



HES-SO, He-Arc Neuchâtel Travail de Bachelor en soins infirmiers

Sous la direction de Madame Myriam Graber

Dans un service de néonatologie, quel est l'effet de l'éducation thérapeutique dans l'accompagnement des parents quant aux soins à prodiguer à leur enfant prématuré ?

Par

Soléale Girardin (N°16-857-468)

Anaëlle Mooser (N°15-859-697)

BAC16

Remis le 05 juillet 2019

Table des matières

CHAPITRE 1 - INTRODUCTION	1
CHAPITRE 2 - PROBLÉMATIQUE	
2.1 QUESTION DE DÉPART ET MOTIVATIONS	
2.2 PERTINENCE DE LA THÉMATIQUE ET LIEN AVEC LES MÉTAPARADIGMES	8
2.3 Revue exploratoire	15
2.3.1 Le prématuré	15
2.3.2 Bouleversement de la dynamique familiale	21
2.3.3 La place des parents au sein des services de néonatologie	23
2.3.5 Concepts retenus comme pertinents	
2.4 Perspectives et propositions pour la pratique	27
CHAPITRE 3 - CONCEPTS ET CHAMPS DISCIPLINAIRES INFIRMIERS	30
3.1 CONCEPTS RETENUS COMME PERTINENTS	31
3.1.1 Dynamique familiale	31
3.1.1.1 La venue d'un enfant prématuré	32
3.1.2 L'attachement	
3.1.2.1 Définition de l'attachement	
3.1.2.3 Méthode kangourou	
3.1.3 Éducation thérapeutique des parents de prématurés	
3.1.3.1 Accompagnement des parents	
3.1.3.2 Éducation thérapeutique	
3.2 LE MODÈLE DE CALGARY	
3.2.2 Liens avec notre problématique	
CHAPITRE 4 - MÉTHODOLOGIE	51
1.1 DÉTERMINATION DE LA QUESTION PICOT	52
4.2 Critères de sélection des articles	
1.2 ANALYSE DES ARTICLES À L'AIDE DE LA GRILLE DE FORTIN (2010)	
CHAPITRE 5 - SYNTHÈSE DES RÉSULTATS	
5.1 SYNTHÈSES DES RÉSULTATS DES ARTICLES	57
5.2 DÉVELOPPEMENT DES RÉSULTATS EN LIEN AVEC LA QUESTION PICOT	
5.2.1 Le stress et sentiment d'auto-efficacité	
5.2.2 La modification du rôle parental	
5.2.3 L'allaitement	
5.2.4 Les pathologies touchant les prématurés	69
5.2.5 La préparation au retour à domicile	
5.2.6 La communication	
5.3 Perspectives et propositions pour la pratique	73
CHAPITRE 6 - CONCLUSION	76
6.1 Apport du travail de Bachelor	77
6.1.1 Éléments facilitants	
6.1.2 Éléments contraignants	78
6.2 LIMITES	79
6.3 Perspectives pour la recherche	79
CHAPITRE 7 - RÉFÉRENCES	

Appendices	١
Appendice A	
Appendice B	
Appendice C	
, ppendice community	,

Liste des tableaux

TABLEAU 1 QUESTION PICOT	53
TABLEAU 2 DESCRIPTEURS	۰۱
TABLEAU 3 CRITÈRES DE SÉLECTION DES ARTICLES	V

Résumé

Problématique

Ce travail de Bachelor s'intéresse à l'effet de l'éducation thérapeutique auprès de parents d'enfant prématuré dans un service de néonatologie.

Pour commencer, nous avons exposé nos motivations quant à la question de départ.

Nous avons ensuite lié la problématique aux métaparadigmes (Fawcett, 2005 ; Butt 2011) et aux savoirs infirmiers (Carper, 1978 ; Chinn & Kramer 2015).

Afin d'apporter de nouvelles connaissances et de comprendre davantage le sujet du travail, nous avons effectué une revue exploratoire. Pour ce faire, nous avons mené diverses recherches dans la littérature. Les thèmes abordés sont les suivants : le prématuré, le bouleversement de la dynamique familiale et la place des parents au sein des services de néonatologie.

Pour terminer la problématique, nous avons exposé les perspectives et propositions pour la pratique en lien avec notre sujet.

Concepts abordés

Dans le but de cibler nos recherches pour pouvoir les développer, nous avons ressorti les concepts pertinents de notre problématique, qui sont les suivants : la dynamique familiale, l'attachement, l'éducation thérapeutique. Pour mener à bien ces recherches, nous nous sommes aidées de la littérature, ainsi que d'articles scientifiques trouvés dans les bases de données.

Nous avons également défini un cadre théorique selon le modèle de Calgary, que nous avons mis en lien avec notre sujet.

Méthode

Pour ce chapitre, nous avons utilisé la méthode PICOT afin de déterminer notre question de recherche qui est la suivante : « Dans un service de néonatologie, quel est l'effet de l'éducation thérapeutique dans l'accompagnement des parents quant aux soins à prodiguer à leur enfant prématuré ? ».

Pour répondre à la question, nous avons recherché des articles scientifiques dans les différentes bases de données (CINHAL, Medline et Pubmed). Pour cela, nous avons ressorti les mots-clés de cette question, les avons traduits en anglais, et avons cherché les descripteurs correspondants dans les bases de données.

Nous avons sélectionné les articles en fonction de différents critères tels que l'Impact Factor, l'année de parution et la pertinence en lien avec notre question de recherche.

Afin d'analyser ces articles de manière structurée, nous avons employé l'outil « grille de Fortin » (2010).

Résultats

Pour commencer ce chapitre, nous avons établi un résumé pour chaque article analysé, comprenant le but de la recherche et les résultats.

Ensuite, pour répondre à la question PICOT, nous avons sélectionné les thèmes principaux, ressortant souvent des articles. Ces thèmes sont le stress et le sentiment d'auto-efficacité, la modification du rôle parental, l'allaitement, les pathologies touchant les prématurés, la préparation au retour à domicile, ainsi que la communication.

En règle générale, nous pouvons remarquer que l'effet de l'éducation thérapeutique est bénéfique au vu de ces différents thèmes. Cependant, un point négatif est ressorti de cette analyse : les parents ont observé que les informations transmises de la part des professionnels de santé étaient parfois peu cohérentes.

Nous avons ensuite établi les perspectives ainsi que les propositions pour la pratique de ce sujet. Il en est principalement ressorti que l'éducation thérapeutique auprès des parents d'enfant prématuré est à promouvoir au vu de ses nombreux effets bénéfiques.

Conclusion

La conclusion comprend les apports de notre travail de Bachelor, regroupant les éléments facilitateurs ainsi que les éléments contraignants.

Dans ce chapitre, nos limites et nos perspectives pour la recherche ont également été développées.

Mots-clés

Parents, enfants prématurés, service de néonatologie, accompagnement des parents, soins enfants, éducation thérapeutique.

