avec les données de la BDIIA et du recensement 2001	90

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Modèle des soins centrés sur la famille	35
Figure 2	Histogramme de fréquences pour la distribution théorique de la variable « pratique avouée »	61
Figure 3	Histogramme de fréquences pour la distribution théorique de la variable « perceptions »	62
Figure 4	Diagramme en boîte : Différences entre les perceptions et la pratique avouée des infirmières selon le score total	71

INTRODUCTION

Au cours des trente dernières années, le rôle et les responsabilités de la famille envers les soins de l'enfant hospitalisé ont beaucoup évolué (Bruce & Ritchie, 1997). La philosophie des soins centrés sur la famille (SCF) ou « *Family-Centered Care – FCC* », encourage les professionnels de la santé à reconnaître les nouveaux rôles de la famille dans les soins (Shelton, Jeppson & Jonhson, 1987). Toutefois, l'opérationnalisation de la philosophie en milieu clinique continue de poser plusieurs défis (Ahmann, 1994a; Brown & Ritchie, 1989; DePompei, Whitford & Beam, 1994; Gill, 1987b; Wilkins, Pollock, Rochon & Law, 2001). De nombreux facteurs influencent l'application des SCF, entre autres des facteurs environnementaux, les attitudes de la famille ainsi que les perceptions des infirmières. Selon Ahmann (1998) et Bruce et Ritchie (1997), afin de prodiguer efficacement des SCF, les infirmières doivent reconnaître leurs propres croyances et leur compréhension des soins aux enfants et à la famille. Avant d'offrir des programmes de formation aux infirmières sur la philosophie des SCF, il est donc important d'identifier, non seulement leurs perceptions mais aussi leur pratique actuelle par rapport à celle-ci.

Cette thèse a pour but de décrire les perceptions et la pratique avouée des infirmières envers les éléments clés de la philosophie des SCF ainsi que d'identifier certaines variables personnelles ou professionnelles qui ont une influence sur ces perceptions et/ou pratique avouée, dans une unité de soins intensifs néonataux (USIN) de niveau III. Le travail se présente comme suit. La problématique sera d'abord

énoncée, suivie d'une recension des écrits sur le sujet, suivie par la méthodologie utilisée, pour ensuite présenter l'analyse des données ainsi qu'une interprétation des résultats.

CHAPITRE I

LA PROBLÉMATIQUE

1.1 Énoncé du problème

Au cours des deux dernières décennies, au Canada et aux États-Unis, les soins centrés sur la famille (SCF) sont devenus le standard de soins pour les enfants hospitalisés (Ahmann & Johnson, 2000). Plusieurs centres hospitaliers pédiatriques adoptent aujourd'hui la philosophie des SCF dans la pratique quotidienne (Ahmann, 1994a).

La pratique de soins basés sur la philosophie des SCF est un objectif du Centre Hospitalier pour Enfants de l'Est de l'Ontario (CHEO). Toutefois, à l'unité des soins intensifs néonataux (USIN) du CHEO, on remarque des inconsistances dans la pratique des soins infirmiers à la famille. Certaines se rapportent à l'ambivalence des infirmières face aux soins à la famille. Il semble aussi exister des inconsistances, non seulement entre infirmières mais aussi chez une même infirmière. Par exemple, une infirmière peut inclure les parents dans les soins un jour et le lendemain ne pas le faire. Certaines infirmières partagent toute l'information avec la famille et d'autres ne le font pas. Certaines infirmières encouragent l'échange entre les familles à l'unité tandis que d'autres le découragent. Certaines infirmières intègrent les besoins du nouveau-né et de la famille dans leur plan de soins tandis que d'autres s'attardent uniquement aux besoins

du nouveau-né. Il s'avère difficile d'expliquer pourquoi certaines infirmières réussissent mieux à appliquer les soins à la famille dans leur pratique quotidienne.

Ce milieu de soins intensifs néonataux de niveau III comprend des nouveau-nés avec des problèmes chirurgicaux, génétiques, cardiaques et de prématurité. Le niveau III indique que l'unité est responsable de la prise en charge des désordres néonataux des plus complexes. Les nouveau-nés de ce milieu y restent habituellement toute la durée de leur hospitalisation, de l'état critique jusqu'à leur congé. L'Appendice A décrit les différents niveaux des unités de soins néonataux.

Plusieurs facteurs à l'USIN influencent la prestation des soins infirmiers à la famille. L'état critique du nouveau-né, la disponibilité et les attitudes des parents ainsi que les ressources disponibles à l'unité, comme un endroit où les parents peuvent demeurer durant l'hospitalisation, sont des exemples de certains de ces facteurs. Des facteurs dans l'environnement physique, tels un espace suffisant au chevet et des endroits pour que les parents se réunissent jouent aussi un rôle dans l'opérationnalisation d'une philosophie de soins à la famille.

Beveridge, Bodnaryk et Ramachandran (2001) et Dobbins, Bohlig et Sutphen (1994) confirment que plusieurs facteurs peuvent influencer le niveau d'application des soins à la famille en milieu clinique des soins intensifs néonataux. Selon ces auteures, les soins à la famille dans un tel milieu présentent un défi additionnel puisque les parents du nouveau-né n'ont pas de relation préétablie avec le nouveau bébé, comparativement à ceux d'enfants plus âgés hospitalisés. Selon Dobbins et al. (1994), il est important d'inclure les parents dans les soins et les décisions envers leur nouveau-né

malade afin qu'ils puissent se sentir impliqués et comme faisant partie de l'équipe. Les professionnels de la santé doivent prendre conscience que les décisions médicales complexes reliées au nouveau-né apportent parfois des séquelles nécessitant des soins à long terme, soins qui deviendront la responsabilité des parents. On peut donc voir l'importance d'impliquer les parents dans la prise de décision à tous les niveaux des soins de leur nouveau-né.

Selon Van Riper (2001), la nature de la relation entre la famille et l'infirmière aux soins intensifs néonataux peut influencer la façon dont la famille répond à l'expérience d'avoir un bébé prématuré. Selon cette auteure, les infirmières qui incluent les éléments des soins à la famille dans leur pratique ont une influence positive sur le bien-être de la famille ayant un bébé prématuré.

En dépit de l'adoption d'une philosophie de soins à la famille dans les soins intensifs néonataux de plusieurs centres hospitaliers, plusieurs auteurs ont remarqué des inconsistances dans l'application de celle-ci (Dobbins et al., 1994; Newton, 2000). Ces derniers auteurs confirment qu'entre l'adoption d'une philosophie administrative et la mise en application de la philosophie par les infirmières, un énorme fossé reste à combler (Ahmann, 1994a; Ahmann, 1998; Berman, 1991; Beveridge et al., 2001; Bruce & Ritchie, 1997; Dunst & Trivette, 1996; Galvin et al., 2000; Johnson, 1990; Newton, 2000; Wilkins et al., 2001). La définition même de la philosophie des SCF peut varier selon le centre hospitalier, selon le milieu clinique et aussi selon les divers professionnels de la santé, dont les infirmières (Bruce & Ritchie, 1997). Les ressources du milieu, les perceptions des infirmières et aussi les perceptions de la famille

s'influencent mutuellement dans le mode d'adoption de cette philosophie (Bruce & Ritchie, 1997; Létourneau & Elliot, 1996).

Palmer (1993) identifie plusieurs avantages dans l'adoption d'une telle philosophie, autant pour les parents et l'enfant que pour le professionnel de la santé. Cette auteure explore le rôle des parents envers leur enfant d'âge scolaire durant l'hospitalisation. Elle a noté chez les parents une augmentation du niveau de confiance et des compétences reliées à la maladie de l'enfant et une diminution de l'ennui et de l'anxiété. Les parents se sentent aussi plus à l'aise de partager leur anxiété avec les infirmières et ils reçoivent plus d'enseignement, ce qui se traduit par de meilleurs soins au moment du congé de l'enfant. Parmi les avantages identifiés pour l'enfant hospitalisé, Palmer (1993) note la diminution du stress émotionnel, la diminution des troubles de comportement durant et après l'hospitalisation, la diminution des infections nosocomiales et des complications post-opératoires lorsqu'un parent demeure auprès de lui, l'augmentation du sentiment de sécurité étant donné l'absence de l'anxiété de séparation et le maintien du lien parent-enfant. On pourrait peut-être retrouver certains de ces avantages chez les parents ayant un nouveau-né hospitalisé aux soins intensifs néonataux, mais aucune étude sur le sujet ne semble disponible. Ahmann (1994b) ajoute que les professionnels de la santé, y compris les infirmières, ressentent un plus grand sentiment de satisfaction dans leur travail lorsque les SCF sont appliqués en milieu clinique.

Selon Ahmann (1994b) la philosophie des SCF est basée sur la croyance que toutes les familles sont profondément concernées par le bien-être de leur enfant et

veulent les soigner. On y reconnaît la famille comme un élément central dans la vie de l'enfant et donc un élément central dans la planification des soins de l'enfant lors d'hospitalisation (Beveridge et al., 2001; Edelman, 1991). Cette philosophie sous-entend aussi le respect de la diversité des familles quant à la structure familiale, les buts, le passé, les rêves, les stratégies de fonctionnement, ainsi que les différences au plan des ressources de soutien familial et des besoins d'information (Ahmann, 1994b). Pour appliquer une telle philosophie, il est primordial de créer une bonne communication, un partenariat et une collaboration entre les familles et les infirmières (Ahmann, 1994a). Selon Galvin et al. (2000), les concepts centraux d'une philosophie de SCF sont le respect, la collaboration et le soutien, ce qui n'est pas toujours le cas en réalité.

En effet, les parents identifient un manque de communication entre les infirmières et la famille concernant les attentes, les rôles et le niveau de participation désiré. Les parents disent se sentir dévalorisés et considérés comme incompetents face aux soins de leur enfant en raison du peu d'information et du peu de soutien de la part des infirmières (Coyne, 1995).

Selon Argyris et Schön (1999), avant même d'observer la pratique d'un professionnel, il est nécessaire d'examiner ce qui suscite sa façon d'agir, les schèmes cognitifs fondamentaux qui influencent sa pratique. Il ne suffit pas de présenter une théorie ou une philosophie à un individu, mais il faut aussi connaître ses perceptions face à celle-ci, perceptions qui sans doute influenceront sa pratique.

Une pratique infirmière idéale reposerait sur des perceptions favorables à l'application des SCF, accompagnées des efforts des infirmières pour impliquer la

famille dans le plan de soins du nouveau-né. Selon Bruce et Ritchie (1997), Caty, Larocque et Koren (2001) et Létourneau et Elliot (1996), les infirmières en milieux de soins pédiatriques, ont des perceptions positives face aux SCF mais il existe toutefois une différence significative entre leurs perceptions et leur pratique. Afin de tenter d'expliquer pourquoi la philosophie des SCF n'est pas appliquée de façon constante, ces auteures suggèrent d'identifier les perceptions et les croyances des infirmières quant aux SCF, ce qu'elles perçoivent comme nécessaire et ce qu'elles croient incorporer dans leur pratique. D'autres auteurs suggèrent que les infirmières doivent avoir une bonne compréhension de leurs perceptions sur les soins à la famille et les soins à l'enfant (Bruce & Ritchie, 1997; Rushton, 1990; Ahmann, 1998).

Il est aussi important d'essayer d'identifier certaines variables personnelles ou professionnelles des infirmières qui influencent les perceptions ou la pratique avouée des SCF. La connaissance des perceptions et des pratiques avouées est également nécessaire afin de promouvoir l'utilisation des SCF par les infirmières de néonatalogie.

Jusqu'à maintenant, aucune étude recensée par l'auteure ne documente les perceptions des infirmières dans un milieu de soins intensifs néonataux et leur pratique avouée envers la philosophie des SCF.

1.2 But de l'étude

Le but de cette étude est de décrire les perceptions et la pratique avouée des infirmières en regard des éléments clés de la philosophie des SCF ainsi que d'identifier certaines variables personnelles ou professionnelles qui ont une influence sur ces

perceptions et/ou pratique avouée, dans une unité de soins intensifs néonataux (USIN) de niveau III.

Une recension des écrits portant sur les SCF à l'USIN ainsi que sur les perceptions et la pratique des infirmières par rapport à cette philosophie est présentée au chapitre suivant. À la lumière de la recension des écrits, des questions et des hypothèses de recherche ont été formulées.

CHAPITRE II

RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre présente la recension des écrits examinant les connaissances actuelles sur les trois volets suivants : 1) l'historique des soins à la famille afin de situer le lecteur dans le contexte, 2) les soins à la famille à l'USIN et 3) les perceptions et la pratique des infirmières par rapport aux soins à la famille. Ce chapitre se termine avec la description du modèle des SCF à titre de cadre conceptuel.

2.1 Historique des soins à la famille

Afin de bien situer le lecteur dans le contexte des soins à la famille, il est important de commencer avec un bref historique de ceux-ci. Au cours des trente dernières années, le rôle et les responsabilités de la famille envers les soins de l'enfant hospitalisé ont beaucoup évolué. L'ouverture des premiers hôpitaux pour enfants a commencé au milieu du XIX^e siècle, en raison de l'augmentation des diverses maladies infectieuses, souvent fatales (Darbyshire, 1993). La plupart de ces institutions interdisaient aux parents de visiter leur enfant. Certains hôpitaux permettaient les visites mais de façon très rigide. Par exemple, Duncombe (1951) présente des arguments contre les visites des parents tel que: la suggestion de planifier un maximum de 30

minutes par jour pour les visites. Bowlby et Robertson, entre les années 1950 et 1970, font plusieurs recherches aux États-Unis sur la « privation maternelle » (dans Coyne, 1995). Ces médecins présentent des films qui démontrent les effets de l'anxiété de séparation chez l'enfant. C'est en 1959, dans le « *Platt Report* » du Ministère de la santé de la Grande-Bretagne que, pour la première fois, des recommandations sur le bien-être des enfants hospitalisés sont mentionnées. Ce rapport recommande que les mères soient admises à l'hôpital avec leur enfant s'il est âgé de moins de 5 ans. Des visites fréquentes et sans restriction de temps sont aussi recommandées (Coyne, 1996; Darbyshire, 1993). Suite à ces recommandations et à l'éducation des professionnels de la santé, certains efforts ont été faits pour tenter d'inclure les parents dans la planification des soins.

Vers la fin des années 1980, on se dirige vers une philosophie de soins plus précise, soit les soins centrés sur la famille (SCF). En 1987, l'« *Association for the Care of Children's Health* » (ACCH) publie un document qui identifie et définit huit éléments clés de la philosophie des SCF ou « *Family Centered-Care* » (Shelton et al., 1987). Le but ultime de cette philosophie est de soutenir la famille dans son rôle de pourvoyeur de soins naturels en reconnaissant son individualité et ses forces. Cette philosophie de soins stipule que la famille est un élément central dans la vie de l'enfant et devrait l'être aussi dans la planification des soins à l'hôpital. L'approche inclut le respect des diversités dans la composition de la famille et des cultures, des choix, des forces et des différents besoins de la famille. Les SCF font appel à un partenariat,

c'est-à-dire une relation d'entraide entre les parents et les professionnels de la santé (Ahmann, 1994b; McGrath, 2001).

Au cours des deux dernières décennies, les SCF sont devenus en Amérique du Nord un des standards de soins pour les enfants nécessitant des soins de santé spéciaux (Ahmann & Johnson, 2000). Au cours des dernières années, l'«*Institute for Family-Centered Care*» des États-Unis s'est engagée à promouvoir les SCF et offre maintenant des programmes qui soutiennent cette philosophie de soins.

Plusieurs avantages ont été identifiés suite à l'adoption des SCF en milieu pédiatrique (Ahmann, 1998). Parmi les avantages chez les parents, l'enfant et le professionnel de la santé, Robbins (1991) en précise quatre : 1) les enfants acceptent plus facilement les procédures nouvelles exécutées par les parents versus l'infirmière, 2) en laissant le parent participer aux soins de l'enfant, celui-ci retrouve un élément de contrôle et se sent plus confiant, 3) en impliquant le parent dans les soins, les infirmières sont capables d'adopter une approche de soins plus individualisée et personnelle et 4) le congé de l'enfant vers la maison s'effectue souvent plus tôt lorsque les parents sont impliqués dans les soins. Selon Capitulo et Cuellar Silverberg (2001), l'adoption des SCF en milieu pédiatrique diminue le temps du séjour à l'hôpital ainsi que les coûts. Friedemann (1989) affirme que les SCF devraient être adoptés par toutes les infirmières afin de combler les besoins des familles.

Selon Newton (2000), la philosophie des SCF représente l'une des philosophies infirmières les plus dynamiques puisqu'elle avance les principes de mutualité et de partenariat avec la famille pour satisfaire aux besoins du client à l'intérieur d'un système

de soins de santé changeant. Par contre, cette auteure avance aussi que la philosophie des SCF est pleine de défis. Les difficultés reliées à la participation des parents comprennent les difficultés dans la définition des rôles, les rapports de pouvoir entre les professionnels de la santé et la famille sur les soins et un manque de négociation entre les infirmières et la famille. Bien que la littérature abonde sur l'application de la philosophie, l'implantation en milieu clinique demeure encore parfois difficile dans la pratique actuelle (Wilkins et al. 2001).

Webb, Hull et Madeley (1985) ainsi que Merrow et Johnson (1968), soutiennent que les parents sont prêts et se sentent capables de prodiguer des soins plus techniques à leurs enfants. Par contre les infirmières ne sont pas toujours prêtes à laisser les parents assumer ce rôle. Brown et Ritchie (1990), Merrow et Johnson (1968) ainsi que Webb et al., (1985), avancent tous que les parents veulent participer dans beaucoup plus d'aspects de soins que les infirmières ne le réalisent. Hayes et Knox (1984) décrivent les rôles du parent comme défenseur de l'enfant, expert au sujet de l'enfant, coordonnateur des soins, interprète et aidant naturel. Dans la recension des écrits de Coyne (1995), ce dernier rapporte que les parents mentionnent un manque de communication entre les infirmières et la famille concernant les attentes, les rôles et le niveau de participation désiré. Les parents ajoutent se sentir dévalorisés et considérés comme incompetents face aux soins de leur enfant en raison du peu d'information et du peu de soutien de la part des infirmières.

Néanmoins, il ne faut pas présumer que tous les parents veulent participer dans les soins de leur enfant. Chaque parent est différent et l'infirmière devrait discuter avec

eux de leurs attentes. Brown et Ritchie (1990) identifient certains facteurs d'influence sur les différentes attitudes des parents quant au niveau de participation aux soins, dont la personnalité du parent, son état émotif et son aisance avec la maladie et les hôpitaux.

Selon les lignes directrices nationales de Santé Canada (2002), la philosophie des SCF devrait être appliquée dans la prestation des soins en maternité et au nouveau-né. Deux des problèmes importants relatifs à la mise en pratique de cette philosophie sont les attitudes et les habiletés des professionnels de la santé envers celle-ci.

Selon la recension des écrits ci-haut, plusieurs auteurs discutent de la difficulté d'opérationnaliser la philosophie des SCF, par contre, aucun écrit n'a été identifié s'opposant à la philosophie des SCF. Il semble que l'approche est considérée sans faille.

2.1.1 Les soins à la famille à l'USIN

L'expérience d'avoir un nouveau-né nécessitant une hospitalisation aux soins intensifs néonataux est éprouvante pour les parents. Ceux-ci doivent affronter plusieurs stressseurs, incluant la séparation et les complications médicales potentielles, en plus de faire face à un environnement de haute technologie. Selon Miles et Holditch-Davis (1995), l'environnement des soins intensifs néonataux peut avoir des effets à long terme sur les habiletés parentales. Une approche de soins individualisés et offrant du soutien à la famille permet une diminution de l'anxiété de la famille en les aidant à identifier différents mécanismes d'adaptation (Hughes, McCollum, Shetfel & Sanchez 1994). De plus, l'application des SCF entraînerait des effets positifs sur l'état de santé du nouveau-né (Ahmann, 1994b; De Lestard & Lennox, 1995). L'importance de l'implication de la

famille et de son besoin de développer un attachement avec son nouveau-né a été identifiée par plusieurs chercheurs et théoriciens au cours des années (Laurie, 1995).

Depuis les années 1970, les modèles de soins ont beaucoup évolué dans les unités de soins intensifs néonataux de l'Amérique du Nord. Ces changements résultent d'une meilleure compréhension des besoins développementaux du nouveau-né ainsi que des besoins de la famille (Brown, Pearl & Carrasco, 1991). Selon Stewart (1991), avant les années 1970, les parents n'avaient pas accès aux soins intensifs néonataux sauf pour quelques brèves visites, pendant lesquelles ils devaient porter une jaquette et un masque.

Depuis 1990, l'approche systémique en soins infirmiers à la famille ou « *family systems nursing* » de Wright et Leahy (1995) est utilisée dans certains milieux de soins, incluant les soins intensifs néonataux. Ce modèle est plutôt un modèle d'analyse et d'intervention auprès de la famille; c'est-à-dire on y étudie les relations et la communication entre les membres de la famille de même que l'effet de la maladie sur son fonctionnement. La cible de soins est le système familial et non la condition physique du nouveau-né. Dans la philosophie des SCF, la cible des soins est le nouveau-né entouré de sa famille. La philosophie des SCF identifie la famille comme l'élément central dans la vie de l'enfant ou du nouveau-né. Cette approche cadre bien avec les soins néonataux, qui sont centrés sur la santé et le bien-être du nouveau-né entouré par sa famille et non uniquement sur le fonctionnement de la famille ayant un nouveau-né malade.

Les interventions issues de l'approche systémique de Wright et Leahy (1995) auprès de la famille demandent beaucoup de pratique de la part de l'infirmière ainsi que

beaucoup de temps ce qui n'est pas toujours possible dans un milieu de soins critiques. Pour les fins de cette étude, la philosophie des SCF a été choisie comme plus appropriée pour étudier les perceptions des infirmières de l'USIN. Cette philosophie comprend plusieurs pratiques de soins qui veulent inclure la famille du nouveau-né dans les soins et dans la prise de décision.

L'adoption de pratiques basées sur la philosophie des SCF représente un objectif de soins pour la plupart des unités de soins intensifs néonataux (Beveridge et al., 2001). Selon Ahmann (1994a), il existe malheureusement un ajustement à faire entre la philosophie et la pratique. Les professionnels de la santé n'ont pas tous une compréhension claire de la signification des SCF (DePompei et al., 1994). Ils verbalisent l'acceptation des SCF mais leurs conduites ne reflètent pas toujours ceci (Brown & Ritchie, 1990; Berman, 1991). Traditionnellement, les professionnels de la santé se voient comme experts dans tous les aspects des soins du bébé et voient les parents comme observateurs seulement (Jarrett, 1996). C'est une des raisons pour laquelle ils se sentiraient peut-être inconfortables avec l'implication des parents dans les soins (Beveridge et al., 2001). Heermann et Wilson (2000) et Rushton (1990) rapportent que certaines infirmières éprouvent une sensation de perte de contrôle lors de l'application de SCF.

Selon Van Riper (2001), la nature de la relation que la famille développe avec les professionnels de la santé, dont les infirmières, dans un milieu des soins intensifs néonataux, peut avoir une grande influence sur la réaction de la famille face à l'expérience d'avoir un nouveau-né prématuré. Selon cette étude, les professionnels de

la santé qui incorporent les éléments clés de la philosophie des SCF dans leur pratique pourraient avoir une influence positive sur le bien-être de la famille ayant un nouveau-né prématuré.

Savage et Conrad (1992) décrivent l'USIN comme un milieu où les infirmières sont les expertes et contrôlent l'accessibilité et les interactions du parent avec le nouveau-né. La relation de soins infirmière-nouveau-né empiète fréquemment sur la relation se développant entre le parent et son nouveau-né.

Dans une étude menée par Holditch-Davis et Miles (2000), décrivant les sources de stress des mères ayant un nouveau-né prématuré, les professionnels de la santé, dont les infirmières, ont été décrits comme aidants ou gênants dans l'adaptation de la mère au milieu des soins intensifs néonataux. Les conduites identifiées comme aidantes sont les suivantes : offrir du soutien émotif à la mère, promouvoir le rôle de la mère envers le nouveau-né et prodiguer selon la mère des soins compétents. Les conduites identifiées comme gênantes sont : la prestation de soins non compétents, selon la mère, le manque de communication entre le professionnel de la santé et la mère et le manque de concordance dans les discours et les pratiques des professionnels de la santé face aux soins du nouveau-né. Cette étude conclut que des pratiques axées sur les SCF pourraient améliorer de beaucoup la relation entre le professionnel de la santé et la mère afin de l'aider à mieux affronter le stress vécu aux soins intensifs néonataux.

L'implantation de pratiques de SCF dans les soins intensifs néonataux présente un défi additionnel puisque, contrairement à une unité pédiatrique où les enfants sont plus âgés et leurs routines établies, les rôles et les routines des parents avec le nouveau-

né ne le sont pas. Confrontés à un environnement très spécialisé et au nouveau-né dépendant de technologies multiples pour survivre, les parents ont souvent de la difficulté à préciser leur rôle dans la vie de celui-ci (Dobbins et al., 1994). En prodiguant des SCF, les infirmières s'assurent que la famille assume un rôle actif dans les soins du nouveau-né et peu à peu, établisse son rôle et ses routines avec son nouveau bébé.

En bref, les écrits démontrent l'importance d'adopter une philosophie de SCF dans le milieu des soins intensifs néonataux. Il existe toutefois plusieurs facteurs qui peuvent favoriser ou nuire à l'application de la philosophie en milieu clinique.

En plus des perceptions des infirmières, l'environnement physique de l'unité, la condition critique du nouveau-né, les occupations parentales quotidiennes, les problèmes de distance de l'hôpital, la garde des autres enfants, les coûts monétaires et les expériences vécues sont tous des facteurs qui peuvent influencer la mise en pratique des soins à la famille (Bruce & Ritchie, 1997; Coyne, 1995; Dobbins et al., 1994; Galvin et al., 2000; Griffin, 1990; Létourneau & Elliot, 1996; Rushton, 1990).

Le soutien de la famille par les professionnels, dont les infirmières, et le soutien des autres parents ayant eu une expérience à l'USIN, ont été identifiés comme des priorités favorisant les pratiques de soins à la famille (Dobbins et al., 1994).

Plusieurs auteurs ainsi que des parents mentionnent des facteurs relatifs aux professionnels de la santé, comme un manque de soutien et une inconsistance entre les perceptions et les pratiques professionnelles des infirmières et des facteurs relatifs à l'environnement physique comme le bruit et l'espace, comme des barrières à leur

implication dans les soins (Bruce & Ritchie, 1997; Dobbins et al., 1994; Létourneau & Elliot, 1996; Rushton, 1990).

2.2 Les perceptions et la pratique des infirmières quant aux soins à la famille

L'application de soins à la famille en milieu clinique peut dépendre des perceptions des professionnels de la santé, dont les infirmières, face à la philosophie des SCF elle-même. Ces perceptions peuvent soit en faciliter l'application, soit représenter une autre barrière entre la philosophie et sa mise en pratique.

Certains chercheurs ont examiné les perceptions des infirmières tandis que d'autres ont examiné les attitudes des infirmières face aux SCF. Il est important de distinguer entre une perception et une attitude. Une perception se définit comme étant une représentation intellectuelle, une prise de conscience d'une idée ou encore, la fonction par laquelle l'esprit se représente les objets (Robert, 1993). Une attitude se définit comme étant une manière d'être ou de se comporter (Atkinson, Atkinson, Smith & Bem, 1994). La différence la plus importante entre une perception et une attitude est que l'attitude d'un individu face à quelque chose peut être observée tandis que la perception de l'individu ne peut l'être. Bien que la présente étude examine les perceptions des infirmières face aux SCF, des résultats incluant les perceptions et les attitudes des infirmières seront présentés dans la partie perceptions, puisque certains auteurs ne font pas de distinction entre les deux termes et utilisent le terme attitude lorsqu'ils discutent vraiment de perceptions.

Gill (1987a) a utilisé le « *Parent Participation Attitude Scale (PPAS)* » de Seidl (1969) pour mesurer les attitudes des infirmières quant à une pratique de SCF, comme l'implication des parents dans les soins. Les résultats de l'étude ont démontré que les infirmières mariées et/ou avec des enfants, ou ayant un niveau d'éducation plus élevé, ont des attitudes plus positives envers l'implication des parents aux soins. Selon Johnson et Lindschau (1996), les attitudes des infirmières sont soit neutres soit plus positives, lorsque comparées aux autres professionnels de la santé. Aucune différence dans les attitudes des professionnels de la santé n'a pu être démontrée par rapport au niveau d'éducation et aux années d'expérience. Les auteures ont toutefois démontré que les professionnels de la santé étant mariés et/ou avec enfants démontrent des attitudes plus positives, tout comme dans l'étude de Gill (1987a).

Certains auteurs rapportent que le niveau d'éducation influence les perceptions des professionnels de la santé quant aux soins à la famille (Dunn, 1979; Humphry, Gonzalez & Taylor, 1993; Porter, 1979; Seidl, 1969). Dunn (1979) rapporte aussi l'âge comme influençant les perceptions des infirmières. Dunn (1979), Porter (1979) et Seidl (1969) rapportent que selon le poste occupé en soins infirmiers, les perceptions sont soit plus positives, soit plus négatives face aux soins à la famille. Le fait d'avoir des enfants peut aussi influencer les perceptions des infirmières (Gill, 1987a; Johnson & Lindschau, 1996; Porter, 1979; Seidl, 1969).

Les perceptions des infirmières face à la famille elle-même sont aussi importantes dans l'application des soins (Gill, 1987b). Par exemple, certaines infirmières voient les parents comme une source de stress et de frustration, demandant

davantage de leur temps et pouvant interférer avec les soins prodigués aux nouveau-nés. Les infirmières ont de la difficulté à délaissé le pouvoir et le contrôle qu'elles exercent et certaines préfèrent assigner à la famille le rôle de « visiteur » (Gill, 1987b). Selon Wright, Watson et Tapp (1995), les perceptions des infirmières peuvent influencer les perceptions de leur patient et de la famille face à leur rôle. Il serait important d'évaluer l'impact et l'influence des perceptions des infirmières sur la famille.

