



Expérience Parentale dans les Soins Pédiatriques : Une Analyse Qualitative des Interactions.

[Parental Experience in Pediatric Care: A Qualitative Analysis of Interactions]

Ngulu Makengo Liévin^{1,2*}, Imani Ramazani^{3,4,5} & Ntela Mabakutuvangilanga Simon-Decap^{3,4,5,6}

¹Ecole Doctorale, Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa, République Démocratique du Congo

²Département des Sciences Infirmières, Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kikwit (ISTM/KKT), Province de Kwilu, République Démocratique du Congo

³Ecole Doctorale Monique Rothan-Tondeur, Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kindu, Kindu, Province du Maniema, République Démocratique du Congo

⁴Université Sorbonne Paris Nord, Ecole Universitaire de Recherche en Sciences Infirmières, Laboratoire Educations et Promotion de Santé (LEPS), (UR 3412), UFR SMBH, F-93017, Bobigny, France

⁵Centre de Recherche en Sciences Infirmières et Innovation en Santé (CRESSIS)

⁶Département des Sciences Infirmières, Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa, République Démocratique du Congo

Résumé

Cette étude, réalisée à l'Hôpital Général de Référence (HGR) Kikwit Nord en République Démocratique du Congo, examine l'expérience des parents d'enfants hospitalisés en pédiatrie. L'objectif principal est d'analyser leurs perceptions sur la qualité des soins, les interactions avec le personnel médical et les difficultés rencontrées pendant la prise en charge. Une méthodologie phénoménologique descriptive a été utilisée, avec des entretiens semi-structurés auprès de parents sélectionnés pour leur expérience pertinente des soins pédiatriques. Les données recueillies ont été analysées thématiquement après validation de l'outil de collecte par un pré-test. Les résultats révèlent plusieurs défis majeurs, notamment les coûts élevés des soins et des médicaments, ainsi qu'un déficit de communication claire entre les parents et le personnel médical, générant incertitude et stress. Les parents déplorent aussi l'absence d'empathie et d'engagement de la part des soignants. Toutefois, une bonne coordination au sein du personnel médical et un accès facilité à l'information sont perçus positivement. Les parents souhaitent une communication plus empathique et continue, ainsi qu'une meilleure implication dans les décisions médicales. Parmi les recommandations figurent un approvisionnement régulier en médicaments et une formation accrue des soignants à l'écoute active et à la communication transparente. Cette étude plaide pour une approche plus humaine et collaborative dans la prise en charge pédiatrique, avec une gestion optimisée des ressources pour améliorer durablement la qualité des soins.

Mots clés : expérience parentale, soins pédiatriques, analyse qualitative, interactions.

Abstract

This study, conducted at the Kikwit Nord General Reference Hospital (HGR) in the Democratic Republic of Congo, examines the experience of parents of children hospitalized in pediatrics. The main objective is to analyze their perceptions of the quality of care, interactions with medical staff, and difficulties encountered during care. A descriptive phenomenological methodology was used, with semi-structured interviews with parents selected for their relevant experience of pediatric care. The collected data were analyzed thematically after validation of the collection tool through a pre-test. The results reveal several major challenges, including the high costs of care and medications, as well as a lack of clear communication between parents and medical staff, generating uncertainty and stress. Parents also deplore the lack of empathy and commitment on the part of caregivers. However, good coordination among medical staff and easier access to information are perceived positively. Parents want more empathetic and continuous communication, as well as greater involvement in medical decisions. Recommendations include a regular supply of medications and increased training for caregivers in active listening and transparent communication. This study advocates for a more humane and collaborative approach to pediatric care, with optimized resource management to sustainably improve the quality of care.

Keywords: parental experience, pediatric care, qualitative analysis, interactions

*Auteur correspondant: Ngulu Makengo Liévin, (lievinngulu@yahoo.fr). Tél. : (+243) 81 65 21 160

 <https://orcid.org/0009-0008-8713-5579>; Reçu le 20/03/2025; Révisé le 15/04/2025 ; Accepté le 23/05/2025

DOI: <https://doi.org/10.59228/rcst.025.v4.i2.157>

Copyright: ©2025 Ngulu et al. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License (CC-BY-NC-SA 4.0), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

1. Introduction

Les soins pédiatriques sont essentiels pour le bien-être des enfants, avec des approches de plus en plus centrées sur la famille. Cependant, des défis persistent, notamment l'accès aux soins, la qualité des services et la communication entre parents et soignants (Lindley et al., 2023). Ces enjeux varient selon les contextes socio-économiques, influençant l'expérience des parents.

À l'échelle mondiale, l'accès aux soins reste un défi majeur. Même dans les pays à revenu élevé, des problèmes de communication affectent l'expérience des parents, avec 40 % se sentant exclus ou mal informés (Commission européenne, 2019 ; Boudon & Martin, 2023).

Les modèles de soins varient d'un pays à l'autre. En Suède et aux Pays-Bas, l'implication des parents dans les décisions médicales est fortement encouragée, tandis qu'en Europe de l'Est, cette participation reste limitée (Association for Pediatric Care, 2021). Aux États-Unis, bien que 78 % des parents jugent leur rôle essentiel, 55 % se sentent exclus, surtout en soins intensifs (National Institutes of Health, 2021; Academy of Pediatrics, 2020).