Remerciements

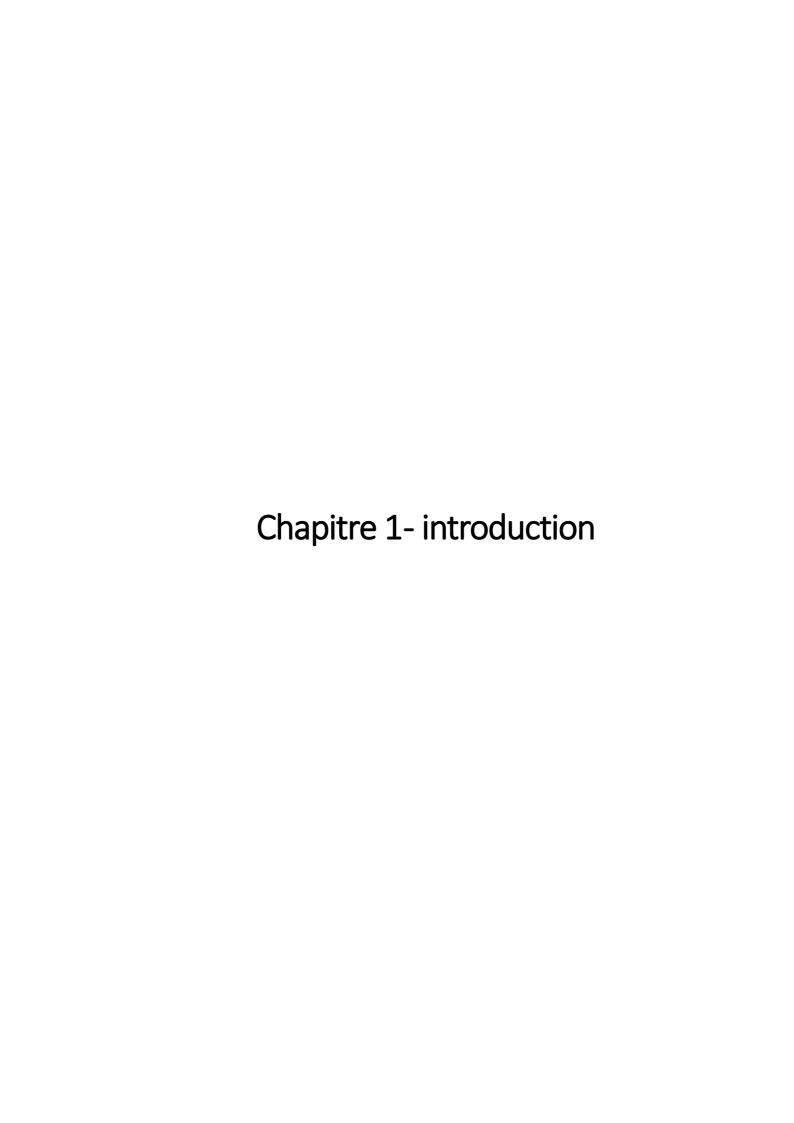
Un grand nombre de personnes nous ont soutenues et apporté leurs conseils tout au long de l'élaboration de ce travail de Bachelor. Nous tenons à leur adresser nos sincères remerciements et à leur témoigner notre gratitude.

Tout d'abord, nous souhaitons remercier notre directrice de travail de Bachelor, Madame Myriam Graber, qui nous a consacré du temps lors de la préparation et l'élaboration de ce travail. Elle nous a également donné de nombreux conseils et a toujours été disponible pour répondre à nos questions, malgré son emploi du temps considérablement chargé.

Nous tenons également à remercier Madame Françoise Schwander, ainsi que Messieurs Pascal Comte, Olivier Schirlin et Christian Voirol, qui nous ont enseigné les bases concernant la recherche, et qui ont répondu à nos questions spécifiques.

Nous remercions également Cédric Chiantaretto et Vincent Girardin pour le temps consacré à la relecture de notre travail, ainsi que pour les conseils qu'ils nous ont apportés.

Pour finir, nous souhaitons remercier tous nos proches et nos camarades de classe, pour leur soutien et leur réconfort apportés tout au long de l'élaboration de ce travail.



Arrivant à la fin de notre cursus en soins infirmiers, nous devons effectuer un travail de Bachelor. Ce dernier est une revue de littérature. Cela consiste en une recherche d'articles dans les bases de données, ciblée sur une problématique, et une synthèse des résultats répondant à une question de recherche.

Pour commencer ce travail, différentes thématiques nous ont été proposées. Nous avons choisi une question de départ qui est : « Quelles sont les interventions infirmières pour les parents d'enfants admis en soins intensifs de néonatologie ? ».

Suite à cette question de base, nous ciblerons notre problématique d'après différentes recherches effectuées dans des ouvrages pertinents.

Nous en ressortirons ensuite les concepts principaux, que nous développerons également suite à des recherches dans la littérature ainsi que dans des articles scientifiques. Cela nous permettra de poser notre question de recherche selon la méthode PICOT, qui est la suivante : « Dans un service de néonatologie, quel est l'effet de l'éducation thérapeutique dans l'accompagnement des parents quant aux soins à prodiguer à leur enfant prématuré ? ». Cette dernière nous permettra de faire apparaître les mots-clés, afin de pouvoir rechercher des articles dans les bases de données.

Nous sélectionnerons ensuite les articles selon leur pertinence et certains critères à respecter, tels que l'année de parution et l'Impact Factor.

Nous procéderons à une analyse structurée des articles, à l'aide de la grille de Fortin (2010), dans le but de nous aider à synthétiser les informations importantes ressortant des articles.

Nous effectuerons ensuite une synthèse des résultats grâce aux résumés des articles effectués au préalable, comprenant notamment le but de l'étude ainsi que les résultats. Nous les mettrons ensuite en lien avec notre question de recherche afin d'y répondre.

Pour terminer ce travail, nous rédigerons une conclusion précisant les éléments facilitants et contraignants auxquels nous aurons été exposées, les limites que nous aurons rencontrées dans l'élaboration de ce travail et enfin les perspectives que nous pourrons proposer quant à de futures recherches.

Ce travail servira à nous apporter de nouvelles connaissances en matière de physiopathologies touchant les prématurés, d'éducation thérapeutique auprès du partenaire de soin, d'analyse d'articles ainsi que de recherche dans les bases de données.

Chapitre 2- problématique

2.1 Question de départ et motivations

Notre question de départ est « Quelles sont les interventions infirmières pour les parents d'enfants admis en soins intensifs de néonatologie ? ».

La néonatologie est un service de soins aigus (voire de soins intensifs dans les hôpitaux universitaires) accueillant des nouveau-nés affectés de divers troubles tels que l'hypoglycémie, l'hyperbilirubinémie ou encore de prématurité, c'est-à-dire nés avant 37 semaines de gestation. Dans ce travail, nous avons décidé de nous focaliser sur les prématurés. En effet, c'est le genre de cas auxquels nous sommes le plus fréquemment confrontés dans ce type de service. Ces nourrissons peuvent être atteints de diverses pathologies que nous trouvons intéressantes à développer dans la problématique. Quant à la population choisie, nous allons nous centrer sur les parents âgés de 20 à 40 ans, car nous estimons que c'est dans cette tranche d'âge que les personnes désirent généralement avoir un enfant.

