

ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS DANS LES UNITÉS NÉONATALES

Une **revue de la littérature** a été réalisée en novembre 2013 à partir des bases de données bibliographiques Medline, EMBASE, PsycInfo. La question de l'accompagnement des parents est abordée d'un point de vue général en considérant l'ensemble des sources de stress pouvant affecter ces derniers.

Pour documenter le niveau de stress des parents séjournant à l'unité néonatale du CHUSJ et mieux cerner leurs besoins, un court **questionnaire** (extrait du *Parental Stress Scale : NICU*) leur a été soumis. Ainsi dans ce guide, les thèmes suivants sont traités :

BESOINS ET DÉSIRS DES PARENTS PRÉSENTS DANS LES UNITÉS NÉONATALES
APPROCHES CENTRÉES SUR LA FAMILLE EN NÉONATOLOGIE
ENJEUX RELIÉS À LA PRATIQUE DES SOINS CENTRÉS SUR LA FAMILLE
NIVEAU DE STRESS ET BESOINS DES PARENTS À L'UNITÉ NÉONATALE DU CHUSJ

Pour un parent, le premier contact avec une UNSI peut être une expérience traumatisante.^{1,2} Selon le design de l'unité, l'impact risque d'être plus ou moins important. En effet, dans les chambres multiples, plusieurs prématurés de taille anormalement petite sont regroupés, la plupart étant rattachés à des équipements médicaux au moyen de tubes et de fils qui peuvent impressionner.³ De plus, le bruit des alarmes émanant des différents appareils (moniteurs physiologiques, pompes volumétriques, etc.) est susceptible d'occasionner des inquiétudes chez les parents.⁴ Ces derniers peuvent donc se sentir désorientés et stressés au cours des premiers jours dans l'UNSI. Suivant l'évolution de l'état de santé de leur enfant, il est possible que la charge émotive éprouvée par les parents augmente au cours du temps. Pour répondre à cette détresse, certaines unités offrent un accompagnement des parents pour les aider à faire face aux problèmes pratiques et aux défis émotionnels provoqués par l'intensité et la complexité de la situation.

BESOINS ET DÉSIRS DES PARENTS PRÉSENTS DANS LES UNITÉS NÉONATALES

Les principales préoccupations des parents concernent la condition médicale de leur bébé et ses chances de survie. La plupart des études portant sur les sources de stress de parents vivant l'expérience d'un séjour en soins intensifs néonataux étant axées sur les mères, les données sur les besoins effectifs des parents restent parcellaires.⁵ Il apparaît néanmoins que les parents désirent principalement :

- obtenir des informations précises sur l'état de santé de leur enfant et participer aux soins;
- surveiller et protéger leur enfant;
- établir un contact avec leur enfant;
- être bien perçu par le personnel infirmier,
- que leur enfant bénéficie de soins personnalisés
- établir une bonne relation thérapeutique avec l'équipe soignante.^{6,7}

De plus, ils souhaiteraient avoir davantage de soutien émotionnel, un renforcement de leurs habiletés parentales, un environnement accueillant pour les familles offrant un minimum d'intimité et des sessions d'éducation axées sur la pratique de nouvelles aptitudes.⁷⁻⁹ D'autres auteurs soulignent que l'intégration de professionnels paramédicaux à l'équipe soignante (psychologues, travailleurs sociaux, physiothérapeutes) et un accès illimité des parents à leur enfant permet de mieux satisfaire les besoins des mères en termes d'attachement mère-enfant et de gestion du stress.^{8,10}

La problématique de la gestion des alarmes ne ressort pas spécifiquement de la littérature. Il semble cependant raisonnable de présumer que le besoin de surveillance et de protection des parents peut susciter de nombreuses interrogations de leur part quant à la rapidité avec laquelle le personnel soignant répond aux alarmes. Bien que certaines études indiquent que les parents préfèrent l'environnement des chambres individuelles (espace plus spacieux, moins de stimulation environnementale, plus grande intimité),^{5,11} l'impact de ce type de design sur le stress vécu par les parents, notamment le stress relié aux alarmes, ne semble pas être documenté dans la littérature.