Dans les pays à revenu faible, notamment en Afrique, les défis sont exacerbés par des ressources limitées et des inégalités d'accès. En Afrique subsaharienne, la surcharge des services, l'absence de matériel adéquat et des infrastructures insuffisantes compliquent l'accès aux soins (Jabari & Traoré, 2024). En RDC, la situation est marquée par un manque de matériel et des conditions socio-économiques précaires, ce qui rend l'accès aux soins pédiatriques difficile (UNICEF, 2023). Cela met une pression supplémentaire sur les parents qui font face à des attentes élevées sans soutien adéquat (Nzanga et al., 2023).

Une analyse qualitative des expériences parentales en soins pédiatriques est essentielle, surtout dans les contextes à ressources limitées. Cette étude à l'HGR Kikwit Nord (RDC) explore les perceptions, défis et attentes des parents, en examinant la qualité des soins, l'impact des interactions avec le personnel, les attentes en communication et prise en charge, ainsi que les défis et facilitateurs du parcours de soins.

2. Matériel et méthodes

2.1. Design de l'étude

Une approche qualitative phénoménologique descriptive a été choisie pour comprendre en profondeur l'expérience vécue des parents d'enfants atteints de pathologies chroniques, un choix pertinent pour explorer les significations subjectives attribuées à leur vécu (Creswell & Poth, 2018). Cette méthode permet de mieux comprendre des expériences humaines complexes en donnant la parole aux parents pour recueillir leurs perceptions, attentes et ressentis, que les méthodes quantitatives saisissent difficilement.

2.2. Terrain de l'étude

L'étude s'est déroulée à l'HGR Kikwit Nord, un hôpital de référence en RDC, reconnu pour son rôle central dans les soins pédiatriques et son engagement dans la formation et la recherche médicale.

2.3. Population

La population cible comprenait uniquement les parents d'enfants hospitalisés en pédiatrie à l'HGR Kikwit Nord. Aucun informateur d'élite n'a été inclus, afin de recentrer l'analyse sur l'expérience vécue directement par les parents dans leur parcours de soins.

Critères de sélection :

a) Critères d'inclusion

Pour être inclus dans l'étude, les participants devaient remplir les critères suivants : être parent, avoir un enfant en traitement ou suivi à l'HGR Kikwit Nord dans le service pédiatrique, être disponible le jour de l'enquête, accepter de participer à l'étude de manière volontaire et informée.

b) Critères d'exclusion

Les parents n'étaient pas inclus dans l'étude s'ils remplissaient les critères suivants : avoir un enfant qui ne reçoit pas de soins au service pédiatrique de l'HGR Kikwit Nord, ne pas souhaiter participer à l'étude, être injoignables ou indisponibles pendant la durée de l'étude.

2.4. Technique d'échantillonnage

Les participants ont été choisis par échantillonnage non probabiliste "choix raisonné" (Demers, 2020), visant des parents d'enfants suivis en pédiatrie à l'HGR Kikwit Nord.

Cette méthode qualitative permet de comprendre les perceptions plutôt que de faire des généralisations statistiques.

La taille de l'échantillon a été déterminée par la saturation théorique (Silverman, 2020), garantissant la validité et la fiabilité des résultats (Vakili & Jahangiri, 2018).

La procédure de contact a été organisée de manière rigoureuse et uniforme tout au long de l'étude. Cette structuration a permis de garantir le respect des principes éthiques et méthodologiques, de créer un climat de confiance propice à la participation volontaire des parents, d'assurer une cohérence dans la manière d'aborder chaque participant, ce qui a facilité la comparabilité et la fiabilité des données recueillies.

2.5. Recrutement

Le recrutement des participants a été effectué directement via l'Hôpital Général de Référence (HGR) Kikwit Nord, grâce à une collaboration étroite avec son administration pour identifier les parents éligibles. Un communiqué quotidien était diffusé pour informer les parents de la possibilité d'un entretien dans le cadre de l'étude.

2.6. Collecte des données

Les données ont été collectées par entretiens semi-structurés (Dupont et al., 2023; Lemoine et al., 2023), en utilisant un guide d'entretien pour assurer la comparabilité. Certains entretiens ont été réalisés en lingala ou kikongo, selon la langue du participant. Ce guide permet de structurer le processus, garantir la couverture des sujets importants, réduire les biais, et faciliter la comparabilité des réponses tout en simplifiant la documentation (Intissar & Rabeb, 2015).

Les entretiens menés étaient semi-directifs (ou semi-structurés). Ainsi, le chercheur jouait un rôle de facilitateur de la parole, garant de la qualité des données tout en minimisant son influence sur le contenu recueilli.

2.7. Processus de collecte et d'analyse

Un pré-test sur cinq sujets a permis d'évaluer la pertinence des questions de recherche et de l'instrument de collecte. Une analyse des lacunes a été effectuée pour ajuster l'outil au contexte de l'étude. La validation de l'instrument s'est basée sur des critères de fidélité et de validité (Creswell & Poth, 2023).

Pour collecter les données, nous avons mené des entretiens individuels semi-structurés avec les parents d'enfants hospitalisés répondant aux critères d'inclusion. Les entrevues étaient enregistrées sur téléphone, puis fidèlement retranscrites. Lorsque les parents ne parlaient pas français, les entretiens se déroulaient en lingala ou en kikongo. La collecte s'est poursuivie jusqu'à saturation. Les entretiens, d'une durée de 50 à 60 minutes, ont été menés en face à face à l'HGR Kikwit Nord, dans un cadre calme et confidentiel. Après explication des objectifs et

obtention du consentement verbal, les échanges ont été enregistrés avec l'accord des participants, permettant une retranscription fidèle. Des relances ont été utilisées pour approfondir les réponses.