Griffin (1990) suggère que les infirmières ne devraient pas oublier le but ultime des soins qui est d'intégrer le nouveau-né dans la famille. Les infirmières devraient laisser les parents s'impliquer tôt et davantage dans les soins au nouveau-né. Selon cette auteure, les infirmières détiennent la clé pour minimiser les barrières et maximiser l'implication des parents dans les soins.

Selon Brown et Ritchie (1989), certaines infirmières manqueraient de compréhension quant aux besoins des familles ou de connaissances sur les SCF pour mettre la philosophie en pratique. Hayes et Knox (1984), dans une étude qualitative sur l'expérience du stress vécu par les parents ayant un enfant hospitalisé, identifient le besoin d'une meilleure communication entre les parents et les professionnels de la santé, dont les infirmières. Selon cette étude, les professionnels de la santé et les parents expliquent le stress de façon différente ainsi que le rôle des parents à l'hôpital. Selon ces mêmes auteures, si les infirmières pouvaient accepter cette différence et reconnaître que les parents sont les experts quant aux besoins de leurs enfants, la relation parent-professionnel serait de beaucoup améliorée.

D'autres recherches identifient un manque de cohérence entre les besoins identifiés par la famille et les besoins de la famille identifiés par l'infirmière (Ahmann, 1994b). Selon l'auteure, les infirmières gagneraient à connaître les besoins des familles tels qu'identifiés par les familles elles-mêmes et devraient examiner leur propre rôle et adapter leur pratique selon les besoins identifiés.

Selon Laurie (1995), l'approche inconsistante des infirmières face aux soins à la famille n'encourage pas la confiance chez les parents. Les parents se sentent souvent confus face à leur rôle et au niveau de participation permis dans les soins intensifs néonataux.

Selon plusieurs auteures, la formation de la plupart des infirmières est basée sur un modèle médical de soins, qui suppose que les infirmières sont les expertes surveillant les soins (Allen & Petr, 1998; Bruce & Ritchie, 1997; Caty et al., 2001; Heermann & Wilson, 2000; Létourneau & Elliot, 1996; McGrath, 2001).

Selon une étude de théorie ancrée explorant les expériences des mères aux soins intensifs néonataux, il existerait, selon ces mères, deux genres de conduites chez les infirmières : les conduites infirmières facilitantes qui vont parallèlement avec les éléments des SCF et les conduites infirmières inhibantes qui reflètent un style de pratique clinique plus autoritaire. Selon cette étude, la relation entre la mère et l'infirmière est le facteur qui influence le plus l'expérience de la mère aux soins intensifs néonataux (Fenwick, Barclay & Schmied, 2000).

Selon une étude ethnographique des mêmes auteures (Fenwick, Barclay & Schmied, 1999), les interactions entre la mère et l'infirmière, dans une USIN de niveau

II (Appendice A), demeurent orientées sur les tâches et la communication est décrite comme étant instrumentale. Les parents participent aux soins de base, comme faire boire et rester avec le nouveau-né, et ce, toujours de façon supervisée où ils ont rarement l'occasion de diriger ou de négocier leur rôle.

L'étude de Bruce et Ritchie (1997) démontre toutefois que les infirmières comprennent clairement les complexités des soins aux enfants et à leur famille. Ces deux chercheuses ont effectué une étude descriptive et exploratoire des perceptions et de la pratique avouée des SCF auprès de 124 infirmières de différentes unités d'un centre de soins pédiatriques tertiaires. Elles ont utilisé le questionnaire « *FCCQ (Family Centered-Care Questionnaire)* » qui est basé sur les neuf éléments clés des SCF. Selon ces auteures, la majorité des infirmières ont des perceptions positives quant aux éléments clés des SCF; par contre, elles admettent que le niveau d'application de ces éléments dans la pratique déroge de leurs perceptions. Comme barrières à l'application des SCF, les infirmières identifient un manque d'information pour comprendre et opérationnaliser les concepts des SCF. Les activités identifiées comme insuffisantes dans leur pratique sont celles impliquant la négociation et le partage d'information avec les familles ainsi que celles impliquant les parents dans la prise de décision et la planification des soins. D'autres infirmières ont soulevé le besoin accru d'habiletés et de connaissances spécialisées en relation d'aide, en communication, en méthodes d'entrevues, en dynamique familiale et dans la clarification des rôles des professionnels de la santé lorsqu'une philosophie de SCF est préconisée. Bruns et McCollum (2002)

avancent que les professionnels de la santé sont conscients des pratiques de SCF, sauf qu'ils ne savent peut-être pas comment les mettre en pratique.

Toujours dans Bruce et Ritchie (1997), les infirmières identifient aussi un manque de soutien et de compréhension de la part des professionnels et des familles en vue d'appliquer efficacement la philosophie des SCF. Les facteurs identifiés comme ayant une influence sur les perceptions des infirmières sont l'âge et le poste occupé en tant qu'infirmière, soit en gestion, en administration, au chevet comme infirmière autorisée ou comme infirmière auxiliaire. L'âge de l'infirmière a été identifié comme ayant aussi une influence sur sa pratique avouée. La formation et l'expérience professionnelle n'ont pas été identifiées comme ayant une influence significative sur les perceptions ou la pratique avouée des infirmières. Les conclusions de cette étude suggèrent que les pratiques de SCF existent dans les milieux hospitaliers pédiatriques mais de façon inconsistante.

Caty et al. (2001) ont examiné les perceptions et les pratiques avouées des infirmières face aux SCF dans des unités pédiatriques de 35 hôpitaux généraux en Ontario, au moyen du questionnaire FCCQ-R de Bruce (1995) (dans Bruce & Ritchie, 1997). Elles rapportent que les infirmières ont suffisamment de connaissances quant aux SCF, mais qu'elles n'incluent pas nécessairement cette philosophie de soins dans leur pratique de tous les jours. Toutefois, contrairement à Bruce et Ritchie (1997), les infirmières ayant suivi une formation continue sur les SCF démontrent des perceptions plus positives et un score plus élevé dans leur pratique avouée que celles qui en n'ont pas suivi. Les infirmières ayant un niveau d'éducation plus élevé, soit universitaire,

rapportent des perceptions plus positives quant aux SCF mais il n'existe aucune différence significative au niveau de leur pratique avouée des SCF. L'âge et l'expérience en soins infirmiers ne démontrent aucune influence sur les perceptions ou la pratique avouée des infirmières quant aux SCF (Caty et al., 2001).

Létourneau et Elliot (1996), dans une étude semblable utilisant le FCCQ-R, suggèrent que le niveau d'éducation et le poste occupé influencent les perceptions du professionnel de la santé face aux SCF tandis que l'âge influence la pratique avouée des SCF.

Le Tableau 1 résume les données personnelles et professionnelles des infirmières qui, selon différents auteurs, peuvent influencer leurs perceptions/attitudes et/ou leur pratique de soins à la famille.

Tableau 1

L'influence des données personnelles et professionnelles des infirmières quant aux soins à la famille

	Bruce & Ritchie 1997	Caty et al. 2001	Dunn 1979	Gill 1987a	Humphry et al. 1993	Johnson & Lindshau 1996	Létour- neau & Elliot 1996	Porter 1979	Seidl 1969
Âge	+	-	+				+		
Avec enfant(s)				+		+	-	+	+
Mariées				+		+			-
Formation en soins à la famille	-	+							
Éducation		+	+	+	+	-	+	+	+
Poste occupé	+		+				+	+	+
Années d'expérience	-	-				-	-		

Légende du tableau

- = aucun effet sur les soins à la famille
- + = effet positif ou négatif sur les soins à la famille
- espace vide = non étudié par le ou les auteur(es)

Des entrevues menées auprès de 25 infirmières en vue d'identifier leurs perceptions quant à leur relation avec les parents ont identifié cinq types de relation: réciproque, adversaire, négociée, asynchrone ou inefficace (Brown & Ritchie, 1989). La relation réciproque est lorsque les infirmières et les parents sont flexibles dans leurs conduites et leurs réactions envers les uns et les autres. Toutes les infirmières étaient satisfaites de ce type de relation. La relation adversaire est caractérisée par les infirmières et les parents ayant de la difficulté à communiquer efficacement entre eux. Toutes les infirmières étaient mécontentes de ce type de relation. Dans la relation négociée, les infirmières et les parents utilisent la négociation pour adapter leur

communication et leurs conduites lors de difficultés. Ce type de relation provoque un certain niveau de frustration chez les infirmières et entraîne des perceptions négatives des infirmières quant aux parents. La relation asynchrone est lorsque l'identification des besoins de la famille par l'infirmière est différente des besoins réels des parents. Ce type de relation entraîne encore plusieurs frustrations de la part des infirmières. Enfin, la relation inefficace est lorsque les infirmières décrivent leurs soins aux parents comme ayant été inefficaces et entraîne un mécontentement de la part de l'infirmière face à la relation.

Selon ces auteures, même si les infirmières soulèvent l'importance de prodiguer des soins à la famille, leurs relations avec eux semblent plus sociales que professionnelles et certaines infirmières ont de la difficulté à travailler avec certains parents. Les infirmières ont soit un manque de connaissances en communication, en résolution de conflits et en soins à la famille, soit une difficulté à appliquer leurs connaissances dans la pratique. En conclusion, les auteures suggèrent plus de formation pour augmenter ces habiletés chez les infirmières.

Selon Sanders (1994), Plaas (1994) et Wilkins et al. (2001), même si la littérature confirme l'importance des soins à la famille, son application dans la réalité des soins semble plus problématique. Lorsque les milieux tentent d'appliquer la philosophie de soins, il y a de la résistance de la part des professionnels de la santé, dont les infirmières (Fenwick et al., 1999).

L'application de la philosophie des SCF à l'USIN exige beaucoup de planification et une approche à la fois systématique et individualisée. Pour implanter les

SCF, les infirmières doivent être plus ouvertes à une perspective orientée non seulement vers les besoins du nouveau-né mais aussi ceux de la famille (McGrath & Conliffe-Torres, 1996).

Selon Johnson (1990), plusieurs institutions disent appuyer la philosophie des SCF. L'une des difficultés dans la promotion de cette philosophie est que plusieurs professionnels de la santé croient que leurs pratiques sont déjà conformes aux SCF. De plus, les actions et les pratiques de certains professionnels ainsi que les politiques et procédures de certaines institutions sont en contradiction avec les principes des SCF.

À l'USIN, l'environnement chargé de bruits, de lumière et les multiples appareils techniques peuvent être très intimidants pour les nouveaux parents. Gale et Franck (1998) décrivent l'importance des SCF dans l'USIN et proposent plusieurs pratiques entraînant des changements visibles dans la pratique infirmière, qui devient alors axée sur la famille plutôt que sur la technologie. L'application de la philosophie des SCF dépend non seulement des perceptions des infirmières mais aussi du soutien de l'institution face à la philosophie. L'institution doit travailler avec les professionnels de la santé en rédigeant des politiques et des procédures claires afin de faciliter la mise en pratique. L'institution doit aussi offrir du soutien aux professionnels de la santé face aux difficultés d'opérationnalisation de la philosophie (Allen & Petr, 1998; Heermann & Wilson, 2000; Wilkins et al., 2001).

Cette partie de la recension des écrits a présenté plusieurs études définissant les soins à la famille et leur rôle important dans le milieu hospitalier pédiatrique. Toutefois, rares sont les études qui ont examiné l'application actuelle de la philosophie des SCF

dans une USIN. Plusieurs auteurs décrivent de façon anecdotique des tentatives d'implantation de la philosophie dans leur milieu et énumèrent des stratégies d'application des éléments de la philosophie, sans toutefois avoir un volet d'évaluation. Ces auteurs ne mentionnent pas non plus à quel niveau se situe l'application des SCF.

Selon Woodside, Rosenbaum, King, et King (2001), l'exploration des barrières et l'impact de l'implantation d'une philosophie de SCF en pratique n'ont pas été suffisamment étudiés en profondeur. Les évaluations se basent sur les perceptions des familles plutôt que sur celles des professionnels de la santé. Ces auteures notent que la participation des professionnels de la santé à une telle évaluation pourrait servir de formation et les sensibiliser à des SCF de qualité.

Selon Ahmann et Johnson (2000), un bon exemple de changement culturel nécessaire dans les centres hospitaliers commence par la définition de la famille par l'institution. Pour ceux qui pratiquent les SCF, les membres de la famille ne sont pas des visiteurs mais des soignants, des pourvoyeurs de soins qui s'impliquent dans la prise de décisions envers leur enfant hospitalisé. Selon ces mêmes auteures, il est nécessaire de changer la façon dont les professionnels de la santé sont formés et éduqués afin de mieux les préparer à pratiquer la philosophie des SCF. Il faudrait incorporer les concepts des SCF dans le curriculum de formation initiale en soins infirmiers. Il est aussi important d'identifier des stratégies pour offrir du soutien aux infirmières dans le processus de collaboration entre les patients et la famille. Selon ces auteures, changer les perceptions et la pratique n'est pas facile, l'éducation et le soutien doivent être présents pour aider les professionnels de la santé à développer ces habiletés.

Mais d'abord, il faudrait bien connaître les perceptions et la pratique des infirmières de l'USIN afin de pouvoir planifier une formation et un soutien conséquents.

Un modèle s'avère nécessaire pour mieux étudier les perceptions et les pratiques des infirmières face aux soins au nouveau-né malade et sa famille. Le modèle de SCF est présenté dans la partie qui suit.

2.3 Cadre conceptuel

2.3.1 Le modèle des soins centrés sur la famille (SCF)

Cette étude s'appuie sur le modèle des SCF élaboré par l'« *Association for the Care of Children's Health (ACCH)* » (Shelton et al., 1987). Ce modèle de soins se base sur la reconnaissance que la famille est un élément central dans la vie de l'enfant et dans la planification de ses soins en milieu hospitalier. L'ACCH, fondée en 1965, est une organisation internationale à but non lucratif qui promouvait les politiques et les pratiques de SCF répondant aux besoins développementaux et psychosociaux des enfants et de leur famille. L'organisation regroupe plus de 200 hôpitaux, plusieurs centaines de départements à l'intérieur d'hôpitaux, d'autres organisations dédiées aux besoins spéciaux des enfants au niveau de la santé ainsi que plus de 4000 professionnels de la santé, parents et membres de familles.

Ce modèle de soins a été choisi comme cadre conceptuel puisqu'il est celui qui correspond à la philosophie de soins à la famille qui est adoptée dans le centre hospitalier choisi (voir Appendice B). Ce modèle a aussi été choisi puisqu'il a été utilisé par d'autres auteurs afin de bâtir un questionnaire mesurant les perceptions et la

pratique avouée dans des milieux de soins pédiatriques (Bruce & Ritchie, 1997; Caty et al., 2001; Létourneau & Elliot, 1996). Enfin, ce modèle a été choisi puisque la philosophie des SCF est celle qui est aujourd'hui adoptée par plusieurs centres hospitaliers pédiatriques dans la prestation des soins (Ahmann, 1994a).

Cette philosophie s'appuie sur les forces uniques des membres individuels composant la famille et le soutien à la famille dans son rôle de pourvoyeur naturel de soins y est essentiel. Les SCF considère les parents et les professionnels de la santé comme des partenaires égaux dans les soins (Shelton et al., 1987). Selon Dunst, Trivette, Davis et Cornwell (1988), la philosophie des SCF se base sur des principes destinés à promouvoir l'« *empowerment* », les capacités de prise de décisions, le contrôle et l'auto-efficacité de la famille.

Selon Ahmann (1994b) la philosophie des SCF est basée sur la croyance que toutes les familles sont profondément concernées par le bien-être de leur enfant et veulent les soigner. On y reconnaît la famille comme un élément central dans la vie de l'enfant et donc un élément central dans la planification des soins de l'enfant lors d'hospitalisation (Beveridge et al., 2001; Edelman, 1991). Cette philosophie sous-entend aussi le respect de la diversité des familles quant à la structure familiale, les buts, le passé, les rêves, les stratégies de fonctionnement, ainsi que les différences au plan des ressources de soutien familial et des besoins d'information (Ahmann, 1994b).

La philosophie des SCF élaborée par l'ACCH comprend huit éléments essentiels. Rushton (1990) a examiné ces éléments à la lumière des soins intensifs néonataux. Ce sont :

- 1) reconnaître la famille comme une constante dans la vie du nouveau-né, quoique le temps passé aux soins intensifs néonataux soit temporaire;
- 2) faciliter la collaboration entre la famille et l'infirmière dans les soins, le développement, l'implantation et l'évaluation des programmes pour le nouveau-né et dans le développement de traitements personnalisés;
- 3) reconnaître l'individualité de chaque famille, incluant ses forces et ses différents mécanismes d'adaptation;
- 4) partager l'information avec la famille quant à la condition du nouveau-né et du pronostic, tout en offrant du soutien;
- 5) encourager les systèmes de soutien parent-parent portant spécifiquement sur l'expérience en soins intensifs néonataux;
- 6) comprendre les besoins développementaux du nouveau-né malade et de sa famille et les intégrer au système de prestation des soins;
- 7) utiliser des politiques et procédures incluant des services de soutien émotif et financier pour les familles autant que pour les services orientés vers le nouveau-né et
- 8) utiliser des politiques et procédures de soins qui soient à la fois flexibles et accessibles et répondant aux différents besoins des familles, tout en étant sensibles aux diversités du point de vue ethnique, culturel et socio-économique.

Chacun des éléments du modèle de SCF vise à impliquer la famille dans les soins de l'enfant hospitalisé.

Pour les fins de cette étude, on ajoute un neuvième élément clé qui a aussi été adopté par le comité des SCF de l'Hôpital pour Enfants Izaak Walton Killam (IWK) en Nouvelle-Écosse (Bruce & Ritchie, 1997). Ce neuvième élément se définit comme suit :

- 9) l'utilisation de politiques et de programmes appropriés qui sont détaillés et qui permettent d'offrir du soutien émotif aux infirmières.

La Figure 1 illustre les neuf éléments du modèle. Ce modèle est tiré de Brown et al. (1991) et a été adapté par l'auteure (traduction libre). Le concept central (le premier élément clé), soit la famille est une constante dans la vie de l'enfant, se retrouve au centre du modèle et les autres éléments clés l'entourent. Ces éléments clés sont regroupés en deux catégories : les concepts philosophiques et de communication et les concepts de prestation de soins.

Les concepts philosophiques et de communication sont définis comme des concepts qui sont directement reliés aux interactions entre l'infirmière et la famille. Les concepts de prestation de soins concernent les politiques, procédures et programmes utilisés par l'infirmière avec la famille et le nouveau-né et qui actualisent l'application de la philosophie des SCF en pratique.

Les perceptions et la pratique avouée des infirmières dans un milieu de soins intensifs néonataux seront examinées par rapport aux éléments essentiels de cette philosophie de soins.

2.4 Questions et hypothèses de recherche

À la lumière de la recension des écrits et en tenant compte du but de l'étude, les questions de recherche et les hypothèses de recherche formulées pour cette étude sont les suivantes :

Questions de recherche :

1. Quelles sont les perceptions des infirmières de l'USIN en regard des éléments clés des soins centrés sur la famille identifiés par l'ACCH?
2. Quelle est la pratique avouée des infirmières de l'USIN quant aux éléments clés des SCF de l'ACCH?

Hypothèses de recherche :

1. Il y a une différence significative entre les perceptions et la pratique avouée des infirmières de l'USIN quant aux éléments clés des SCF de l'ACCH.
2. Certaines variables personnelles et professionnelles des infirmières de l'USIN ont une influence significative sur leurs perceptions et/ou leur pratique avouée quant aux éléments clés des SCF de l'ACCH.

Le chapitre suivant propose une méthodologie qui sera utilisée afin de vérifier les questions et les hypothèses formulées ci-dessus.

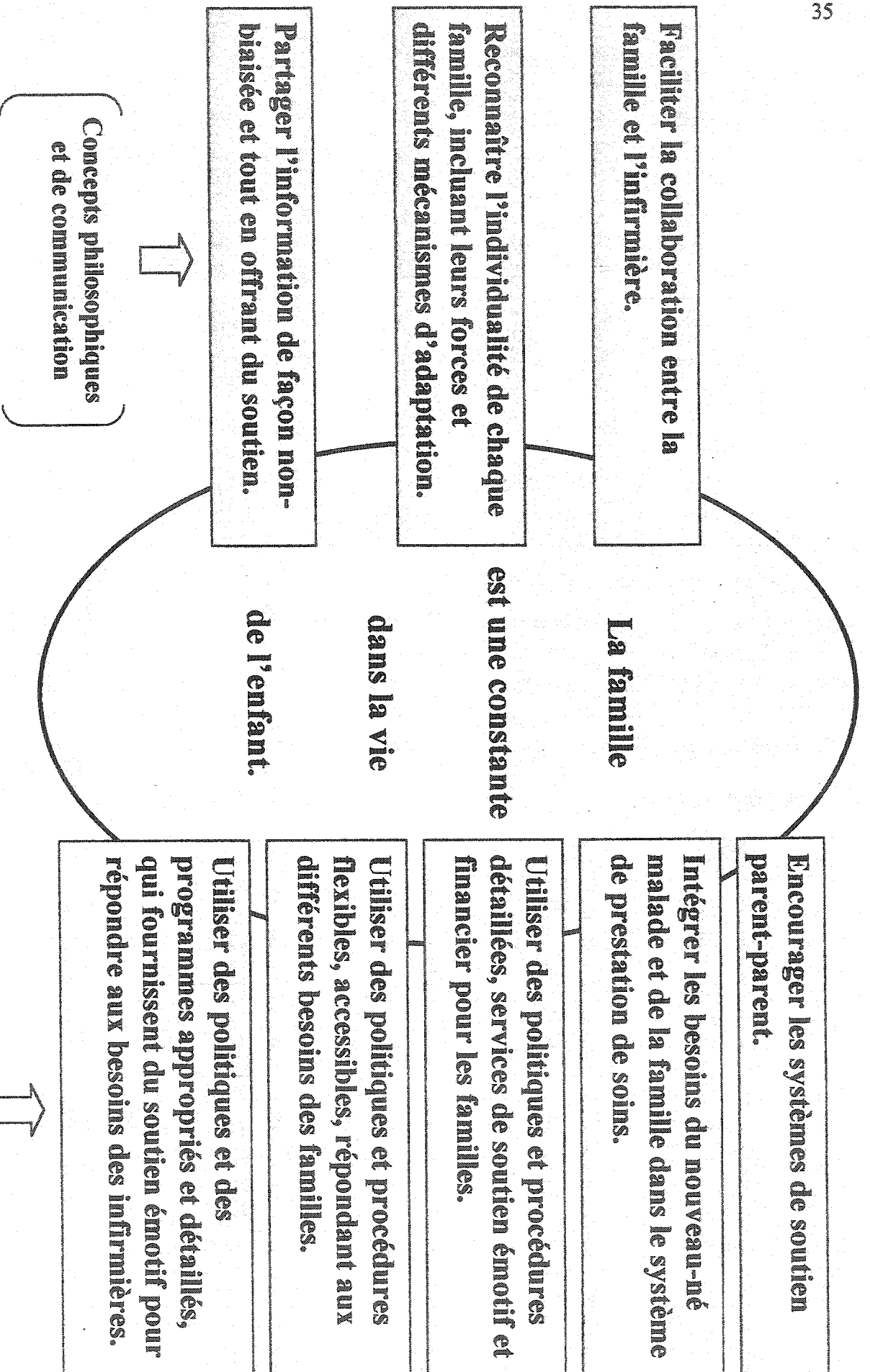


Figure 1 : Modèle des soins centrés sur la famille tiré de Brown, Pearl et Carrasco (1991), adapté par l'auteure (traduction libre)

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre décrit la méthodologie proposée pour répondre aux questions de recherche et vérifier les hypothèses de recherche formulées au chapitre précédent. Les éléments suivants sont présentés : (1) le type d'étude; (2) la définition opérationnelle des variables; (3) la description de la population, du milieu et de l'échantillon; (4) la description de l'instrument de mesure utilisé; (5) le déroulement de l'étude; (6) le plan des analyses; (7) les considérations éthiques et (8) les limites méthodologiques de l'étude.

3.1 Type d'étude

Le devis de l'étude est de type descriptif quantitatif. Ce type d'étude permet de décrire les perceptions et la pratique avouée des infirmières vis-à-vis les éléments clés de la philosophie des SCF, dans une USIN de niveau III (Appendice A). Selon Burns et Grove (2001), le but de la recherche descriptive est l'exploration et la description de phénomènes qui surviennent dans des situations réelles. Grâce à ce type de devis, de nouvelles connaissances sont générées concernant des concepts qui n'ont pas été

souvent étudiés dans certains domaines. Les recherches descriptives servent de base pour des recherches ultérieures plus poussées.

3.2 Description du milieu, de la population et de l'échantillon

3.2.1 Milieu

Afin d'étudier les perceptions et la pratique avouée d'infirmières de néonatalogie en regard des SCF, une unité de soins où une philosophie des SCF est en place doit être retenue. Le milieu choisi pour la présente étude est l'USIN du Centre Hospitalier pour Enfants de l'Est de l'Ontario (CHEO), situé à Ottawa en Ontario. Ce centre hospitalier dit adhérer à la philosophie des SCF depuis 1996. L'Appendice B définit la philosophie de soins à la famille au CHEO. Le CHEO a aussi créé, en 1994, le forum des familles. Ce groupe consultatif, comprend des familles du CHEO, et se penche sur les façons dont l'hôpital pourrait améliorer les SCF au bénéfice des patients et des familles.

L'USIN est de niveau III, c'est-à-dire une unité de soins ultra-spécialisés dans un hôpital régional et universitaire (Appendice A). Il faut aussi spécifier que les nouveau-nés résident habituellement à cette unité de soins jusqu'à leur congé; leur état de santé ne demeure donc généralement pas critique tout au long de leur hospitalisation. Cette unité de soins a une capacité totale de 22 bébés.

3.2.2 Population à l'étude

La population à l'étude comprend toutes les infirmières travaillant aux soins intensifs néonataux où les soins aux nouveau-nés et à la famille sont prodigués selon une philosophie de SCF.

Plusieurs catégories d'infirmières travaillent à l'USIN du CHEO : des infirmières autorisées, des infirmières chefs d'équipe et des infirmières en pratique avancée telles que les infirmières affectées au transport, une infirmière clinicienne spécialisée ayant le rôle de spécialiste et de soutien pour la famille et des infirmières en soins avancés néonataux comme les « *Neonatal Advanced Nurse (NAN)* », qui ont un rôle d'infirmières praticiennes en milieu de soins tertiaires. L'Appendice C définit les fonctions pour chacun de ces postes.

Une formation pour les infirmières sur le modèle d'évaluation et d'interventions auprès de la famille, soit l'approche systémique en soins infirmiers à la famille de Wright et Leahy (1995), a été implantée en juin 1996 dans l'ensemble de l'établissement du CHEO. Cet atelier de formation a pour but de sensibiliser les infirmières à l'évaluation et l'intervention auprès de la famille. Il s'agit d'un atelier de deux pleines jours qui est offert à toutes les infirmières du CHEO. L'atelier est facultatif. Il comprend une composante théorique sur la description de l'approche systémique en soins infirmiers à la famille de Wright et Leahy (1995) ainsi que plusieurs activités en groupes comme des jeux de rôles. À l'intérieur des deux journées on discute du modèle lui-même, de la relation thérapeutique, des conversations thérapeutiques, de l'écomap, du génogramme et des interventions à la famille. De façon générale, les infirmières en

néonatalogie ayant participé à cet atelier en sont satisfaites. Elles affirment par contre que l'approche de Wright et Leahy (1995) est difficile à maîtriser et à appliquer en milieu clinique. Depuis 2002, l'atelier a été intégré dans l'orientation de l'hôpital pour les nouvelles infirmières embauchées au CHEO. L'atelier dure une journée complète et est obligatoire. L'atelier de deux jours ne s'offre plus actuellement.

3.2.3 Échantillon

L'échantillon de cette étude est composé de toutes les infirmières travaillant à l'USIN choisie. Pour la sélection des sujets admissibles à cette étude, les critères d'inclusion suivants ont été respectés : 1) travailler en tant qu'infirmière autorisée à l'USIN ciblée depuis un minimum de trois mois en tant qu'infirmière au chevet, chef d'équipe, pratique avancée ou clinicienne spécialisée; 2) comprendre et écrire l'anglais et 3) avoir travaillé un minimum d'un quart de travail (8h) au cours des trois derniers mois. Les critères d'exclusion sont les suivants : 1) être en congé prolongé lors de la collecte des données, 2) être en vacances de l'unité pour plus de deux mois lors de la collecte des données et 3) avoir participé à la validité d'apparence de l'instrument.

Un échantillon de convenance a été formé à l'aide de la liste de rappel de l'unité, suite à l'approbation de la directrice des opérations de l'unité. Cette liste comprend tous les noms des infirmières travaillant à l'unité (n=82). Cette méthode d'échantillonnage a été choisie parce qu'elle a l'avantage d'être simple, rapide et peu coûteuse. Toutefois, ce type d'échantillon a l'inconvénient d'engendrer des biais et de ne pas assurer nécessairement la représentation de la population ciblée (Fortin, 1996). À

l'aide des critères d'inclusion, une liste de participantes potentielles a été choisie ($n=71$). L'échantillon final comprend toutes les infirmières qui ont complété et retourné le questionnaire dans les délais prévus. Au total, 71 questionnaires ont été remis et 50 ont été complétés et retournés, pour un taux de participation de 70,4%. Toutefois, un questionnaire sur les 50 retournés, ne contient aucune donnée d'ordre socio-démographique. Selon Burns et Grove (2001), le taux de participation pour des questionnaires postés est habituellement bas, soit 25-30%. Dans cette étude, les questionnaires ont été donnés personnellement à chaque infirmière par la chercheuse qui est aussi infirmière sur l'unité, ce qui peut expliquer le taux de participation plus élevé. La taille de l'échantillon requise pour cette étude a été calculée à partir des deux variables principales, soit les perceptions et la pratique avouée des infirmières. Comme le but premier de l'étude est de pouvoir identifier une différence entre la perception et la pratique avouée des infirmières, les résultats de Bruce et Ritchie (1997) ont été utilisés pour estimer les paramètres requis lors du calcul de la taille de l'échantillon. Les tailles d'échantillons requises ont été calculées à l'aide du logiciel NCSS Trial / PASS 2000. Le calcul fut donc basé sur l'utilisation d'un test t de Student pairé, avec une puissance de test de 80% et une erreur de type I (alpha) de 0,5% (erreur de type I ajustée avec la méthode de Bonferroni pour tenir compte des 10 tests; un pour chaque élément clé incluant le score total). La taille requise pour chacun des éléments clés varie entre 8 et 21. L'échantillon disponible ($n = 50$) remplit donc amplement la plus stricte des exigences ($n = 21$).

