

PROMOTION DE LA SANTÉ DES FAMILLES EN MILIEU HOSPITALIER PÉDIATRIQUE

Raymonde Paquet Grondin • Monique Rinfret Bisson

Il est généralement reconnu que la santé constitue une priorité dans la vie des personnes. La promotion de la santé des individus et des familles représente ainsi une préoccupation importante de l'infirmière. Promouvoir la santé est habituellement considéré comme un des principaux rôles de l'infirmière engagée en santé communautaire. Nous sommes cependant d'avis que cette préoccupation concerne le travail de l'infirmière, quel que soit le milieu clinique dans lequel elle oeuvre.

Ayant enseigné depuis quelques années à des étudiantes-infirmières dans un centre hospitalier pédiatrique, nous constatons que ce milieu représente une excellente opportunité de promouvoir la santé des familles. En effet, la plupart des hôpitaux pédiatriques permettent la présence des parents auprès de leur enfant hospitalisé, à toute heure du jour et de la nuit. L'infirmière a donc l'occasion de considérer la famille comme étant la cible de sa pratique. Nous sommes en accord avec Allen (1980) qui affirme que la santé constitue plutôt un phénomène de famille ou de groupe qu'un phénomène individuel. Cet auteur explique également que la santé peut être apprise et développée, d'où l'importance de commencer ces processus tôt dans la vie. Plus un enfant est jeune, moins il possède d'habitudes de vie potentiellement nuisibles à sa santé. De plus, les enfants représentent les futurs adultes de la société; s'ils développent un mode de vie sain, ils ont de meilleures chances de devenir des adultes en santé. Selon Allen (1980), la famille constitue le centre de la santé. C'est au sein de leur famille et sous l'influence de celle-ci que les enfants croissent, se développent et apprennent à vivre de façon saine.

Les familles ayant un enfant hospitalisé vivent une situation stressante. Nous avons souvent observé que ces familles sont particulièrement ouvertes aux influences extérieures. D'après Lazarus (1966), des situations stressantes amènent les personnes à devenir plus vigilantes envers les stimuli internes et externes. L'infirmière peut donc saisir ces occasions pour aider les familles à composer avec la situation et tenter de faire du séjour hospitalier une expérience positive,

Raymonde Paquet Grondin, Inf., M.Sc.N., et Monique Rinfret Bisson, Inf. M.Sc.N., sont professeurs adjoints en santé de l'enfant à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

c'est-à-dire une expérience de croissance et d'apprentissage. Cette démarche fait partie intégrante de la promotion de la santé des familles. Audy (1971) et Allen (1980) ont exprimé l'idée que la santé comporte différents aspects dont la capacité de la personne à composer avec des situations plus ou moins difficiles; l'apprentissage qui découle de ces situations consitue un autre élément important de la santé.

L'exemple qui suit, provenant d'une situation clinique dans un département de pédiatrie, illustre une relation entre l'infirmière et la famille engagées dans un processus de résolution de problème. Jim, un enfant de deux ans atteint de neuroblastome, était hospitalisé pour une intervention chirurgicale. Quelques jours après l'opération, l'enfant manifestait toujours un refus de s'alimenter, nécessitant une alimentation parentérale. D'après un psychologue, ce problème était relié à un état dépressif. Les parents se sentaient dépourvus et après quelques tentatives infructueuses pour aider Jim, la mère se découragea. Le père tenta aussi certaines approches mais sans plus de succès. L'infirmière commença donc à travailler avec les parents afin d'identifier les habitudes alimentaires de l'enfant, ses aliments préférés et ses routines lors des repas. A partir de ces données, l'infirmière et les parents essayèrent différentes approches, comme celles de tenir compte des préférences de l'enfant dans l'élaboration de son menu, d'apporter des mets de la maison, de lui servir son repas à la salle de jeu en compagnie d'autres enfants. Ces tentatives se soldèrent par des échecs. En réfléchissant davantage au comportement antérieur de l'enfant, les parents se souvinrent qu'une cousine de Jim avait beaucoup d'influence sur lui. Ils suggérèrent alors la présence de cette petite fille de cinq ans pour que les deux enfants puissent prendre leurs repas ensemble. Cette suggestion fut mise en application et Jim, stimulé par la présence de sa cousine, recommença progressivement à s'alimenter. Les parents exprimèrent des sentiments de valorisation et de satisfaction suite à cette expérience auprès de leur enfant.