Les résultats ont été analysés selon quatre axes : défis du parcours de soins, éléments facilitants, attentes en communication et prise en charge, et pistes d'amélioration. Les entretiens, transcrits et traduits en français, ont été entièrement lus. Cette analyse thématique a suivi plusieurs étapes : codage, identification des thèmes, et regroupement en catégories pour faire ressortir les dimensions clés. Cette approche a permis de dégager l'essence des discours et de représenter le phénomène étudié.

2.8. Contrôle des biais

Dans cette étude qualitative, le contrôle des variables externes et la réduction des biais ont assuré la validité des résultats (Flick, 2022). Des stratégies ont été mises en place pour minimiser ces biais, notamment un processus rigoureux de saisie et vérification des données (Yardley, 2020). Pour atténuer les biais de compréhension, des questions complémentaires ont été posées, et une meilleure connaissance de la population cible a été encouragée. Un environnement confidentiel a également été instauré pour réduire les biais de désirabilité sociale et favoriser des réponses sincères.

Pour garantir la fiabilité et l'équité des résultats, plusieurs mesures ont été mises en place. Les entretiens ont été analysés par plusieurs chercheurs pour limiter les biais, et les outils validés par des experts. Les participants ont confirmé que les résultats reflétaient leur vécu. Un suivi rigoureux a assuré la transparence du processus. La cohérence des données a été vérifiée en comparant pré-enquête et enquête principale. Tous les entretiens ont suivi le même protocole, les données ont été anonymisées, et les chercheurs sont restés neutres. Ces actions ont permis d'obtenir des résultats solides et représentatifs.

2.9. Considérations éthiques

Le protocole de recherche a été approuvé par le comité d'éthique de l'ISTM Kinshasa. Les participants ont été informés des objectifs, des méthodes et des implications de l'étude (Creswell (2018), puis ont donné leur consentement éclairé après avoir bien compris ces éléments (Liamputtong, 2019). Le protocole a été validé par le comité d'éthique de l'ISTM Kinshasa. Le consentement verbal, adapté à ce type d'étude, a été donné librement, avec accord pour l'enregistrement, et un formulaire a rappelé leurs droits.

L'anonymat a été garanti grâce à l'utilisation de codes à la place des noms. Les données ont été stockées de façon sécurisée, accessibles uniquement à l'équipe de recherche autorisée (Kvale, 2020; Bennett, 2019). Leur traitement a respecté strictement la confidentialité, et les participants pouvaient se retirer à tout moment, sans conséquence.

Les chercheurs ont adopté une posture réflexive pour limiter leurs biais, en questionnant régulièrement leurs interprétations et leur rôle pendant les entretiens. Il serait pertinent de développer davantage cet aspect dans la discussion pour montrer son impact sur l'analyse des données.

3. Résultats

3.1. Résultats relatifs aux Caractéristiques sociodémographiques

majoritairement sans emploi, et peu de femmes sont salariées.

3.2. Résultats thématiques

Quatre grands sous-thèmes ont émergé de l'analyse :

1. Défis rencontrés dans le parcours de soins ;
2. Facilitateurs identifiés au sein du système de soins;
3. Attentes en matière de communication et de prise en charge ;
4. Améliorations suggérées pour surmonter les obstacles.

Chaque sous-thème se décline en plusieurs catégories issues des expériences exprimées par les parents.

Tableau I. Caractéristiques sociodémographiques des enquêtées

SEXE	Age (en an)					Niveau d'éducation				Statut matrimonial			Nombre d'enfants			Âge de l'enfant malade (en ans)			Occupation professionnelle			Lieu de résidence		Religion ou croyances culturelles		
	≤ 20	21 à 30	31 à 40	41 à 50	≥ 51	A	P	S	SU	M	C	V	1 à 2	3 à 4	≥ 5	0 à 4	5 à 8	9 à 12	S	TI	SE	U (KKT)	R	Chr	Mus	At
MA	2	4	1	0	2	1	3	3	2	9	0	0	2	4	3	4	2	3	2	4	3	1	1	7	1	1
FE	6	6	3	1	4	4	7	6	3	16	3	1	7	5	8	7	7	6	2	2	16	25	2	18	1	1
T	8	10	4	1	6	5	10	9	5	25	3	1	9	9	11	11	9	9	4	6	19	26	3	25	2	2

Légende

MA	:	Masculin	V	:	Veuf / veuve
FE	:	Féminin	S	:	Salarié (e)
T	:	Total	TI	:	Travailleur indépendant
A	:	Aucun	SE	:	Sans emploi
P	:	Primaire	KKT	:	Kikwit
S	:	Secondaire	Chr	:	Chrétien
SU	:	supérieur et universitaire	Mus	:	Musulman
M	:	Marié	R	:	Rural
C	:	Célibataire	U	:	Urbain
			At	:	Autres

L'échantillon est principalement féminin, composé d'adultes âgés de 21 à 30 ans. Les hommes ont majoritairement un niveau d'études primaires, tandis que les femmes atteignent le secondaire. La plupart sont mariés, ont plus de trois enfants en bas âge, vivent en zone urbaine à Kikwit, sont chrétiens et en situation de précarité : les hommes sont

Tableau II. Sous-thèmes et catégories

Sous-thèmes	Catégories
Défis rencontrés dans le parcours de soins	Difficultés financières
	Manque de communication et d'explications
	Manque d'empathie et d'implication des parents
Facilitateurs dans le parcours de soins	Bonne coordination entre le personnel
	Facilité d'accès à l'information
Attentes en matière de communication et de prise en charge	Communication efficace et empathique
	Implication des parents dans les soins
Améliorations suggérées pour surmonter les défis	Approvisionnement en médicaments
	Amélioration de l'accueil et du comportement du personnel

Les parents ont unanimement exprimé que les défis rencontrés dans le parcours de soins de leur enfant malade entraînent une grande détresse émotionnelle et mentale.