3.3 Définition opérationnelle des variables principales et concomitantes

En conformité avec le cadre conceptuel des SCF et pour les fins de cette étude, les variables clés du devis descriptif sont définies : les perceptions des infirmières et la pratique avouée des infirmières. Les variables concomitantes sont aussi définies en lien avec ce qui est rapporté dans la littérature, à savoir : l'âge, les années d'expérience comme infirmière, les années d'expérience aux soins intensifs néonataux, les années d'expérience dans le poste occupé, le poste occupé, le niveau de scolarité, la formation obtenue en SCF, l'état civil et la situation familiale des infirmières.

3.3.1 Variable principale: perceptions des infirmières

Une perception est la représentation intellectuelle, la prise de connaissance d'une idée ou encore, la fonction par laquelle l'esprit se représente les objets (Robert, 1993). Les perceptions des infirmières réfèrent à ce que l'infirmière juge nécessaire pour pratiquer une philosophie de SCF. Dans cette étude, les perceptions de l'infirmière sont mesurées à l'aide du questionnaire de langue anglaise FCCQ-R (Bruce & Ritchie, 1997) modifié par l'auteure en 2002 avec l'autorisation écrite de Bruce (Appendice D). Ce questionnaire porte sur chacun des éléments clés des SCF définis dans le cadre conceptuel au chapitre II. Les questions sont axées sur l'importance que l'infirmière accorde à chacun des énoncés quant à sa nécessité pour l'application de la philosophie des SCF. Par exemple, pour l'énoncé suivant « *Staff encourage families to attend patient care conferences* », l'infirmière doit choisir sur une échelle Likert de 5 points

soit : « *strongly agree, agree, neutral, disagree ou strongly disagree* » et indiquer à quel point elle perçoit l'énoncé nécessaire pour appliquer les SCF dans la pratique.

3.3.2 Variable principale : pratique avouée des infirmières

La pratique avouée des infirmières se rapporte aux actions, comportements et/ou soins que l'infirmière dit exécuter régulièrement dans sa pratique et qu'elle perçoit comme nécessaires pour pratiquer une philosophie de SCF. La pratique avouée est également mesurée à l'aide du même questionnaire. Par exemple, pour le même énoncé « *Staff encourage families to attend patient care conferences* », l'infirmière doit choisir sur une échelle Likert de 5 points soit : « *strongly agree, agree, neutral, disagree ou strongly disagree* » et indiquer à quel point elle dit appliquer régulièrement cette pratique dans ses soins.

3.3.3 Variables concomitantes

Dans le contexte de cette étude, les variables concomitantes regroupent les variables socio-démographiques et personnelles suivantes des infirmières à l'USIN :

- (1) **Âge** : le temps chronologique écoulé depuis la naissance, mesuré en années.
- (2) **Années d'expérience** : le nombre d'années travaillées à titre d'infirmière autorisée
- (3) **Années d'expérience en soins intensifs néonataux** : le nombre d'années travaillées dans un milieu de soins intensifs néonataux.
- (4) **Années d'expérience dans le poste occupé** : le nombre d'années travaillées dans le poste occupé présentement à l'USIN du CHEO.

- (5) **Poste** : le titre du poste dans lequel l'infirmière pratique actuellement.
- (6) **Niveau de scolarité** : le plus haut niveau de formation académique formelle atteint en sciences infirmières ou autres.
- (7) **Formation en soins à la famille** : les formations spécifiques obtenues en soins à la famille.
- (8) **État civil des infirmières** : le fait d'être mariée, en union de fait ou célibataire
- (9) **Situation familiale des infirmières** : avoir ou non des enfants à la maison.

Selon les résultats des études antérieures, les variables concomitantes définies ci-dessus seront choisies selon leur importance lors de leur inclusion dans les analyses statistiques.

3.4 Instrument de mesure

L'instrument choisi pour mesurer les variables à l'étude est le questionnaire « Family-Centered Care Questionnaire - Revised (FCCQ-R) » développé par Bruce en 1995 (Bruce & Ritchie, 1997) (voir Appendice E) et modifié pour cette présente étude. Le FCCQ-R est la version révisée de l'outil FCCQ développé par Bruce en 1992. Ce questionnaire a été développé plus spécifiquement pour un milieu pédiatrique et non pour les soins intensifs néonataux.

L'instrument a été choisi car il est le seul retrouvé qui comprend les huit éléments clés la philosophie des SCF appliqués au milieu de pédiatrie et non adulte. Le FCCQ-R sert à mesurer les perceptions et la pratique avouée des professionnels de la santé en regard de la philosophie des SCF. L'instrument se base sur les huit éléments

clés de la philosophie des SCF identifiés par l'ACCH (Shelton et al., 1987). Le FCCQ-R consiste en 45 items distribués en neuf sous-échelles. Les sous-échelles représentent les huit éléments clés de l'ACCH ainsi qu'un neuvième élément clé qui a été ajouté par Bruce en 1993, afin de refléter l'importance d'un environnement de soutien pour le personnel (Bruce & Ritchie, 1997). Ce questionnaire a été conçu plus spécifiquement pour un milieu de pédiatrie.

Les données résultant du questionnaire FCCQ-R modifié permettent d'identifier si les perceptions des infirmières quant aux éléments clés de la philosophie sont positives, et s'il existe une différence entre celles-ci et leur pratique avouée. Les données d'ordre personnel et professionnel permettent d'identifier si certaines d'entre elles influencent les perceptions et/ou la pratique avouée des infirmières.

Pour les fins de cette étude qui se rapporte spécifiquement au milieu des soins intensifs néonataux, certaines modifications ont été faites avec l'autorisation de l'auteur Bruce (voir Appendice D). L'item 28 qui traitait de l'interaction de l'enfant avec les employés, la famille et les pairs a été retiré du questionnaire, ce qui donne un total de 44 items. Les numéros ont donc été ajustés. Le mot « *child* » a aussi été substitué par « *neonate* » ou retiré complètement lorsque non applicable puisqu'il s'agissait d'un nouveau-né. Par exemple, « *When possible, the same staff are assigned to care for the child and family* », est devenu « *When possible, the same staff are assigned to care for the neonate and family* ». Le Tableau 2 représente les neuf éléments clés (sous-échelles) du FCCQ-R modifié et leurs items représentatifs).

Tableau 2

Répartition des items selon les éléments clés du FCCQ-R modifié

Éléments clés (neuf sous-échelles des soins centrés sur la famille)	Items représentatifs
1. Famille comme constante	1,2,3
2. Collaboration famille/infirmière	4,5,6,7,8,9
3. Reconnaissance de l'individualité de la famille	10,11,12,13,14
4. Partage d'information	15,16,17,18,19
5. Soutien parent-parent	20,21,22,23
6. Besoins développementaux	24,25,26,27
7. Soutien émotif et financier	28,29,30,31
8. Modèle de prestation de soins du système de santé	32,33,34,35,36,37,38
9. Soutien aux infirmières	39,40,41,42,43,44

Pour chacun des 44 items, les professionnels de la santé, soit les infirmières dans cette étude, doivent indiquer, sur une échelle Likert de 5 points, jusqu'à quel point elles considèrent que chaque item est nécessaire pour appliquer les SCF (perceptions) et à quel point elles disent appliquer les présents items dans leur pratique régulière (pratique avouée). Les 5 points de l'échelle Likert se distribuent de la façon suivante « *strongly agree, agree, neutral, disagree et strongly disagree* ». À la toute fin, deux questions ouvertes sont posées, invitant les répondants à ajouter des commentaires et à faire des

suggestions pour améliorer les SCF dans le milieu de travail (voir Appendice F). Le FCCQ-R modifié comprend aussi une deuxième partie qui consiste en des questions portant sur des données d'ordre personnel et professionnel des répondants (Appendice F). Cette partie a été modifiée pour être plus spécifique au milieu des soins intensifs néonataux et pour vérifier l'hypothèse 2 de cette étude soit : il y a une influence de certaines variables personnelles et professionnelles des infirmières de l'USIN sur leurs perceptions et/ou leur pratique avouée quant aux éléments clés des SCF de l'ACCH. Les données d'ordre personnel et professionnel étudiées correspondent aux variables concomitantes énumérées à la section 3.3.3.

3.4.1 Score de l'instrument FCCQ-R modifié

Le score de l'instrument se calcule de la façon suivante. Une valeur numérique est rattachée à chacune des réponses : 5 = « *strongly agree* », 4 = « *agree* », 3 = « *neutral* », 2 = « *disagree* » et 1 = « *strongly disagree* ». Le score total possible pour les perceptions et la pratique avouée est de 220 chacun (5 multiplié par 44 items). Plus le score est élevé, plus le résultat est positif. Par exemple, une infirmière qui score 200 dans la partie des perceptions démontre des perceptions plus positives, c'est-à-dire qu'elle juge les items comme étant plus nécessaires afin d'appliquer les SCF, et ce comparativement à l'infirmière qui a obtenu un score de 150. Ceci va de même pour la pratique avouée. Le score total est simplement calculé en additionnant la cote de chacun des items pour les perceptions et pour les pratiques. On compare le score des

perceptions et celui des pratiques pour chacune des infirmières et on fait aussi la moyenne de tous les questionnaires (perceptions et pratique avouée).

Le tableau 2 (sous-échelles du FCCQ-R modifié et leurs items représentatifs), illustre les items qui sont associés spécifiquement à une sous-échelle. Chaque sous-échelle (9) représente un élément clé de la philosophie des SCF. À l'aide de l'instrument, le score de chaque sous-échelle peut être calculé individuellement pour aider davantage à l'analyse descriptive. Il s'agit de faire l'addition de la cote de chacun des items portant sur cet élément clé (sous-échelle) et d'en faire la moyenne pour les perceptions et la pratique avouée. Les moyennes sont utilisées au lieu du score total afin de pouvoir comparer les données de cette étude avec celles d'autres études similaires qui ont aussi utilisé les moyennes. Les données extrêmes influencent toutefois la moyenne, ce qui peut fausser les résultats, sachant que les moyennes sont sensibles aux extrêmes.

Pour les données d'ordre personnel et professionnel, des fréquences et pourcentages sont faits pour l'âge, le nombre d'années d'expérience à titre d'infirmière autorisée, le nombre d'années d'expérience aux soins intensifs néonataux, le nombre d'années d'expérience dans le poste occupé, le poste occupé, le niveau de scolarité, l'état civil et la situation familiale. Pour la formation en SCF, les mêmes réponses sont regroupées en catégories. Par exemple les cours, les ateliers, les conférences, etc. formeront des catégories.

3.4.2 Fidélité et validité du FCCQ-R

La fidélité et la validité d'un instrument de mesure déterminent sa qualité (Fortin, 1996). La validité du contenu du FCCQ (1992) a été établie par un groupe d'experts incluant des infirmières, des spécialistes dans les soins de l'enfant, des médecins et des parents qui connaissaient tous la philosophie des SCF (Bruce et Ritchie, 1997).

Le FCCQ a été révisé et utilisé par Bruce en 1993 en milieu pédiatrique et 10 items ont été enlevés suite aux résultats des tests de fidélité; le FCCQ-R comprenait donc un total de 45 items. Létourneau et Elliot (1996) ont effectué un prétest sur le FCCQ-R avant son utilisation et ont établi la consistance interne de l'instrument. Le coefficient de fidélité était de 0,91 pour les perceptions et 0,92 pour la pratique. Le coefficient de fidélité pour les sous-échelles variait entre 0,23 à 0,76 pour les perceptions et entre 0,36 à 0,72 pour la pratique. Aucun commentaire n'est fourni pour expliquer la raison des faibles résultats.

Caty et al., (2001) ont déterminé la consistance interne du FCCQ-R par le calcul de l'alpha Cronbach pour l'échelle totale ainsi que pour les neuf sous-échelles. L'alpha pour l'échelle des perceptions est de 0,84 et de 0,85 pour l'échelle de la pratique. Le coefficient de fidélité varie entre 0,53 à 0,80 pour les sous-échelles des perceptions et entre 0,50 à 0,76 pour les sous-échelles de la pratique.

Le questionnaire modifié pour cette étude a été revu (validité d'apparence) dans sa nouvelle version par trois infirmières de l'USIN du CHEO pour sa clarté et son applicabilité au milieu. Ces infirmières n'ont pas participé à l'étude. Quelques

changements mineurs ont été faits suite à cette révision afin de clarifier certains items. Par exemple, « *A written summary of relevant information about the child is available in the primary official language of the family* », est devenu « *A written summary (at discharge) of relevant information about the neonate is available in the primary official language of the family* » (Appendice F).

Suite aux modifications faites au FCCQ-R, la fidélité du FCCQ-R modifié a été faite pour cette étude afin de vérifier jusqu'à quel point chaque énoncé de l'échelle mesure de façon équivalente le même concept. La fidélité a aussi été faite afin d'établir le degré de corrélation entre chaque élément clé et le score total. Les résultats sont présentés au chapitre IV.

Une étude pilote n'était pas possible puisque l'autre USIN à proximité n'a pas le même type de clients.

3.5 Déroulement de l'étude

Précédant la collecte des données, l'approbation du comité de déontologie de la recherche du CHEO a été obtenue (Appendice G). Une fois les participantes sélectionnées, les questionnaires ont été distribués personnellement par la chercheuse à toutes les participantes potentielles. Le questionnaire comprend une lettre d'information (Appendice H) ainsi que les instructions pour répondre correctement au questionnaire. Une fois le questionnaire complété, les participantes pouvaient le remettre dans une boîte scellée, située à l'unité. À mi-chemin et vers la fin de la collecte des données, deux rappels via courriel interne à l'USIN ont été faits aux infirmières pour les inviter à

compléter le questionnaire. La période de collecte des données a débuté le 26 août 2002 et s'est terminée le 15 octobre 2002. L'entrée des données sur papier et sur SPSS a été faite en novembre 2002 par une assistante de recherche. L'analyse des données a été faite en janvier 2003 en consultation avec une biostatisticienne.

3.6 Plan des analyses

Les analyses visaient à répondre aux deux questions de recherche et à vérifier les deux hypothèses de recherche de cette étude descriptive. Des analyses paramétriques et non-paramétriques ont été utilisées. Le traitement des données d'ordre quantitatif a été fait à l'aide du programme informatique SPSS, version 11.

3.6.1 Analyses descriptives

Les analyses descriptives permettent de caractériser l'échantillon selon les variables étudiées et les données socio-démographiques et familiales (Burns & Grove, 2001). Des analyses descriptives ont été utilisées pour décrire l'échantillon et pour répondre aux deux questions de recherche.

Un tableau de fréquences a été utilisé pour décrire les données personnelles et professionnelles de l'échantillon.

Des moyennes et des écarts-types, présentés sous forme de tableaux, ont servi à répondre aux deux questions de recherche.

3.6.2 Analyses inférentielles

Les analyses inférentielles sont utilisées pour tenter de généraliser un résultat à partir d'un échantillon afin de l'appliquer à sa population cible (Burns & Grove, 2001).

Pour cette étude, un tableau représentant les scores moyens pour chacune des sous-échelles (perceptions et pratique avouée) est utilisé. Un test *t* paillé de Student pour échantillons appariés est utilisé pour calculer s'il existe des différences significatives entre les perceptions et la pratique avouée des infirmières pour chacune des neuf sous-échelles. Pour calculer l'influence de certaines données personnelles et professionnelles sur les perceptions et la pratique avouée des infirmières, une analyse de variance à facteur unique est utilisée. Des tests non-paramétriques de Kolmogorov-Smirnov ont été utilisés pour les deux variables principales, soit les perceptions et la pratique avouée, afin de vérifier la distribution normale de ces variables.

Un test de corrélation de Pearson a été fait comme analyse post-hoc pour vérifier s'il existait une relation entre les perceptions et la pratique avouée des infirmières quant aux éléments des SCF.

3.6.3 Analyse des réponses aux questions ouvertes

Une analyse des réponses aux questions ouvertes a été faite pour les deux questions ouvertes à la fin du questionnaire. Les réponses ont été mises sous forme de tableau par l'assistante de recherche et la chercheure a ensuite regroupé les réponses semblables en thèmes communs. Un résumé du regroupement des commentaires et des suggestions a été présenté dans les résultats et analyse de cette thèse. Cette analyse

n'était pas une méthode rigoureuse et le niveau de langage n'a pas été analysé. Il était toutefois nécessaire d'analyser les réponses de ces deux questions pour apporter des données supplémentaires et identifier les commentaires ou suggestions des infirmières qui pourraient possiblement nous servir de guide lors des recherches futures sur le sujet.

3.7 Considérations éthiques

L'étude a été soumise au comité de déontologie de la recherche du CHEO afin d'obtenir l'approbation requise. La participation à l'étude est complètement volontaire en respect de l'autodétermination de la personne. Le consentement à participer à l'étude est obtenu lorsque l'infirmière remet le questionnaire complété dans la boîte. La lettre d'information met l'accent sur le fait que la participation à l'étude est strictement volontaire et que les participantes ne pourront être identifiées puisque les questionnaires sont confidentiels. Une assistante de recherche a fait l'entrée des données sur papier et ensuite sur ordinateur afin de respecter la confidentialité des répondantes. L'anonymat et la confidentialité sont particulièrement importants dans cette étude puisque la chercheuse est infirmière à cette USIN. Les questionnaires complétés sont identifiés à l'aide de numéros seulement et sont conservés sous clé par la chercheuse pour une période de 5 ans; ils seront détruits par la suite. Au cours de publication future, aucun nom ne pourra être dévoilé et les données seront traitées de façon globale seulement.

Le fait que la chercheuse est infirmière dans le milieu choisi a sûrement eu une influence sur le taux de participation et possiblement un impact sur les réponses aux questionnaires. Par contre, la chercheuse s'est assurée de ne pas discuter de l'étude dans

le contexte de son travail et aucune pression a été exercé sur les infirmières pour leur participation à l'étude. La chercheure a fait de son possible pour ne pas être envahissante et respecter l'intimité des infirmières à l'unité. Enfin, la lettre d'information identifie clairement que la participation à l'étude est volontaire.

3.8 Limites méthodologiques de l'étude

Les limites inhérentes à cette étude se rapportent aux biais relatifs à 1) la technique d'échantillonnage, 2) l'instrument de mesure utilisé et 3) la procédure de collecte des données.

3.8.1 Échantillon

La limite relative à l'échantillon est liée à la validité externe. L'échantillon de convenance et sa petite taille peuvent empêcher la chercheure de généraliser les résultats à une plus grande population. L'échantillon homogène selon certaines variables comme l'état civil, est aussi une limite. De plus, l'étude se déroule dans une seule unité de soins intensifs néonataux. Cette sélection de sujets de type non-aléatoire est due à l'accessibilité des sujets et au temps limité pour faire la recherche. Il pourrait aussi avoir des problèmes de validité interne (manque de puissance) si l'échantillon est plus petit que prévu, selon le nombre d'infirmières qui décident de participer à l'étude. Ceci est hors du contrôle de la chercheure. Approcher chaque participante potentielle personnellement et de faire deux rappels par courriel sont des stratégies pour maximiser la participation.

Comme discuté dans les considérations éthiques, le fait que la chercheuse est membre de l'équipe des infirmières de cette USIN pourrait influencer le nombre de sujets participant à la recherche. Le taux de répondants sera ainsi potentiellement plus élevé. Ceci est hors contrôle de la chercheuse. La lettre d'information indique que la participation à l'étude est volontaire.

Le fait que plusieurs des infirmières de l'USIN ont suivi l'atelier de l'approche systémique en soins infirmiers à la famille de Wright et Leahy pourrait avoir une influence sur les perceptions et la pratique de SCF de celles-ci. Aussi, l'ICS, ayant une formation avancée sur le modèle de Wright et Leahy et travaillant plus avec la famille étroitement pourrait biaiser les résultats de cette recherche.

3.8.2 Instrument

La limite relative à l'instrument de mesure est due au fait que le FCCQ-R est un instrument relativement nouveau. Malgré certains tests de validité et de fidélité, le questionnaire a besoin d'être utilisé davantage afin d'augmenter sa valeur psychométrique et d'assurer sa qualité et sa capacité de bien mesurer les concepts en question. Le fait que le questionnaire a dû être modifié pour son application plus spécifiquement en néonatalogie pourrait diminuer sa validité. Dans le cadre de cette thèse de maîtrise, la validité et la fidélité de l'instrument modifié n'ont pas été effectuées de façon rigoureuse et complète. Afin de minimiser cette limite, le questionnaire modifié a été revu par trois infirmières de néonatalogie pour en assurer sa clarté et son application au milieu. Des instructions claires et précises sont données

verbalement et par écrit aux participantes afin d'augmenter la compréhension des participantes face à la complétion du questionnaire. La consistance interne du questionnaire modifié a été faite à l'aide de l'alpha de Cronbach, afin de vérifier jusqu'à quel point chaque énoncé de l'échelle mesure de façon équivalente le même concept. La corrélation inter énoncés a aussi été faite afin d'établir le degré de corrélation entre chaque élément clé et le score total.

3.8.3 Procédure de collecte des données

La limite relative à la procédure de collecte des données est liée au temps restreint dans le cadre du programme de maîtrise pour faire la collecte des données auprès des infirmières ainsi qu'au risque de non-réponse. Quand le taux de non-réponse est grand, il est difficile de généraliser les résultats à la population cible. Afin de minimiser cette limite, deux rappels ont été faits auprès des infirmières par courrier électronique pour compléter le questionnaire dans les plus brefs délais possibles.

L'autre limite relative à la procédure de collecte des données est liée à la méthode de collecte des données comme telle, c'est-à-dire l'utilisation d'un questionnaire. L'observation de la pratique des infirmières aurait été une méthode plus rigoureuse. La possibilité qu'elles ne répondent pas honnêtement aux items du questionnaire peut biaiser les résultats.

Le chapitre suivant présente les résultats obtenus suite aux analyses statistiques en rapport avec les questions et les hypothèses de recherche formulées au chapitre II.

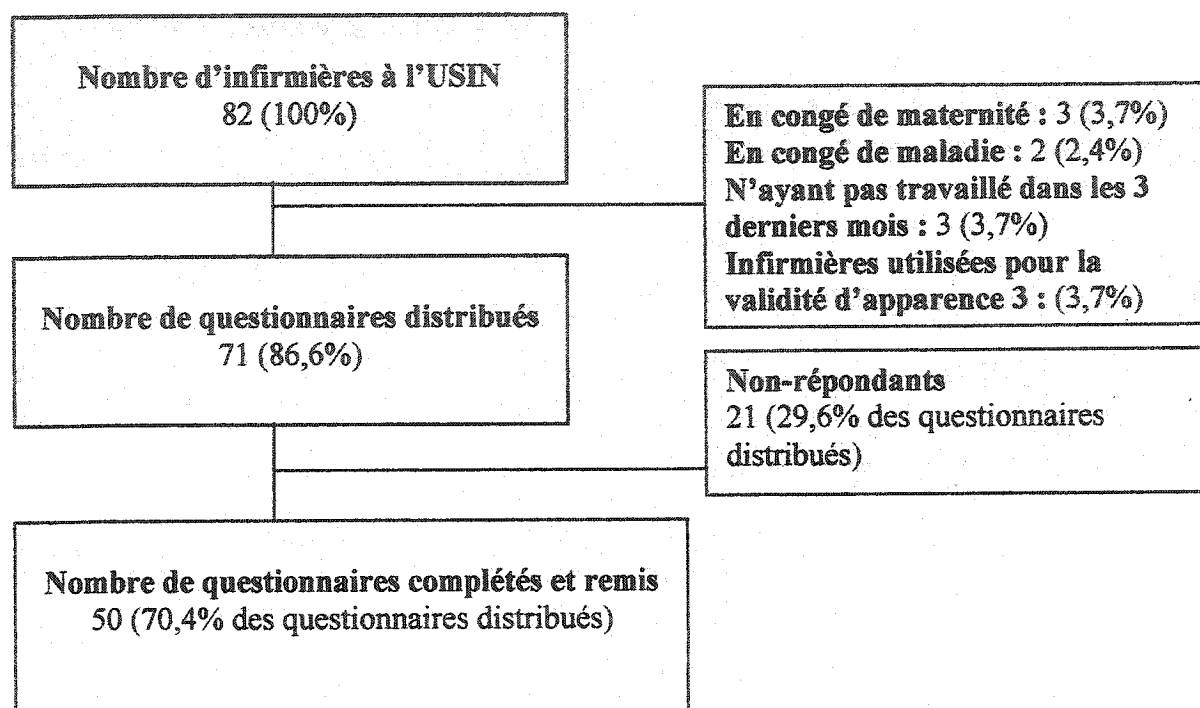
CHAPITRE IV

RÉSULTATS ET ANALYSE

Ce chapitre présente les résultats obtenus suite aux analyses statistiques effectuées afin de répondre aux questions de recherche et de vérifier les hypothèses de recherche formulées au chapitre II. Les différentes parties sont exposées dans l'ordre suivant : le taux de participation, la vérification de l'entrée des données, les caractéristiques de l'échantillon, la distribution normale des variables, les résultats relatifs à l'instrument de mesure, les résultats des analyses qui ont servi à la vérification des questions et des hypothèses de recherche et les résultats relatifs aux questions ouvertes.

4.1 Taux de participation

Le taux de participation a été de 70,4% ($n = 50$). Les questionnaires FCCQ-R modifiés ont été distribués personnellement à 71 infirmières de l'USIN du CHEO, c'est-à-dire l'ensemble des infirmières de l'USIN qui répondaient aux critères d'inclusion. Cinquante questionnaires ont été complétés et remis dans les délais prévus. Les 50 questionnaires ont été utilisés pour l'analyse des données. Le Tableau 3 démontre le taux de participation de façon plus détaillée.

Tableau 3**Taux de participation****4.2 Vérification de l'entrée des données**

Une vérification du taux d'erreur de l'entrée des données a été faite par l'assistante de recherche. Cinq questionnaires sur 50 (10,0%) ont été choisis au hasard et les données entrées sur papier et à l'ordinateur ont été vérifiées. Le taux d'erreur obtenu est de 0,0% pour les données entrées sur papier et sur SPSS, ce qui confirme la qualité de l'entrée des données.

4.3 Caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon (n=50) est constitué d'infirmières autorisées travaillant à l'USIN du CHEO. La majorité occupent un poste d'infirmière au chevet (81,6%). On observe 17 infirmières (34,7%) qui ont un diplôme collégial en soins infirmiers, 27 (55,1%) qui ont un baccalauréat en sciences infirmières et 5 (10,2%) qui ont une maîtrise. L'échantillon comprend 23 infirmières (46,9%) qui sont âgées entre 41-50 ans et 13 (26,9%) qui sont âgées de 31-40 ans. On identifie 39 infirmières (83,0%) qui sont mariées ou en union de fait et 35 infirmières (72,9%) qui ont des enfants.

La majorité, soit 40 infirmières (81,6%), ont plus de 10 ans d'années d'expérience en soins infirmiers, 37 infirmières (75,5%) ont plus de 10 ans d'expérience dans une USIN et 31 (64,6%) ont plus de 10 ans d'expérience dans leur poste actuel. On note que 37 infirmières (74,0%) disent avoir eu une formation en soins à la famille.

En résumé, on peut noter que la plupart des infirmières de l'échantillon de cette présente étude ont 30 ans et plus; elles sont mariées avec enfants, elles ont un niveau d'éducation assez élevé, elles ont plusieurs années d'expérience dans une USIN et plus de la moitié ont suivi une formation en soins à la famille.

Le Tableau 4 présente, à l'aide d'une distribution de fréquences, les données personnelles et professionnelles des sujets de cette étude. Il faut souligner que les pourcentages tiennent compte des valeurs manquantes, c'est-à-dire que les pourcentages sont ajustés selon le *n* de chacune des variables. Il faut également mentionner qu'un questionnaire a été remis sans aucune donnée socio-démographique.