Nous nous sommes en premier lieu intéressées à cette thématique en raison d'expériences personnelles. En effet, l'une de nous a un cousin qui est né prématurément à 31 semaines de gestation. Il a été hospitalisé en service de néonatologie durant 3 semaines. Il n'a pas eu de séquelles suite à cette naissance prématurée. Cette situation a toutefois amené à des interrogations quant à la naissance prématurée d'un nouveau-né.

Cette même personne souhaite, plus tard, travailler en pédiatrie ou devenir sage-femme. En effet, elle vient d'effectuer un stage en pédiatrie et néonatologie et y a trouvé sa voie. Elle avait jusqu'à deux bébés (des jumeaux)

en charge et devait donc gérer la prise des paramètres vitaux, les repas (que cela soit par sonde nasogastrique, biberon ou une mise au sein), la préparation et l'administration des médicaments, les différents soins (la toilette, les soins de nez, les soins de cordon, ...) sans oublier l'éducation thérapeutique auprès des parents, qui consiste à leur apprendre à effectuer ces différents soins. Il s'agit également de leur donner des conseils quant au retour à domicile des bébés, etc. Le fait de rédiger un travail de Bachelor concernant la prise en charge d'un bébé en néonatologie ne sera que bénéfique pour la personne souhaitant en faire son métier. En effet, cela lui permet d'élargir ses connaissances quant à la prématurité et à l'accompagnement des parents.

La seconde étudiante est, quant à elle, intéressée par le milieu des soins aigus et souhaite développer sa capacité d'entrer en relation avec les proches du patient. Effectivement, lors d'un stage dans le milieu hospitalier, cette même personne avait assisté au décès d'une patiente. La réaction de l'entourage à ce moment-là avait été alors plus bouleversante que le décès luimême. La stagiaire s'était sentie désarmée face aux besoins des proches du patient décédé.

Dans un service de néonatologie, il est donc primordial d'entretenir une relation de confiance, ainsi qu'une collaboration avec les parents des enfants hospitalisés. Ceux-ci peuvent nous transmettre des informations à propos de la grossesse, de leurs habitudes, du futur milieu de vie de l'enfant, et ainsi nous apporter un grand nombre d'informations nécessaires à la prise en charge globale de leur enfant. Les infirmières sont présentes pour leur

apprendre à gérer la venue du nouveau-né, ainsi que les différents soins à lui apporter. A certains moments, les parents auront aussi probablement besoin de soutien, s'ils se sentent désemparés face à la situation difficile qu'est l'arrivée d'un prématuré.

Une autre raison pour laquelle nous nous intéressons au monde des enfants est que, mise à part l'une de nous qui a effectué son stage en pédiatrie, nous n'avons que des expériences dans le domaine de la gériatrie. Ainsi, faire le travail de Bachelor en s'intéressant aux enfants et aux parents nous permet d'élargir nos connaissances de la discipline infirmière.

Les réflexions à ce sujet nous ont amenées à la question de départ suivante : « Comment accompagner de manière adaptée les parents dont les enfants sont hospitalisés en service de néonatologie ? ». Le domaine des soins infirmiers est un milieu très vaste. Cependant, dans chaque domaine, l'infirmière est amenée à accompagner les proches du patient. D'autant plus en néonatologie car les parents sont les représentants thérapeutiques de l'enfant.

L'accompagnement des parents englobe l'éducation thérapeutique concernant les différents soins à apporter au nourrisson, le soutien psychologique lors de phases difficiles ou de perturbation de la dynamique familiale, l'apport d'informations afin de répondre à leurs questionnements et le développement du lien d'attachement avec leur nouveau-né, notamment de par la méthode kangourou (qui sera explicitée plus tard) et leur intégration dans la prise en charge du nourrisson.

2.2 Pertinence de la thématique et lien avec les métaparadigmes

Un métaparadigme est un concept très large qui englobe les aspects de la discipline, mais qui ne fournit aucune indication définitive à propos de la pratique et de la recherche. Il permet de donner aux scientifiques une orientation relativement large qui fournit une base à partir de laquelle travailler (Hardy, 1978).

La fonction du métaparadigme est d'apporter une unité à la discipline. En effet, les propositions et les concepts à propos des sujets de la discipline permettent aux personnes qui l'étudient de communiquer et de partager aux individus d'autres disciplines et au grand public l'intérêt particulier présenté par la discipline. De plus, le fait de spécifier les propositions et les concepts d'une discipline par le métaparadigme permet de rendre plus facile la communication de ce que n'est pas la discipline. Ainsi, les personnes travaillant cette discipline connaissent les limites du domaine et ce par quoi elles ne sont pas concernées.

Grâce aux métaparadigmes d'une discipline, les membres étudiant le domaine savent clairement comment identifier le centre de leurs développements des connaissances au sujet du domaine (Fawcett, 1996).

Un métaparadigme (Hardy, 1978) permet de guider les scientifiques à la manière d'une carte.

Ceci permet de fournir des efforts dans la recherche scientifique qui seraient peut-être moins présents si la recherche devait être effectuée au hasard.

Fawcett (2005) et Butt (2011) ont maintenu et confirmé que la composition du métaparadigme infirmier contient quatre concepts, qui sont les suivants : être humain, environnement, santé et soins infirmiers.

L'être humain fait référence aux individus, d'après leur culture, ainsi qu'aux communautés et familles. L'être humain est vu comme un être devant sans cesse s'adapter à un environnement qui est en constante évolution.

Le lien que nous pouvons faire avec notre question de départ est que la famille et l'équipe de soins sont tous des êtres humains uniques ayant chacun leurs coutumes, leur culture, leurs croyances et leurs représentations quant à la venue d'un nouveau-né. Chacun va donc réagir différemment face à certains événements de la vie.

L'environnement fait référence au cadre physique des êtres humains ainsi qu'au contexte dans lequel se déroulent les soins infirmiers, que ce soit à l'hôpital ou à domicile. Les conditions sociales relatives à la culture, à la politique, à la région sont également associées à la santé des êtres humains.

En référence à notre question de départ, l'environnement dans lequel la mère vit la grossesse et met son bébé au monde va influer sur l'évolution de la santé du nouveau-né et le suivi de la maman. En effet, les hôpitaux ne disposent pas tous d'un service de soins en néonatologie, suivant dans quelle région ils se trouvent. Par exemple, un couple vivant dans un endroit défavorisé et éloigné des services de soins n'aura pas directement accès à des soins corrects pour la venue d'un prématuré. Ce dernier pourra donc éventuellement être transféré dans un service de néonatologie du pays. De

plus, si l'enfant a tout de même la possibilité d'être hospitalisé en service de néonatologie, les parents quant à eux n'auront pas forcément les moyens de se déplacer. Dans ce cas, ils ne pourront donc pas participer à la prise en charge et créer un lien d'attachement avec le bébé.