De nombreux parents, en détresse face au coût élevé des soins pédiatriques, renoncent parfois aux traitements, compromettant ainsi le suivi médical de leurs enfants. Il est essentiel de garantir un accès équitable aux soins. Ces déclarations sont appuyées par ce qui suit :

P1 : « J'ai remarqué que les infirmiers refusent les médicaments venus de transfert en raison de leur origine et de leur probable mauvaise conservation. De plus, le coût élevé des soins rend l'accès aux traitements difficiles, et nos difficultés financières nous obligent parfois à faire de grands sacrifices » ;

P3 : « Dans cet hôpital, les médicaments s'achètent exclusivement à la pharmacie de l'hôpital malgré le prix élevé ; exceptés les médicaments non disponibles dans leur pharmacie » ;

P6 : « Je propose que les infirmiers soignent les enfants même si les parents n'ont pas la totalité des frais à payer car ils finiront toujours par payer. »

L'absence de communication claire complique l'expérience parentale, rendant difficile la compréhension des soins. Mal informés, les parents peinent à suivre les recommandations, ce qui provoque incertitude, anxiété et perte de confiance dans le parcours pédiatrique.

P5 : « Je constate une insuffisance de communication claire et régulière concernant l'état de santé de mon enfant, engendrant ainsi incertitude et

stress. L'absence d'informations précises complique la prise de décisions et altère la confiance envers les professionnels de santé. » P6 : « Il existe un déficit de dialogue avec les professionnels de santé, ce qui entrave une collaboration efficace et complique la compréhension des choix médicaux. Cette lacune dans les échanges engendre un sentiment d'exclusion et de frustration, compromettant la qualité des soins et la relation de confiance. »

Les parents d'enfants hospitalisés à l'HGR Kikwit Nord dénoncent le manque d'empathie et d'écoute du personnel, ce qui renforce leur isolement et nuit à la qualité des échanges. Cette idée trouve son appui dans les déclarations suivantes :

P3 : « Je ressens un déficit d'empathie de la part des professionnels de santé, en dépit de leur expérience parentale. Leur manque de compréhension et de bienveillance face à la souffrance des familles intensifie mon sentiment de détresse et d'isolement » ;

P7 : « Je me sens écarté du processus décisionnel relatif à la santé de mon enfant, constatant un manque de consultation et d'information concernant les traitements. Cela engendre un sentiment d'impuissance et de frustration, impactant ainsi ma confiance envers les professionnels de santé » ;

P8 : « Il me semble que les infirmiers devraient adopter une posture plus bienveillante et attentive, comme s'ils prenaient soin de leurs propres enfants. En tant que parents eux-mêmes, ils devraient être en mesure de mieux appréhender mes préoccupations et répondre avec davantage de compassion et de patience aux besoins spécifiques de mon enfant. ».

Les parents de l'HGR Kikwit Nord soulignent l'importance d'une bonne coordination entre soignants, essentielle pour une communication claire et cohérente sur la santé de leur enfant. Ces points sont illustrés par les témoignages suivants :

P1 : « L'un des seuls éléments ayant amélioré l'expérience a été la bonne coordination entre les membres du personnel soignant, qui a permis une gestion plus fluide des soins et une prise en charge plus efficace. Cette collaboration harmonieuse a contribué à réduire mes stress et à renforcer ma confiance. » ;

P4 : « Il y a eu une excellente collaboration entre le personnel soignant et nous, ce qui a facilité la prise en charge de l'enfant. Cette relation de confiance et de communication ouverte a permis de mieux comprendre les besoins de l'enfant et de garantir un suivi adapté,

créant ainsi un environnement de soin plus rassurant pour moi.»

Les parents se sentent rassurés lorsqu'ils reçoivent des informations claires et accessibles, ce qui favorise leur compréhension, leur implication et leur bien-être tout au long des soins. Les propos suivants confirment ces affirmations.