Tableau 4

Répartition des sujets selon les données personnelles et professionnelles

Variable	Nombre et fréquence [(%), tenant compte des données manquantes)]*** n (%)
Âge	
20-30	6 (12,2)
31-40	13 (26,5)
41-50	23 (46,9)
51-60	7 (14,3)
plus de 60	0 (0,0)
Total	49 (98)
Poste	
Au chevet	40 (81,6)
Chef d'équipe	1 (2,0)
Pratique avancée	8 (16,3)
Total	49 (98)
Niveau de scolarité	
Diplôme	17 (34,7)
Baccalauréat	27 (55,1)
Maîtrise	5 (10,2)
Total	49 (98)
État civil	
Célibataire	8 (17,0)
Marié ou union de fait	39 (83,0)
Total	47 (94)
Situation familiale	
Avec enfants	35 (72,9)
Sans enfants	13 (27,1)
Total	48 (96)
Années d'expérience en soins infirmiers	
5 ans et moins	6 (12,2)
6-10 ans	3 (6,1)
11-15 ans	7 (14,3)
16-20 ans	13 (26,5)
21-25 ans	11 (22,4)
plus de 25 ans	9 (18,4)
Total	49 (98,0)
Années d'expérience dans une USIN	
5 ans et moins	9 (18,4)
6-10 ans	3 (6,1)
11-15 ans	7 (14,3)
16-20 ans	15 (30,6)
21-25 ans	11 (22,4)
plus de 25 ans	4 (8,2)
Total	49 (98,0)

Tableau 4

Répartition des sujets selon les données personnelles et professionnelles (suite)

Variable	Fréquence ((%), tenant compte des données manquantes)** n (%)
Années d'expérience dans le poste actuel	
5 ans et moins	13 (27,1)
6-10 ans	4 (8,3)
11-15 ans	10 (20,8)
16-20 ans	13 (27,1)
21-25 ans	8 (16,7)
Plus de 25 ans	0 (0,0)
Total	49 (98,0)
Formation en soins à la famille	
Atelier sur l'approche systémique de Wright et Leahy	19 (51,4)
Orientation à l'unité	2 (5,4)
Comité, cours, conférences, et/ou ateliers	14 (37,8)
Internship de l'approche systémique de Wright et Leahy	2 (5,4)
Total	37 (74,0)

* lorsque n ≠ 50, réponse absente sur le questionnaire

** 1 questionnaire remis sans réponse quant aux données personnelles et professionnelles

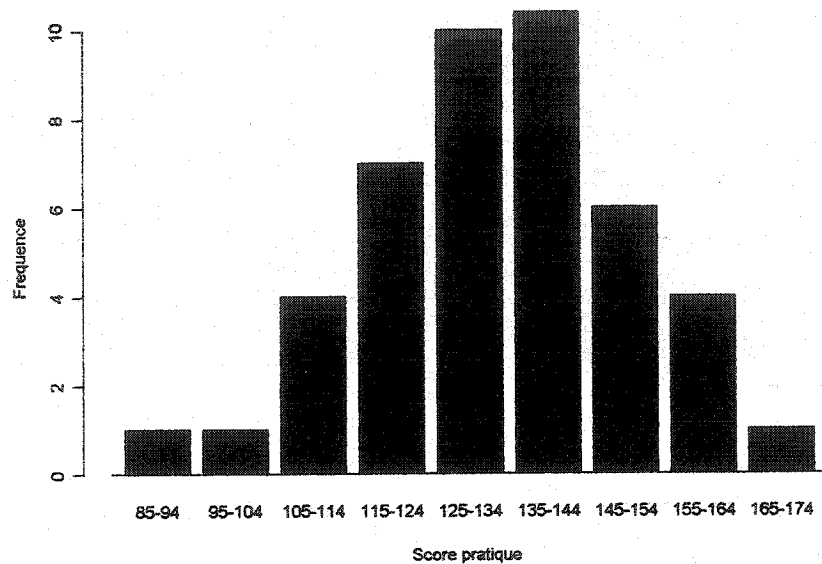
4.4 Distribution normale des variables

Avant d'effectuer des tests paramétriques, l'une des conditions importantes pour l'utilisation de ces tests est de s'assurer que la distribution de la variable étudiée est normale (forme de cloche) (Fortin, 1996).

En utilisant le score total de la variable « pratique avouée » des infirmières, sachant que la moyenne est de 144,6 et que l'écart type est de 16,66 (n=50), la distribution apparaît normale (Figure 2). On peut donc conclure que les tests paramétriques pour cette variable sont appropriés.

Figure 2

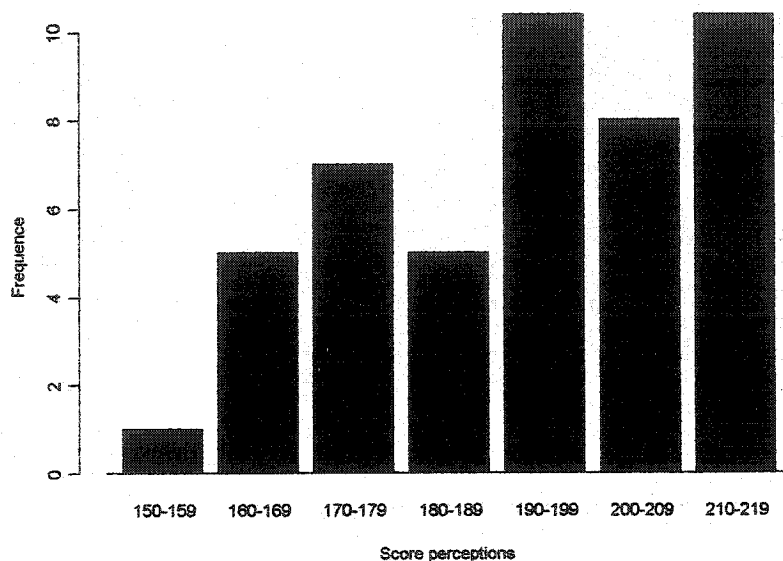
Histogramme de fréquences pour la distribution théorique de la variable « pratique avouée »



En utilisant le score total de la variable « perceptions », sachant que la moyenne est de 192,90 et que l'écart-type est 17,85 ($n=50$), on retrouve la distribution théorique suivante (Figure 3).

Figure 3

Histogramme de fréquences pour la distribution théorique de la variable « perceptions »



On remarque que la distribution de cette dernière variable n'est pas tout à fait en forme de cloche. Lorsqu'on doute de la normalité de la distribution, on peut effectuer des tests non-paramétriques pour vérifier si la distribution de la variable est normale (Fortin, 1996).

Pour la variable « perceptions » de cette étude, des tests non-paramétriques de Kolmogorov-Smirnov ont été faits afin de vérifier la distribution de cette variable. Les résultats des tests Kolmogorov-Smirnov pour le score total et pour chacun des éléments clés de cette variable varient entre 0,09 et 0,69. Seuls le 1^{er} et le 3^e élément clé ont un seuil de signification (p) plus petit que 0,05, soit 0,02 et 0,01 respectivement. Les seuils de signification (p) pour le score total et pour les sept autres éléments clés sont plus

grands que 0,05, c'est-à-dire que la distribution de cette variable est normale. De façon générale, on peut conclure que la distribution pour la variable « perceptions » est normale et que des tests paramétriques sont appropriés pour répondre aux deux questions de recherche et pour vérifier les deux hypothèses de recherche. Les tests paramétriques utilisés sont assez robustes même si deux des éléments clés sur neuf ont démontré un seuil de signification (p) plus petit que 0,05.

Des tests Kolmogorov-Smirnov ont aussi été effectués pour la variable « pratique avouée » afin de vérifier si sa distribution était normale. Les résultats varient de 0,13 à 0,91. Tous les seuils de significations (p) pour le score total et les neuf éléments clés de cette variable sont plus grands que 0,05, c'est-à-dire que la distribution de la variable « pratique avouée » est normale; les tests paramétriques sont donc appropriés pour répondre aux questions de recherche et pour vérifier les hypothèses de recherche.

4.5 Résultats relatifs à l'instrument de mesure

Suite aux modifications faites au FCCQ-R, la consistance interne du FCCQ-R modifié a été faite afin de vérifier jusqu'à quel point chaque énoncé de l'échelle mesure de façon équivalente le même concept. La corrélation inter énoncés a aussi été faite afin d'établir le degré de corrélation entre chacun des éléments clés et le score total.

L'alpha de Cronbach pour l'échelle totale des perceptions est de 0,75 et de 0,74 pour l'échelle totale de la pratique avouée. Pour les éléments clés de la variable « perceptions », l'alpha varie de 0,51 à 0,87. L'alpha de Cronbach pour les éléments

clés de la variable « pratique avouée » varie de 0,37 à 0,71. Le Tableau 5 représente la valeur d'alpha de Cronbach pour chacun des éléments clés et du score total pour chacune des variables.

Tableau 5

Alpha de Cronbach pour les variables perceptions et pratique avouée

Éléments clés (sous-échelles)	Alpha de Cronbach pour la variable « perceptions »	Alpha de Cronbach pour la variable « pratique avouée »
1. Famille comme constante	0,51	0,37
2. Collaboration famille/infirmière	0,75	0,61
3. Reconnaissance de l'individualité de la famille	0,61	0,71
4. Partage d'information	0,71	0,60
5. Soutien parent-parent	0,73	0,66
6. Besoins développementaux	0,62	0,66
7. Soutien émotif et financier	0,60	0,53
8. Modèle de prestation de soins du système de santé	0,87	0,70
9. Soutien aux infirmières	0,83	0,53
Score total	0,75	0,74

Les valeurs des coefficients de corrélation pour la corrélation inter énoncés sont tous significatifs. Les coefficients de corrélation pour la variable « perceptions »

varient entre 0,63 et 0,85 avec une valeur de $p < 0,01$. Les coefficients de corrélation pour la variable « pratique avouée » sont un peu plus bas, soit de 0,46 à 0,80, aussi avec une valeur de $p < 0,01$.

4.6 Résultats relatifs aux questions de recherche

4.6.1 Première question de recherche

La première question de recherche est la suivante : Quelles sont les perceptions des infirmières de l'USIN en regard des éléments clés des soins centrés sur la famille, identifiés par l'ACCH?

Selon l'analyse des données, sur un score total possible de 220, les infirmières ($n=50$) ont obtenu un score total moyen de 192,93 avec un écart type de 17,85. La moyenne de chacun des items qui se rapportent à un élément clé (sous-échelle) de la philosophie des SCF est au-dessus de 4 sur un score possible de 1 à 5, sauf pour le 2^e élément clé, soit la collaboration entre la famille et l'infirmière, qui est de 3,95 sur 5. Selon ces moyennes et selon l'échelle Likert utilisée dans l'instrument FCCQ-R modifié, on conclut que la plupart des infirmières perçoivent la majorité des éléments clés de la philosophie des SCF comme importants. Leurs perceptions des éléments clés des SCF sont très positives. On observe que le 3^e élément clé, soit la reconnaissance de l'individualité de la famille, semble le plus important pour les infirmières, avec un score moyen de 4,69 sur 5. Le Tableau 6 représente les moyennes et les écarts types de la variable « perceptions » pour chacun des éléments clés de la philosophie des SCF.

Tableau 6

Moyennes et écarts-type de la variable perceptions envers les éléments clés des SCF

Éléments clés (sous-échelles)	Moyenne sur un score de 1 à 5 (écart type)
1. Famille comme constante	4,33 (0,54)
2. Collaboration famille/infirmière	3,95 (0,60)
3. Reconnaissance de l'individualité de la famille	4,69 (0,32)
4. Partage d'information	4,55 (0,45)
5. Soutien parent-parent	4,26 (0,55)
6. Besoins développementaux	4,45 (0,49)
7. Soutien émotif et financier	4,44 (0,45)
8. Modèle de prestation de soins du système de santé	4,49 (0,56)
9. Soutien aux infirmières	4,54 (0,48)
Score total moyen	192,93 (17,85)

n = 50 (100%)

4.6.2 Deuxième question de recherche

La deuxième question de recherche est la suivante : Quelle est la pratique avouée des infirmières de l'USIN quant aux éléments clés des soins centrés sur la famille de l'ACCH?

L'analyse des données démontre un score total moyen de 144,55 sur un score maximum possible de 220, avec un écart type de 16,66 (n=50). La moyenne de chacun des items qui se rapporte à un élément clé (sous-échelle) de la philosophie des SCF est au-dessus de 3 sur un score possible de 1 à 5, sauf pour le 5^e élément clé, soit le soutien parent-parent, qui est de 2,89 sur 5. Aucune des moyennes ne se situe au-dessus de 3,83. Selon ces moyennes et selon l'échelle Likert utilisée dans l'instrument FCCQ-R modifié, on peut conclure que la plupart des infirmières sont neutres ou en accord face à l'inclusion des pratiques des SCF dans leur pratique régulière. Le 1^{er} élément clé, soit la famille comme constante, semble être l'élément que les infirmières rapportent être le plus présent dans leur pratique, avec un score de 3,83 sur 5. Le Tableau 7 représente les moyennes et les écarts types de la variable « pratique avouée » pour chacun des éléments clés de la philosophie des SCF.

Tableau 7

Moyennes et écarts-type de la variable pratique avouée envers les éléments clés des SCF

Éléments clés (sous-échelles)	Moyenne sur un score de 1 à 5 (écart-type)
1. Famille comme constante	3,83 (0,52)
2. Collaboration famille/infirmière	3,18 (0,49)
3. Reconnaissance de l'individualité de la famille	3,71 (0,65)
4. Partage d'information	3,34 (0,57)
5. Soutien parent-parent	2,89 (0,69)
6. Besoins développementaux	3,54 (0,60)
7. Soutien émotif et financier	3,48 (0,58)
8. Modèle de prestation de soins du système de santé	3,07 (0,50)
9. Soutien aux infirmières	3,13 (0,57)
Score total moyen	144,55 (16,66)

n = 50 (100%)

4.7 Résultats relatifs aux hypothèses de recherche

4.7.1 Première hypothèse de recherche

La première hypothèse de recherche est la suivante : Il y a une différence significative entre les perceptions et la pratique avouée des infirmières de l'USIN quant aux éléments clés des soins centrés sur la famille de l'ACCH.

Pour vérifier cette première hypothèse de recherche, un test t de Student pour échantillons appariés a été fait afin de vérifier s'il y avait une différence entre la variable « perceptions » et la variable « pratique avouée » pour chacun des éléments clés et pour le score moyen total. Le test t de Student pour échantillons appariés est utilisé et non un simple test t de Student, puisque les données des deux variables comparées proviennent de la même personne. En comparant les variables paires de chaque élément clé ainsi que du score total, on note que le seuil de signification (p) est plus petit que 0,05, c'est-à-dire qu'il existe une différence significative entre toutes les moyennes de chacun des éléments clés et du score total moyen en ce qui concerne la variable « perceptions » et la variable « pratique avouée ». Les résultats des tests se retrouvent au Tableau 8.

Tableau 8

Résultats des tests t de Student sur les variables perceptions et pratique avouée des infirmières selon les éléments clés et le score total

Variable 1 (perceptions)	μ_1 (écart type)	Variable 2 (pratique avouée)	μ_2 (écart type)	t	Seuil de signification (p)
1. Famille comme constante	4,33 (0,55)	1. Famille comme constante	3,83 (0,52)	6,093	<0,001
2. Collaboration famille/infirmière	3,95 (0,60)	2. Collaboration famille/infirmière	3,18 (0,49)	8,542	<0,001
3. Reconnaissance de l'individualité de la famille	4,69 (0,32)	3. Reconnaissance de l'individualité de la famille	3,71 (0,65)	9,777	<0,001
4. Partage d'information	4,55 (0,45)	4. Partage d'information	3,34 (0,57)	12,465	<0,001
5. Soutien parent-parent	4,26 (0,55)	5. Soutien parent-parent	2,89 (0,69)	11,536	<0,001
6. Besoins développementaux	4,45 (0,49)	6. Besoins développementaux	3,54 (0,60)	8,940	<0,001
7. Soutien émotif et financier	4,44 (0,45)	7. Soutien émotif et financier	3,48 (0,58)	10,138	<0,001
8. Modèle de prestation de soins du système de santé	4,49 (0,56)	8. Modèle de prestation de soins du système de santé	3,07 (0,50)	15,001	<0,001
9. Soutien aux infirmières	4,54 (0,48)	9. Soutien aux infirmières	3,13 (0,57)	14,882	<0,001
Score total moyen	192,93 (17,85)	Score total moyen	144,55 (16,66)	14,385	<0,001

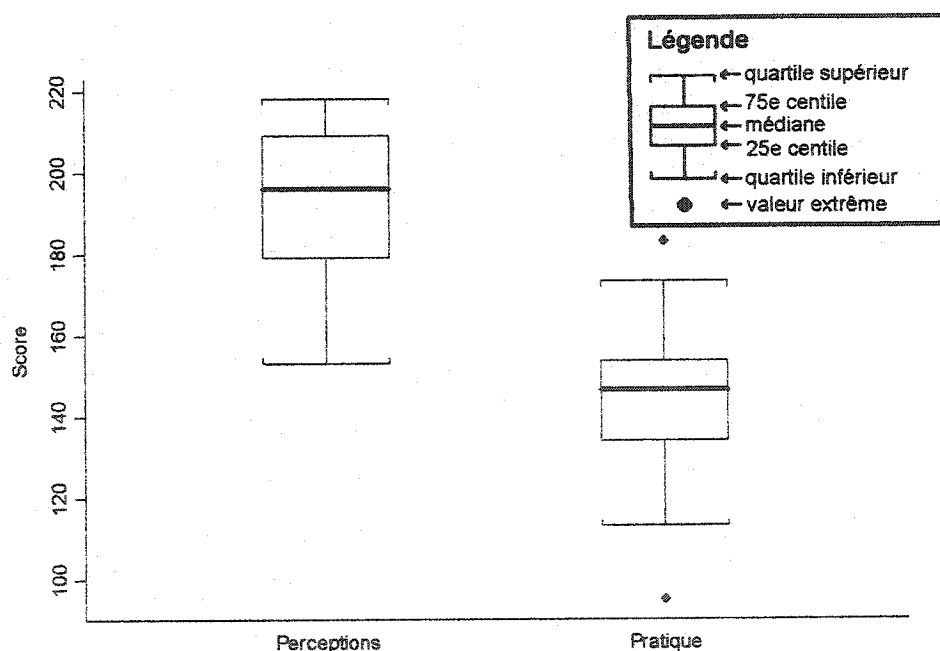
$n = 50$ (100%)
degré de liberté = 49

À l'aide d'un diagramme en boîtes (Figure 4), on peut visualiser la différence significative qui existe entre le score total de la variable « perceptions » et de la variable

« pratique avouée ». On remarque que la moyenne du score total de la pratique avouée des infirmières (144,55) se situe presque au même niveau du quartile inférieur du score total des perceptions de ces mêmes infirmières.

Figure 4

Diagramme en boîtes : Différences entre les perceptions et la pratique avouée des infirmières selon le score total



4.7.2 Deuxième hypothèse de recherche

La deuxième hypothèse de recherche est la suivante : Certaines variables personnelles et professionnelles des infirmières de l'USIN ont une influence

significative sur leurs perceptions et/ou leur pratique avouée quant aux éléments clés des soins centrés sur la famille de l'ACCH.

Afin de vérifier cette deuxième hypothèse de recherche, des analyses univariées ont été faites pour les variables personnelles et professionnelles suivantes : l'âge, le niveau de scolarité, la situation familiale et l'état civil.

Il faut souligner tout d'abord que la vérification de l'indépendance des variances, c'est-à-dire un test d'égalité des variances des deux groupes a été effectué, lorsque applicable, avant d'effectuer un test ANOVA (Gilbert & Savard, 1992). Les résultats de ces tests montrent que les variances sont semblables à l'exception de la situation familiale.

Les tableaux 9 à 12 présentent les résultats des tests ANOVA pour l'âge et le niveau de scolarité des infirmières.

Âge

La première donnée personnelle analysée est l'âge des infirmières. Un test ANOVA a été fait pour vérifier l'effet de cette variable sur les variables « pratique avouée » et « perceptions ». Pour le score total moyen de la pratique avouée, la valeur du F est de 1,859 avec une valeur de p de 0,150 et un degré de liberté de 48; c'est-à-dire qu'il n'y a aucune différence significative entre les moyennes selon le groupe d'âge des infirmières (Tableau 9).

Pour le score total moyen de la variable « perceptions », les résultats sont semblables; $F = 1,035$ et $p = 0,386$, avec un degré de liberté de 48 (Tableau 10).

Tableau 9

Résultats des ANOVA : influence de la variable « âge » sur la variable « pratique avouée »

Âge	Moyenne (écart type)
20-30	141,50 (17,85)
31-40	149,15 (15,38)
41-50	139,74 (16,17)
51-60	154,07 (17,81)
Score total moyen	144,50 (16,83)

$F(3, 45) = 1,859$ $p = 0,150$

Degré de liberté = 48

$n = 49$ (98%)

Tableau 10

Résultats des ANOVA : influence de la variable « âge » sur la variable « perceptions »

Âge	Moyenne (écart type)
20-30	198,33 (7,39)
31-40	198,92 (16,08)
41-50	190,04 (19,06)
51-60	188,00 (22,93)
Score total moyen	193,12 (17,98)

$F(3, 45) = 1,035$ $p = 0,386$

Degré de liberté = 48

$n = 49$ (98%)

Niveau de scolarité

La deuxième donnée professionnelle analysée est le niveau de scolarité des infirmières. Les mêmes analyses ont été faites avec celle-ci, c'est-à-dire un test ANOVA pour vérifier l'effet de cette variable sur les variables « pratique avouée » et « perceptions ». Pour le score total moyen de la pratique avouée, la valeur du F est de

1,111 et le $p = 0,338$, avec un degré de liberté de 48; c'est-à-dire qu'il n'y a aucune différence significative entre les moyennes selon le niveau de scolarité des infirmières pour la variable « pratique avouée » (Tableau 11).

Les résultats de l'ANOVA pour le score total moyen de la variable « perceptions » sont : $F = 1,782$ et $p = 0,180$, avec un degré de liberté de 48. On conclut aussi qu'il n'existe aucune différence significative entre les moyennes selon le niveau de scolarité des infirmières pour la variable « perceptions » (Tableau, 12).

Tableau 11

Résultats des ANOVA : influence de la variable « niveau de scolarité » sur la variable « pratique avouée »

Niveau de scolarité	Moyenne (écart type)
Diplôme	142,35 (12,65)
Baccalauréat	147,35 (17,24)
Maîtrise	136,40 (25,83)
Score total moyen	144,50 (16,82)

$F(2, 46) = 1,111$ $p = 0,338$

Degré de liberté = 48

$n = 49$ (98%)

Tableau 12

Résultats des ANOVA : influence de la variable « niveau de scolarité » sur la variable « perceptions »

Niveau de scolarité	Moyenne (écart type)
Diplôme	187,82 (20,89)
Baccalauréat	194,44 (16,05)
Maîtrise	204,00 (13,51)
Score total	193,12 (17,98)

$F(2, 46) = 1,782$ $p = 0,180$

Degré de liberté = 48

$n = 49$ (98%)

État civil

La troisième donnée personnelle analysée est l'état civil des infirmières. Puisque cette donnée n'a que deux catégories, un test t de Student a été utilisé pour vérifier s'il existait une différence significative entre les moyennes des deux variables (perceptions et pratique avouée) selon l'état civil de l'infirmière.

Selon les résultats obtenus ($n = 47$), les tests t de Student pour les deux variables principales démontrent qu'il n'y existe aucune différence significative entre les deux moyennes selon l'état civil de l'infirmière. Pour la variable « perceptions », le résultat est : $t = 1,787, p = 0,081$ avec un degré de liberté de 45. Pour la « pratique avouée », le résultat est : $t = 1,309, p = 0,197$ avec un degré de liberté de 45.

Situation familiale

La dernière donnée personnelle analysée est la situation familiale des infirmières de l'USIN. L'analyse utilisée pour cette donnée est la même que l'état civil, c'est-à-dire un test t de Student.

Le test t de Student pour la variable « pratique avouée » démontre qu'il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes, avec ou sans enfants ($t = 0,150; p = 0,881$ avec un degré de liberté de 46). Toutefois, pour la variable « perceptions » le test t de Student démontre qu'il existe une différence significative entre les deux groupes ($t = 2,532; p = 0,016$ avec un degré de liberté de 46). Les données indiquent un score statistiquement plus bas pour le score total moyen de la variable « perceptions », c'est-à-

dire que le score total des perceptions de l'importance des éléments clés des SCF diminue significativement lorsque l'infirmière a un ou des enfants à la maison.

En résumé, d'après les analyses univariées et les tests *t* de Student se rapportant aux variables socio-démographiques, seule la donnée personnelle « situation familiale » semble avoir eu une influence significative chez les infirmières face à leurs perceptions des SCF à l'USIN du CHEO. Aucune donnée personnelle ou professionnelle ne semble avoir eu une influence significative sur la pratique avouée des infirmières face aux SCF.

Suite à ces analyses descriptives et inférentielles, on conclut que la deuxième hypothèse de recherche de cette étude, soit que certaines variables personnelles et professionnelles des infirmières de l'USIN ont eu une influence significative sur leurs perceptions et/ou leur pratique avouée quant aux éléments clés des soins centrés sur la famille de l'ACCH ne peut être rejetée. La situation familiale semble avoir influencé significativement les perceptions des infirmières de l'USIN face aux éléments clés des SCF, mais pas la pratique avouée. Par contre, cette étude n'a pu démontrer d'influence significative selon l'âge, le niveau de scolarité et l'état civil sur les perceptions et la pratique avouée des infirmières de l'USIN face aux éléments clés des SCF.

4.7.3 Analyse post-hoc

Suite aux analyses effectuées ci-dessus, une analyse post-hoc, soit un test de corrélation de Pearson entre les deux variables « perceptions » et « pratique avouée », a été fait pour vérifier s'il existait une relation entre ces deux variables. Cette analyse

post-hoc permet de vérifier si on pourrait prédire la pratique avouée des infirmières de néonatalogie des SCF en examinant leurs perceptions ou vice versa.

Un seuil de signification (p) $< 0,05$ est une corrélation dite statistiquement significative. Selon Fleiss (1986), il n'existe pas de règle standardisée indiquant qu'une corrélation est faible, passable ou bonne. L'auteur dit qu'en général, une corrélation (r) $< 0,4$ peut être considérée comme faible, une valeur de (r) $> 0,75$ est considérée comme excellente et une valeur de (r) entre 0,4 et 0,75 peut être considérée comme une corrélation passable à bonne.

En examinant les données du Tableau 13, on observe que les seuils de signification (p) pour le 1^{er} et le 2^e élément clé, soit la famille comme constante et la collaboration entre la famille et l'infirmière sont plus petits que 0,05 ($p = 0,004$; $p = 0,014$ respectivement). Il semble y avoir une relation significative entre ces deux variables pour ces deux éléments clés. On pourrait donc prédire la pratique avouée d'une infirmière par rapport à ces deux éléments clés des SCF en regardant ses perceptions de ces mêmes deux éléments.

Les seuils de signification (p) des éléments clés 3 à 9 et du score total moyen varient entre 0,165 et 0,852. Ils sont donc tous plus grands que 0,05, c'est-à-dire qu'il n'existe aucune relation statistiquement significative entre les deux variables pour ces éléments clés et pour le score total moyen.

On remarque toutefois que les coefficients de corrélation (r) des éléments clés 1 et 2 sont $\leq 0,4$. C'est-à-dire que, selon Fleiss, (1986), la corrélation entre les deux variables pour le 1^{er} et le 2^e élément clé est considérée comme étant faible.

Enfin, on ne peut pas conclure qu'il existe une relation significative entre chacun des éléments clés et du score total pour les variables « perceptions » et « pratique avouée ». Il semble par contre exister pour les éléments clés 1 et 2, une faible corrélation entre les perceptions et la pratique avouée. Cependant sa faible valeur de (r) n'explique qu'une petite partie de la variance.

Tableau 13

Corrélations entre les perceptions et la pratique avouée selon les éléments clés et le score total des SCF

Variables paires (perceptions et pratique avouée)	Corrélation (r)	Seuil de signification (p)
1. Famille comme constante	0,405	0,004
2. Collaboration famille/infirmière	0,347	0,014
3. Reconnaissance de l'individualité de la famille	0,027	0,852
4. Partage d'information	0,101	0,484
5. Soutien parent-parent	0,109	0,450
6. Besoins développementaux	0,151	0,296
7. Soutien émotif et financier	0,173	0,230
8. Modèle de prestation de soins du système de santé	0,203	0,157
9. Soutien aux infirmières	0,199	0,165
Score total moyen	0,051	0,723

$n = 50$ (100%)

4.8 Résultats relatifs aux questions ouvertes

À la fin du questionnaire FCCQ-R modifié utilisé pour la collecte des données de cette étude, deux questions ouvertes ont été posées aux infirmières. Les deux questions sont les suivantes: 1) s'il vous plaît inscrire tout commentaire additionnel et 2) inscrire vos suggestions de ce qui serait nécessaire pour améliorer les SCF à l'USIN.

Même si aucune analyse rigoureuse n'a été faite sur ces données, il est important de résumer et de regrouper les commentaires et les suggestions. Il faut aussi souligner que seules quelques infirmières ont répondu à ces questions. Sept (14,0%) infirmières ont inscrit des commentaires à la première question ouverte et 22 (44,0%) infirmières ont noté des suggestions à la deuxième question ouverte. Selon le nombre d'infirmières qui ont répondu aux questions ouvertes, il aurait été difficile d'en faire une analyse plus rigoureuse, à moins d'avoir plusieurs réponses similaires.

4.8.1 Première question ouverte

La première question ouverte est la suivante : S'il vous plaît inscrire tout commentaire additionnel. Sept (14,0%) infirmières ont fourni des commentaires à cette question. Les réponses n'étaient pas très semblables ce qui rendait difficile le regroupement de ces données par thèmes. Un résumé des sept commentaires est donc présenté. Les réponses sont regroupées en deux thèmes; l'implication des parents dans les soins et le milieu clinique.

Implication des parents dans les soins

Une infirmière dit qu'elle croit qu'on devrait inclure les parents davantage dans la prise de décision, mais qu'il existe une grande marge entre ceci et leur laisser prendre toutes les décisions. Son argument est que les parents vivent des circonstances stressantes et, dû au manque de connaissances des conditions néonatales, ils ne peuvent réaliser les complications pouvant survenir suite à leurs décisions. La même infirmière ajoute que la confidentialité au cours des tournées de l'équipe interdisciplinaire est extrêmement importante à maintenir et qu'il est important que la famille réalise que les visites ne sont permises que lorsque l'on discute de leur bébé. Elle croit que l'ajout d'un salon pour parents serait bénéfique afin que ces familles se donnent du soutien.

Une autre infirmière croit que l'équipe de soins ne s'occupe pas bien des familles dites « difficiles » sans définir ce qu'elle entend par famille « difficile ». Une autre commente le fait que certaines familles sont trop impliquées, prenant « la charge » de tout ce qui se passe avec leur nouveau-né. Cette infirmière n'est pas en accord avec le fait que l'infirmière devrait accepter ces conduites.

Une autre infirmière discute de l'importance de la confidentialité. Elle identifie un manque de partage d'informations aux parents et un manque de soutien à la famille. Elle ajoute que les SCF ne sont pas prodigués de façon identique selon différents professionnels de la santé et que certains sont meilleurs que d'autres dans la priorisation des SCF.

Le milieu clinique

Selon une infirmière de néonatalogie, les SCF sont affectés par plusieurs facteurs : les soins critiques d'un autre nouveau-né dans la même chambre, l'environnement physique, le manque de temps et le manque d'infirmières sont des exemples mentionnés. Elle ajoute qu'établir une relation de confiance avec les parents demande du temps, ce qui n'est pas toujours disponible.

Une infirmière a noté que sa pratique des SCF est différente puisqu'elle ne travaille que de nuit; donc, elle a moins de contact avec les parents.

Enfin, une autre infirmière ajoute que l'infirmière clinicienne spécialisée (ICS) à l'USIN et sa facilité à interagir avec les familles a beaucoup aidé certaines infirmières à améliorer les SCF à l'unité.