La santé fait référence au processus de vie et de mort chez les êtres humains. Si l'environnement de la personne soignée est en déséquilibre, l'objectif de l'infirmière sera donc d'aider le patient à retrouver un équilibre.

En lien avec notre thème, l'infirmière, de par ses interventions accompagnera les parents de la manière la plus adéquate possible afin que l'environnement autour de l'enfant prématuré soit le plus équilibré possible.

Les soins infirmiers font référence à la définition de ces derniers, aux interventions des infirmières pour les soins de l'être humain, ainsi qu'aux objectifs et résultats de ces mêmes interventions.

En lien avec notre question de départ, les interventions infirmières font référence à l'accompagnement des parents. Pour ce faire, il est important d'être à l'écoute des parents afin de connaître leurs besoins et leur ressenti quant à la situation. L'infirmière pourra les guider dans la prise en charge de leur bébé en leur expliquant les différents soins à effectuer. Elle pourra également les aider à développer un lien d'attachement avec leur nouveau-né.

Concernant cette problématique, les actions infirmières ont pour but de créer une relation de confiance entre le personnel soignant et les parents, afin de favoriser la prise en charge de la famille.

Les savoirs infirmiers :

Carper (1978) a créé cinq savoirs, qui ont été développés et approfondis par Chinn et Kramer (2015). Ce sont le savoir esthétique, le savoir personnel, le savoir empirique, le savoir éthique et le savoir émancipatoire. Ils sont considérés comme les modes de savoirs infirmiers et permettent d'étudier ainsi que d'organiser les connaissances spécifiques à la discipline infirmière. Les infirmières peuvent donc les appliquer dans leur pratique.

Le savoir esthétique est la capacité de l'infirmière d'entrer en relation, que cela soit verbalement ou juste par le toucher, pour rassurer quelqu'un qui a peur d'un certain geste par exemple. Ce savoir s'exprime donc par les comportements, les actions, l'attitude et les interactions entre l'infirmière et la personne soignée.

En ce qui concerne notre question de départ, cela représente la façon dont l'infirmière entre en relation avec les parents du bébé : sa façon de les rassurer, de s'entretenir avec eux concernant l'état de santé du bébé et de sa manière de leur apprendre à s'occuper de leur bébé. Quant à la relation de l'infirmière avec le nouveau-né, il est important de réduire les facteurs de stress du prématuré. Cela peut se faire en minimisant les stimulations lumineuses et sonores, ainsi qu'en regroupant les soins pour respecter son cycle de sommeil. Un des rôles de l'infirmière sera aussi d'encourager la présence des parents pour rassurer l'enfant et créer le lien d'attachement entre ce dernier et ses parents (Kotsoglou, 2011).

Concernant **le savoir personnel**, il est important de se connaître d'abord soi-même et d'être conscient de soi en tant qu'infirmière dans l'interaction avec le patient pour pouvoir le comprendre. C'est important d'être authentique face à soi-même et à la personne soignée et de ne pas laisser émerger ses pensées ou des jugements face à ce dernier. Si l'infirmière n'est pas authentique dans la relation, elle devra identifier ses forces, ses faiblesses, ses sentiments et ses valeurs afin de résoudre le conflit interne du soi qui compromet la relation et sa pratique. Cependant, les connaissances personnelles sont les plus difficiles à maîtriser et à enseigner, et donc les plus problématiques. Il est important de comprendre le sens de la santé pour chacun, en terme de bien-être individuel. L'être humain est libre de choisir son comportement selon ses croyances, ses attentes et ses stéréotypes. Ceci peut mener à une relation authentique pour autant qu'on accepte la confiance, l'ambition et la discordance de soi et des autres.

En faisant le lien avec notre question départ, il s'agit de tenir compte des valeurs, des représentations et des croyances liées à la naissance, à la maternité, au développement du lien parents-enfant ainsi qu'à l'éducation dans l'accompagnement des parents suite à la naissance du nouveau-né. Il est important d'éviter le jugement quant aux comportements des parents envers leur enfant, afin de les accompagner, de manière à être en accord avec les valeurs qu'ils cultivent et ainsi de ne pas les brusquer au risque de compromettre le lien avec le nouveau-né. Il ne faut cependant pas aller à l'encontre de nos valeurs professionnelles et déontologiques. Pour cela, il est

donc important d'avoir conscience de ses propres valeurs personnelles et professionnelles. Il faut donc trouver un terrain d'entente avec les parents en trouvant des objectifs communs en accord avec les valeurs des deux parties.

Le savoir empirique est basé sur les connaissances liées à la recherche. Il se fait avec les sens, plus particulièrement la vue, l'ouïe et le toucher. Il suppose qu'il existe une réalité objective, qu'il peut donc être compris à travers des observations et des choses qui sont démontrables et vérifiables. Les connaissances empiriques sont des systèmes ouverts qui intègrent des mouvements essentiels aux objectifs des soins infirmiers.

Concernant le lien avec notre question de départ, la connaissance du développement in utero du bébé, ainsi que son développement une fois sorti du ventre de sa mère, est nécessaire à sa bonne prise en charge. Cela permet de reconnaître l'évolution du nouveau-né et de remarquer toutes améliorations ou péjorations de sa santé. Grâce au savoir empirique, l'infirmière peut donc transmettre aux parents les informations nécessaires à la bonne compréhension du développement du bébé, afin que ceux-ci soient également capables de détecter d'éventuelles anomalies. Ceci permettra d'anticiper les soins requis ou, au contraire, de constater le bon développement de leur enfant, d'abord dans le service de soins, puis à domicile.

Le savoir éthique guide les infirmières dans leur pratique, notamment concernant leurs décisions ou leurs actes, à propos de ce qui est bon ou mauvais, juste et responsable. Ce savoir nécessite donc des connaissances concernant les valeurs sociales. Les valeurs éthiques sont des valeurs qui ne

peuvent pas être vérifiées de manière empirique, étant donné qu'elles sont propres à chacun. Pour ce savoir, il est important de clarifier les éventuelles valeurs en conflit entre les deux parties, c'est-à-dire soignants et parents, afin de trouver des solutions adéquates pour développer un compromis.

Quant à notre question de départ, ce savoir va guider l'infirmière pour agir moralement bien dans les différentes situations de soins qu'elle rencontre. Cela va donc l'aider dans certaines prises en charge compliquées, telles que soutenir les parents d'un bébé ayant un mauvais pronostic, mais également agir de manière juste et responsable pour préserver la dignité du bébé.