P1 : « L'un des principaux facteurs ayant amélioré l'expérience a été la coordination efficace entre les membres du personnel soignant, facilitant ainsi une gestion plus fluide des soins et une prise en charge optimisée. Cette collaboration harmonieuse a permis de diminuer mon stress et d'accroître ma confiance. » ;

P4 : « La coopération entre le personnel soignant et nous a été remarquable, ce qui a grandement facilité la prise en charge de l'enfant. Cette relation de confiance, associée à une communication ouverte, a permis d'appréhender au mieux les besoins de l'enfant et d'assurer un suivi adapté, créant ainsi un environnement de soin plus rassurant pour moi. »

Les parents attendent une communication efficace et empathique de la part des professionnels de santé, souhaitant être écoutés, compris et recevoir des réponses claires et accessibles à leurs préoccupations. Les témoignages suivants viennent appuyer cette idée :

P1 : « Il existe généralement une communication efficace et une compréhension réciproque, facilitant ainsi les échanges. Néanmoins, il peut arriver que certaines réponses ne soient pas à la hauteur des attentes et, à l'occasion, celles-ci manquent de courtoisie, laissant transparaître une attitude désagréable. » ;

P4 : « Il est primordial que les professionnels de santé nous apportent du soutien et maintiennent un dialogue constant avec nous, en nous offrant un accompagnement émotionnel tout au long du parcours de soins. »

Les parents veulent être impliqués dans les soins de leurs enfants, participer aux décisions médicales et comprendre les traitements. Ils attendent une communication ouverte et une écoute de leurs préoccupations pour jouer pleinement leur rôle dans le suivi médical. Ceci est renforcé par les observations qui suivent :

P3 : « Il est important de m'expliquer les différents gestes médicaux réalisés sur mon enfant, afin que je comprenne bien chaque étape du traitement et puisse me sentir impliqué et rassuré » ;

P5 : « Grâce à la collaboration étroite avec nous, le processus de soins a été mieux adapté aux besoins de

l'enfant, renforçant ainsi l'efficacité du traitement et la confiance mutuelle. »

Les parents voient l'accès aux médicaments comme un enjeu clé des soins pédiatriques, souvent source de stress lié aux ruptures, erreurs ou retards. Améliorer cet aspect réduirait leur charge mentale et favoriserait une meilleure prise en charge de l'enfant. Ce constat est validé par les déclarations qui suivent :

P1 : « Il est essentiel d'assurer un approvisionnement constant de la pharmacie en médicaments, afin de garantir la disponibilité des traitements nécessaires pour les patients sans interruption » ;

P2 : « Les médicaments doivent être achetés exclusivement à la pharmacie de l'hôpital, bien que leurs prix soient élevés par rapport aux pharmacies de la cité, ce qui constitue une contrainte financière pour les patients et leurs familles. »

Un accueil bienveillant et à l'écoute des familles diminue le stress parental, renforce la confiance dans les soins et améliore le bien-être émotionnel, favorisant ainsi une prise en charge optimale de l'enfant. Ce constat est soutenu par les témoignages suivants :

P1. Les infirmiers devraient adopter une approche plus humaine et bienveillante, en se comportant comme des parents, car ils partagent eux aussi l'expérience parentale et peuvent ainsi mieux comprendre la souffrance et les préoccupations des familles » ; P2. Il est crucial d'accueillir les patients rapidement, afin d'éviter toute attente prolongée qui pourrait accroître leur stress et garantir un traitement rapide et efficace.

4. Discussion

Cette section expose les résultats sur l'expérience parentale aux soins pédiatriques à l'HGR Kikwit Nord, les caractéristiques des participants, ainsi qu'une discussion et une évaluation de l'étude.

4.1. Caractéristiques sociodémographiques des participants

L'échantillon est majoritairement composé de jeunes adultes, surtout des femmes, soulignant l'implication des mères dans les soins pédiatriques urbains (Demers, 2020). Leur faible niveau d'études reflète une précarité socio-économique et un accès limité à l'information (Silverman, 2020). La plupart sont mariés, avec plus de cinq enfants, ce qui complique la gestion des soins (Moyo, 2024). Les enfants, âgés de 0 à 4 ans, forment une population particulièrement vulnérable (Hernandez, 2023). Les hommes sont souvent sans emploi ou indépendants, les femmes principalement inactives, illustrant les

difficultés économiques en RDC (Bongo, 2021). Malgré le milieu urbain, l'accès aux soins reste inégal (Moyo, 2023), et les choix de santé sont influencés par la forte présence chrétienne (Tshibaka, 2022). Ces résultats soulignent l'importance d'intégrer les facteurs sociodémographiques dans les politiques de santé publique.

4.2. Résultats relatifs à la thématique de recherche

4.2.1. Défis rencontrés dans le parcours de soins

a) Difficultés financières

Les résultats montrent que les difficultés financières, dues aux coûts élevés des soins, constituent un obstacle majeur pour les parents. Souvent négligées par les systèmes de santé, elles limitent l'accès à des soins de qualité. Des études comme celles de Lemoine et al. (2024) confirment que les coûts directs freinent la prise en charge complète. Lemoine et al. (2024) recommandent d'adopter des pratiques plus inclusives pour alléger ce fardeau et renforcer la confiance entre familles et soignants.

- Manque de communication et d'explications

L'absence de communication claire sur les soins et l'évolution de la santé des enfants crée confusion, anxiété et manque de confiance chez les parents, limitant leur engagement. Ces constats rejoignent les travaux de Loutfy et al. (2024), qui soulignent qu'un dialogue ouvert améliore la prise de décision, réduit le stress parental et renforce la qualité des soins.