APPROCHES CENTRÉES SUR LA FAMILLE UTILISÉES EN NÉONATOLOGIE

Programmes d'autonomisation des parents

À mesure qu'ils s'habituent à la routine et à l'environnement de l'UNSI, les parents ressentent souvent le désir de participer aux soins de leur enfant et de s'impliquer dans les décisions médicales. Plusieurs modèles favorisant la présence des parents à l'unité néonatale et leur préparation à l'environnement des soins intensifs néonataux ont été proposés tels que les programmes NIDCAPⁱ et COPE (*Creating Opportunities for Parents Empowerment*)ⁱⁱ qui intègrent l'approche des soins centrés sur la famille.^{12,13} Cette dernière se définit comme une "approche innovante pour organiser, réaliser et évaluer les soins, développée pour un partenariat et un bénéfice mutuel entre patients, familles et soignants".ⁱⁱⁱ À l'instar du NIDCAP et du COPE, il existe d'autres programmes englobant les soins du développement et les approches comportementales qui outillent les parents en leur permettant de connaître les caractéristiques uniques de leur enfant (tempérament, potentiel de développement) et en leur apprenant à interpréter correctement les signaux qu'il manifeste (*Mother-Infant Transaction Programme, Nursing Child Assessment Teaching Scale*).⁸

Les soins prodigués par les parents sont des soins de base, certes simples à réaliser, mais indispensables au bon développement du bébé. Ils visent également à faciliter l'établissement d'un lien d'attachement entre la mère, le père et l'enfant et à renforcer l'exercice du rôle parental au sein de l'UNSI. Il s'agit notamment de soins tels que l'allaitement, la pratique du peau-à-peau et des massages. Les impacts cliniques des soins centrés sur la famille font l'objet de plusieurs études qui montrent une diminution de la durée d'hospitalisation des patients.¹³⁻¹⁵

Bien qu'il en soit peu fait mention dans la littérature, il apparaît évident que certaines balises doivent être instaurées afin d'encadrer l'implication des parents pour assurer la sécurité des patients.⁹ La problématique de la gestion des alarmes et de l'interférence potentielle des parents dans ce processus devrait retenir l'attention des cliniciens et des gestionnaires et faire l'objet de procédures clairement établies et largement diffusées auprès des parents.

Groupes de soutien

Afin d'accompagner les parents durant leur séjour à l'unité néonatale, des groupes de soutien peuvent offrir écoute et ressources aux parents vivant l'expérience d'une hospitalisation aux soins

ⁱ *Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program* (NIDCAP) ou programme néonatal individualisé d'évaluation et de soins de développement

ⁱⁱ COPE est un programme d'éducation destiné aux parents lors de leur séjour à l'unité néonatale traitant de sujets tels que l'apparence et les caractéristiques comportementales des prématurés, de la participation des parents aux soins, de l'établissement de la relation parent-enfant durant le séjour et de la satisfaction des besoins de leur enfant.

ⁱⁱⁱ Institute for patient and family-centered care : <http://www.ipfcc.org/faq.html>

intensifs néonataux. Plusieurs types de soutien sont décrits dans la littérature tels que :

- des séances d'éducation et d'information données au sein de l'unité par un professionnel de la santé; ^{8,15}
- des programmes de soutien par les pairs où des parents ayant déjà vécu l'expérience d'un séjour à l'UNSI sont jumelés à de nouveaux parents; ^{11,16}
- des groupes de soutien menés par des parents hors de l'enceinte de l'UNSI. ⁸

Professionnels de la santé et pairs peuvent ainsi répondre aux questions et préoccupations des parents novices et peuvent notamment les sensibiliser à la problématique des alarmes et aux politiques instaurées à cet égard à l'UNSI.