Le savoir émancipatoire concerne la capacité à réfléchir de façon critique sur le système de recherche social, politique et culturel, ainsi que la capacité à déterminer comment et pourquoi il en est ainsi. Ce savoir va permettre de réduire, voire d'éliminer les injustices et les inégalités. Les réflexions conduisent à développer des changements qui seront nécessaires afin de créer des conditions équitables pour aider les êtres humains à atteindre leur potentiel maximal.

Si on fait le lien avec notre question de départ, ce savoir aide l'infirmière à faire abstraction de ses pensées et autres jugements, et lui montre l'importance de s'intéresser et de prendre en compte le fait que les parents des bébés peuvent appartenir à une autre culture. En effet, selon les cultures, les personnes peuvent réagir différemment face à un événement. Certaines personnes par exemple laisseront transparaître leurs émotions, telles que des cris ou des pleurs, lors de l'annonce du risque d'accouchement prématuré, de

l'état de santé du bébé, voire de sa mort, tandis que d'autres manifesteront moins leurs émotions.

2.3 Revue exploratoire

Pour la réalisation de la revue exploratoire de cette problématique, nous nous sommes appuyées sur des ouvrages de référence, ainsi que sur des articles scientifiques trouvés dans la base de données « Ovid » du site « Swissuniversities ».

2.3.1 Le prématuré

Comme dit précédemment, un prématuré est un bébé né à moins de 37 semaines de grossesse (à partir du 1er jour des dernières règles), sachant qu'une grossesse menée à terme est de 40 semaines. Un fœtus est viable à partir de 28 semaines de gestation. Cependant, un certain nombre de nouveau-nés ont survécu en naissant avant 25 semaines de grossesse. L'OMS (2002) a même fixé une limite théorique à 22 semaines et un poids de 500 grammes pour le nouveau-né.

Un prématuré sur trois nait avec un poids de 2000 grammes et 5% d'entre eux naissent avec un poids de 1000 grammes. Leur pronostic reste cependant très préoccupant. En effet, il y a 40-50% de décès ainsi que 20-30% qui ont un risque d'avoir des séquelles, que nous verrons plus loin.

Facteurs étiologiques concernant les causes de la naissance prématurée :

Dans 40% des cas, il n'y a aucune étiologie trouvée

- Dans 25% des cas, les naissances prématurées sont dues aux conditions socio-économiques défavorables, telles qu'un travail ou des trajets pénibles, du repos insuffisant, ou encore une insuffisance de soin durant la grossesse
- Dans d'autres cas, les accouchements prématurés sont dus à des anomalies utéroplacentaires comme des anomalies de l'utérus (hypoplasie, utérus bifide, synéchies) ou du col de l'utérus (béance cervicale).
- La naissance prématurée de l'enfant peut également provenir du tabagisme de la maman ou de pathologies maternelles, telles que la néphropathie, diabète instable, qui entraînent notamment un retard de croissance intrautérine (RCIU).
- La naissance prématurée du nouveau-né peut aussi provenir de facteurs fœtaux, entre autres les grossesses multiples, car elles entraînent une surdistension utérine (10-20% des accouchements prématurés).

Naissance de l'enfant prématuré :

Chez un grand prématuré, il y a un risque plus élevé de souffrance cérébrale lors de l'accouchement. Dans les cas où un accouchement prématuré peut être prévenu, il doit être prévu dans un milieu spécialisé, à proximité d'un service de néonatologie ainsi que du matériel de réanimation qui pourrait être nécessaire à une bonne prise en charge du bébé lors de sa naissance. L'accouchement doit être fait sous étroite surveillance (rythme cardiaque du fœtus, expulsion assistée avec ventouse ou forceps, épisiotomie, afin que

l'accouchement soit le moins traumatique possible). Toutefois, si une anomalie survient durant le travail, un recours à la césarienne est nécessaire.

Risques de la prématurité et prise en charge :

L'hypothermie : étant donné que le fœtus était dans un environnement intra-utérin à 37°C, il risque d'être en hypothermie à la naissance. Cette hypothermie peut engendrer plusieurs complications, telles que des apnées, une hypoglycémie ou encore une acidose métabolique. Elle peut donc être un facteur de séquelles et de mortalité. Les premiers soins du bébé doivent donc se faire dans un environnement chaud. C'est pour cela qu'il sera mis sur une table chauffante et introduit dans un incubateur préréglé et préchauffé.

À propos des pathologies respiratoires, la maladie des membranes hyalines est due à un défaut de fabrication du surfactant. Elle entraîne une détresse respiratoire. S'il y a un risque que la maman accouche prématurément, des corticoïdes lui seront administrés. Ceci permettra l'amélioration de la production de surfactant. Ainsi le risque que le bébé développe cette pathologie sera diminué.

Les prématurés sont également à risque de faire des apnées. Ces dernières deviennent dangereuses pour eux si elles excèdent 15 secondes et qu'elles sont accompagnées d'une bradycardie inférieure à 100 battements par minute (BPM), la norme de la fréquence cardiaque d'un nourrisson étant d'environ 120 BPM. Ces apnées peuvent être dues à une hypoglycémie, une hypoxie, une hémorragie cérébrale, une infection, une mauvaise coordination entre la succion et la déglutition ou alors à une cause idiopathique.

Une des façons d'aider le bébé serait de le mettre sous aide respiratoire. C'est un mode ventilatoire qui lui permet de garder une pression positive dans ses alvéoles, tout en le laissant lui-même déclencher ses respirations.

Le prématuré est aussi sujet à d'autre troubles/pathologies, tels qu'un risque de lésion cérébrale suite à une hémorragie cérébrale pouvant provoquer une hypoxie. Afin de contrôler que ce dernier ne souffre pas d'hémorragie cérébrale, il leur est régulièrement fait des échographies transfontanellaires (selon le protocole de l'institution).

Une hypoxie peut aussi être provoquée par une immaturité pulmonaire et donc engendrer une moins bonne oxygénation des tissus cérébraux si celle-ci n'est pas traitée dans les plus brefs délais. Le prématuré risque également des troubles digestifs tels que des vomissements, des régurgitations, des troubles métaboliques (hypocalcémie, hypoglycémie), des troubles hématologiques (anémie) ou encore infectieux car son système immunitaire est encore très immature.

Alimentation du prématuré :

Le nouveau-né n'est capable de téter et de déglutir qu'à partir de la 34^{ème} semaine. Avant cela, il devra être nourri à l'aide d'une sonde nasogastrique. Le lait de la mère peut être utilisé. Si cela n'est pas possible, c'est un lait artificiel adapté pour les prématurés qui sera utilisé.

Sortie et avenir du prématuré :

Les parents peuvent se rendre dans le service de néonatologie et sont autorisés à toucher, caresser et parler à leur bébé malgré le fait qu'il soit en couveuse. Ils sont également invités à participer aux soins comme la toilette et l'alimentation.

Le retour du bébé à domicile se fait en général à un âge qui correspond à ses 36 semaines de gestation, pour autant que son état soit stable, notamment au niveau respiratoire et alimentaire.