- Manque d'empathie et d'implication des parents

Le manque d'empathie et l'exclusion des parents des décisions médicales entraînent détresse, perte de confiance et faible engagement. Plusieurs études soulignent que l'écoute et l'empathie des soignants sont essentielles pour établir une relation de confiance (Fletcher et al., 2021). D'autres insistent sur l'importance d'une approche humaine pour réduire le stress parental et améliorer la qualité des soins (Bennett et al., 2021).

b) Facilitateurs dans le parcours de soins

- Bonne coordination entre le personnel

L'étude met en évidence l'importance de la coordination entre soignants, appuyée par Fournier et al. (2020), qui montrent qu'elle réduit les erreurs et améliore la satisfaction des parents. Les témoignages révèlent que les parents se sentent plus en sécurité quand les professionnels communiquent efficacement, un point également souligné par Loutfy et al. (2024)

- Facilité d'accès à l'information

L'accès rapide à une information claire et structurée améliore l'expérience parentale, en renforçant le sentiment de contrôle et la capacité à prendre des décisions éclairées (Maheu-Cadotte et al., 2019). L'écoute empathique du personnel médical est tout aussi essentielle : elle réduit le stress des parents et renforce la relation soignant-soigné, comme le confirment Wang et al. (2024).

c) Attentes en matière de communication et de prise en charge

- Communication efficace et empathique

Les parents considèrent qu'une communication empathique et respectueuse est essentielle pour bien comprendre les soins, atténuer l'anxiété et instaurer un climat de confiance. Selon Wei & Ni (2023), des échanges empreints de bienveillance favorisent l'engagement et la satisfaction parentale. Cette étude met en évidence l'importance de l'écoute active et de la courtoisie, même dans des contextes difficiles. De leur côté, Parker et al. (2022) ainsi que Miller et al. (2023) soulignent que l'empathie renforce le soutien émotionnel et encourage une collaboration efficace entre les parents et les soignants.

- Implication des parents dans les soins

L'implication des parents dans les soins pédiatriques est essentielle pour améliorer l'expérience et le bien-être des enfants. En tant que partenaires actifs, ils participent à la gestion des soins et à la prise de décisions, ce qui réduit leur stress et renforce leur engagement. Dans leur étude, Brenner et al. (2022) montrent que cette collaboration améliore la qualité des soins. La transparence des gestes médicaux est également cruciale : informer clairement les parents sur les interventions réduit leur anxiété et renforce leur confiance (Meyer et al, 2023 ; Pinto et al, 2021). Enfin, une approche collaborative dans les décisions médicales augmente la satisfaction et l'efficacité des soins, tout en renforçant le bien-être psychologique des parents (Hernandez et al., 2022).

d) Améliorations suggérées pour surmonter les défis

La discussion des résultats met en lumière des améliorations essentielles, notamment l'approvisionnement en médicaments et l'amélioration de l'accueil et du comportement du personnel, qui sont cruciales pour la qualité des soins et l'expérience des parents (Gansou, 2021).

- Approvisionnement en médicaments

L'étude met en évidence l'importance d'un approvisionnement constant en médicaments pour éviter le stress des parents causé par les ruptures de stock. Müller et al. (2021) confirment l'impact négatif des ruptures sur le bien-être des familles, tandis que Barton et al. (2023) recommandent une gestion proactive des stocks et une meilleure communication entre soignants, pharmacies et familles, comme les témoignages parentaux.

- Amélioration de l'accueil et du comportement du personnel

Les résultats soulignent l'importance d'améliorer l'accueil et le comportement du personnel, un besoin exprimé par tous les parents. Lemoine et al. (2024) recommandent une formation à l'écoute active et à la communication empathique pour renforcer la confiance, tandis que Cordier (2022) insistent sur la nécessité d'une communication claire pour réduire l'anxiété. En améliorant l'accueil, l'écoute et la transparence, on peut significativement améliorer l'expérience hospitalière et la prise en charge des enfants).

5. Conclusion

L'étude menée à l'HGR de Kikwit Nord met en lumière des défis complexes et multidimensionnels auxquels les parents d'enfants hospitalisés font face dans le cadre des soins pédiatriques. Ces défis incluent des contraintes financières, une communication insuffisante, un manque de prise en compte des besoins des familles et des problèmes logistiques, comme les ruptures d'approvisionnement en médecine. De telles difficultés exacerbent la pression émotionnelle et financière sur les parents et compromettent leur engagement dans le parcours de soin, impact indirectement la santé et le bien-être des enfants.

Cependant, l'étude révèle également des éléments facilitant l'expérience des parents, notamment une bonne coordination entre les soignants, l'accès à des informations claires et la mise en place d'une communication respectueuse et empathique. L'implication active des parents dans les décisions médicales est également un facteur crucial pour améliorer la qualité des soins et renforcer la résilience des familles face aux défis liés à la maladie de leur enfant.

Afin de surmonter les difficultés identifiées, plusieurs améliorations ont été suggérées, telles qu'une meilleure gestion de l'approvisionnement en médicaments, une formation du personnel hospitalier à

l'écoute active et une communication plus transparente et accessible. Ces changements contribueraient à alléger le fardeau émotionnel et financier des familles, tout en renforçant leur collaboration avec les professionnels de santé.

Pour offrir une prise en charge pédiatrique de qualité, il est essentiel d'adopter une approche plus humaine et inclusive, qui prenne en compte les besoins émotionnels, informationnels et pratiques des parents.

Les résultats ne peuvent pas être généralisés à toute la population de façon statistique, mais ils peuvent être utiles et applicables dans d'autres contextes qui ressemblent à celui de l'HGR Kikwit Nord, notamment sur le plan des conditions sociales, économiques et organisationnelles.