Quelle que soit l'approche préconisée, une communication claire et cohérente entre l'ensemble des soignants et les familles est essentielle à toute démarche de soins centrés sur la famille. ^{8,9,16} Elle est à la base du partenariat qui s'établit entre parents et soignants et détermine en partie le degré d'adhésion des familles aux règlements et politiques en vigueur à l'unité.

ENJEUX RELIÉS À LA PRATIQUE DES SOINS CENTRÉS SUR LA FAMILLE

Bien que l'organisation physique d'une UNSI soit un élément essentiel à l'implantation d'une démarche de soins centrés sur la famille, le succès d'une telle entreprise repose avant tout sur la prise en compte de facteurs humains et organisationnels. ^{17,18} En effet, les facteurs limitants suivants ont été identifiés :

- l'environnement est dominé par la technologie;
- la tournée médicale est centrée sur le diagnostic du patient et non sur ses besoins en soins et ceux de sa famille ;
- la participation des familles aux soins dépend des professionnels et du type de soins;
- l'implantation d'une démarche de soins centrés sur la famille est tributaire de contraintes organisationnelles et économiques (contraintes budgétaires, manque de personnel clinique).¹⁶

Ainsi pour assurer un environnement thérapeutique sécuritaire aux patients et aux familles tout en impliquant ces dernières dans les soins, il est important de considérer **3 éléments clés** :

- fournir une **définition claire** du degré d'autonomisation des familles à atteindre;
- veiller à l'**implication réelle** des soignants et des leaders dans la réalisation d'un partenariat avec les familles;
- favoriser l'acquisition par les professionnels des **connaissances** et des **compétences** nécessaires via la formation continue et le développement d'une pratique réflexive (réflexion sur sa propre pratique). ⁵

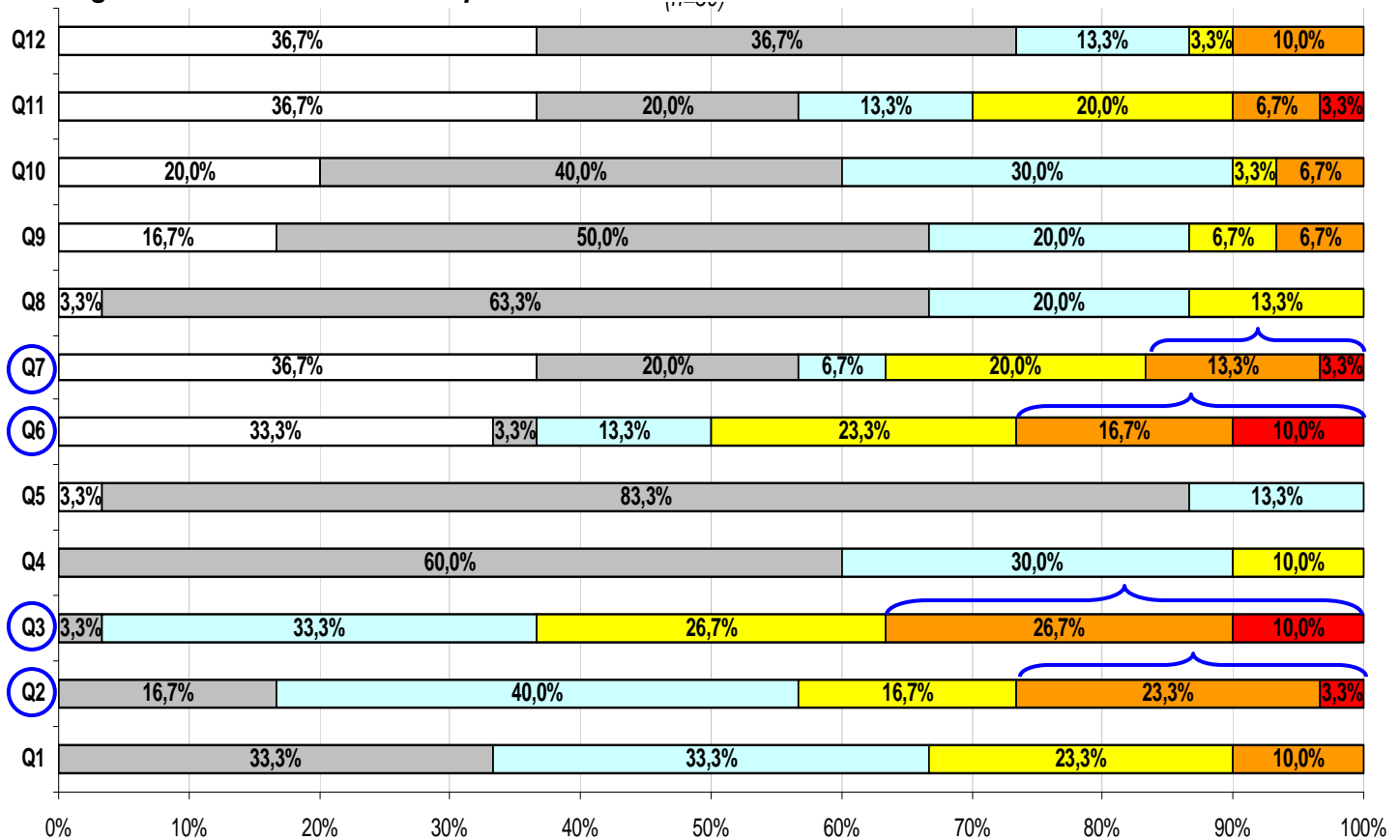
Ce changement radical des pratiques demande temps et adaptation tant de la part des professionnels que des parents, le plus grand défi restant celui de bien respecter les sphères d'activité de chacun (activités cliniques pour les professionnels et soins de base pour les parents). En gardant à l'esprit les objectifs de la philosophie des soins centrés sur la famille, il devient alors plus facile de surmonter les défis et de trouver des outils pour développer des approches adaptées au contexte de l'unité de soins et aux expériences vécues par les familles.