Dans l'exemple précédent, l'infirmière et la famille ont travaillé ensemble à trouver une solution au problème. L'infirmière avait une compétence en tant que professionnelle de la santé mais les parents possédaient leur propre compétence. Ils connaissaient bien leur enfant, ses habitudes, ses réactions et son mode de fonctionnement. La tâche de l'infirmière consistait donc à mobiliser les forces et les ressources à l'intérieur de la famille et à mettre en évidence les connaissances des parents face à leur enfant. Cette intervention s'inscrit dans l'optique de la promotion de la santé comme la conçoit Dunn (1977), à savoir que la santé est orientée vers le développement maximum du potentiel d'un individu. Dans ce cas-ci, les parents ont constaté

qu'ils pouvaient apporter une contribution importante au processus de résolution du problème. Il est possible, à notre avis, que les parents soient mieux outillés pour composer avec d'autres situations similaires dans le futur, suite à l'apprentissage qu'ils ont fait. En effet, Audy (1971) souligne que toute agression peut avoir une fonction "d'entraînement" de sorte qu'après la guérison, l'état de santé sera meilleur qu'auparavant. La personne a appris quelque chose.

Alors que les parents sont encouragés à composer avec l'hospitalisation de leur enfant, l'infirmière doit être à l'affût d'une anxiété trop élevée chez ceux-ci. En effet, l'hospitalisation d'un enfant suscite de l'anxiété chez la plupart des parents (Freiberg, 1972; Ingersoll, 1981; Skipper, Leonard & Rhymes, 1968; Whaley & Wong, 1979). Selon Janis (1971), une anxiété très élevée empêche l'individu de fonctionner dans un processus de résolution de crise tandis qu'une anxiété dite modérée permet de développer des mécanismes pour composer avec la situation stressante et d'autres événements similaires dans le futur.

Certaines interventions permettent de diminuer le stress des parents en les familiarisant avec le milieu hospitalier (Bright, 1965; Goffman, Buckman & Schade, 1957). Ainsi, l'infirmière peut expliquer aux parents quels sont les services qui leur sont offerts concernant, entre autres, leur restauration, leurs soins personnels, les endroits de repos. L'infirmière se doit de mentionner aux parents la possibilité qu'ils ont d'être constamment présents auprès de leur enfant. De même, certains renseignements peuvent être donnés sur les différents endroits où l'enfant doit se rendre pour des examens et sur la possibilité pour les parents de l'accompagner.

La participation des parents aux soins que requiert l'enfant doit être favorisée par l'infirmière. Ainsi, les parents entreprennent des actions concrètes auprès de leur enfant. Des auteurs ont trouvé que l'activité physique constitue un moyen, un mécanisme pour composer avec une situation stressante (Gal & Lazarus, 1975). De plus, la participation des parents assure une relation continue avec l'enfant, relation dite essentielle au développement psychologique de celui-ci dans la tendre enfance (Bowlby, 1952; Chinn, 1979; Fagin, 1966; Robertson, 1958). Dès l'admission, l'infirmière peut expliquer aux parents la possibilité de leur engagement auprès de leur enfant, que ce soit pour les soins de base, la discipline ou la prise de décision concernant la routine de l'enfant (Hill, 1978). La participation des parents s'établit à la suite d'une entente mutuelle entre les parents et l'infirmière. Cette décision se base sur la capacité d'engagement des parents, leur degré d'anxiété et l'impact de leur participation sur leur bien-être émotionnel. Il faut également considérer la qualité des soins prodigués par eux et les effets