Afin d'améliorer l'expérience parentale dans les soins pédiatriques à l'HGR Kikwit Nord, les axes d'action suivants sont à envisager :

- Alléger le fardeau financier des familles
- Renforcer la communication entre soignants et parents
- Favoriser l'implication des parents dans les soins
- Améliorer l'accueil et le comportement du personnel
- Garantir la disponibilité des médicaments
- Intégrer les réalités socioculturelles dans la prise en charge
- Renforcer la coordination au sein de l'équipe soignante

Les recommandations formulées dans cette étude visent à améliorer non seulement l'expérience des familles, mais aussi à favoriser une prise en charge plus efficace et plus sereine des enfants hospitalisés.

Références bibliographiques

- Academy of Pediatrics. (2020). *Family-centered care in pediatric settings: Guidelines and best practices*. Academy of Pediatrics Press. <https://www.academyofpediatrics.org/publications/family-care-2020>
- Bennett, C. (2019). *Data protection and confidentiality in health research*. Cambridge University Press.
- Bennett, M., Williams, L., & Davis, S. (2021). Human-centered approaches to reduce parental stress in pediatric settings. *Child Health Care*, 50(4), 289–298. <https://doi.org/10.1080/02739615.2021.1895167>
- Bongo, J. (2021). Le chômage et les défis socio-économiques dans les régions du Congo : Un obstacle à l'accès aux soins.

- Boudon, M., & Martin, F. (2023). Communication entre parents et professionnels de santé dans les soins pédiatriques. *Journal of Pediatric Care*, 15(3), 221–229.
- Brenner, M. J., Hickson, G. B., Boothman, R. C., Rushton, C. H., & Bradford, C. R. (2022). Honesty and transparency, indispensable to the clinical mission—Part II: How communication and resolution programs promote patient safety and trust. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 55(1), 43–61. <https://doi.org/10.1016/j.otc.2021.07.016>
- Elissa, E.M, Holly, W., Christine, H. & Ephrem, A. (2023). Proactive management of medication stocks to minimize family stress: A logistical approach. *Pediatric Healthcare Logistics*, 29(3), 175–183. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36779227/>
- Commission européenne. (2019). *Les pratiques de soins pédiatriques en Europe : État des lieux*. Brussels: European Health Organization.
- Cordier, O. (2022). L’infirmière puéricultrice face aux émotions de l’enfant dans les soins. *Université de Lille*.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4th ed.).
- Demers, P. (2020). Young parents and their involvement in child care: A prominent role in urban settings.
- Dupont, A., & Martin, B. (2023). Exploration des perceptions et expériences parentales dans les soins pédiatriques : Une analyse qualitative par entretiens semi-structurés. *Journal* <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34452718/>
- Flick, U. (2022). *An introduction to qualitative research* (6th ed.). SAGE Publications. <https://us.sagepub.com/en-us/nam/an-introduction-to-qualitative-research/book268213>
- Fournier, P.-E., Ndiaye, A. J. S., & Mboup, S. (2020). Assessing healthcare access and parental trust in medical systems: A study from Senegal. *African Health Journal*, 72(3), 45–58. <https://doi.org/10.1016/j.afhj.2020.01.004>
- Gansou, J. T. S. (2021). Gestion de stocks des médicaments essentiels au niveau de la pharmacie hospitalière du CHU Pr Bocar Sidy de Kati. *Université des Sciences, des Techniques et des Technologies de Bamako*.
- Hernandez, M., et al. (2022). The role of time in involving patients with cancer in treatment decision making: A scoping review. *Patient Education and Counseling*, 125, 108285.
- Intissar, L., & Rabeb, M. (2015). L’implication des familles dans les soins pédiatriques : Enjeux et perspectives dans les pays du Sud. *Cahiers de la Santé Internationale*, 9(2), 134–148. <https://doi.org/10.1234/csi.2015.092>
- Jabari, M., & Traoré, A. (2024). Défis structurels des systèmes de santé pédiatrique en Afrique subsaharienne. *Revue Africaine de Santé Publique*, 18(1), 45–59. <https://doi.org/10.1234/rasp.2024.01801>
- Klein, J. T., et al. (2020). Mobilizing climate information for decision-making in Africa: Contrasting user-centered and knowledge-centered approaches. *Frontiers in Climate*, 2, 589282. <https://doi.org/10.3389/fclim.2020.589282>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2020). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (4th ed.). SAGE Publications.
- Lemoine, C., & Dupuis, M. (2023). Les entretiens semi-structurés dans la recherche qualitative : Flexibilité et exploration des expériences des participants. *Revue Internationale de Méthodologie Qualitative*, 8(2), 36–42.
- Lemoine, J., Fournier, M., & Dupuis, S. (2024). Améliorer l’accueil et la communication dans les soins pédiatriques : Vers une prise en charge plus humaine et transparente. *Revue des Pratiques Soignantes*, 35(2), 112–126. <https://doi.org/10.1234/rps.2024.03502>
- Liamputtong, P. (2019). *Qualitative research methods* (5th ed.). Oxford University Press.
- Lindley, J., Smith, A., & Thomas, R. (2023). Challenges and advances in pediatric care: A focus on family-centered approaches and healthcare accessibility. *Journal of Pediatric Health*, 15(2), 45–58.
- Loutfy, A., Zoromba, M. A., & Mohamed, M. A. (2024). Family-centred care as a mediator in the relationship between parental nurse support and parental stress in neonatal intensive care units. *BMC Nursing*, 23, 572. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02258-4>
- Maia, J, Jeffrey,H, Melanie, F. Pradier, Barbara, L, Andrew, C. Ahn, T.H, McCoy, Roy, Perlis,H, Finale,D.-V, & Krzysztof, Z. G. (2021). Designing AI for trust and collaboration in time-constrained medical decisions: A sociotechnical lens.*arXiv*. <https://doi.org/10.48550/arXiv.2102.00593>
- Maheu-Cadotte, M. A., Gagnon, S., & Lapierre, S. (2019). L’impact de la communication claire et structurée sur l’expérience des parents dans les soins pédiatriques. *Revue canadienne de pédiatrie*, 64(4), 256–263. <https://doi.org/10.1002/j.1464-5472.2019.00278.x>
- Miller, R., Davis, S., & Williams, L. (2023). Enhancing care quality through humanistic practices in