ÉVALUATION DU NIVEAU DE STRESS ET DES BESOINS DES PARENTS À L'UNSI DU CHUSJ

Dans le souci de mieux répondre aux besoins des familles dont le nouveau-né est hospitalisé à l'UNSI du CHUSJ, une évaluation du niveau de stress des parents a été effectuée en novembre 2012 (via un extrait du questionnaire *Parental Stress Scale : NICU*). Vingt-deux (22) mères et 8 pères y ont répondu. Les points générant le plus de stress (**parents extrêmement à très stressés**) sont (figure 1) :

- ✓ la présence et le bruit constant des équipements et des alarmes (Q2 : 26% et Q3 : 37%),
- ✓ le fait que le bébé soit sous respirateur (Q6 : 27%),
- ✓ les pleurs du bébé (Q7 : 16%).

Figure 1. Niveau de stress des parents



□ N/A □ Pas du tout stressé □ Un peu stressé □ Modérément stressé □ Très stressé □ Extrêmement stressé

Q12 : J'ai de la difficulté à obtenir de l'information ou de l'aide lorsque je suis à l'unité néonatale.

Q11 : Le personnel soignant me donne des informations contradictoires sur la condition de mon bébé.

Q10 : Le personnel soignant utilise des mots que je ne comprends pas.

Q9 : Le personnel soignant me donne des explications trop rapidement.

Q8 : Le fait de ressentir que le personnel soignant est plus près de mon bébé que moi-même.

Q7 : Le fait que mon bébé pleure longtemps.

Q6 : Le fait que mon bébé soit branché à un respirateur.

Q5 : Le nombre important de personnes travaillant à l'unité néonatale.

Q4 : La présence d'autres bébés malades dans la chambre.

Q3 : Le bruit soudain des alarmes reliées aux moniteurs et aux équipements.

Q2 : La présence de bruit constant provenant des moniteurs et des équipements.

Q1 : La présence de moniteurs et d'équipements médicaux.

Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre les perceptions des pères et celle des mères. La taille de l'échantillon est probablement trop faible pour observer une différence selon le sexe.

Une analyse effectuée selon l'**unité d'admission** des patients montre que c'est aux **soins intensifs** (4e bloc 6) que les parents sont le plus stressés par l'apparence de leur enfant (respirateur : 27,3% des parents) et le bruit environnant (alarmes : 27,6% et bruit des équipements : 9,1%). Aux **soins intermédiaires** (4e bloc 4), la plus grande source de stress est la communication avec le personnel (informations contradictoires : 10%; vocabulaire incompréhensible : 20%). De la même manière, les parents séjournant **plus d'1 semaine** à l'unité éprouvent des difficultés à communiquer efficacement avec le personnel (accès difficile à l'information ou à de l'aide : 22%; explications trop rapides : 7,7%).

En résumé, ces résultats concordent avec les données de la littérature excepté ceux concernant le stress relié aux alarmes. Ce dernier point constitue une préoccupation importante chez les parents à laquelle les professionnels de l'UNSI du CHUSJ devraient répondre.

PISTES D'AMÉLIORATION

À la lumière des données de la littérature et des résultats de l'évaluation du niveau de stress des familles d'enfants hospitalisés à l'UNSI du CHUSJ, il est possible de suggérer quelques pistes d'amélioration afin de renforcer et de développer l'approche de **soins centrés sur la famille** à l'unité.

Ainsi, il conviendrait :

- 1- d'avoir une **stratégie de communication** afin que l'information donnée aux familles soit **claire, cohérente et constante** en :
 - ✓ s'assurant que les parents comprennent les informations transmises;
 - ✓ maintenant la communication avec la famille durant tout le séjour du patient;
 - ✓ préparant des outils (pamphlets, page web) pour familiariser les familles avec le vocabulaire spécifique utilisé (nom des appareils, techniques de soins...);
- 2- de proposer des **séances d'éducation** aux parents sur différents sujets (présentation de l'unité, des différents niveaux de soins, au sujet des alarmes des équipements médicaux ...);
- 3- de **sensibiliser** les familles à la problématique des alarmes, au respect de la politique concernant la gestion des alarmes et la gestion du bruit;
- 4- d'impliquer les familles dans la vie de l'unité en favorisant la création de **groupes de soutien** par les pairs.

RÉFÉRENCES

1. Saunders RP et al. (2003). *Pediatr* 111:e437-e449.
2. Whittingham K et al. (2013). *Journal of Child and Family Studies*, doi 10.1007/s10826-013-9762-x.
3. Arnold L et al. (2013). *BMJ Open*. 3, doi:10.1136/bmjopen-2012-002487.
4. Martel MJ (2012). L'établissement de la relation parents-enfant prématuré à l'unité néonatale. Thèse.
5. Sizun J et al. (2010) *Réanimation* 19:251-257.
6. Cleveland LM. (2008). *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 37:666-691.
7. Wigert H et al. (2013). *BMC Pediatr* 13:71, doi:10.1186/1471-2431-13-71.

8. POPPY Steering Group (2009). Family-centred care in neonatal units. London, 40p.
9. Herbst A, Maree C (2006). *Health SA Gesondheid*. 11:3-13.
10. Trombini E et al. (2008). *Acta Paediatr* 97:894-898.
11. Carter BS et al. (2008). *J Perinatol*. 28:827-829.
12. Als H (1998). *Curr Opin in Paediatr* 10:138-142.
13. Melnyk BM et al. (2006). *Paediatr Nurs* 32:475-81.
14. Peters KL et al. (2009). *Paediatr* 124:1009-1020.
15. Gooding JS et al. (2011). *Semin Perinatol* 35:20-28
16. Griffin T (2006). *J Perinat Neonatal Nurs* 20:98-102.
17. Wigert H et al. (2008). *BMC Paediatr* 8, doi:10.1186/1471-2431-8-3.
18. Casper C et al. (2012). *Devenir* 24:55-59.