4.8.2 Deuxième question ouverte

La deuxième question ouverte est la suivante : Inscrire vos suggestions de ce qui serait nécessaire pour améliorer les SCF à l'USIN. Vingt-deux (44,0%) infirmières ont répondu à cette question. Les suggestions ont été regroupées en trois thèmes soit, l'éducation, les politiques et les programmes et les changements pratiques dans le milieu clinique.

L'environnement physique

La suggestion la plus commune, soit 15 infirmières sur 22, est la suggestion de faire des changements dans l'environnement physique. Les différentes idées proposées

sont les suivantes : un endroit pour occuper les frères et sœurs afin que les parents puissent être avec leur nouveau-né; un endroit confortable avec cuisinette, chaises et ordinateur pour les parents et la famille; plus d'endroits pour les soins aux nouveau-nés par les parents lorsque le bébé est sur le point d'obtenir son congé; des endroits privés pour les discussions et conférences avec la famille; plus d'endroits pour les parents désirant rester la nuit; plus d'endroits pour l'allaitement et plus d'espace près des lits des nouveau-nés pour accommoder la famille.

L'éducation, les politiques et les programmes

Plusieurs infirmières (8 sur 22) suggèrent aussi des changements portant sur l'éducation et les politiques et programmes de l'USIN quant aux SCF. Les suggestions proposées sont : plus d'éducation portant sur la philosophie des SCF et l'approche systémique des soins infirmiers à la famille de Wright et Leahy; l'opérationnalisation de la philosophie des SCF dans un encadrement pour l'USIN; l'identification des barrières et des avantages des SCF; plus d'ateliers portant sur comment travailler avec les familles; plus de programmes destinés à encourager la relation de soutien entre les professionnels de la santé; l'élaboration de standards de soins, de politiques et de programmes spécifiques aux SCF; l'élaboration d'un modèle et d'un plan pour son opérationnalisation; l'élaboration d'un modèle de pratique professionnelle à l'USIN et enfin une collaboration plus étroite avec les personnes influentes de l'hôpital et de l'USIN. Une infirmière mentionne aussi l'importance d'impliquer la famille dans le développement des politiques.

Les changements pratiques dans le milieu clinique

Plusieurs infirmières apportent des suggestions de changements en ce qui concerne certaines pratiques en milieu clinique. Voici le résumé de celles-ci.

Quelques infirmières (4 sur 22) suggèrent la révision du modèle de soins intégraux « *primary care nursing* » (modèle de soins où des infirmières primaires s'occupent du même nouveau-né pour améliorer la continuité des soins). Elles mentionnent que ce modèle assure la continuité des soins et aide à améliorer les relations entre la famille et l'infirmière.

D'autres suggestions (3 infirmières sur 22) portent sur l'augmentation du nombre de conférences de soins avec la famille.

Quelques infirmières (2 sur 22) proposent d'améliorer la communication écrite entre les infirmières. Deux autres infirmières proposent une meilleure communication entre les infirmières chefs et de chevet, surtout du point de vue de la qualité des soins.

Enfin, d'autres suggestions proposées pour améliorer les SCF (1 infirmière sur 22 pour chaque suggestion) sont : une meilleure compréhension et un respect des besoins de la famille; une meilleure communication entre les travailleurs sociaux et l'infirmière clinicienne spécialisée; l'obtention de rétroaction des parents par les infirmières de chevet afin qu'elles puissent apprendre des expériences de ceux-ci et enfin la délégation de la responsabilité à quelqu'un dans un poste nouveau ou existant, pour créer des sessions informelles d'enseignement pour les parents. Une infirmière suggère aussi que les nouveau-nés qui sont plus stables soient transférés aux étages de

pédiatrie du CHEO afin de promouvoir la participation des parents aux soins dans un milieu de soins moins critiques.

Ce chapitre a présenté l'ensemble des résultats obtenus au cours de cette étude. Les résultats indiquent que la plupart des infirmières à l'USIN ont des perceptions positives quant aux éléments clés de la philosophie des SCF. Ces mêmes infirmières sont plutôt neutres ou en accord face à leur pratique avouée de chacun des éléments clés de la philosophie de SCF. Le 1^{er} élément clé, soit la famille comme constante, semble être l'élément que les infirmières identifient comme le plus présent dans leur pratique. Selon les résultats, il existe une différence statistiquement significative entre les perceptions et la pratique avouée des infirmières par rapport aux neuf éléments clés et au score total moyen de la philosophie des SCF. En ce qui concerne l'influence de certaines données personnelles et professionnelles, seule la situation familiale de l'infirmière semble avoir une influence statistiquement significative face au score total des perceptions des infirmières des SCF. Les autres données analysées soit l'âge, le niveau de scolarité et le statut social, n'ont pas démontré d'influence statistiquement significative par rapport au score total des infirmières pour les deux variables, soit la pratique avouée et les perceptions. La situation familiale ne démontre aussi aucune influence statistiquement significative sur la variable « pratique avouée » des infirmières de l'USIN. L'analyse post-hoc de corrélation de Pearson démontre une relation significative entre les perceptions et la pratique avouée pour le 1^{er} et le 2^e élément clé, soit la famille comme constante et la collaboration entre la famille et l'infirmière. On pourrait donc pouvoir prédire la pratique avouée d'une infirmière par rapport à ces deux

éléments clés des SCF en examinant sa perception de ceux-ci. Toutefois, les coefficients de corrélation (r) pour ces deux éléments sont petits, soit 0,40 et 0,35, c'est-à-dire qu'ils n'expliquent qu'une faible partie des variances. Les infirmières ont suggéré plusieurs stratégies, comme des changements à l'environnement physique, qui pourraient aider à améliorer les SCF dans leur pratique. Certains des commentaires démontrent toutefois la résistance des infirmières face à l'implication de la famille dans les soins.

Le chapitre suivant présente l'interprétation des principaux résultats obtenus dans le cadre de cette étude.

CHAPITRE V

INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente l'interprétation des résultats obtenus dans cette étude et dont le but était de décrire les perceptions et la pratique avouée des infirmières en regard des éléments clés de la philosophie des SCF ainsi que d'identifier l'influence de certaines variables personnelles ou professionnelles sur les perceptions et la pratique avouée, dans une USIN de niveau III. Il porte d'abord sur la formation et le profil de l'échantillon suivi d'une discussion des résultats reliés à l'instrument de mesure, aux questions de recherche, à la vérification des hypothèses de recherche et des réponses aux questions ouvertes. Il se termine avec une présentation des implications et des recommandations pour la pratique, l'éducation et la recherche.

5.1 Formation de l'échantillon

Dans cette étude, un échantillon de convenance a été formé à l'aide de la liste d'appel de l'USIN du CHEO. Cette méthode d'échantillonnage a été choisie pour ses avantages d'être simple, rapide et peu coûteuse. Toutefois, ce type d'échantillon a l'inconvénient d'engendrer des biais et de ne pas assurer nécessairement la représentation de la population ciblée (Fortin, 1988). Le choix d'aller dans plus d'une

USIN aurait pu augmenter le nombre de participants à l'étude et par la suite être plus représentatif de la population ciblée. Dans la région d'Ottawa-Carleton, il existe une autre USIN de niveau III qui aurait pu servir à cette étude. Par contre, la population des nouveau-nés de cette unité diffère de celle du CHEO. Au CHEO on retrouve des nouveau-nés à terme ayant des problèmes génétiques, chirurgicaux et cardiaques en plus de nouveau-nés prématurés, tandis que l'autre USIN de la région accueille surtout une population de nouveau-nés prématurés. La formation donnée aux infirmières en soins à la famille ainsi que la philosophie de soins aurait pu aussi potentiellement différer selon le milieu. Il aurait alors été plus difficile de regrouper les résultats d'une telle étude. L'utilisation d'un seul milieu clinique a l'avantage d'annuler ces biais possibles. Toutefois, une comparaison des perceptions et des pratiques de SCF des infirmières des deux milieux aurait pu s'avérer très intéressante.

Le recrutement de participantes à l'étude a tout de même incité 70,4% (50) des infirmières du milieu à répondre au questionnaire. Selon Burns et Grove (2001), le taux de participation pour des questionnaires envoyés par la poste est habituellement bas, soit de 25-30%. Dans cette étude, le fait que la chercheuse fasse partie de l'équipe des infirmières a potentiellement influencé la participation des infirmières et peut représenter un biais. L'avantage par contre est que le taux de participation est plus élevé, résultant en un échantillon plus grand. Plus grand l'échantillon, plus il est représentatif de la population ciblée.

Les autres stratégies utilisées dans l'étude qui ont pu aussi influencer le taux de participation sont l'explication verbale des consignes à chaque candidate par la

chercheure, en plus de la remise d'une lettre d'information avec le questionnaire. La stratégie de distribuer les questionnaires personnellement aux candidates, au lieu de les envoyer par la poste, peut aussi avoir influencé le taux de répondants. Deux messages par courrier électronique ont été faits au cours de la période de collecte des données pour rappeler aux candidates l'échéance de la remise du questionnaire rempli. Une dernière stratégie utilisée a été l'offre d'un cadeau à l'unité pour les remercier de leur participation. Cette stratégie de récompense a été choisie au lieu d'un tirage, suite aux recommandations du comité de déontologie et de recherche du CHEO.

Enfin, même avec un taux de réponse à 70,4%, l'échantillon demeure petit. Ceci dit, il faut être prudent lors de l'interprétation des conclusions puisqu'il est plus difficile de généraliser les résultats d'un échantillon de petite taille à la population ciblée.

5.2 Profil de l'échantillon

Pour les fins de cette étude, le profil de l'échantillon a été comparé à la population des infirmières autorisées (IA) en Ontario et à la population générale de l'Ontario pour certaines des données. Il est évident que cette comparaison n'est pas idéale puisque ces populations ne sont pas aussi spécifiques que l'échantillon de cette étude. Toutefois, aucune donnée socio-démographique spécifique quant aux IA travaillant dans une USIN en Ontario ou dans la région n'a pu être retrouvée. Dans la revue des écrits, aucune recherche ne présentait les données socio-démographiques des infirmières dans une USIN.

Ceci dit, le profil socio-démographique de l'échantillon diffère légèrement de la population des IA en Ontario et de la population générale de l'Ontario. Les pourcentages de l'échantillon de cette étude et leurs intervalles de confiance (I.C. à 95,0%) sont comparés aux pourcentages obtenus dans la population des IA en Ontario et de la population du recensement 2001 en Ontario. Le Tableau 14 présente la comparaison du profil de l'échantillon de cette étude avec la Base de Données des Infirmiers et Infirmières Autorisés (BDIIA) provenant de l'Institut Canadien d'Information sur la Santé (ICIS, 2002) et avec le recensement 2001 provenant de Statistique Canada.

Tableau 14

Comparaison du profil de l'échantillon avec les données de la BDIIA et du recensement 2001

Variable	Échantillon % (intervalles de confiance à 95,0%)	BDIIA %*	Recensement 2001 %*
Âge			
20-30	12,2 (5,7, 24,2)	Moins de 30 8,4	
31-40	26,5 (16,2, 40,3)	30-39 25,2	
41-50	46,9 (33,7, 60,6)	40-49 33,5	
51-60	14,3 (7,1, 26,7)	50-59 27,5	
plus de 60	0,0 (0,0, 7,3)	60 et plus 5,3	
Poste			
Au chevet	81,6 (68,6, 90,0)	76,7	
Chef d'équipe	2,0 (0,4, 10,7)	non disponible	
Pratique avancée	16,3 (8,5, 29,0)	15,9 7,4 (en gestion)	
Niveau de scolarité			
Diplôme	34,7 (22,9, 48,7)	77,8	
Baccalauréat	55,1 (41,3, 68,9)	20,5	
Maîtrise	10,2 (4,4, 21,8)	1,7	
État civil		Non disponible	
Célibataire	17,0 (8,5, 29,0)		41,0
Marié ou union de fait	83,0 (66,4, 88,5)		47,0 (autres 12,0)
Situation familiale		Non disponible	
Avec enfants	72,9 (57,6, 82,2)		65,2
Sans enfants	27,1 (16,2, 43,3)		34,8
Années d'expérience en soins infirmiers			
10 et moins	18,3 (10,0, 31,4)	0-10 21,5	
11-20	40,8 (28,2, 54,8)	11-20 26,0	
plus de 20	40,8 (28,2, 54,8)	21 et plus 52,5	
Années d'expérience dans une USIN		Non disponible	
10 et moins	24,5 (14,6, 38,1)		
11-20	44,9 (31,9, 58,7)		
plus de 20	30,6 (19,5, 44,5)		
Années d'expérience dans le poste actuel		Non disponible	
10 et moins	35,4 (23,4, 49,6)		
11-20	47,9 (34,5, 61,7)		
plus de 20	16,7 (8,7, 29,6)		
Formation en soins à la famille		Non disponible	
Oui	74,0 (61,9, 85,4)		
Non	26,0 (15,9, 39,6)		

*Tiré de :

Institut Canadien d'Information sur la Santé (2002), Base de données sur les infirmières et infirmiers autorisés (BDIIA) et Statistique Canada (2001), Recensement de 2001.

De façon générale, les infirmières de l'Ontario ont plus de 40 ans et occupent majoritairement un poste d'infirmière au chevet. Seulement un cinquième des infirmières de l'Ontario possèdent un baccalauréat, et la majorité ont plus de 10 ans d'expérience en soins infirmiers.

Le profil de l'échantillon de cette présente étude diffère principalement en ce qui concerne le niveau de scolarité des infirmières. Les infirmières de l'USIN du CHEO dans l'échantillon ont un niveau de scolarité plus élevé comparativement aux infirmières de l'Ontario. Il n'est pas surprenant que l'échantillon de cette étude ait un niveau d'éducation plus élevé que les IA en Ontario puisque, de façon informelle, on privilégie le baccalauréat dans les milieux de soins critiques.

L'âge, le poste et les années d'expérience en soins infirmiers des infirmières de l'échantillon et des infirmières de l'Ontario sont semblables.

Si on compare le profil de l'échantillon de cette étude au profil des échantillons d'autres recherches semblables, on remarque que le niveau d'éducation des IA de cette présente étude est plus élevé que l'échantillon des IA en pédiatrie de Caty et al. (2001) mais il est semblable à l'échantillon des IA en pédiatrie de Bruce et Ritchie (1997). L'âge, le poste occupé et les années d'expérience de ces deux études se rapprochent au profil de l'échantillon de cette présente étude.

La situation familiale et l'état civil ont été comparés avec le recensement 2001 de l'Ontario, en l'absence de ces données dans le BDIIA. Selon les résultats obtenus, le taux d'infirmières mariées dans l'échantillon de cette étude est plus élevé que la

population générale des femmes mariées en Ontario. La situation familiale est semblable.

Aucune donnée n'a été retrouvée afin de comparer les années d'expérience des IA dans une USIN et les années d'expérience des IA dans le poste actuel. On remarque néanmoins que plus de la moitié des IA de cet échantillon ont plus de 10 ans d'expérience dans une USIN ainsi que dans leur poste actuel, ce qui reflète peut-être le taux élevé d'infirmières plus âgées et ayant plus d'expérience. Les infirmières de l'échantillon sont des infirmières ayant plusieurs années d'expérience non seulement en soins infirmiers mais aussi dans leur poste à l'USIN du CHEO. Il se peut que ce milieu spécialisé retient davantage les infirmières.

En ce qui concerne la formation en soins à la famille, selon le profil de cet échantillon, 74,0% (37) des IA disent en avoir reçu une. Toutefois, suite à la façon dont la question a été posée dans le questionnaire, il est impossible de savoir si les IA qui n'ont rien répondu ont eu ou non une formation en soins à la famille. On remarque toutefois que plus de la moitié des IA de l'échantillon ont eu une formation, suite aux efforts du CHEO à devenir un centre hospitalier prodiguant des soins centrés sur la famille. Aucune donnée n'a été retrouvée pour comparer l'échantillon à la population cible. On ne peut savoir combien d'infirmières en Ontario ou dans le milieu des soins intensifs néonataux ont reçu une formation en soins à la famille.

En se basant sur le fait que plus de la moitié des infirmières de l'échantillon ont reçu une formation, on peut présumer que ceci a pu avoir une influence sur les résultats. On pourrait croire que les infirmières ayant reçu une formation en soins à la famille

auraient des perceptions plus positives et appliqueraient davantage les SCF dans leur pratique (Caty et al., 2001). Toutefois, Bruce et Ritchie (1997) n'ont pas identifié la formation en soins à la famille comme ayant une influence sur les perceptions des infirmières. Ces auteures concluent que la formation n'aide pas nécessairement à changer les perceptions des infirmières face aux SCF. Dans cette présente étude, la formation la plus commune suivie par les infirmières est l'atelier de Wright et Leahy (1995) sur l'approche systémique en soins infirmiers à la famille. Les résultats démontrent que cette formation n'a pas réussi à hausser la pratique des soins à la famille par rapport aux perceptions des SCF des infirmières de l'échantillon.

En conclusion, les différences obtenues entre l'échantillon et la population des IA en Ontario sont possiblement dues au fait que l'échantillon est tiré d'un milieu de soins critiques, comprenant une population d'infirmières avec des traits spécifiques. On pourrait croire que les IA travaillant dans un hôpital pédiatrique et/ou en soins critiques ont des caractéristiques différentes de celles travaillant en milieu adulte par exemple. Il serait intéressant d'obtenir des données permettant d'identifier si les IA en milieu de soins critiques ont généralement un niveau de scolarité plus élevé.

5.3 Résultats reliés à l'instrument de mesure

La consistance interne du FCCQ-R modifié a été calculée à l'aide de l'alpha de Cronbach. Selon les résultats obtenus, la consistance interne de l'instrument pour les échelles totales des perceptions (0,75) et de la pratique avouée (0,74) est acceptable puisque l'alpha de Cronbach se rapproche de la valeur maximale 1,00. Par contre, la

consistance interne du FCCQ-R utilisé par d'autres auteurs avec des échantillons d'infirmières en milieu pédiatrique était meilleure, soit entre 0,84 et 0,92 (Bruce & Ritchie, 1997; Caty et al., 2001; Létourneau & Elliot, 1996). Il faut souligner que le FCCQ-R a été remodifié pour son applicabilité en soins intensifs néonataux. Les différences dans les résultats pourraient être attribuables aux modifications. Les différences peuvent aussi s'expliquer par le fait que le FCCQ-R a été conçu pour une population de pédiatrie et non une USIN.

La consistance interne a aussi été calculée pour chacun des neuf éléments clés (sous-échelles). Les résultats obtenus sont comparables à ceux des auteurs ayant utilisé le FCCQ-R en milieu pédiatrique. Dans cette étude, l'alpha varie de 0,51 à 0,87 pour les éléments clés de la variable « perceptions ». Caty et al. (2001) et Bruce et Ritchie (1997) ont obtenu des valeurs de 0,50 à 0,80. Toutefois, Létourneau et Elliot (1996) ont obtenu des valeurs moins élevées soit de 0,23 à 0,76. Les échantillons de ces auteurs étaient composés de professionnelles de la santé, surtout des infirmières en milieu pédiatrique. Ces auteurs ne spécifient pas quels éléments clés ont les valeurs les moins élevées. Ceci aurait été utile afin de les comparer aux valeurs de cette présente étude dans laquelle on remarque que le 1^{er} élément clé, soit la famille comme constante, a la valeur la moins élevée (0,51).

Dans la présente étude, l'alpha de Cronbach pour les éléments clés de la variable « pratique avouée » varie de 0,37 à 0,71. Caty et al. (2001) et Bruce et Ritchie (1997) obtiennent des valeurs de 0,50 à 0,80, soit un peu plus élevées. Létourneau et Elliot (1996) obtiennent des valeurs plus comparables à la présente étude, soit de 0,36 à 0,72.

Encore une fois, ces auteures ne mentionnent pas quels éléments clés ont obtenu les valeurs les plus et les moins élevées. Dans cette étude, le 1^{er} élément clé a encore la valeur la moins élevée, soit 0,37. Une révision des items de cet élément clé pourrait s'avérer nécessaire pour les recherches futures si on se rend compte que ce sont toujours les mêmes éléments qui obtiennent les valeurs les moins élevées. On peut supposer que les différences dans les résultats sont dues à la différente population à l'étude ou à la grandeur de l'échantillon. Les échantillons de Bruce et Ritchie (1997), Caty et al. (2001) et Létourneau et Elliot (1996) ont entre 124 à 279 participants comparativement à 50 dans la présente étude.

La corrélation inter énoncés a été faite pour établir le degré de corrélation entre chacun des éléments clés et le score total. Selon les résultats, les corrélations pour chacun des éléments clés avec le total des perceptions et de la pratique avouée sont toutes significatives ($p < 0,01$). Pour la variable « perceptions », les corrélations sont de bonnes à excellentes étant toutes au-dessus de 0,63 ($p < 0,01$). La plus basse est le 1^{er} élément clé, soit la famille comme constante (0,63), et la plus élevée (0,85) est le 5^e élément clé, soit le soutien parent-parent. Pour la variable « pratique avouée » les corrélations sont plus basses, allant de 0,46 à 0,80. La plus basse est la famille comme constante et la plus élevée est le soutien parent-parent. Les auteures ayant utilisé le FCCQ-R en pédiatrie ne rapportent pas de résultats face à la corrélation inter énoncés; donc aucune comparaison ne peut être faite avec les résultats obtenus dans cette présente étude. Toutefois, on peut constater que pour la présente étude, le degré de corrélation entre chaque élément clé individuel et le score total de la variable « perceptions »

semble être meilleur que celui de la variable « pratique avouée ». Les corrélations sont toutefois toutes acceptables. Il est surprenant que la corrélation inter énoncés varie entre les variables « perceptions » et « pratique avouée » puisque les items pour chacun des éléments clés sont les mêmes pour les deux variables. Selon ces résultats, l'instrument mesurerait mieux les perceptions que la pratique avouée des IA à l'USIN ou les infirmières seraient inconsistantes quant à leurs réponses face aux mêmes items. Il serait bien de réviser l'instrument pour s'assurer que les items peuvent bien mesurer les perceptions et la pratique avouée.

Enfin, on peut conclure que la consistance interne pour les échelles totales des perceptions et de la pratique avouée est relativement bonne tandis que pour les éléments clés pris à part, elle varie considérablement. Il serait bon de réévaluer les items de l'instrument afin de s'assurer que chaque énoncé mesure le même concept de façon équivalente. Quant à la corrélation inter énoncés, on peut conclure qu'il existe une corrélation significative ($p < 0,01$) entre tous les éléments clés et le score total pour les perceptions et la pratique avouée, certaines étant plus élevées que d'autres. Selon les résultats, l'instrument semblerait mieux mesurer la variable perception que la pratique avouée.

Le 1^{er} élément clé (la famille comme constante) obtient les scores les moins élevés et ce, de façon consistante. Il serait nécessaire de vérifier davantage les items de cet élément. D'autres analyses psychométriques plus approfondies de l'instrument modifié par l'auteure (FCCQ-R modifié), faites avec des échantillons plus grands,

seraient bénéfiques afin d'augmenter sa validité et sa fidélité. Ceci dit, les résultats de cette présente étude doivent être pris en regard des faiblesses de l'outil.

5.4 Résultats reliés aux questions de recherche

5.4.1 Première question de recherche

La première question de recherche pour cette étude est la suivante : **Quelles sont les perceptions des infirmières de l'USIN en regard des éléments clés des soins centrés sur la famille, identifiés par l'ACCH?**

Selon les résultats de cette étude, les infirmières de l'USIN du CHEO perçoivent la majorité des éléments clés de la philosophie des SCF comme nécessaires à la mise en pratique des SCF. Leurs perceptions des éléments clés des SCF sont positives. Ces résultats corroborent les résultats obtenus par Létourneau et Elliot (1996), Bruce et Ritchie (1997) et Caty et al. (2001). Les résultats de ces auteures démontrent également des perceptions positives face aux éléments clés des SCF même si le milieu étudié est différent, c'est-à-dire un milieu de soins non critiques, dans un environnement physique différent et ayant une culture et une mission différentes. Même avec un échantillon d'infirmières ayant un niveau d'éducation plus élevé et avec plusieurs années d'expérience, les résultats de cette présente étude sont comparables à ceux obtenus par ces auteures ayant des échantillons différents.

Peu de recherches ont étudié les perceptions des infirmières face aux soins à la famille. Toutefois, certains auteurs ont étudié les attitudes des infirmières face aux soins à la famille. Selon les items du questionnaire utilisé, ces auteurs parleraient plutôt

de perceptions et non d'attitudes (Gill, 1987a; Gill 1987b; Johnson & Lindschau, 1996; Seidl, 1969). Comme mentionné dans le chapitre de la recension des écrits, il est important de se rappeler qu'il existe une différence entre une perception et une attitude. Une attitude est une façon de se comporter et peut être observé tandis qu'une perception est une représentation intellectuelle d'une idée et ne peut pas nécessairement être observée.

Ceci dit, plusieurs auteures rapportent des attitudes positives de la part des infirmières en milieu pédiatrique face à certaines pratiques de SCF, comme la participation des parents aux soins et le partage d'information (Bruns & McCollum, 2002; Gill 1987a; Johnson & Lindschau, 1996). Astedt-Kurki, Paavilainen, Tammentie et Paunonen-Ilmonen (2001) rapportent aussi des attitudes positives de la part des infirmières quant aux interactions avec la famille, dans un milieu adulte de soins critiques en Finlande.

L'élément clé qui a obtenu le score moyen le moins élevé (3,95 sur 5) dans cette étude est le 2^e élément, soit la collaboration entre la famille et l'infirmière. Les scores obtenus par d'autres auteures sont similaires. Bruce et Ritchie (1997) ainsi que Caty et al. (2001) ont aussi identifié le 2^e élément comme ayant le score moyen le moins élevé. Létourneau et Elliot (1996) par contre, identifient le 2^e élément clé comme ayant le 2^e score le moins élevé, ce qui se rapproche quand même des résultats de la présente étude.

Ce score moins élevé par rapport à la perception de l'élément de la collaboration entre la famille et l'infirmière suggère que les infirmières perçoivent les items de cet élément clé comme moins nécessaires à la pratique des SCF comparativement aux

autres éléments clés. Selon Bruce et Ritchie (1997), les infirmières manqueraient de connaissances ou d'habiletés pour s'engager dans une relation de collaboration avec la famille, ce qui expliquerait leur difficulté à incorporer cet aspect dans leur pratique. Pour Caty et al. (2001), collaborer avec la famille demande de la confiance, ce qui signifie céder le contrôle et prendre un certain risque. Selon ces auteures, les infirmières de leur étude ne sembleraient pas prêtes à s'impliquer dans une relation où les parents sont de véritables partenaires. Fenwick et al. (1999) démontrent dans leur étude un manque de collaboration entre les parents et les infirmières dans une USIN de niveau II (Appendice A).

Les infirmières travaillant dans une unité de soins critiques exercent un certain contrôle dans leur pratique et le perçoivent ainsi. Par exemple, au CHEO, l'infirmière planifie les soins au nouveau-né et détermine souvent quand les parents peuvent participer aux soins de celui-ci. Établir une véritable relation de collaboration avec la famille signifierait une perte de contrôle dans le rôle de l'infirmière en soins critiques. Caty et al. (2001) suggèrent que la collaboration avec la famille signifie une perte de contrôle que les infirmières ne sont pas prêtes à vivre. Heermann et Wilson (2000) rapportent que certaines infirmières sont intimidées et éprouvent une sensation de perte de contrôle lors de l'application de SCF. Selon Gill (1987b), les infirmières ont de la difficulté à délaissier le pouvoir et le contrôle qu'elles exercent et certaines préfèrent assigner à la famille un rôle de « visiteur ». Ces résultats pourraient expliquer pourquoi les infirmières ont scoré plus bas par rapport aux perceptions de l'importance de la collaboration entre la famille et l'infirmière à l'USIN au CHEO.

Rushton (1990) discute également de cette sensation de perte de contrôle de la part des infirmières en milieu de soins critiques. La collaboration avec la famille représente une certaine menace à leurs perceptions de leur autorité et des responsabilités liées au rôle traditionnel de l'infirmière.

On pourrait peut-être associer cette perte de contrôle à une perte de pouvoir chez les infirmières. Selon Miers (1999), mêmes si les infirmières constituent plus de la moitié de la main d'œuvre en santé, elles se sentent tout de même démunies de pouvoir. La profession infirmière continue toujours à essayer de distinguer leur savoir de celui de la médecine. Toutefois, certains auteurs affirment le contraire, soit que les infirmières utilisent plusieurs tactiques de pouvoir dans leur pratique quotidiennes (Hewison, 1995; Holmes & Gastaldo, 2001; Jacono & Jacono, 1994). Par exemple, dans une étude menée sur l'interaction des infirmières avec leur patient, l'auteur conclut que l'infirmière exerce du pouvoir sur l'interaction avec son patient par son langage utilisé. Des exemples sont l'infirmière qui ordonne un client à s'habiller ou qui utilise un langage persuasif pour que le client mange son repas (Hewison, 1995).

Selon cette présente étude, on pourrait croire que les infirmières exercent un certain pouvoir sur la famille du nouveau-né. Par exemple, l'infirmière décide quand les parents ont accès au nouveau-né et contrôle l'interaction avec celui-ci. L'infirmière contrôle aussi l'accès à l'information quant au nouveau-né qu'elle partage ou non avec la famille. Selon le philosophe français Michel Foucault, le pouvoir ne se possède pas mais s'exerce. Il produit un effet sur soi-même et sur les autres et existe à travers les relations (Weberman, 1995). Un des concepts de Foucault est la gouvernementalité qui

inclut le pouvoir disciplinaire. La gouvernementalité dépend de l'accès aux connaissances (Holmes & Gastaldo, 2001). Selon cette présente étude, on pourrait argumenter que les infirmières gouvernent les soins du nouveau-né et ainsi la famille en utilisant un pouvoir disciplinaire au travers de leur relation avec la famille. Les SCF pourrait être vu comme une menace à ce pouvoir et représenter ainsi une perte de pouvoir chez l'infirmière lorsqu'elle doit travailler en collaboration avec la famille. Cette sensation de perte de pouvoir pourrait être une des explications quant aux difficultés des infirmières à collaborer avec la famille dans les SCF.