bénéfiques pour l'enfant de sa relation avec ses parents. L'infirmière doit également expliquer aux parents que leur participation peut être modifiée au cours de l'hospitalisation compte tenu de leurs besoins et de l'état de santé de leur enfant. Les parents sont invités à prodiguer des soins à leur enfant mais l'infirmière doit prévoir des périodes de repos pour ceux-ci (Bright, 1965). Ainsi ils sont soulagés de la charge constante du soin de leur enfant, pouvant, le cas échéant, engendrer de l'anxiété et de la culpabilité chez les parents s'ils s'avèrent incapables de rencontrer toutes les situations difficiles de l'hospitalisation.

Un aspect très important du travail de l'infirmière réside dans sa relation d'aide avec la famille. L'infirmière doit considérer les parents comme des partenaires égaux en leur communiquant son respect et en reconnaissant leur potentiel, leurs habiletés. Elle doit les aider à utiliser leurs capacités de compréhension de la maladie et de la réaction de l'enfant face à l'hospitalisation. Elle se doit de respecter la préoccupation des parents de devoir parfois se séparer de leur enfant et de respecter aussi leur souci de la qualité du soin apporté à ce dernier. L'infirmière doit se sentir concernée par l'expérience que vivent les parents. Par exemple, ce souci peut être transmis par le biais d'informations qu'elle fournit aux parents sur les besoins physiques et psychologiques de l'enfant. L'infirmière peut également offrir des occasions de rencontre entre plusieurs parents intéressés afin de leur permettre de s'encourager mutuellement, de partager leurs inquiétudes et leur expérience face à l'hospitalisation.

Suite à ces interventions de l'infirmière, une relation significative s'établit entre elle et la famille. De plus, la famille progresse dans son processus d'ajustement. Nous croyons qu'à ce stade-ci les membres sont plus ouverts à regarder d'autres aspects de leur santé. La maladie d'un membre amène souvent la famille à remettre en question certaines de ses habitudes de vie.

L'impact du style de vie des personnes sur leur santé est de plus en plus mis en évidence dans les écrits (Friedman, 1981; L'Institut Vanier de la famille, 1980; Lalonde, 1974). L'infirmière peut donc assister la famille dans le développement de comportements de santé. Selon Hoke (1968), la santé n'est pas statique mais se réfère plutôt à une activité de vie. De plus, il voit la santé comme une forme de comportement qui peut être promu et développé.

L'infirmière peut identifier avec les familles les domaines où elles ont le plus besoin d'assistance. Elle peut, par exemple, revoir avec les parents leurs connaissances sur la croissance et le développement de l'enfant et sur le soin que requiert l'enfant tout au long de la

croissance. Une autre famille peut mettre en question certaines habitudes qu'elle désire modifier, par exemple, changer son mode de vie sédentaire pour une augmentation d'activités impliquant un exercice physique. D'autres parents peuvent être intéressés à discuter avec l'infirmière de moyens permettant d'améliorer les relations interpersonnelles avec leurs enfants, par exemple, la façon d'établir une meilleure communication avec leur adolescent. Enfin d'autres parents désirent connaître les soins physiques que nécessitera l'enfant après la période d'hospitalisation, car ils devront prendre en charge la santé de l'enfant à son retour à domicile.

Depuis le début du texte nous avons tenté de faire ressortir certaines interventions de l'infirmière dont le but est de promouvoir la santé des familles en milieu hospitalier pédiatrique. Cependant, une telle approche suscite des interrogations. En effet, comment peut-on déceler que la famille est prête à regarder ses comportements de santé alors qu'elle est à composer avec l'hospitalisation de l'enfant? Nous réalisons que plusieurs interventions n'apporteront pas de résultats immédiats mais pourront contribuer au développement de comportements sains au cours du processus de vie de la famille. Alors, comment est-il possible d'évaluer l'impact de ces interventions? Comme plusieurs actions de l'infirmière ont une portée à long terme, comment maintenir et stimuler la motivation du personnel infirmier engagé dans une telle approche de soins? Cette approche peut susciter de nombreuses autres questions. Des tentatives de réponse sauront être utiles à l'amélioration continue des soins auprès des familles d'enfants hospitalisés.