Les prématurés à risque de séquelles sont généralement ceux qui sont nés à moins de 32 semaines de grossesse. Ils peuvent avoir des séquelles telles que des déficits visuels et auditifs, une infirmité motrice cérébrale, un retard mental, des troubles du langage, de l'apprentissage, du comportement ou encore de l'attention.

Les soins de soutien au développement en néonatologie

Les soins de développement consistent à prévenir les différents stress (décrits ci-après), ainsi que les douleurs des prématurés liées aux différentes dystimulations, c'est-à-dire des stimulations inadaptées). Ces soins permettent donc d'accompagner le prématuré en augmentant son bien-être. Ils permettent au bébé d'être considéré comme une personne à part entière et à ses parents d'en être partenaires. Ces soins peuvent être utilisés chez tous nourrissons ainsi que chez tout enfant ayant des difficultés de développement sensori-moteur.

Des dystimulations chez le nourrisson peuvent à court, moyen ou long terme impliquer des conséquences comportementales, physiologiques et motrices.

Pour calmer un bébé lors des différents soins, on ne va donc pas lui « caresser » la tête car cela est irritant pour lui. On va au contraire essayer de le contenir, c'est-à-dire lui poser une main fermement sur la tête et regrouper ses jambes afin de lui permettre d'avoir un repère dans l'espace et donc de se sentir sécurisé et soutenu dans ses postures.

Lorsqu'on le couche dans son isolette/lit, on va l'installer avec un coussin de positionnement tout en l'emmaillotant afin qu'il soit sécure et contenu.

Il s'agit aussi de porter une attention particulière lorsque nous changeons un nourrisson de position, afin que ce changement ne soit pas trop brusque. En effet, cela pourrait provoquer chez lui des vertiges. Cela lui prendrait beaucoup d'énergie et de temps pour réguler ce déséquilibre.

Les nouveau-nés ont a priori leur audition aussi développée que la nôtre. Les soignants doivent donc être attentifs à ce que ces derniers ne soient pas exposés à des dystimulations auditives telles qu'une alarme de monitoring ou le claquement d'une porte. Ceci pourrait provoquer un changement du rythme cardiaque, un sursaut, des désaturations, ainsi que des troubles du sommeil. Les soignants doivent donc favoriser un environnement calme pour le bon développement du bébé.

Il faut aussi éviter les dystimulations visuelles car l'intensité lumineuse est très basse in utero. De ce fait, il est important de favoriser un environnement pas trop lumineux pour un prématuré, ceci en couvrant l'isolette par exemple. Des dystimulations visuelles pourraient engendrer chez le nouveau-né un

stress et donc influer négativement sur le développement de son système nerveux central ainsi que perturber son cycle de sommeil.

En cas de dystimulations, il y aura des manifestations de stress chez le prématuré telles que le hoquet, des régurgitations, des trémulations, des éternuements, des bâillements, des sursauts, une mauvaise fonction cardiaque (tachy ou bradycardie, hypo ou hypertension), des grimaces faciales, des cris, des pleurs ou les yeux écarquillés.

Étant donné que le nouveau-né ne peut communiquer de façon verbale, il est important d'observer son comportement afin d'essayer de comprendre si quelque chose ne va pas.

Les soignants préfèrent travailler en binôme de sorte à pouvoir apporter un contenant de qualité au bébé lors des différents soins à lui procurer.

L'équipe soignante explique les soins de développement aux parents du bébé, afin qu'ils puissent également leur apporter un espace des plus sécurisants.

2.3.2 Bouleversement de la dynamique familiale

L'attention que nécessite un nouveau-né prématuré va souvent perturber le cycle de vie de ses parents et de leurs proches. Les éléments développés ci-dessus exigent un certain temps de présence, de l'énergie et provoquent un bouleversement émotionnel chez les individus gravitant autour du bébé.

D'après le cycle de vie selon Levinson (1983), la structure de vie de l'être humain a plusieurs composantes, qui sont le travail, le réseau social, les relations amoureuses, la relation à soi, les loisirs ou la famille. Ces

composantes peuvent être centrales dans la vie, c'est-à-dire plus significatives pour l'évolution du cours de la vie, ou périphériques. La personne y consacre donc moins de temps et d'énergie. Les éléments faisant parties de chacune des composantes sont propres à chacun. Selon l'évolution et les changements du parcours de vie, il peut se produire une inversion, une disparition ou une métamorphose de l'une des composantes. L'arrivée d'un prématuré dans une famille peut donc bouleverser les composantes de la famille proche, telles que la relation amoureuse des parents ou leur réseau social. Ainsi, les parents risqueraient donc de placer la famille dans la composante centrale, et leur relation amoureuse et amicale en composante périphérique, alors qu'auparavant elles se trouvaient en composantes centrales. Il faut cependant rester attentif au fait que chaque personne évolue de manière différente et que ces propos sont à nuancer.

Dans notre société actuelle, les parents ont tendance à faire des enfants de plus en plus tard. De nos jours en effet, tant les hommes que les femmes font des études supérieures et profitent de la vie (voyages, sorties) avant de concevoir leur premier enfant. De plus, d'après l'Office fédéral de la statistique (OFS), le nombre de divorces est relativement élevé par rapport au nombre de mariages qui lui est en baisse. Les personnes recomposent donc une famille plus tard, vers l'âge de 40 ans.

Cette période de la vie dite du mitan (entre 40 et 60 ans), engendre une prise de conscience chez les individus, un sentiment d'urgence temporelle et de redéfinition de leur identité. Le questionnement sur le sens de la vie devient

plus présent, d'autant plus avec l'arrivée d'un prématuré qui bouleverse leur vie et peut amener à une remise en question.

2.3.3 La place des parents au sein des services de néonatologie

Dès le premier jour d'hospitalisation du nouveau-né, un programme éducatif auprès des parents doit être mis en place par la distribution de brochures ou par une information structurée. Cette dernière doit permettre au personnel soignant de planifier des actions éducatives. L'éducation va aider les parents à découvrir et s'occuper de leur nouveau-né. Elle est donc très importante. En premier lieu, les parents pourront, s'ils se sentent prêts et que l'état de leur enfant est stable, participer au change de leur bébé ou à la prise de température. Au cours de l'évolution du bébé, d'autres programmes éducatifs structurés pourront être mis en place, tels que le bain ou l'allaitement maternel. Ce dernier pourra être conseillé par les soignants aux mamans, mais ne devra en aucun cas leur être imposé. Les tétées seront nutritives vers 34 semaines de gestation. Un enfant né avant cela pour être mis au sein afin d'améliorer sa capacité à téter, mais celle-ci ne sera donc pas encore nutritive. De 27 à 30 semaines, la méthode kangourou, que nous évoquons plus bas sera proposée aux parents.