Les infirmières de l'échantillon étant plus âgées et ayant plusieurs années d'expérience ressentent peut-être encore plus cette menace qu'une infirmière ayant moins d'expérience, ceci dû à leurs « routines ancrées ». Certaines infirmières auraient plus de facilité que d'autres à s'engager dans une relation de collaboration. Peut-être que certaines infirmières ont besoin de plus de connaissances et d'habiletés spécifiques afin de pouvoir entamer une telle pratique.

D'autres facteurs qui pourraient empêcher les infirmières de percevoir la collaboration avec la famille comme important sont les facteurs environnementaux comme les barrières physiques et le manque de soutien de la part de l'institution même, face aux SCF.

Le 3^e élément clé, soit la reconnaissance de l'individualité de la famille, est rapporté comme l'élément le plus important pour les infirmières, obtenant un score de 4,69 sur 5. Les études de Bruce et Ritchie (1997), Caty et al. (2001) et Létourneau et Elliot (1996), identifient également le 3^e élément clé comme le plus important dans des

milieux de soins pédiatriques. Ces auteures proposent que les infirmières ont été formées selon un ancien modèle médical de soins, plus centré sur le paternalisme. Selon ce modèle, les professionnels de la santé adoptent un rôle d'évaluateur, ayant le contrôle sur les décisions de traitements, ce qui résulte en une dépendance de la famille envers eux plutôt qu'une relation de partenariat. Le modèle médical de soins pourrait faire en sorte que les infirmières évaluent la famille et sont ainsi capables de reconnaître son individualité. Toutefois, ce sont elles qui gardent le contrôle sur les soins.

Dans le milieu des soins intensifs néonataux, ce modèle de soins est aussi adopté par les infirmières, ce qui pourrait expliquer pourquoi les infirmières perçoivent l'importance de l'individualité de la famille. L'échantillon ayant plusieurs infirmières plus âgées et avec plusieurs années d'expérience pourrait aussi expliquer pourquoi ces infirmières pratiquent selon le modèle médical. On pourrait avancer que les nouvelles infirmières sont davantage formées selon un modèle de partenariat avec la famille.

Le fait que les infirmières identifient l'individualité de la famille comme l'élément clé le plus important suggère que les infirmières comprennent et reconnaissent que les familles ont leurs propres forces et faiblesses et qu'elles occupent une place importante dans la vie de l'enfant.

Dans la présente étude, les infirmières sont conscientes de l'individualité de la famille. L'individualité de la famille fait en sorte que des habiletés spécifiques et différentes sont nécessaires selon la famille avec qui l'infirmière travaille. Par exemple, une famille ayant un moins bon réseau de soutien peut nécessiter beaucoup plus de

soutien émotif provenant de l'infirmière, à l'opposé d'une famille ayant un bon réseau de soutien.

En résumé, les résultats par rapport à cette première question de recherche sont comparables aux études mentionnées ci-dessus, même si cette présente étude a été faite dans un milieu différent et avec un échantillon plus petit. Les infirmières de l'USIN ont des perceptions positives face aux SCF et elles perçoivent la majorité des comportements énumérés dans le questionnaire comme nécessaires pour appliquer la philosophie des SCF.

Comme 74,0% des infirmières de l'échantillon de cette étude disent avoir suivi une formation en soins à la famille, il se pourrait que leurs connaissances influencent leurs perceptions. Plusieurs infirmières à l'USIN au CHEO ont suivi l'atelier portant sur l'approche systémique en soins infirmiers à la famille de Wright et Leahy (1995). Ces infirmières ont été sensibilisées à la collaboration avec la famille; par conséquent, on pourrait croire qu'elles ont davantage des perceptions positives face aux SCF, ce qui expliquerait les résultats.

5.4.2 Deuxième question de recherche

La deuxième question de recherche pour cette étude est la suivante : Quelle est la pratique avouée des infirmières de l'USIN quant aux éléments clés des soins centrés sur la famille de l'ACCH?

Selon les résultats de la présente étude, on remarque que la plupart des infirmières de l'USIN du CHEO sont soit neutres ou en accord quand on leur demande si elles incluent les éléments clés de la philosophie de SCF dans leur pratique.

Les études de Bruce et Ritchie (1997), Caty et al. (2001) et Létourneau et Elliot (1996) rapportent des résultats semblables dans des milieux de soins pédiatriques. Les infirmières n'incluent pas toujours les éléments des SCF dans leurs pratiques.

Dans la présente étude, le 1^{er} élément clé, soit la famille comme constante, est l'élément clé que les infirmières rapportent inclure le plus souvent dans leur pratique. Bruce et Ritchie (1997), Caty et al. (2001) et Létourneau et Elliot (1996) rapportent la famille comme constante en 3^e, en 2^e et en dernière place respectivement.

Ces résultats sont donc différents de la présente étude. Les items pour le 1^{er} élément clé sont des comportements portant sur la flexibilité des heures de visites et sur l'encouragement de la famille à participer dans les soins et dans la prise de décision. Selon les résultats, à l'USIN du CHEO, ces pratiques seraient plus appliquées que dans les milieux de pédiatrie étudiés par ces auteures (Bruce et Ritchie, 1997; Caty et al., 2001; Létourneau et Elliot, 1996). Ceci peut-être dû à l'horaire flexible des visites, pratique implantée et suivie par les infirmières au CHEO.

Selon Bruce et Ritchie et Létourneau et Elliot, l'élément clé le plus présent dans la pratique des infirmières est le 7^e élément clé, soit l'utilisation de politiques et procédures incluant des services de soutien émotif et financier pour les familles autant que pour les services orientés vers l'enfant. Les infirmières à l'USIN du CHEO placent cet élément clé en 4^e place selon leurs scores. Les différences dans les résultats peuvent

aussi être attribuables au milieu de soins critiques. Les infirmières ont possiblement moins de temps pour offrir du soutien émotif à la famille, bien qu'elles aient moins de patients qu'aux unités générales de pédiatrie. Toutefois, un nouveau-né en état critique exige des soins longs et attentifs; de plus, à l'USIN du CHEO, les infirmières ont souvent la charge de deux nouveau-nés.

Les infirmières jugent peut-être les pratiques de soutien émotif ou financier comme étant en dehors de leur rôle. La travailleuse sociale et l'ICS à l'USIN s'occupent beaucoup de ces aspects chez la famille. Pourtant, les infirmières démontrent des perceptions positives envers cet élément clé. On peut donc affirmer que les perceptions des infirmières n'influencent pas nécessairement leur pratique face aux SCF en ce qui concerne cet élément.

Il est surprenant que l'élément clé dit le plus pratiqué, c'est-à-dire la famille comme constante, ne soit pas celui indiqué comme le plus important par les infirmières de cette étude. Ceci est peut-être dû à un manque de connaissances sur la philosophie des SCF, ou les infirmières ont tellement intégré cette notion dans leur pratique qu'elles ne jugent pas nécessaire de la classer au 1^{er} rang dans leurs perceptions.

Dans la présente étude, le 5^e élément clé, soit le soutien parent-parent, est l'élément que les infirmières jugent le moins présent dans leur pratique quotidienne. Ceci n'est pas surprenant puisqu'il n'existe pas d'endroit spécifique à cette USIN pour que les parents se rencontrent. L'environnement physique joue un rôle important dans la mise en pratique de cet élément clé; le manque d'endroits pour la rencontre entre parents représente une barrière aux SCF. Les infirmières ont toutefois indiqué

l'importance de cette pratique dans la partie des perceptions. D'autres auteures rapportent cet élément clé comme étant présent en 5^e place (Bruce & Ritchie, 1997), en 7^e place (Caty et al., 2001) et en 3^e place (Létourneau & Elliot, 1996) dans la pratique.

Il faut toujours se souvenir que la population de cette étude est différente, ce qui peut expliquer la dissemblance des résultats. L'environnement, la population, la formation en soins à la famille et les soins sont différents. Dans une USIN, les nouveaux parents n'ont pas de routine préétablie et la mère est souvent hospitalisée dans un autre établissement. Le père doit aussi offrir du soutien à la mère venant d'accoucher. Les besoins de la famille sont sûrement différents d'une autre famille ayant un enfant plus âgé hospitalisé. Par exemple, la famille à l'USIN doit faire face à l'arrivée d'un nouveau-né en plus de faire face au nouveau-né nécessitant des soins critiques. La séparation du nouveau-né de la famille et sa maladie peuvent causer des problèmes d'attachement (Coffman, 1992). Le milieu de soins critiques est aussi très intimidant pour les parents. Il est souvent très difficile de participer aux soins du nouveau-né lorsque son état est instable. Les infirmières de néonatalogie doivent aider la famille à s'intégrer à l'unité et à s'impliquer dans les soins de leur nouveau-né. Les parents de l'enfant plus âgé ont des routines préétablies avec l'enfant et ils ont sûrement déjà soigné leur enfant à la maison lors de maladies moins graves.

Kirschbaum et Knafl (1996), démontrent une différence dans la relation des parents avec les infirmières dans une situation de maladie chronique versus une situation de crise. La présente étude prenant place dans une unité de soins critiques nous laisse

croire que les relations entre la famille et les infirmières sont davantage empreintes d'autorité et de paternalisme, puisque la famille du nouveau-né est en situation de crise.

L'autre point à mentionner est que la différence dans les scores moyens entre chacun des éléments clés est souvent très minime, i.e. 0,1 ou plus. Il est donc difficile de dire exactement quel élément clé est plus ou moins présent ou important lorsque ces différences sont si petites. Par contre, il faut noter que, pareillement aux trois recherches mentionnées plus haut, cette étude démontre des différences entre ce que les infirmières perçoivent comme nécessaire pour appliquer des SCF et ce qu'elles disent pratiquer quotidiennement.

Enfin, les résultats de cette étude corroborent les résultats d'autres auteures, à savoir que, même si la philosophie des SCF est en place, les infirmières ont encore de la difficulté à l'appliquer en milieu clinique (Ahmann, 1994a; Ahmann, 1998; Berman, 1991; Brown & Ritchie, 1990; Dunst & Trivette, 1996; Galvin et al., 2000; Newton, 2000; Wilkins et al., 2001). Parmi certaines des suppositions de ces auteures pour expliquer la difficulté à appliquer les SCF, on retrouve le manque de formation en SCF, d'habiletés spécifiques à pratiquer les SCF, d'éducation au niveau du curriculum quant aux SCF, de soutien de l'institution face aux SCF, en plus des barrières physiques de l'environnement et des questions entourant le rôle et le contrôle de l'infirmière par rapport à son patient et leur famille.

Pour la présente étude on suppose que les barrières de l'environnement physique comme le manque d'endroits pour le soutien parent-parent, les demandes spécifiques d'un milieu de soins critiques et le manque d'habiletés spécifiques quant aux pratiques

de SCF, comme des habiletés de collaboration avec la famille, constituent un problème face à l'application des SCF en pratique.

5.5 Résultats reliés à la vérification des hypothèses de recherche

5.5.1 Première hypothèse de recherche

La première hypothèse de recherche pour cette étude est la suivante : **Il y a une différence significative entre les perceptions et la pratique avouée des infirmières de l'USIN quant aux éléments clés des soins centrés sur la famille de l'ACCH.**

Les analyses faites pour vérifier cette première hypothèse de recherche, démontrent qu'il existe une différence significative entre les perceptions et la pratique avouée des infirmières de l'USIN quant aux éléments clés des SCF.

En effet, il existe une différence significative dans tous les scores moyens des neuf éléments clés ainsi que dans le score total moyen, entre les perceptions et la pratique avouée des infirmières de l'USIN. Ces résultats corroborent les résultats obtenus par Bruce et Ritchie (1997), Caty et al. (2001) et Létourneau et Elliot (1996) en milieu pédiatrique.

Dans la présente étude, les infirmières ont indiqué une plus grande différence entre leurs perceptions et leur pratique avouée aux items des 8^e et 9^e éléments clés soit, l'utilisation des politiques et des procédures de soins qui soient à la fois flexibles et accessibles et répondant aux différents besoins des familles et l'utilisation des politiques et des programmes appropriés qui permettent d'offrir du soutien émotif aux infirmières. Ces dernières croient que ces éléments clés sont nécessaires aux SCF, toutefois leurs

scores moyens supposent plutôt que ces éléments ne sont pas inclus dans la pratique. Bruce et Ritchie (1997), Caty et al. (2001) ainsi que Létourneau et Elliot (1996) ont aussi retrouvé une plus grande différence entre ces mêmes éléments clés.

On remarque que le niveau de pratique avouée des 8^e et 9^e éléments clés est commun dans toutes les études. Ces deux éléments clés portent sur l'utilisation de politiques, procédures ou programmes de l'hôpital pour appliquer les SCF ainsi que sur le soutien offert aux infirmières par l'institution même. On doit se demander pourquoi les infirmières disent peu appliquer ces éléments. Est-ce dû à un manque de politiques, procédures et/ou programmes dans l'hôpital, à un manque d'information face à la disponibilité de ceux-ci ou plutôt au manque d'habiletés sur la façon de les mettre en application? Il se pourrait que l'élaboration et/ou la révision de nouvelles politiques et procédures ou de nouveaux programmes s'avéreraient nécessaires pour améliorer la pratique des SCF. Il est aussi possible que les infirmières aient besoin de plus de formation sur l'utilisation de ceux-ci. De plus, les infirmières pourraient ne pas se sentir responsables ou impliquées face à l'élaboration des politiques et procédures établies dans leur institution ou elles ne sentiraient pas le soutien de l'institution face à l'application des SCF. Pourtant les infirmières démontrent des perceptions positives face à ces deux éléments clés.

Les infirmières de la présente étude ont indiqué une moins grande différence entre leurs perceptions et leur pratique avouée aux items du 1^{er} et 2^e élément clé, soit reconnaître la famille comme une constante et la collaboration entre la famille et l'infirmière. Bruce et Ritchie (1997) rapportent des résultats similaires. Caty et al.

(2001) et Létourneau et Elliot (1996) rapportent aussi le 1^{er} élément clé comme ayant le moins de différence. Il semble que les pratiques qui se rapprochent le plus des perceptions des infirmières selon toutes ces études sont celles qui portent sur la croyance que la famille est une constante dans la vie de l'enfant ou du nouveau-né.

Les différences entre les perceptions et la pratique avouée entre tous les éléments clés pourraient être expliquées par un sentiment de manque de soutien provenant de l'institution comme telle. Brown et Ritchie (1989) et Rushton (1990) suggèrent que l'engagement de l'institution quant aux SCF peut affecter l'opérationnalisation de la philosophie et encourager les infirmières à mettre la philosophie en pratique. D'autres auteures suggèrent que l'application de la philosophie des SCF dépend non seulement des perceptions des infirmières mais aussi du soutien de l'institution face aux difficultés dans l'opérationnalisation de la philosophie (Allen & Petr, 1998; Heermann & Wilson, 2000; Wilkins et al., 2001). Le modèle même pourrait être mis en cause; les éléments clés font l'objet de l'approbation des infirmières, mais leur mise en pratique dans une USIN s'avérerait problématique, surtout ceux qui concernent les politiques et procédures.

Toutefois, l'institution choisie pour la présente étude reconnaît et semble soutenir la philosophie des SCF. Par exemple, des ateliers sur le modèle de Wright et Leahy (1995) sont offerts à toutes les infirmières et il existe un groupe pour les familles afin qu'elles puissent exprimer leurs besoins. L'institution a émis des lignes directrices pour la philosophie de soins pour les SCF ainsi que pour l'approche systémique en soins infirmiers à la famille de Wright et Leahy (1995) (Appendice B). Cependant, les lignes

directrices à l'USIN ne sont peut-être pas assez claires. L'intégration de ces lignes directrices dans un seul document aiderait à diminuer la confusion. L'autre point à mentionner est que ces documents tentent de définir les SCF mais il n'existe aucune indication sur la façon d'appliquer la philosophie. L'atelier spécifique à l'approche systémique en soins infirmiers à la famille de Wright et Leahy (1995), offert aux professionnels de la santé de CHEO, est un moyen de choix pour développer des habiletés d'évaluation et de communication avec la famille. Par contre, ce modèle est assez difficile à maîtriser et peut-être moins facilement applicable en milieu de soins critiques.

D'autres auteures avancent que les infirmières sont incapables de s'ajuster aux nouveaux rôles et aux attentes qu'apporte la philosophie des SCF (Brown & Ritchie, 1989; Hayes & Knox, 1984). Selon l'étude de Brown et Ritchie (1989), les infirmières ne croient pas que les soins aux parents font partie de leur rôle. Pourtant, dans cette présente étude, les infirmières perçoivent tous les éléments clés comme nécessaires pour pratiquer la philosophie des SCF.

Les infirmières de la présente étude identifient leur pratique quotidienne comme moins centrée sur la famille alors qu'elles perçoivent cette approche comme nécessaire. Il y aurait donc un ajustement à faire entre la philosophie et la pratique. D'autres auteurs ont également identifié ce problème (Ahmann, 1994a; Plaas, 1994; Porter, 1979; Sanders, 1994; Wilkins et al., 2001).

Argyris et Schön (1999) proposent un modèle en éducation tentant d'expliquer la différence qui existe entre la théorie épousée et la pratique professionnelle. Ils affirment

que l'efficacité professionnelle dépend de la congruence entre les croyances et les actions d'un individu. Argyris et Schön (1999) font donc la différence entre la théorie de référence (théorie épousée) et la théorie d'usage (théorie ancrée) d'un individu. La théorie de référence de quelqu'un est la façon dont celui-ci dit qu'il se comporte dans une telle circonstance lorsqu'on lui demande. Sa théorie d'usage, par contre, est celle qui guide réellement ses actions; elle peut être ou non en accord avec sa théorie de référence. Parfois, la personne ignore l'incompatibilité qui existe entre ces deux théories.

En sciences infirmières, les théories de référence de l'infirmière sont souvent celles qu'elle a apprises en classe au programme de formation initiale ou encore celles qu'elle a imitées lors de son premier emploi dans la profession (processus de socialisation professionnelle). Ses théories d'usage sont celles apprises en milieu clinique par des comportements répétés quotidiennement, surtout ceux valorisés par son entourage. Selon Greenwood (1993), les théories de référence en soins infirmiers impliquent que l'infirmière se concentre sur les soins holistiques du client tandis que les théories d'usage se concentrent surtout sur la maladie du patient et les techniques à accomplir. Dans la présente étude, on peut faire le parallèle avec les infirmières qui identifient l'importance des pratiques de SCF et qui ensuite rapportent ne pas nécessairement appliquer ces pratiques en milieu clinique. Il est important que les infirmières prennent conscience de la différence qui existe entre ce qu'elles jugent important et ce qu'elles pratiquent réellement. Argyris et Schön (1999) proposent deux modèles d'une théorie d'usage.

Dans le *Modèle I*, le professionnel adopte des comportements routiniers, fondés sur le raisonnement défensif et rationnel. Il vise le contrôle unilatéral et la protection de soi et des autres. En conséquence, ses relations sont de type défensif, son apprentissage est limité et son efficacité est réduite.

Dans le *Modèle II*, le professionnel adopte des attitudes non-défensives et des comportements de contrôle et de recherche visant la collaboration. Il recherche l'information valide, des choix libres et éclairés et l'engagement interne. Les conséquences sont des relations de collaboration, la capacité d'apprendre à améliorer les stratégies pour atteindre ses buts et l'efficacité professionnelle accrue. Le professionnel utilisant le *Modèle II* dans sa pratique recherche la connaissance dans ses actions; il réfléchit et utilise la pratique réflexive afin d'évaluer et de modifier ses actions.

Selon les résultats de la présente étude, les infirmières pratiqueraient selon le *Modèle I*. Afin de modifier leurs comportements, elles devraient tout d'abord prendre conscience de la différence entre leurs croyances et leurs pratiques. L'apprentissage et l'utilisation de la pratique réflexive dans leur pratique des SCF pourraient aider les infirmières à modifier celle-ci. Argyris et Schön (1999) affirment qu'il est très difficile de passer du *Modèle I* au *Modèle II* d'une théorie d'usage. Selon eux, on ne peut connaître les théories d'usage d'un individu sans l'observation du comportement de celui-ci. Une recherche pourrait être menée auprès de ces infirmières et qui utiliserait l'observation des comportements de la philosophie des SCF avant et après une formation à la pratique réflexive, telle que réalisée par Mackenzie auprès d'étudiantes infirmières en stage communautaire (Mackenzie, 2002).

Enfin, les résultats de cette première hypothèse de recherche impliquent qu'il faut trouver des solutions afin de diminuer l'écart qui existe entre les perceptions et la pratique des SCF. Selon Lawlor et Mattingly (1997), la philosophie des SCF a été ajoutée aux modèles traditionnels de soins de la santé sans vraiment avoir été bien ancrée dans ceux-ci, de sorte que les infirmières ont de la difficulté à l'appliquer. Plus de recherches sont nécessaires au niveau de la pratique pour identifier les incongruences entre la philosophie adoptée par un centre et l'application de celle-ci.

Analyse post-hoc de corrélation

Peu de recherches ont étudié la différence entre les perceptions des infirmières face aux SCF et ce qu'elles avouent pratiquer quotidiennement. Plus rares sont les recherches qui ont tenté de vérifier la relation entre ces deux variables. Dans cette étude, une analyse post hoc de corrélation a été faite pour vérifier s'il existe une relation entre les perceptions des infirmières de l'USIN et leur pratique avouée des SCF. Les résultats de ce test de corrélation démontrent qu'il semblerait y avoir une faible corrélation entre les perceptions et la pratique avouée pour le 1^{er} et 2^e élément clé, soit la famille comme constante et la collaboration entre la famille et l'infirmière. On pourrait donc pouvoir prédire la pratique d'une infirmière par rapport à ces deux éléments clés en regardant ses perceptions de ces deux mêmes éléments.

Les résultats de ce même test de corrélation démontrent qu'il n'existe toutefois aucune relation pour les autres éléments clés 3 à 9 ainsi que pour le score moyen total. Selon Fleiss (1986), une corrélation (r) $< 0,4$ est dite faible puisqu'elle n'explique

qu'une petite partie de la variance. On remarque que les coefficients de corrélation (r) du 1^{er} et du 2^e élément clé sont $< 0,4$. Il existe donc une corrélation faible entre les perceptions et la pratique avouée des infirmières pour le 1^{er} et le 2^e élément clé. Ces résultats sont intéressants puisque l'outil utilisé est basé sur la prémisse du lien entre les perceptions et la pratique. Si ces liens ne se confirment pas avec une plus grande population, on peut soit conclure que la pratique de l'infirmière ne dépend pas de ces perceptions soit que l'outil est non pertinent et devrait être refait.

Selon les résultats de cette présente étude, il serait intéressant de refaire ce test avec une plus grande population avant d'affirmer qu'il existe réellement une relation entre les perceptions et la pratique avouée des infirmières par rapport à ces deux éléments clés à l'USIN.

Caty et al. (2001) ont aussi fait un test de corrélation entre les perceptions et la pratique avouée des infirmières en milieu pédiatrique. Les corrélations varient entre 0,31 et 0,71 avec un échantillon de 279 infirmières. Le 1^{er} élément, soit la famille comme constante, est le seul élément ayant une corrélation $> 0,48$, soit 0,71. Selon Fleiss (1986), cette corrélation est dite passable à bonne. Les éléments clés 8 et 9 ont des corrélations $< 0,4$ et les corrélations des éléments 2 à 7 et du score total varient entre 0,41 à 0,48. Toutefois, il n'est pas clair selon si les valeurs p de ces corrélations sont significatives ou non. Si le seuil de signification de ces corrélations n'est pas significatif ($p < 0.05$), il n'existe donc pas de corrélation entre ces éléments, peu importe la valeur du coefficient de corrélation.

On remarque que le 1^{er} élément clé, soit la famille comme constante, est l'élément ayant la plus grande corrélation, autant dans la présente étude (0,41; $p < 0,05$) que dans celle de Caty et al. (2001). On peut donc penser que si une infirmière perçoit la famille comme une constante dans la vie du nouveau-né ou de l'enfant, elle pratique davantage les SCF.

Enfin, selon ces résultats, on pourrait croire que les pratiques visant à reconnaître la famille comme constante dépendent davantage des perceptions de l'infirmière. Par exemple, si l'infirmière perçoit réellement la famille comme l'élément central dans la vie du nouveau-né, elle est portée à adopter des pratiques qui soutiennent ces perceptions. Quant aux autres éléments clés, peut-être que les pratiques sont plutôt influencées par d'autres facteurs comme les barrières physiques et moins par les perceptions de l'infirmière comme telle. Par exemple, pour le 5^e élément clé, soit le soutien parent-parent, même si l'infirmière a des perceptions positives face à cette pratique, s'il n'y a pas d'endroit approprié, il est difficile d'encourager les parents à se rencontrer. De plus, si les parents ne veulent pas rencontrer d'autres familles, l'infirmière peut ne pas avoir de contrôle face à ceci.

5.5.2 Deuxième hypothèse de recherche

La deuxième hypothèse de recherche pour cette étude est la suivante : Certaines variables personnelles et professionnelles des infirmières de l'USIN ont une influence significative sur leurs perceptions et/ou leur pratique avouée quant aux éléments clés des soins centrés sur la famille de l'ACCH.

Il faut tout d'abord spécifier que les analyses pour cette hypothèse de recherche n'ont été faites que pour certaines données socio-démographiques des infirmières, ceci basé sur les résultats de recherches antérieures et sur les caractéristiques de l'échantillon de l'USIN du CHEO.

Dans la présente étude, des analyses ont été faites pour les données socio-démographiques suivantes : l'âge, le niveau de scolarité, l'état civil et la situation familiale de l'infirmière.

Suite aux analyses faites pour vérifier cette deuxième hypothèse de recherche, on conclut que la variable **situation familiale** influence significativement les perceptions des infirmières de l'USIN face aux éléments clés des SCF, mais pas la pratique avouée. Le score total des perceptions de l'importance des éléments clés des SCF a diminué significativement lorsque l'infirmière a indiqué qu'elle avait des enfants; c'est-à-dire qu'une infirmière qui a des enfants a une perception plus négative face aux éléments des SCF qu'une infirmière n'ayant pas d'enfants.

Bruce et Ritchie (1997), Caty et al. (2001) et Létourneau et Elliot (1996) ne rapportent aucune influence de la situation familiale sur les perceptions ou la pratique des infirmières en pédiatrie.

D'autres études (Gill, 1987a; Johnson & Lindshau, 1996; Porter, 1979 et Seidl, 1969) ont obtenu des résultats contraires, mais elles portaient sur les attitudes. Selon Gill (1987a); Johnson et Lindshau (1996) et Seidl (1969) les infirmières ayant des enfants ont démontré des attitudes plus positives envers la participation des parents aux soins de leur enfant hospitalisé. Il faut tenir compte que ces études ont été faites avec

une population de pédiatrie et non de soins intensifs néonataux et qu'il existe des différences entre une attitude et une perception comme mentionné au chapitre II. Ces auteurs ont regardé plus spécifiquement les attitudes des infirmières envers la participation des parents aux soins et ils ont aussi utilisé un différent outil, soit le « *Parent Participation Attitude Scale (PPAS)* ». Toutefois, Porter (1979) a aussi identifié que le fait d'avoir des enfants influence négativement les perceptions des infirmières face aux SCF.

Il est étonnant d'observer dans cette étude que le fait d'avoir des enfants influence les perceptions des infirmières de façon négative. Ces résultats pourraient être dus à la petite taille de l'échantillon ou à sa composition homogène. Une autre raison possible est que les infirmières de néonatalogie réalisent la grande technicité des soins et ne voient pas les parents y être inclus.

Selon les résultats de la présente étude, l'âge, le niveau de scolarité et l'état civil de l'infirmière n'ont pas démontré une influence significative ni sur les perceptions ni sur la pratique avouée des infirmières de l'USIN envers les SCF.

Ces résultats sont à la fois comparables et contradictoires aux autres études. Selon Caty et al. (2001), l'âge n'influence pas les perceptions ou la pratique des infirmières. Par contre, Bruce et Ritchie (1997), Dunn (1979) et Létourneau et Elliot (1996) identifient que l'âge influence les perceptions, les attitudes ou les pratiques. Bruce et Ritchie (1997) mentionnent que les infirmières entre 31-40 ans avouent moins appliquer les SCF dans leur pratique tandis que Létourneau et Elliot (1996) avancent que les professionnels de la santé entre 41-50 ans avouent appliquer plus les SCF dans

leur pratique. Dunn (1979) affirme que les infirmières ayant moins de 25 ans ou plus de 38 ans démontrent des attitudes plus négatives face à la participation des parents dans les soins de leur enfant hospitalisé. La majorité des infirmières de l'échantillon de cette présente étude avaient entre 31-50 ans. Le pourcentage de jeunes infirmières était petit. L'échantillon homogène n'a pas réussi à produire un effet significatif.

La majorité des infirmières de l'échantillon de cette présente étude sont mariées. Encore une fois, l'échantillon était homogène par rapport à l'état civil. Il serait nécessaire d'avoir un échantillon ayant plusieurs infirmières mariées et célibataires afin de vraiment vérifier l'influence de cette variable face aux perceptions et à la pratique des SCF. Aucune étude discute spécifiquement de l'influence de l'état civil sur les perceptions et la pratique avouée des SCF des infirmières.

Enfin, plusieurs auteurs affirment que le **niveau de scolarité** des infirmières ou des professionnels de la santé influence positivement les perceptions ou les attitudes envers les pratiques de soins centrés sur la famille (Caty et al., 2001; Dunn 1979; Gill, 1987a; Humphry et al., 1993; Létourneau & Elliot, 1996; Porter 1979; Seidl, 1969). Selon ces auteurs, plus le niveau de scolarité est élevé, plus les perceptions ou les attitudes sont positives; les infirmières plus éduquées seraient plus ouvertes à l'inclusion des parents dans les soins. Selon Bruce et Ritchie (1997); Caty et al. (2001) et Létourneau et Elliot (1996), le niveau de scolarité n'aurait aucune influence sur la pratique avouée des infirmières en pédiatrie. Dans la présente étude, l'échantillon est composé d'infirmières ayant pour la plupart un baccalauréat. Encore une fois, un

échantillon plus diversifié et plus grand aurait peut-être démontré des résultats différents.