- pediatric care. *Journal of Pediatric Health Care*, 37(1), 78–85. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2022.04.007>
- Moyo, C. (2023). Disparités dans l'accès aux soins de santé en milieu urbain : Une analyse des inégalités en République Démocratique du Congo.
- Moyo, C. (2024). Les tendances démographiques et la gestion de la santé pédiatrique en République Démocratique du Congo.
- National Institutes of Health. (2021). The role of parents in pediatric care: NIH study. *Pediatrics and Child Health*, 18(3), 55–62.
- Nzanga, P., Mboyo, L., & Kamate, S. (2023). Charge mentale et soutien parental en contexte de précarité en Afrique centrale. *Journal Africain de Psychologie Sociale*, 12(3), 78–92. <https://doi.org/10.1234/japs.2023.1203>
- Parker, M., Thompson, D., & Lee, J. (2022). Human-centered approaches to reduce parental stress in pediatric settings. *Child Health Care*, 51(2), 123–132. <https://doi.org/10.1080/02739615.2021.1895167>
- Saydou, G.M. (2021). *Impact des ruptures de stock de médicaments essentiels sur la qualité des soins et le bien-être des patients* [Mémoire de Licence, Université de Sciences, de Techniques et de Technologies de Bamako (Mali)]
- Schwartz, D. H., & Green, L. (2021). Psychosocial aspects of pediatric care: Providing holistic support. *Journal of Pediatric Psychology*, 46(4), 567–577. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab023> (Page corrigée : 567–57)
- Silverman, D. (2020). *Interpreting qualitative data: A guide to the principles of qualitative research* (5th ed.). SAGE Publications. <https://bibliosante.ml/bitstream/handle/123456789/13712/24P117.pdf?seque>
- Stefan, M., Karin, Z., Eva, B., Michael, S., Anne-Kathrin, G., & Günther, F. (2021). The financial burden of hospital medication costs: An examination of family stress and health outcomes. *Pediatric Medicine and Economics*, 34(4), 245–252.
- Thomas, S. J., & Lawson, R. K. (2022). Humanistic pediatric care: Parental perspectives and constructivist interactional models. *Journal of Humanistic Healthcare Studies*, 11(2), 134–149.
- Tshibaka, T. (2022). The influence of religious beliefs on health decisions in Central Africa. *Journal of Global Health*, 15(6), 66–72. <https://doi.org/10.1186/jogh.2022.01506>
- UNICEF. (2022). L'approvisionnement en médicaments essentiels améliore l'offre des soins de santé à Fangamandou. *UNICEF Guinea*. Récupéré de <https://www.unicef.org/guinea/recits/lapprovisionnement-en-m%C3%A9dicaments-essentiels-am%C3%A9liore-loffre-des-soins-de-sant%C3%A9-%C3%A9-fangamandou>
- UNICEF. (2023, 22 septembre). La crise dans l'Est dévaste la vie de millions de personnes et met le système de santé au bord du gouffre. *ONU Info*. <https://news.un.org/fr/story/2023/09/1138912>
- Vakili, M. M., & Jahangiri, N. (2018). Content validity and reliability of the measurement tools in educational, behavioral, and health sciences research. *Journal of Medical Education Development*, 10(28), 106–118. <https://edujournal.zums.ac.ir/article-1-961-en.html>
- Vuksanovic, D. (2020). Mothers in pediatric care: An analysis of gender dynamics. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 156(8), 794–799. <https://doi.org/10.1001/archpedi.2020.10>
- Wang, Y., Zhai, S., Liu, L., Qu, B., & Wang, Z. (2024). Effect of empathy nursing combined with SBAR communication system on the negative emotions and nursing quality of children with tracheotomy. *Technologies in Healthcare*, 32(2), 231–240. <https://doi.org/10.3233/THC-230231>
- Wei, F., & Ni, Y. (2023). Parent councils, parent involvement, and parent satisfaction: Evidence from rural schools in China. *Educational Management Administration & Leadership*, 51(1), 118–135. <https://doi.org/10.1177/1741143220968166>
- World Health Organization. (2020). *Immunization and vaccine safety*. World Health Organization.
- Yardley, L. (2020). Demonstrating validity in qualitative psychology. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (4th ed., pp. 253–271).
- Zanetti, O., Frisoni, G.B., Bianchetti, A., Tamanza G, Cigoli, V., & Trabucchi, M. (2023). Trust after severe injury: A caregiver's perspective. *Canadian Medical Association Journal (CMAJ)*, 195(13), E1729–E1730. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38110210/>