Développement du lien d'attachement entre les parents et l'enfant prématuré :

Durant la grossesse, la maman développe déjà un lien d'attachement avec son enfant. En effet, à ce moment-là, ils sont en symbiose. Dans les premières heures suivant l'accouchement, la maman peut ressentir des sentiments paradoxaux envers son bébé tels que la colère, l'indifférence, mais également de la tendresse et de l'amour. Ces ressentis peuvent amener la mère à éprouver de la culpabilité liée à l'accouchement précoce, ainsi qu'à l'état de santé du bébé. Il est important que cette dernière fasse part de ses sentiments au personnel soignant ainsi qu'au père du nouveau-né, afin qu'elle puisse déculpabiliser par rapport à l'impression qu'elle pourrait avoir d'être une mauvaise mère. Cela peut l'aider à développer une relation d'attachement saine avec son nouveau-né.

La méthode kangourou permet aux parents de développer un lien d'attachement avec leur enfant (OMS, 2004). Elle apporte également des bienfaits physiologiques et psychologiques quant au développement du bébé, qui seront explicités plus en détails dans le prochain chapitre. Cette méthode consiste à placer l'enfant en peau à peau sur le ventre de sa maman ou le torse de son papa. Cela crée une sensation de bien-être chez le prématuré et aide les parents à prendre confiance en eux.

Établissement de la relation entre les pères et les enfants prématurés :

Lorsque les papas accompagnent leurs enfants en néonatologie pendant que les mamans sont encore en salle d'accouchement ou d'opération suite à une césarienne et donc dans l'impossibilité de se déplacer, ils vont créer un lien à leur manière avec leur enfant.

Certains préfèreront interagir physiquement avec l'enfant, par le toucher à travers l'incubateur ou le peau à peau si cela est possible, tandis que d'autres

privilégieront la parole ou la surveillance. L'implication ainsi que la prise d'initiative du papa dans les soins du nouveau-né seraient deux éléments facilitateurs quant au développement de l'attachement émotionnel ainsi que celui des compétences paternelles. En effet, si le père est impliqué, il aura plus de facilité à comprendre les comportements de son enfant ainsi que ses besoins (la faim, le besoin de présence humaine, le besoin d'être changé). Le père aura également un rôle dans la transmission de nouvelles auprès de la maman. Pour certains d'entre eux, il est important de parler, de toucher ou de voir son enfant, afin que ce dernier sache qu'il n'est pas seul. D'autres pères ne se sentent pas à l'aise dans la prise en charge de leur bébé car ils ont peur de ne pas les soigner et de ne pas s'occuper d'eux correctement. De ce fait, ils refusent de prendre des initiatives quant à la prise en charge de leurs petits.

L'état de santé du bébé influe également sur l'implication du papa dans la prise en charge et sur le développement d'un lien d'attachement entre les deux. En effet, un papa dont l'enfant a des réactions face à ses stimuli, tels que serrer le doigt ou le regarder lorsque ce dernier lui parle, sera plus confiant et de ce fait, s'impliquera plus dans les soins. Au contraire, les bébés dont l'état de santé est plus critique verront leur papa moins impliqué. Certains d'entre eux préfèrent en effet laisser la maman s'occuper de l'enfant, de peur de leur faire du mal.

La communication entre le père et l'enfant est un point important, car il permettra le maintien de l'interaction par la communication verbale ou non verbale, par exemple, l'enfant regarde son père dans les yeux ou réagit à sa

voix. Selon certains pères, la communication déclenche donc des comportements chez les bébés.

L'attachement émotionnel entre le père et son bébé est très vaste, et peut aller de la fierté à la peur.

D'après l'étude menée par Bell & al. en 2016, l'implication paternelle représente une composante essentielle dans le développement d'un lien d'attachement entre le père et son nourrisson.

Il est recommandé que les sages-femmes et/ou les infirmières soient attentives au développement de la relation entre le père et son bébé.

2.3.4 L'éducation thérapeutique dans un service de néonatologie auprès de parents de prématurés

L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie.

Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, et les comportements de santé et de maladie.

Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. (OMS, 1998 ; la HAS et l'INPES, 2007).

En néonatologie, l'éducation thérapeutique auprès des parents d'enfants prématurés va donc permettre au couple d'anticiper les problèmes potentiels pouvant survenir et donc de réagir à certaines complications suite à la

compréhension de l'état de santé de leur enfant et de son traitement. Elle va aussi contribuer au développement d'un lien d'attachement dans la relation triadique, comprenant l'enfant et ses parents et va leur apprendre les différents soins à apporter à leur nourrisson, tels que le change, le bain, l'alimentation, l'administration de médicaments et les soins spécifiques à une pathologie dont l'enfant pourrait être atteint.

2.3.5 Concepts retenus comme pertinents

Pour cibler nos futures recherches, nous avons extrait les concepts pertinents de la problématique, afin de les développer de manière plus détaillée :

1. Dynamique familiale

a. La venue d'un enfant au sein d'un couple

2. L'attachement

- a. Définition de l'attachement
- b. Attachement entre le bébé et les parents
- c. Méthode kangourou

3. L'éducation thérapeutique des parents de prématurés

- a. Accompagnement des parents
- b. Éducation thérapeutique
- c. Soutien psychologique et communication auprès des parents

2.4 Perspectives et propositions pour la pratique

Cette problématique peut aider les infirmières à approfondir leurs connaissances concernant les différentes pathologies pouvant toucher l'enfant

prématuré et ainsi leur permettre de répondre de manière adéquate aux questionnements des parents. Ainsi, elles ont la possibilité de réagir de manière plus rapide et sûre face à une situation critique.

Les soins de soutien au développement auprès du prématuré proviennent de recherches relativement récentes. Cette technique n'est pas encore utilisée dans tous les services de néonatologie de Suisse romande, ni du monde. Comme nous l'avons dit précédemment, ces soins permettent de rassurer le bébé dans les différentes manipulations (lors du change, d'un soin technique tel qu'une prise de sang ou une pose de voie veineuse périphérique), ainsi que respecter ses cycles veille-sommeil en limitant les stimulations auditives et lumineuses. Ces soins de soutien au développement ont été introduits dans le but de limiter certaines séquelles traumatiques qui pourraient se répercuter sur le développement de l'enfant. Il pourrait donc être intéressant que ces soins soient appliqués de manière systématique, dans tous les pays.

La connaissance des infirmières au sujet des bouleversements possibles dans la famille suite à une naissance prématurée peut leur servir de guide dans l'accompagnement et le soutien des parents. Ainsi, elles peuvent développer certaines techniques d'entretien pour assurer un suivi psychologique et de compréhension afin de parvenir à travailler la gestion des émotions avec la famille. Cela permettrait aussi aux parents de développer des connaissances au sujet des bouleversements familiaux engendrés par l'arrivée du prématuré et donc de comprendre leurs émotions et ainsi développer des actions adaptées à la situation qu'ils sont en train de vivre.

La problématique met également en évidence les différentes méthodes que peut conseiller l'infirmière aux parents de l'enfant prématuré afin de les aider à créer un lien d'attachement avec leur bébé. La relation entre les parents et leur enfant est primordiale car elle permet le bien-être des personnes impliquées. Le bien-être apporte du soutien mutuel dans la famille et une capacité à faire face aux situations compliquées.