On peut conclure que les résultats par rapport à cette deuxième hypothèse de recherche se rapprochent des résultats de certains auteurs tout comme ils s'éloignent des résultats des autres. Des caractéristiques personnelles et/ou professionnelles semblent avoir une certaine influence mais de façon inconsistante. Selon les résultats de cette étude, le fait d'avoir des enfants semble influencer les perceptions des infirmières face aux SCF et ceci de façon négative. Notons que la taille de l'échantillon de la présente étude est assez petite ($n = 50$) et l'échantillon est assez homogène, ce qui pourrait expliquer ces résultats. Toutefois, selon les tests statistiques effectués, cette taille d'échantillon est suffisante. D'autres recherches avec des échantillons plus grands et plus hétérogènes sont nécessaires afin de mieux identifier ce qui incite une infirmière de l'USIN à avoir des perceptions positives envers les SCF et surtout à appliquer la philosophie des SCF dans leur pratique.

Les analyses pour la variable **expérience professionnelle** n'ont pas été faites puisque, selon la recension des écrits, les auteures ont conclu que les années d'expérience ne démontraient pas d'influence significative sur les perceptions ou la pratique avouée des infirmières (Bruce & Ritchie, 1997; Caty et al., 2001; Johnson & Lindschau, 1996). Le nombre d'années d'expérience en soins infirmiers de cette présente étude comparé aux études ayant utilisé le FCCQ-R avec des infirmières en pédiatrie sont semblables (Bruce & Ritchie, 1997; Caty et al., 2001). Pour le nombre

d'années dans le poste et à l'USIN, aucune donnée n'a été retrouvée pour en faire une comparaison.

Les analyses pour la variable **formation** n'ont pas été faites puisque suite à la collecte des données, la chercheuse a identifié que la formulation de la question ne reflétait pas si l'infirmière avait ou non reçu de formation en soins à la famille. Il aurait fallu demander si l'infirmière avait ou non reçu une formation, et si oui, laquelle. Selon Bruce et Ritchie (1997), la formation continue n'a pas démontré d'influence significative sur les perceptions ou la pratique avouée des infirmières envers les SCF. Cependant, Caty et al., (2001) affirment que la formation continue influence positivement les perceptions des infirmières des SCF; elles n'ont toutefois pas identifié une influence envers la pratique avouée des SCF.

Enfin, la variable **poste occupé** n'a pas été incluse dans les analyses puisque la majorité des infirmières dans l'échantillon occupaient un poste au chevet. Le nombre d'infirmières dans les autres catégories était insuffisant pour en faire une analyse rigoureuse.

Les auteures qui ont conclu que le poste avait une influence significative sur les perceptions ou la pratique des SCF ont étudié des infirmières ainsi que d'autres professionnels de la santé, comme des physiothérapeutes et des médecins et ce, dans des unités générales de pédiatrie, contrairement à la présente étude (Dunn, 1979; Létourneau & Elliot, 1996; Porter, 1979; Seidl, 1969). Quant à Bruce et Ritchie (1997), elles avaient suffisamment de sujets dans chacun des groupes d'infirmières, soit des

infirmières au chevet, des infirmières en gestion ou en administration, pour en faire une analyse plus rigoureuse.

5.6 Résultats reliés aux questions ouvertes

Les commentaires et les suggestions obtenus des infirmières de l'échantillon aux deux questions ouvertes appuient les résultats de cette étude et celles d'autres chercheuses, à savoir qu'il existe une différence entre les perceptions et la pratique des SCF (Ahmann, 1994a; Ahmann, 1998; Berman, 1991; Brown & Ritchie, 1990; Bruce & Ritchie, 1997; Caty et al., 2001; Dunst & Trivette, 1996; Galvin et al., 2000; Létourneau & Elliot, 1996; Newton, 2000; Wilkins et al., 2001).

Par le regroupement de thèmes communs, les difficultés identifiées par les infirmières de néonatalogie de cette étude par rapport à l'application des SCF portent surtout sur l'environnement physique, et les pratiques de soins à la famille en milieu clinique somme le manque de partage d'information, le manque de confidentialité et l'inconsistance de la pratique des SCF entre infirmières. Des barrières similaires ont été identifiées par certaines auteures (Bruce & Ritchie, 1997; Coyne, 1995; Dobbins et al., 1994; Griffin 1990; Létourneau & Elliot, 1996; Rushton, 1990).

Un autre thème commun identifiées par les commentaire et suggestions des infirmières sont le besoin de réviser les politiques et procédures quant aux SCF à l'USIN et de revoir le programme éducatif destiné à augmenter leurs connaissances et leurs habiletés en SCF.

Certaines des suggestions proposées par les infirmières sont la modification de l'environnement physique, l'éducation par rapport à la philosophie et les pratiques des SCF et la révision des politiques et procédures entourant les SCF. D'ailleurs, Santé Canada avance que le soutien et la formation des professionnels de la santé quant aux soins à la famille sont essentiels à la réussite de l'opérationnalisation de la philosophie des SCF (Santé Canada, 2002).

Hayes et Knox (1984) identifient le besoin d'une meilleure communication entre les parents et les professionnels de la santé, dont les infirmières. Brown et Ritchie (1989) avancent que les infirmières ont soit un manque d'habiletés de communication, de résolution de conflits, soit une difficulté à appliquer leurs connaissances dans la pratique. Ces auteures suggèrent plus de formation pour les infirmières afin d'augmenter leurs habiletés en communication, en résolution de conflits et en soins à la famille. Selon les résultats de la présente étude, les infirmières semblent avoir les connaissances face aux SCF mais ne les appliquent pas.

De toute évidence, selon les commentaires et les suggestions apportés aux questions ouvertes et selon Fenwick et al. (1999), il existe encore de la résistance ou un manque d'intérêt de la part des infirmières à appliquer la philosophie des SCF dans leur pratique quotidienne. Les commentaires et les suggestions des infirmières confirment qu'il existe une différence entre ce qu'elles perçoivent comme nécessaire pour appliquer les SCF et ce qu'elles disent pratiquer. La question demeure toujours : comment peut-on réussir à diminuer cette inconsistance des SCF dans la pratique? Selon Argyris et Schön (1999), il existe une différence entre la théorie épousée et la théorie d'usage.

L'individu est souvent inconscient de cette différence. Ces auteurs affirment qu'il est difficile de passer d'un modèle à un autre. La première étape est d'identifier cette différence dans sa pratique. La pratique réflexive est un moyen suggéré par les auteurs pour arriver à faire ceci.

Les SCF ont une place essentielle en néonatalogie. Il faudrait préparer davantage les infirmières bachelières sur la philosophie des SCF et par la suite offrir de l'éducation continue qui porte spécifiquement sur le développement d'habiletés pour pratiquer les SCF. Par exemple, certaines institutions offrent un cours théorique et pratique sur les interventions de SCF à l'aide du modèle de Wright et Leahy (1995) dans le cadre du baccalauréat de formation continue et du baccalauréat initial en sciences infirmières, ainsi qu'à la maîtrise. Ces cours aident les infirmières à développer les connaissances, les habiletés et les attitudes nécessaires pour appliquer les soins à la famille, dans la perspective de Wright et Leahy (1995). Des cours semblables utilisant plus spécifiquement la philosophie des SCF en soins intensifs néonataux pourraient peut-être aider les infirmières à développer les habiletés nécessaires pour appliquer les SCF en pratique.

Selon certaines auteures, les habiletés de collaboration avec la famille s'apprennent aussi bien que les habiletés d'évaluation de la santé (Tapp, Moules, Bell & Wright, 1997). Il est aussi nécessaire d'intégrer la philosophie des SCF dans les modèles et les théories en sciences infirmières en rattachant les éléments des différents modèles à des stratégies spécifiques pour chacun de ses éléments clés.

Les barrières physiques identifiées par les infirmières de cette étude dans les questions ouvertes doivent aussi être diminuées. Par exemple, le besoin de plus d'espace près des lits des nouveau-nés pour accommoder la famille. L'environnement physique devrait offrir aux parents des endroits pour se rencontrer et des endroits pour prodiguer des soins à leur nouveau-né. Enfin, l'institution même doit croire en la philosophie comme telle et offrir du soutien aux infirmières face aux difficultés à appliquer les SCF. Le forum des familles du CHEO est un très bon exemple d'une initiative prise par l'institution afin de recevoir des suggestions de la famille pour améliorer les SCF.

Selon Ecenroad et Zwelling (2000), l'adoption de la philosophie des SCF en pratique est un processus qui se fait en plusieurs étapes. Tous les professionnels de la santé de l'unité doivent d'abord être sensibilisés aux SCF. Les infirmières ont besoin de soutien de l'environnement et de temps pour développer les nouvelles habiletés de collaboration avec les parents. Face au changement, il existe toujours de la résistance, de la peur et un sens de perte de contrôle. Les infirmières doivent y croire, travailler ensemble, accorder du temps et mettre des efforts. Il est aussi important d'évaluer le progrès et les contraintes régulièrement et de façon continue.

Enfin, selon la recension des écrits, la philosophie des SCF est considérée sans faille même si plusieurs études observent une difficulté dans son opérationnalisation (Ahmann, 1994a; Ahmann, 1998; Berman, 1991; Beveridge et al., 2001; Bruce & Ritchie, 1997; Dunst & Trivette, 1996; Galvin et al., 2000; Johnson, 1990; Newton, 2000; Wilkins et al., 2001). Cette présente étude confirme que les infirmières de

néonatalogie ont des perceptions positives face à la philosophie mais elles aussi ont de la difficulté à appliquer ses éléments en pratique. Il serait peut-être intéressant d'étudier les effets négatifs de la philosophie sachant qu'aucune étude a été retrouvée s'opposant à celle-ci. La perte de contrôle et de pouvoir chez les infirmières sont des exemples d'effets négatifs possibles de cette philosophie de soins.

Personnellement, je crois que la philosophie des SCF est bonne et doit être appliquée en pratique de soins intensifs néonataux. Il existe plusieurs éléments positifs de cette philosophie quant aux parents comme la satisfaction des parents et l'augmentation de la confiance chez les parents au congé du nouveau-né. Il existe aussi des éléments positifs quant aux infirmières comme une satisfaction personnelle de travailler en collaboration avec la famille et la satisfaction d'aider et d'offrir du soutien à la famille durant un moment difficile dans leur vie. En tant qu'infirmière de néonatalogie, il est important de réaliser que le nouveau-né fait partie de sa famille et que le but ultime des soins est que ce nouveau-né puisse partir à la maison avec celle-ci. L'infirmière a un rôle dans les soins intensifs et critiques du nouveau-né mais le rôle du caring et de l'amour appartient à la famille. Je crois qu'il est important que l'infirmière réalise ceci et qu'elle oriente ses soins vers le but que la famille est l'élément central du nouveau-né. Des éléments négatifs de cette approche est la sensation de perte de contrôle et de pouvoir ou la confusion dans les rôles chez les infirmières. Toutefois, je crois que ceux-ci sont temporaires et que l'infirmière pratiquant des SCF quotidiennement pourra s'adapter à un nouveau rôle et laisser la famille s'impliquer sans ressentir une perte de contrôle ou de pouvoir. La famille a besoin que l'infirmière

la guide et le supervise et continue à soigner les soins critiques de son nouveau-né mais elle a aussi besoin de se sentir faisant partie des soins de base et des décisions face à son nouveau bébé.

5.7 Implications et recommandations pour la pratique, l'éducation et la recherche

Suite à l'interprétation des résultats obtenus dans cette étude, certaines implications et recommandations pour la pratique, l'éducation et la recherche ont pu être identifiées.

Pratique

Selon les résultats de cette étude, les infirmières en néonatalogie ont démontré une différence entre leurs perceptions et leur pratique avouée des SCF en milieu de soins intensifs néonataux. Les infirmières émettent des suggestions qui pourraient améliorer les SCF dans leur pratique, entre autres des modifications à l'environnement physique. L'évaluation et la modification de l'environnement physique du milieu clinique sont nécessaires pour faciliter les SCF; par exemple, fournir un endroit où les parents puissent se rencontrer serait une amélioration au milieu clinique et encouragerait les parents à former des groupes de soutien.

L'application d'un programme de SCF, spécifique à l'USIN, incluant entre autres, des stratégies de collaboration avec la famille, pourrait être bénéfique. Les infirmières ont des perceptions positives face aux SCF; l'institution doit leur offrir du soutien, de l'encouragement et des moyens de développer des habiletés afin de les aider

à appliquer les SCF dans leur pratique quotidienne. Les infirmières doivent aussi prendre conscience de la différence qui existe entre leurs croyances et leurs pratiques des SCF. Des exercices de pratique réflexive individuels et collectifs pourraient peut-être les aider à modifier leur pratique quant aux SCF.

L'institution a aussi besoin d'avoir des politiques et des lignes directrices claires et concises en ce qui concerne la philosophie des SCF afin de soutenir les infirmières dans l'opérationnalisation de celle-ci. L'implication de la famille et des infirmières dans l'identification des besoins des infirmières en vue de développer des programmes pourrait aussi être très valable. Un projet pilote dans lequel les familles et les infirmières travailleraient ensemble pour développer un programme qui faciliterait la collaboration avec la famille pourrait améliorer l'application des SCF.

Éducation

En premier lieu, l'institution où s'est effectuée la recherche a besoin de réviser l'atelier de l'approche systémique en soins infirmiers à la famille qu'elle offre afin de vérifier si ce modèle est approprié à l'USIN. Des sessions de formation continue pour les infirmières, se concentrant sur le développement d'habiletés pour mettre les SCF en pratique, est une solution recommandée suite à l'identification des besoins des infirmières. Un atelier sur les SCF, adapté au milieu des soins intensifs, devrait comprendre des habiletés spécifiques à la collaboration avec la famille, des habiletés pour augmenter la participation des parents dans les soins, des habiletés de communication et des habiletés de soutien émotionnel.

L'inclusion des SCF dans le curriculum de base de formation des infirmières pourrait aider les infirmières à développer des connaissances et à adopter des attitudes positives face aux SCF. Des volets pratiques, en plus des cours théoriques, aideraient les infirmières à mettre leurs habiletés en pratique dès leur formation initiale. L'exercice de la pratique réflexive pourrait aussi aider les infirmières à réfléchir de façon régulière sur leur pratique pour ensuite tenter de la modifier au besoin.

Recherche

En premier lieu, on pourrait refaire la même recherche en soins intensifs néonataux, mais avec un échantillon plus grand et plus diversifié, afin de mieux généraliser les résultats à la population cible.

D'autres recherches sont nécessaires afin de déterminer plus spécifiquement pourquoi les infirmières ne mettent pas en pratique les SCF même quand elles démontrent des perceptions positives face aux éléments clés de la philosophie. Des recherches entourant le pouvoir exercée par l'infirmière sur la famille pourraient être révélatrices. De plus, l'observation réelle de la pratique des infirmières en milieu clinique, en plus du questionnaire FCCQ-R, seraient utiles afin d'identifier les conduites réelles propres à la philosophie des SCF.

Suite aux résultats de la présente étude, nous n'avons pu identifier clairement ce qui influence les perceptions et/ou la pratique avouée des infirmières de néonatalogie quant aux SCF. D'autres recherches utilisant des analyses multivariées seraient peut-

être utiles afin d'examiner l'influence d'une combinaison de facteurs sur la pratique des SCF.

L'instrument même, le FCCQ-R modifié, doit faire l'objet d'études afin d'établir davantage sa validité et sa fidélité. Les énoncés du questionnaire doivent être testés pour leur validité de construit, de contenu et nominale dans un milieu des soins intensifs néonataux et d'autres milieux afin de vérifier si ceux-ci sont applicables.

Des recherches examinant l'expérience des SCF par la famille pourraient compléter l'information sur les pratiques les plus appréciées par les familles.

Des recherches examinant l'effet d'un programme éducatif spécifique aux SCF, axé sur les habiletés de base pour la pratique des SCF seraient nécessaires afin de déterminer si celui-ci augmente les pratiques de SCF par les infirmières à l'USIN.

Il serait aussi essentiel d'effectuer des recherches pour vérifier si l'application des SCF démontre un effet sur la qualité des soins au nouveau-né et à la famille, sur la satisfaction de la famille face aux soins durant l'hospitalisation, sur la confiance et l'attachement des parents face à leur nouveau-né, sur la récupération du nouveau-né, sur la durée du séjour à l'hôpital et sur les coûts associés. On pourrait également regarder la satisfaction professionnelle des infirmières et leur facilité à utiliser la pratique réflexive dans le contexte des SCF.

Des études sur le modèle même des SCF pourraient aider à mieux le comprendre car il y a actuellement un flou dans l'identification des stratégies afin de faciliter son implantation en milieu clinique. L'examen des barrières aux SCF dans une USIN pourrait aider à identifier celles-ci et à trouver des stratégies pour les éliminer.

CONCLUSION

La présente étude avait pour but de décrire les perceptions et la pratique avouée des infirmières en regard des éléments clés de la philosophie des SCF ainsi que d'identifier certaines variables personnelles ou professionnelles qui ont une influence sur les perceptions et la pratique avouée, dans une USIN de niveau III. La collecte des données a été faite à l'aide du questionnaire FCCQ-R modifié. Cinquante (50) infirmières ont retourné le questionnaire complété.

La première question de recherche visait à décrire les perceptions des infirmières de l'USIN en regard des éléments clés des SCF identifiés par l'ACCH. Selon les résultats obtenus, les infirmières de l'USIN du CHEO perçoivent la majorité des éléments clés de la philosophie des SCF comme nécessaires à la pratique. Leurs perceptions des éléments clés des SCF sont donc positives envers ce modèle.

La deuxième question de recherche visait à décrire la pratique avouée des infirmières de l'USIN quant aux éléments clés des SCF. Selon les résultats, la plupart des infirmières de l'USIN du CHEO avouent être neutres ou en accord face à l'inclusion des pratiques des SCF, selon chacun des éléments clés de la philosophie des SCF.

La première hypothèse de recherche visait à vérifier s'il existe une différence significative entre les perceptions et la pratique avouée des infirmières de l'USIN quant aux éléments clés des SCF. Suite aux analyses, on conclut qu'il existe une différence significative entre les perceptions et la pratique avouée des infirmières de l'USIN quant aux éléments clés et quant au score total des SCF. Les infirmières ont des perceptions

positives face aux SCF mais elles avouent ne pas toujours inclure les SCF dans leur pratique quotidienne.

La deuxième hypothèse de recherche visait à identifier les variables personnelles et professionnelles des infirmières de l'USIN qui influencent significativement leurs perceptions et/ou leur pratique avouée quant aux éléments clés des SCF. Les résultats obtenus démontrent que la situation familiale de l'infirmière influence significativement ses perceptions face aux éléments clés des SCF. Le score total des perceptions de l'importance des éléments clés des SCF a diminué significativement lorsque l'infirmière a indiqué qu'elle avait des enfants. La situation familiale de l'infirmière n'a pas démontré d'influence significative par rapport à la pratique avouée de l'infirmière à l'USIN. L'âge, le niveau de scolarité et l'état civil n'ont démontré aucune influence significative sur les perceptions ou la pratique avouée des infirmières de l'USIN face aux éléments clés des SCF.

Enfin, selon les thèmes communs identifiés par les commentaires et les suggestions des infirmières aux questions ouvertes, des changements à l'environnement physique pourraient aider à l'application des SCF. Des changements dans les politiques et les programmes existants et dans le soutien même de l'institution quant à la philosophie des SCF à l'USIN, pourraient améliorer l'opérationnalisation de la philosophie. Selon les infirmières, il y a un manque de partage d'information entre la famille et les infirmières, et il existe des inconsistances dans la pratique des SCF entre infirmières. Certaines suggèrent des programmes d'éducation par rapport à la

philosophie et les pratiques de SCF. D'autres identifient le besoin de développer des habiletés dans l'application des SCF.

Cette étude démontre qu'il y a encore du progrès à faire avant que la philosophie des SCF ne soit pleinement appliquée par les infirmières à l'USIN. Celles-ci semblent avoir les connaissances face aux SCF mais peut-être manquent-elles d'habiletés et/ou de stratégies pour mettre en pratique la philosophie, ou encore de soutien institutionnel. La théorie d'Argyris et Schön (1999) pourrait aussi servir d'explication à savoir qu'il existe souvent une différence entre la théorie épousée (de référence) et la théorie ancrée (d'usage). Ces auteurs, issus du milieu de l'éducation, proposent des pistes de solutions intéressantes et éprouvées. On pourrait croire qu'une amélioration de l'application des SCF par les infirmières pourrait augmenter la qualité des soins au nouveau-né et à la famille en plus d'augmenter la satisfaction de la famille. Les soins à la famille ont une place importante dans l'USIN et on doit trouver des solutions afin d'améliorer l'opérationnalisation de la philosophie en milieu clinique.

Les pistes de recherche suggérées, en plus de refaire la même étude avec un échantillon plus grand et diversifié, sont axées sur l'effet d'un programme éducatif spécifique aux SCF. L'effet de l'intégration d'un modèle des SCF à l'USIN sur l'application des SCF par les infirmières devrait promouvoir l'acquisition d'habiletés dans la mise en pratique des SCF. Des recherches sur l'efficacité de la pratique réflexive des infirmières quant aux SCF ou l'observation même de leurs pratiques en SCF et des recherches entourant le pouvoir exercée par l'infirmière sur la famille sont suggérées.

D'autres recommandations de recherches portent sur l'utilisation d'analyses multivariées pour examiner l'influence d'une combinaison de facteurs sur la pratique des SCF, l'étude de l'expérience de la famille face aux SCF et sur l'effet des SCF sur des facteurs comme la qualité des soins au nouveau-né et à la famille et la satisfaction de la famille et des infirmières.

Enfin des études sur le modèle de SCF lui-même ainsi que sur la poursuite de la validité et de la fidélité de l'instrument FCCQ-R modifié seraient nécessaires.

RÉFÉRENCES

- Ahmann, E. (1994a). Family-centered care: the time has come. *Pediatric Nursing*, 20, 52-53.
- Ahmann, E. (1994b). Family-centered care: shifting orientation. *Pediatric Nursing*, 20, 113-117.
- Ahmann, E. (1998). Examining assumptions underlying nursing practice with children and families. *Pediatric Nursing*, 23, 467-469.
- Ahmann, E., & Johnson, B. (2000) Family-centered care : facing the new millennium. *Pediatric Nursing*, 26, 87-90.
- Allen, R.I., & Petr, C.G. (1998). Rethinking family-centered practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 68, 4-15.
- Argyris, C., & Schön, D.A. (1999). *Théorie et pratique professionnelle, comment en accroître l'efficacité*. Outremont (Québec): Les Éditions LOGIQUES.
- Astedt-Kurki, P., Paavilainen, E., Tammentie, T., & Paunonen-Ilmonen, M. (2001). Interaction between family members and health care providers in an acute care setting in Finland. *Journal of Family Nursing*, 7, 371-390.
- Atkinson, R.L., Atkinson, R.C., Smith, E.E., & Bem, D.J. (1994). *Introduction à la psychologie*. Montréal (Canada): Les Éditions Chenelière.
- Berman, H. (1991) Nurses' beliefs about family involvement in a children's hospital. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 14, 141-153.
- Beveridge, J., Bodnaryk, K., & Ramachandran, C. (2001). Family-centred care in the NICU. *Canadian Nurse*, 97, 14-18.
- Brown, W., Pearl, L., & Carrasco, N. (1991). Evolving models of family-centered services in neonatal intensive care. *Children's Health Care*, 20, 50-55.
- Brown, J., & Ritchie, J. (1989). Nurses' perceptions of their relationships with parents. *Maternal-Child Nursing Journal*, 18, 79-96.
- Brown, J., & Ritchie, J. (1990). Nurses' perceptions of parent and nurse roles in caring for hospitalized children. *Children's Health Care*, 19, 28-36.

- Bruce, B., & Ritchie, J. (1997). Nurses' practices and perceptions of family-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*, 12, 214-222.
- Bruns, D.A., & McCollum, J.A. (2002). Partnerships between mothers and professionals in the NICU : caregiving, information exchange and relationships. *Neonatal Network*, 21, 15-23.
- Burns, N., & Grove, S.K. (2001). *The practice of nursing research: conduct, critique & utilization*, 4th edition. Philadelphia : W.B. Saunders Company.
- Capitulo, K.L., & Cuellar Silverberg, M. (2001). Creating patient-focused, family centered, maternal-child and pediatric healthcare. *American Journal of Maternal Child Nursing*, 26, 298-305.
- Caty, S., Larocque, S., & Koren, I. (2001). Family-centered care in Ontario general hospitals: the views of pediatric nurses. *Canadian Journal of Nursing Leadership*, 14, 10-18.
- Coffman, S. (1992). Parent and infant attachment: review of nursing research 1981 1990. *Pediatric Nursing*, 18, 421-425.
- Coyne, I. (1995). Parent participation in care : a critical review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 716-722.
- Coyne, I. (1996). Parent participation : a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 733-740.
- Darbyshire, P. (1993). Parents, nurses and paediatric nursing: a critical review. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1670-1680.
- De Lestard, K., & Lennox, K. (1995). Developmental care : making your NICU a gentler place. *Canadian Nurse*, 91, 23-26.
- DePompei, P., Whitford, K., & Beam, P. (1994). One institution's effort to implement family-centered care. *Pediatric nursing*, 20, 119-121.
- Dobbins, N., Bohlig, C., & Sutphen, J. (1994). Partners in growth : implementing family centered changes in the neonatal intensive care unit. *Children's Health Care*, 23, 115-126.
- Duncombe, M.A. (1951). Daily visiting in children's wards. *Nursing Times*, 47, 587-588.

- Dunn, B. (1979). Who's resisting parent participation? *Pediatric Nursing*, 5, 54.
- Dunst, C.J., & Trivette, C.M. (1996). Empowerment, effective helpgiving practices and family-centered care. *Pediatric Nursing*, 22, 334-337.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., Davis, M., & Cornwell, J. (1988). Enabling and empowering families of children with health impairments. *Children's Health Care*, 17, 71-81.
- Ecenroad, D., & Zwelling, E. (2000). A journey to family-centered maternity care. *MCN, American Journal of Maternal Child Nursing*, 4, 178-185.
- Edelman, L. (1991). *Getting on board: training activities to promote the practice of family centered care*. Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.
- Fenwick, J., Barclay, L., & Schmied, V. (1999). Activities and interactions in level II nurseries: a report of an ethnographic study. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 13, 53-65.
- Fenwick, J., Barclay, L., & Schmied, V. (2000). Interactions in neonatal nurseries: Women's perception of nurses and nursing. *Journal of Neonatal Nursing*, 6, 197-203.
- Fleiss, J.L. (1986). *The design and analysis of clinical experiments*. New York: John & Wiley.
- Fortin, M-F. (1996). *Le processus de la recherche, de la conception à la réalisation*. Ville Mont-Royal (Québec) : Décarie Éditeur Inc.
- Friedemann, M-L. (1989). The concept of family nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 14, 211-216.
- Gale G., & Franck L.S. (1998). Neonatology. Toward a standard of care for parents in the neonatal intensive care unit. *Critical Care Nurse*, 18, 62-64, 66-74.
- Galvin, E., Boyers, L., Schwartz, P.K., Jones, M.W., Mooney, P., Warwick, L., & Davis, J. (2000). Challenging the precepts of family-centered care: testing a philosophy. *Pediatric Nursing*, 26, 625-632.
- Gilbert, N., & Savard, J.G. (1992). *Statistiques : 2^e édition revue et corrigée*. Laval (Québec) : Éditions Études Vivantes.

- Gill, K. (1987a). Nurses' attitudes toward parent participation: personal and professional characteristics. *Children's Health Care, 15*, 149-151.
- Gill, K. (1987b). Parent participation with a family health focus: nurses' attitudes. *Pediatric Nursing, 13*, 94-96.
- Greenwood, J. (1993). Reflective practice: a critique of the work of Argyris and Schön. *Journal of Advanced Nursing, 18*, 1183-1187.
- Griffin, T. (1990). Nurse barriers to parenting in the special care nursery. *The Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, 4*, 56-67.
- Hayes, V., & Knox, J. (1984). The experience of stress in parents of children hospitalized with long-term disabilities. *Journal of Advanced Nursing, 9*, 333-341.
- Heermann, J.A., & Wilson, M.E. (2000). Nurses' experiences working with families in an NICU during implementation of family-focused developmental care. *Neonatal Network, 19*, 23-29.
- Hewison, A. (1995). Nurses' power in interactions with patients. *Journal of Advanced Nursing, 21*, 75-82.
- Holditch-Davis, D., & Miles, M.S. (2000). Mothers' stories about their experiences in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Network, 19*, 13-21.
- Holmes, D. & Gastaldo, D. (2002). Nursing as means of governmentality. *Journal of Advanced Nursing, 38*, 557-565.
- Hughes, M-A., McCollum, J., Shetfel, D., & Sanchez, G. (1994). How parents cope with the experience of neonatal intensive care. *Children's Health Care, 23*, 1-14.
- Humphry, R., Gonzalez, S., & Taylor, E. (1993). Family involvement in practice: Issues and attitudes. *The American Journal of Occupational Therapy, 47*, 587-593.
- Institut Canadien d'Information sur la Santé. (2002). *Base de données sur les infirmières et infirmiers autorisés (BDIIA)*. Ottawa (Ontario) : ICIS.
- Jacono, B. & Jacono, J. (1994). Power tactics and their potential impact on nursing. *Journal of Advanced Nursing, 19*, 954-959.
- Jarrett, M.H. (1996). Parent partners: A parent to parent support program in the NICU. Part 1: Program development. *Pediatric Nursing, 22*, 60-63.