RÉFÉRENCES

- Allen, M. A new perspective on nursing. In *Proceedings of nursing explorations: learning to be healthy: where do nurses fit?* Montréal: McGill University, 1980.
- Audy, J. R. Measurement and diagnosis of health. In P. Shepard and D. McKinley (Eds.), *Environmental essays on the planet as a home*, New York: Houghton Mifflin Co., 1971.
- Bowlby, J. *Maternal care and mental health*. Geneva: World Health Organisation, 1952.
- Bright, F. The pediatric nurse and parental anxiety. *Nursing forum*, 1965, 4 (2), 30-47.
- Chinn, P. L. *Child health maintenance concepts in family-centered care*. Toronto: C. V. Mosby, 1979.
- Dunn, H. L. What high-level wellness means. *Health Values: Achieving High-Level Wellness*, 1977, 1, 8-16.
- Fagin, C. M. Pediatric rooming-in: its meaning for the nurse. *Nursing Clinics of North America*, 1966, 1 (1), 83-93.

- Freiberg, K. H. How parents react when their child is hospitalized. *American Journal of Nursing*, 1972, 72, 1270-1272.
- Friedman, M. M. *Family nursing: theory and assessment*. New York: Appleton-Century-Crofts, 1981.
- Gal, R., & Lazarus, R. S. The role of activity in anticipating and confronting stressful situations. *Journal of Human Stress*, 1975, 1 (4), 4-20.
- Goffman, H., Buckman, W., & Schade, G. H. Parents' emotional response to child's hospitalization. *Journal of Diseases of Children*, 1957, 93, 629-637.
- Hill, C. J. S. The mother on the pediatric ward: insider or outlawed? *Pediatric Nursing*, 1978, 4 (5), 26-29.
- Hoke, B. Promotive medicine and the phenomenon of health. *Arch. Environ. Health*, 1968, 26, 269-278.
- Ingersoll, G. K. When a child is hospitalized. In J. M. Tackett and M. Hunsberger (Eds.), *Family centered care of children and adolescents*, Toronto: W. B. Saunders Co., 1981.
- Janis, I. L. *Stress and frustration*. New York: Harcourt Brace Jovanovich, Inc., 1971.
- Lalonde, M. *Nouvelle perspective de la santé des canadiens*. Ottawa: Gouvernement du Canada, 1974.
- Lazarus, R. S. *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill, 1966.
- L'Institut Vanier de la famille. *La santé par et pour les gens dans les années 80*. Ottawa: L'Institut Vanier de la famille, 1980.
- Robertson, J. *Young children in hospital*. New York: Basic Books, 1958.
- Skipper, J. K. Leonard, R. C., & Rhymes, J. Child hospitalization and social interaction: an experimental study of mothers' feelings of stress, adaptation and satisfaction. *Medical Care*, 1968, 6, 496-506.
- Whaley, L. F., & Wong, D. L. *Nursing care of infants and children*. Toronto: C. V. Mosby, 1979.

SUMMARY

Promoting Family Health in the Hospital Setting

This article illustrates the fact that working in a pediatric hospital setting represents an excellent opportunity to promote family health. Interventions aiming at helping families to cope with a child's hospitalization are presented. Ways to reduce the parents' anxiety are discussed, for example familiarizing parents with the hospital environment and encouraging them to participate in their child's care. The recommended relationship between the nurse and the family is one that is based on respect for each other's competencies. Other interventions aim at the development of family health behaviors.