- Johnson, B.H. (1990). The changing role of families in health care. *Children's Health Care, 19*, 234-241.
- Johnson, A., & Lindschau, A. (1996). Staff attitudes toward parent participation in the care of children who are hospitalized. *Pediatric Nursing, 22*, 99-102.
- Kirschbaum, M.S., & Knafl, K.A. (1996). Major themes in parent-provider relationships: a comparison of life threatening and chronic illness experiences. *Journal of Family Nursing, 2*, 195-216.
- Laurie, J. (1995). Family centered care : An exploration of the application of family centered care to the neonatal nursing. *Journal of Neonatal Nursing, 1*, 11-14.
- Lawlor, M.C., & Mattingly, C.F. (1997). The complexities embedded in family-centered care. *The American Journal of Occupational Health, 52*, 259-267.
- Létourneau, N., & Elliot, R. (1996). Pediatric health care professionals' perceptions and practices of family-centered care. *Children's Health Care, 25*, 157-174.
- Mackenzie, J.A. (2002). *Le développement d'une pratique reflexive dans le contexte de préceptorat d'infirmières-étudiantes en santé communautaire*. Essai non publié. Hull : Université du Québec à Hull.
- McGrath, J.M. (2001). Building relationships with families in the NICU: exploring the guarded alliance. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, 15*, 74-83.
- McGrath, J., & Conliffe-Torres, S. (1996). Integrating family-centered developmental assessment and intervention into routine care in the neonatal intensive care unit. *Nursing Clinics of North America, 31*, 367-386.
- Merrow, D., & Johnson, B. (1968). Perceptions of the mother's role with her hospitalized child. *Nursing Research, 17*, 166-156.
- Miers, M. (1999). Nurses in the labour market: exploring and explaining nurses' work. Dans G. Wilkinson & M. Miers (Éds). *Power and Nursing Practice* (pp. 83-97). London: Macmillan.
- Miles, M.S., & Holditch-Davis, D. (1995). Compensatory parenting: how mothers describe parenting their 3 year old, prematurely born children. *Journal of Pediatric Nursing, 10*, 243-253.
- Newton, M. (2000). Family-centered care: current realities in parent participation. *Pediatric Nursing, 26*, 164-168.

- Palmer, S. (1993). Care of sick children by parents: a meaningful role. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 185-191.
- Plaas, KM. (1994). The evolution of parental roles in the NICU. *Neonatal Network-Journal of Neonatal Nursing*, 13, 31-33.
- Porter, L. (1979). Health Care Workers' role conceptions and orientation to family centered care. *Nursing Research*, 28, 330-337.
- Robbins, M. (1991). Sharing the care. *Nursing Times*, 87, 36-38.
- Robert, P. (1993). *Le nouveau petit Robert*. Montréal (Canada): Dicorobert Inc.
- Rushton, C. (1990). Family-centered care in the critical care setting: myth or reality? *Children's Health Care*, 19, 68-78.
- Sanders, A.N. (1994). Changing nurses' attitudes toward parenting in the NICU. *Pediatric Nursing*, 20, 392-394.
- Santé-Canada. (2002). *Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale, chapitre 1, 4^e édition*. Récupéré le 14 septembre, 2002, du site <http://www.hcsc.gc.ca>, section 1.14.
- Savage, T.A., & Conrad, B. (1992). Vulnerability as a consequence of the neonatal nurse infant relationship. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 6, 64-75.
- Seidl, F.W. (1969). Pediatric nursing personnel and parent participation. *Nursing Research*, 18, 40-44.
- Shelton, T.L., Jeppson, E.S., & Johnson, B.H. (1987). *Family centered care for children with special health care needs*. Washington, DC: Association for the Care of Children's Health.
- Statistique Canada. (2001). Recensement de 2001. Récupéré le 15 avril, 2003, du site http://www.12.statcan.ca/francais/census01/release/index_f.cfm.
- Stewart, A. (1991). Carers or outsiders? The role of parents on a NICU. *Midwives Chronicle & Nursing Notes*, 104, 118-124.
- Tapp, D.M., Moules, N.J., Bell, J.M., & Wright, L.M. (1997). Family skills labs: facilitating the development of family nursing skills in the undergraduate curriculum. *Journal of Family Nursing*, 3, 247-266.

- Van Riper, M. (2001). Family-provider relationships and well-being in families with preterm infants in the NICU. *Heart & Lung, 30*, 74-84.
- Webb, N., Hull, D., & Madeley, R. (1985). Care by parents in hospital. *British Medical Journal, 291*, 176-177.
- Weberman, D. (1995). Foucault's reconception of power. *The Philosophical Forum, 26*, 189-217.
- Wilkins, S., Pollock, N., Rochon, S., & Law, M. (2001). Implementing client-centred practice: Why is it so difficult to do? *La revue canadienne d'ergothérapie, 68*, 70-79.
- Woodside, J.M., Rosenbaum, P.L., King, S.M., & King, G. (2001). Family-Centered Service : Developing and validating a self-assessment tool for pediatric service providers. *Children's Health Care, 30*, 237-252.
- Wright, L.M., & Leahy, M. (1995). *L'infirmière et la famille, guide d'évaluation et d'intervention*. Saint-Laurent (Québec) : Éditions du renouveau pédagogique.
- Wright, L.M., Watson, W.L., & Tapp, D.M. (1995). The influence of the beliefs of nurses: a clinical example of a post-myocardial-infarction couple. *Journal of Family Nursing, 1*, 238-256.

Appendice A

Niveaux des unités de soins néonataux

Niveaux des unités de soins néonataux

Unités de soins de niveau I

Unités de soins néonataux primaires, habituellement dans les hôpitaux servant des communautés plus petites. Leurs fonctions principales comprennent la prise en charge des soins routiniers du nouveau-né ainsi que des soins non critiques comme la photothérapie.

Unités de soins de niveau II

Unités de soins néonataux dans des hôpitaux servant une plus grande population, habituellement dans des régions urbaines ou sub-urbaines. Idéalement, ces unités devraient être en mesure de s'occuper de la prise en charge de 75 à 90% des complications néonatales selon la capacité de l'hôpital. L'unité de soins de niveau II, doit au moins être capable de se charger des soins d'un certain nombre de complications néonatales comme l'administration d'oxygène, l'administration de fluide intraveineux, l'antibiothérapie et la nutrition par gavage en plus d'offrir des soins routiniers aux nouveau-nés sans complications.

Unités de soins de niveau III

Unités de soins néonataux souvent dans un centre hospitalier régional, servant une population dense en plus d'une certaine région délimitée. Ces unités sont responsables de la prise en charge de tout les désordres néonataux complexes comme la ventilation mécanique, les désordres génétiques et les désordres cardiaques. Elles ont à leur disposition plusieurs médecins spécialistes. Le centre régional est responsable de la coordination des activités périnatales de sa région délimitée. Il est aussi responsable d'élaborer et d'offrir des programmes d'éducation continu à l'intérieur de son centre ainsi que dans les hôpitaux de sa région.

Appendice B

Philosophie de soins à la famille au CHEO

PHILOSOPHY OF CARE

Children's Hospital of Eastern Ontario

The Children's Hospital of Eastern Ontario is committed to family-centred care. This is done through:

Partnerships with families in decision-making at all levels of the organization, including treatment of the individual child, program and policy development, and research and teaching responsibilities;

Open communication with, and ensuring availability of information for patients and their family/guardian so that they can be an informed member of the child's health care team;

Respect for the individuality of each patient and their family/guardian, including their language preference, culture, coping pattern and the child's developmental level;

Effective communication between hospital's services and programs so that the child's care is consistent and coordinated;

Collaboration with community health care providers so that supportive care continues outside the hospital;

Providing access to a network of family-to-family groups/associations for support;

Recruitment of staff who are prepared to understand and embrace the CHEO philosophy of family centered care;

A goal to continuously improve how the hospital staff deliver family-centered care through training opportunities.

KEY ELEMENTS OF FAMILY-CENTERED SERVICES

- ◆ Recognizing that the family is the constant in a child's life, while the service systems and personnel within those systems fluctuate.
- ◆ Facilitating parent/professional collaboration at all levels of service provision: services for an individual child; program development, implementation, and evaluation; and policy formation.
- ◆ Honouring the racial, ethnic, cultural, and socioeconomic diversity of families.
- ◆ Recognizing family strengths and individuality and respecting different methods of coping.
- ◆ Sharing with parents, on a continuing basis and in a supportive manner, complete and unbiased information.
- ◆ Encouraging and facilitating family-to-family support and networking.
- ◆ Understanding and incorporating the developmental needs of infants, children, and adolescents and their families into service delivery systems.
- ◆ Implementing comprehensive policies and programs that provide emotional and financial support to meet the needs of families.
- ◆ Designing accessible service delivery systems that are flexible, culturally competent, and responsive to family-identified needs.

Edelman, L., Greenland, B. & Mills, B.L.(1992). Family-Centered Communication Skills Facilitator's Guide, Pathfinder Resources, Inc.: St. Paul.

FAMILY SYSTEMS NURSING EMPHASIZES THAT:

- the nurse-family relationship is a necessary foundation for excellence in care delivery
- meaningful relationships between nurses and families can have a profound effect on how the child and his or her family experience, make sense of and manage an illness and hospitalization.
- nurses and families each bring strengths to the nurse-family relationship
- nurse provide accessible, caring, cooperative and supportive environment
- mutual trust between nurses and families allows integration of each other ideas into illness management
- patients and families are invited to be involved in decision-making and core nursing activities

Appendice C

Description des fonctions des différents postes infirmiers à l'USIN du CHEO

Description des postes infirmiers à l'USIN du CHEO

A) Infirmière au chevet

- Infirmière autorisée responsable pour l'évaluation du nouveau-né ainsi que pour l'application et l'évaluation des soins infirmiers au nouveau-né malade et à sa famille.

B) Infirmière chef d'équipe « *Clinical Leader (CL)* »

- Infirmière autorisée, responsable pour
 - Identifier et répondre aux besoins et aux problèmes du patient (nouveau-né), de la famille, des infirmières et de l'équipe de soins de santé dans des délais raisonnables.
 - Assurer que des soins centrés sur la famille et des soins sensibles au développement du nouveau-né sont de hautes qualités, professionnels, planifiés, coordonnés, appliqués et évalués à l'USIN.
 - Faciliter la pratique autonome des infirmières au chevet.

C) Infirmière éducatrice clinique « *Clinical Instructor (CI)* »

- Infirmière autorisée responsable du développement professionnel des infirmières à l'USIN.
- Développer, participer, évaluer et réviser les programmes d'orientation pour les nouvelles infirmières.
- Promouvoir le jugement clinique et la pensée critique comme faisant partie de la pratique professionnelle des infirmières.

D) Infirmière néonatale de transport « *Neonatal Transport Nurse* »

- Infirmière autorisée responsable pour l'évaluation, la stabilisation et le transport du nouveau-né malade de l'hôpital qui réfère le nouveau-né jusqu'à un hôpital qui fournira un niveau de soins approprié, tout en offrant des soins centrés sur la famille aux parents pendant la stabilisation.

E) Infirmière néonatale de pratique avancée « Neonatal Advanced Nurse (NAN) »

- Infirmière autorisée avec expérience en SIN, reconnue comme experte clinique dans les soins infirmiers et des besoins biologiques et physiopathologiques du nouveau-né malade.
- Responsable de la gestion quotidienne des soins d'un certain nombre de nouveau-nés et de leur famille à l'USIN. Ces soins incluent le diagnostic, les interventions thérapeutiques et l'implantation ainsi que l'évaluation continue d'un plan de soins approprié tout en demeurant responsable des soins infirmiers et médicaux prodigués au nouveau-né.
- Doit démontrer des habiletés cliniques avancées et avoir les habiletés nécessaires pour fournir un leadership au niveau de l'éducation et de la recherche pour faire avancer la pratique des professionnels de la santé prodiguant des soins néonataux.

F) Infirmière clinicienne spécialisée (ICS) « Clinical Nurse Specialist (CNS) »

- Infirmière autorisée dans un rôle de pratique avancée dans lequel les connaissances spécialisées, les habiletés, l'éducation et la pratique experte sont les fondations du rôle.
- Doit avoir une maîtrise en sciences infirmières avec un focus sur les SIN et doit être reconnu comme experte infirmière dans les soins à la famille ayant un nouveau-né malade.
- Travaille en équipe avec les infirmières au chevet pour fournir et promouvoir des soins holistiques et centrés sur la famille, pour fournir un leadership dans le développement, la promotion et le maintien de la collaboration interdisciplinaire et pour avancer la pratique des soins infirmiers néonataux.
- Le rôle de l'ICS incorpore les volets pratique clinique experte, éducation, consultation et recherche.

Appendice D

Autorisation de Bruce pour l'utilisation et la modification du FCCQ-R

Appendice E**Questionnaire : FCCQ-R (Bruce, 1995)**

FAMILY-CENTRED CARE QUESTIONNAIRE REVISED

The following questions refer to your beliefs about what family-centred care is or is not. We are interested in knowing how well these items represent your understanding of family-centred care.

DIRECTIONS:

Carefully think about each item with respect to:

- whether you believe that this aspect of care is necessary for family-centred care to be provided

This is NECESSARY to practice family-centred care.

EXAMPLE:

STRONGLY AGREE AGREE NEUTRAL DISAGREE STRONGLY DISAGREE
SA A N D SD

Staff encourage families to attend patient care conferences.

	SA	A	N	D	SD

DEFINITIONS:

For the purposes of this study, Staff refers to any health professional who provides direct care for children and their families, for example; nursing manager, staff nurse, social worker, clergy, child life, psychologist, physician, etc. Family refers to parents, guardians, grandparents, and siblings, and any family friend who is significantly involved with the child's everyday life or care.

FAMILY-CENTRED CARE QUESTIONNAIRE-REVISED

STRONGLY AGREE AGREE NEUTRAL DISAGREE STRONGLY DISAGREE
SA A N D SD

This is necessary to practice family-centred care.

1. Staff encourage parents and siblings to come and go any time that meets the family's needs.

Current
SA A N D SD

Necessary
SA A N D SD

2. Staff work with families to determine the level of participation in direct care and decision-making that suits the family's needs best.

SA A N D SD

SA A N D SD

3. The family is the key decision maker in the care of their child.

SA A N D SD

SA A N D SD

4. Staff determine the child's needs in consultation with the family and other health professionals.

SA A N D SD

SA A N D SD

5. Parents contribute to the development and review of hospital policies and practices.

SA A N D SD

SA A N D SD

6. Parents and siblings are involved in staff orientation and continuing education programs.

SA A N D SD

SA A N D SD

7. Educational programs and written material convey the sense that families are the key participants in care.

SA A N D SD

SA A N D SD

8. The admission process is used as an opportunity to begin involving the family as members in the health care team.

SA A N D SD

SA A N D SD

9. Hospital facilities, policies, and procedures foster family choices for participation.

SA A N D SD

SA A N D SI

10. Interviews with families are conducted in a private location.

SA A N D SD

SA A N D SD

11. Explanations are presented to the family, using a variety of techniques depending on the individual needs and learning styles of the family.

SA A N D SD

SA A N D SI

12. Staff are aware of and take approaches that address the fact that families take time to develop trust.

SA A N D SE

SA A N D SI

13. Staff discuss with the child and family what helps them deal with events during hospitalization.

SA A N D SD

SA A N D SI

14. Staff assess the level of understanding and skills of the child and family before and after teaching.

SA A N D SD

SA A N D SI

15. Staff promote preadmission programs which familiarize children and families with hospital staff, routines, and equipment prior to a scheduled admission.

SA A N D SD

SA A N D SI

STRONGLY AGREE AGREE NEUTRAL DISAGREE STRONGLY DISAGREE
SA A N D SD

	Current					Necessary				
	SA	A	N	D	SD	SA	A	N	D	SD
16. After an emergency admission or unscheduled admission, there is an organized system for helping children and families understand and adjust to the health care experience.										
17. Information is routinely communicated to help families understand each aspect of care that their child will experience such as anticipated sequence of events, reasons for change/treatment/procedure, ways to cope.	SA	A	N	D	SD	SA	A	N	D	SD
18. Any family member significantly involved in the child's care is encouraged to discuss or chart information about the care of their child.	SA	A	N	D	SD	SA	A	N	D	SD
19. Staff coordinate the flow and sequence of information given to children and their families, ensuring that the child's information needs are a priority.	SA	A	N	D	SD	SA	A	N	D	SD
20. Staff encourage parents to discuss concerns with other parents with other parents with similar experiences informally or in formal parent groups.	SA	A	N	D	SD	SA	A	N	D	SD
21. Staff provide programs and support for parents, siblings and members of the extended family to assist families in managing needs.	SA	A	N	D	SD	SA	A	N	D	SD
22. Staff assess the needs and concerns of siblings.	SA	A	N	D	SD	SA	A	N	D	SD
23. There is a designated comfortable area for parents to gather.	SA	A	N	D	SD	SA	A	N	D	SD
24. Staff help children and family stay in touch with their family and friends.	SA	A	N	D	SD	SA	A	N	D	SD
25. Direct care managers have an adequate knowledge in child development to support hospital staff in the practice of family-centred care.	SA	A	N	D	SD	SA	A	N	D	SD
26. Hospital brochures accurately describe the health care experience for children and their families.	SA	A	N	D	SD	SA	A	N	D	SD
27. Staff maintain familiar routines for each child and family.	SA	A	N	D	SD	SA	A	N	D	SD
28. Staff assess the child's interaction with staff, peers and family.	SA	A	N	D	SD	SA	A	N	D	SD
29. When possible, the same staff are assigned to care for the child and family.	SA	A	N	D	SD	SA	A	N	D	SD
30. Information and support are provided to help families understand the illness process and the impact on the child and family, choices and risks, services, and roles of various health professionals.	SA	A	N	D	SD	SA	A	N	D	SD

31. Staff recognize the financial strain on families and assist them in obtaining help.

SA A N D SD

SA A N D SD

STRONGLY AGREE AGREE NEUTRAL DISAGREE STRONGLY DISAGREE
SA A N D SD

32. During procedures, a staff member is designated to explain to the child and family exactly what is happening.

Current
SA A N D SD

Necessary
SA A N D SD

33. Nonurgent outpatient services are available daily and in the evening hours.

SA A N D SD

SA A N D SD

34. All written material for families is available in French/English versions.

SA A N D SD

SA A N D SD

35. A written summary of relevant information about the child is available in the primary official language of the family.

SA A N D SD

SA A N D SD

36. The physical layout of the unit is designed to meet the developmental and psychosocial needs of the child and family.

SA A N D SD

SA A N D SD

37. Resources exist to help provide families with the appropriate support that they need at varying times.

SA A N D SD

SA A N D SD

38. Parent evaluations are considered reliable sources of information about how well the hospital meets their needs.

SA A N D SD

SA A N D SD

39. Staffing patterns are planned according to the developmental and psychosocial needs of children.

SA A N D SD

SA A N D SD

40. There are guidelines to assist staff in providing care during painful procedures such as: teaching children ways to cope with pain and post-procedural debriefing of the child.

SA A N D SD

SA A N D SD

41. Job descriptions and performance appraisal systems incorporate expectations of family-centred care such as: knowledge of family dynamics and skills in collaboration, problem solving and interventions that address family's needs.

SA A N D SD

SA A N D SD

42. Continuing education programs provide opportunities for staff to learn to deal effectively with families.

SA A N D SD

SA A N D SD

43. The hospital recognizes and rewards special knowledge and skills that are needed to care for children and families.

SA A N D SD

SA A N D SD

44. Staff are encouraged to identify, plan and evaluate new programs, policies and procedures to improve the quality of patient and family care.

SA A N D SD

SA A N D SD

45. Staff are able to express confidentially to those responsible for

SA A N D SD

SA A N D SD

assuring quality care, their concerns related to those demands of providing care for their children and families.

PLEASE WRITE ANY ADDITIONAL COMMENTS BELOW

SUGGESTIONS OF WHAT IS NEEDED TO ENHANCE FAMILY-CENTRED CARE

DEMOGRAPHIC SHEET

Please complete the following general information.

1. AGE (years) 20-30 _____
31-40 _____
41-50 _____
51-60 _____
over 60 _____

2. YEARS OF EXPERIENCE AT IWK _____

3. CLINICAL POSITION

Nursing Manager _____
Nursing Administrative Position _____
Unit Instructor _____
Staff Nurse _____
Nursing Assistant _____
Other _____

4. HIGHEST LEVEL OF EDUCATION

University degree _____
RN Diploma _____
CNA Certificate _____
Other _____

5. CLINICAL SETTING

Medical care _____
Surgical care _____
Critical care _____
Ambulatory care _____
Psychiatric care _____

Appendice F

Questionnaire : FCCQ-R modifié (Ward, 2002)

FAMILY-CENTERED CARE QUESTIONNAIRE REVISED (modified –Ward, 2002)

The following questions refer to your perceptions about what family-centered care (FCC) is or is not. We are interested in knowing how well these items represent your understanding of family-centered care and how you report the current application of FCC in your everyday practice in the neonatal intensive care unit (NICU).

DIRECTIONS:

1. Carefully think about each item with respect to whether you perceive that this aspect of care is **NECESSARY** for family-centered care to be provided. Circle the most appropriate letters that indicates your response under the **NECESSARY** column.

This is **NECESSARY** to practice family-centered care.

2. Carefully think about each item with respect to the extent to which you believe you include this aspect of care in your everyday work. Circle the most appropriate letters that indicates your response under the **CURRENT REPORTED PRACTICE** column.

This is present in my **CURRENT REPORTED PRACTICE**.

EXAMPLE:

STRONGLY AGREE	AGREE	NEUTRAL	DISAGREE	STRONGLY DISAGREE
SA	A	N	D	SD

1. Staff encourage families to attend patient care conferences.

NECESSARY
☒SA A N D SD

CURRENT REPORTED PRACTICE
 SA ☒A N D SD

Please circle whether you strongly agree, agree, are neutral, disagree, strongly disagree or is not applicable that this practice is **NECESSARY** for family-centered care to be provided under the **NECESSARY** column. Then circle whether you believe this practice is present in your everyday practice under the **CURRENT REPORTED PRACTICE** column.

DEFINITIONS:

For the purpose of this study, **Staff** refers to any health professional who provides direct care for children and their families, for example; nursing manager, staff nurse, social worker, clergy, child life, psychologist, physician, etc. **Family** refers to parents, guardians, grandparents, and siblings, and any family friend who is significantly involved with the child's everyday life or care.

FAMILY-CENTERED CARE QUESTIONNAIRE-REVISED (FCCQ-R) modified

(Bruce et Ritchie 1997)
(modified, Ward, 2001)

STRONGLY AGREE	AGREE	NEUTRAL	DISAGREE	STRONGLY DISAGREE
SA	A	N	D	SD

**This is necessary to practice family-centered care.
This is present in my everyday practice.**

	NECESSARY	CURRENT REPORTED PRACTICE
1. Staff encourage parents and siblings to come and go any time that meets the family's needs.	SA A N D SD	SA A N D SD
2. Staff work with families to determine the level of participation in direct care and decision-making that best suits the family's needs.	SA A N D SD	SA A N D SD
3. The family is the key decision maker in the care of their neonate.	SA A N D SD	SA A N D SD
4. Staff determine the neonate's needs in consultation with the family and other health professionals.	SA A N D SD	SA A N D SD
5. Parents contribute to the development and review of hospital policies and practices.	SA A N D SD	SA A N D SD
6. Parents and siblings are involved in staff orientation and continuing education programs (teaching and/or development)	SA A N D SD	SA A N D SD
7. Educational programs and written material convey the sense that families are the key participants in care.	SA A N D SD	SA A N D SD
8. The admission process is used as an opportunity to begin involving the family as members in the health care team.	SA A N D SD	SA A N D SD

STRONGLY AGREE	AGREE	NEUTRAL	DISAGREE	STRONGLY DISAGREE
SA	A	N	D	SD

This is necessary to practice family-centered care.
This is present in my everyday practice.

	NECESSARY	CURRENT REPORTED PRACTICE
9. Hospital facilities, policies, and procedures foster family choices for participation.	SA A N D SD	SA A N D SD
10. Interviews with families are conducted in a private location.	SA A N D SD	SA A N D SD
11. Explanations are presented to the family using a variety of techniques depending on the individual needs and learning styles of the family.	SA A N D SD	SA A N D SD
12. Staff are aware of and take approaches that address the fact that families take time to develop trust.	SA A N D SD	SA A N D SD
13. Staff discuss with the family what helps them deal with events during hospitalization.	SA A N D SD	SA A N D SD
14. Staff assess the level of understanding and practical skills of the family before and after teaching.	SA A N D SD	SA A N D SD
15. Staff promote preadmission programs which familiarize families with hospital staff, routines, and equipment prior to a scheduled admission. (antenatally)	SA A N D SD	SA A N D SD
16. After an emergency admission or unscheduled admission, there is an organized system for helping families understand and adjust to the health care experience.	SA A N D SD	SA A N D SD
17. Information is routinely communicated to help families understand each aspect of care that their neonate will experience such as anticipated sequence of events, reasons for change/treatment/procedure, ways to cope.	SA A N D SD	SA A N D SD

STRONGLY AGREE	AGREE	NEUTRAL	DISAGREE	STRONGLY DISAGREE
SA	A	N	D	SD

**This is necessary to practice family-centered care.
This is present in my everyday practice.**

	NECESSARY	CURRENT REPORTED PRACTICE
18. Any family member significantly involved in the neonate's care is encouraged to discuss and/or keep a record of the care of their neonate.	SA A N D SD	SA A N D SD
19. Staff coordinate the flow and sequence of information given to families, ensuring that the families' information needs are a priority.	SA A N D SD	SA A N D SD
20. Staff encourage parents to discuss concerns with other parents with similar experiences informally or in formal parent groups.	SA A N D SD	SA A N D SD
21. Staff provide programs and support for parents, siblings and members of the extended family to assist families in managing needs.	SA A N D SD	SA A N D SD
22. Staff assess the needs and concerns of siblings.	SA A N D SD	SA A N D SD
23. There is a designated comfortable area for parents to gather (formal and informal).	SA A N D SD	SA A N D SD
24. Staff help family stay in touch with their family and friends.	SA A N D SD	SA A N D SD
25. Direct care managers (NAN, CL, CNS, CI.Instructor) have an adequate knowledge in infant development to support hospital staff in the practice of family-centered care.	SA A N D SD	SA A N D SD
26. NICU info. booklet accurately describe the health care experience for neonates and their families.	SA A N D SD	SA A N D SD

STRONGLY AGREE	AGREE	NEUTRAL	DISAGREE	STRONGLY DISAGREE
SA	A	N	D	SD

**This is necessary to practice family-centered care.
This is present in my everyday practice.**

	NECESSARY	CURRENT REPORTED PRACTICE
27. Staff maintain familiar routines for the family.	SA A N D SD	SA A N D SD
28. When possible, the same staff are assigned to care for the neonate and family.	SA A N D SD	SA A N D SD
29. Information and support are provided to help families understand the illness process and the impact on the family, choices and risks, services, and roles of various health professionals.	SA A N D SD	SA A N D SD
30. Staff recognize the financial strain on families and assist them in obtaining help.	SA A N D SD	SA A N D SD
31. During procedures, a staff member is designated to explain to the family exactly what is happening.	SA A N D SD	SA A N D SD
32. Non-urgent outpatient services are available daily and in the evening hours for families.	SA A N D SD	SA A N D SD
33. All written material for families is available in French/English versions.	SA A N D SD	SA A N D SD
34. A written summary (at discharge) of relevant information about the neonate is available in the primary official language of the family.	SA A N D SD	SA A N D SD
35. The physical layout of the unit is designed to meet the developmental and psychosocial needs of the neonate and family.	SA A N D SD	SA A N D SD

STRONGLY AGREE	AGREE	NEUTRAL	DISAGREE	STRONGLY DISAGREE
SA	A	N	D	SD

**This is necessary to practice family-centered care.
This is present in my everyday practice.**

	NECESSARY	CURRENT REPORTED PRACTICE
36. Resources exist to help provide families with the appropriate support that they need at varying times.	SA A N D SD	SA A N D SD
37. Parent evaluations are considered reliable sources of information about how well the hospital meets their needs.	SA A N D SD	SA A N D SD
38. Staffing patterns are planned according to the developmental needs of neonates.	SA A N D SD	SA A N D SD
39. There are guidelines to assist staff in providing care to families during painful procedures to their neonate.	SA A N D SD	SA A N D SD
40. Job descriptions and performance appraisal systems incorporate expectations of family-centered care such as: knowledge of family dynamics and skills in collaboration, problem solving and interventions that address family's needs.	SA A N D SD	SA A N D SD
41. Continuing education programs provide opportunities for staff to learn to deal effectively with families.	SA A N D SD	SA A N D SD
42. The hospital recognizes and rewards special knowledge and skills that are needed to care for neonates and families.	SA A N D SD	SA A N D SD
43. Staff are encouraged to identify, plan and evaluate new programs, policies and procedures to improve the quality of patient and family care.	SA A N D SD	SA A N D SD

STRONGLY AGREE	AGREE	NEUTRAL	DISAGREE	STRONGLY DISAGREE
SA	A	N	D	SD

**This is necessary to practice family-centered care.
This is present in my everyday practice.**

NECESSARY

**CURRENT
REPORTED PRACTICE**

44. Staff are able to express their concerns related to the demands of providing care for the neonates and families in a confidential manner to those who are responsible for assuring quality care.

SA A N D SD

SA A N D SD

45. PLEASE WRITE ANY ADDITIONAL COMMENTS BELOW.

46. SUGGESTIONS OF WHAT IS NEEDED TO ENHANCE FAMILY-CENTERED CARE IN THE NICU.

DEMOGRAPHIC SHEET

Please complete the following demographic information in order to help us define our sample and make links with the questions answered above. Note that all of your answers will remain anonymous.

1. AGE (years)
20-30 _____
31-40 _____
41-50 _____
51-60 _____
over 60 _____

2. YEARS OF EXPERIENCE IN NURSING _____

3. YEARS OF EXPERIENCE IN ANY NICU _____

4. YEARS OF EXPERIENCE IN PRESENT POSITION _____

5. CLINICAL POSITION
Staff Nurse _____
Clinical Leader _____
Advanced practice nurse _____
(NAN, Transport nurse, CNS, C.I.) _____

6. HIGHEST LEVEL OF EDUCATION ATTAINED OR IN PROGRESS IN NURSING (please specify)
Master's degree _____
Bachelor's degree _____
RN Diploma _____
Other _____

7. TRAINING, EDUCATION RECEIVED IN REGARDS TO FAMILY-CENTERED CARE (i.e. inservice, conference, workshop, training in other hospital or department etc.)

8. MARITAL STATUS
Married or Common law _____
Single _____

9. DO YOU HAVE ANY CHILDREN? (yours and/or your partner's)
Yes _____
No _____

Thank you very much for completing this questionnaire and for contributing to our research.

Appendice G**Lettre du comité de déontologie**

Appendice H**Lettre d'information**