Chapitre 3- concepts et champs disciplinaires infirmiers

3.1 Concepts retenus comme pertinents

Afin de développer les concepts que nous avons retenus, nous allons effectuer des recherches dans la littérature et sélectionner quelques articles dans les bases de données.

3.1.1 Dynamique familiale

3.1.1.1 La venue d'un enfant prématuré

À l'heure actuelle, l'âge moyen pour avoir un premier enfant est de 28,1 ans pour les mères (INSEE, 2010). Quant aux pères, deux tiers d'entre eux ont plus de 30 ans lorsque naît leur premier enfant (Neyrand, 2014). Dans les années 60, la moyenne d'âge de la mère lors de la naissance du premier enfant était inférieure de 4 ans. Au vu de l'âge plus tardif de la conception du premier enfant, on peut raisonnablement estimer que la décision d'avoir un enfant est généralement un projet mûrement réfléchi, notamment en raison de conditions socio-économiques.

La venue d'un enfant au sein d'un couple va bouleverser ce dernier. En effet, la place que prend l'enfant va modifier le rapport conjugal, mais également les rapports amicaux qu'ont les parents avec leurs amis.

Les repères qu'ont les parents lorsqu'ils ont leur premier enfant proviennent de leurs expériences dans l'enfance, mais également de la façon dont sont perçus les modèles parentaux.

D'autres naissances éventuelles modifient et renouvellent cette première expérience en fonction de la maturité acquise par les parents, l'évolution de leur situation conjugale, le vieillissement de leurs parents qui sont eux aussi

une ressource pour le couple. Cette évolution peut générer des crises liées aux parents, telles que la crise de la quarantaine ou liée à la relation entre ces derniers.

D'après un article publié en 2013 par Caroline Blanchard et Lotta de Coster, dans les familles classiques, les parents forment d'une part le sous-système conjugal, et d'autre part le sous-système co-parental. Le sous-système conjugal existe avant le sous-système co-parental. En effet, le fait d'être en couple ne conduit pas directement à la naissance d'une famille, même s'îl en est à l'origine (Lavanchy-Scaiola & Favez, 2007). La conjugalité est une relation dyadique, contrairement à la co-parentalité qui est une relation triadique (ou plus selon le nombre d'enfants qu'a le couple). Tout au long de la trajectoire développementale familiale, les parents doivent faire face à un certain nombre de défis. Ainsi, l'un des plus importants pour eux est celui de rester liés durant leur transition vers la parentalité. Lors de la naissance de l'enfant, il est donc nécessaire que les parents soient solidaires quant à leur nouveau rôle et aux différentes actions qui en découlent, ceci afin qu'il y ait un contexte favorable pour tous les membres de la famille.

À la naissance d'un enfant prématuré, plusieurs facteurs peuvent influencer la dynamique familiale, tels que la situation socio-économique de la famille. Les familles ayant un petit revenu auront le sentiment d'avoir une charge financière plus conséquente que les familles avec un bon revenu. Ceci engendrera donc un stress supplémentaire. L'assurance couvre généralement une bonne partie des frais résultant de l'accouchement, de l'hospitalisation du

nouveau-né, ainsi que celle de la maman. Cependant, dans certains pays, certaines personnes n'ont pas forcément d'assurances. Dans ce cas-là, l'hospitalisation est donc à la charge des familles. Toutefois, en Suisse, l'assurance maladie est obligatoire. Elle prend en charge tous les coûts liés à des examens de contrôle, à la naissance, ainsi qu'au suivi et aux conseils en allaitement. Cependant, l'enfant doit être inscrit avant la naissance. Ainsi, s'il vient à avoir des problèmes de santé, il a déjà une caisse maladie. De plus, de treizième semaine de grossesse jusqu'à huit semaines après l'accouchement, les femmes ne doivent pas assumer les coûts en cas de complications ou autres maladies. En grandissant, les enfants prématurés étant plus fragiles, d'autres frais peuvent s'ajouter, tels que des consultations à l'hôpital, notamment l'hiver, période durant laquelle les enfants sont sujets aux infections respiratoires. En plus de cela, il est conseillé aux parents d'enfants prématurés de ne pas mettre ces derniers en crèche, ceci au vu de leur système immunitaire vulnérable. Cela peut donc être un stress supplémentaire pour les familles ayant un faible revenu et qui ont donc besoin d'avoir deux salaires. Tout cela peut donc avoir des conséquences sur le développement de l'enfant, par exemple si les parents décident de ne pas aller à une consultation. Ces problèmes financiers peuvent aussi avoir des répercussions sur la relation conjugale.

Le réseau social de la famille représente également un élément très important pour cette dernière. En effet, il est important pour les parents d'avoir un soutien externe, pour pouvoir parler de leur vécu, de ce qui les préoccupe

et de leurs attentes. Le réseau social est donc une grande ressource pour la famille car il peut aider à son organisation. Néanmoins, les relations sociales peuvent également générer un stress supplémentaire pour les parents. L'enfant étant fragile, les mouvements des différents membres de la famille autour de ce dernier peuvent être difficiles à gérer pour le couple. Ces derniers peuvent aussi se sentir seuls, puisqu'ils passent beaucoup de temps à l'hôpital et les visites sont restreintes.

Le retour à la maison est aussi une source de stress pour les parents. Ils se posent de nombreuses questions relatives à leur degré de préparation ainsi qu'à celui de l'enfant.

Durant les premiers temps, les parents seront particulièrement préoccupés par l'état de santé de leur enfant et son développement. De ce fait, l'entourage sera donc momentanément mis à l'écart. Mais au fur et à mesure qu'ils verront que leur enfant se développe bien, ils pourront se réinvestir dans le réseau social et familial.

Une compréhension de la part des professionnels, du vécu et de la dynamique familiale après une naissance prématurée permet donc de mieux appréhender l'impact de la prématurité sur la trajectoire du développement de la famille et de l'enfant.

D'après René Houde (1999), une personne devra passer par diverses transitions durant son existence. Le but de la transition est de permettre le passage entre deux stades de développement. Elle aura donc lieu lorsqu'une personne n'est plus en phase avec son vécu actuel et servira à aider

l'organisme à répondre de manière plus adéquate à la réalité. La période durant laquelle ces mécanismes vont se mettre en place peut varier, et prend donc le nom de « transition ». Cette dernière a pour but d'aider la personne à accepter les pertes causées par le changement, évaluer le passé ainsi que l'aider à maintenir un certain équilibre psychologique. Une personne en transition ressentira moins de stress et d'anxiété. La notion de « transition » n'est pas associée à une crise, au contraire. Un adulte peut néanmoins être sujet à une crise s'il y a un gros changement dans son environnement. La naissance d'un enfant prématuré pourrait donc en provoquer une, selon la façon dont les parents percevront ce changement et en fonction de leur capacité d'adaptation. Les deux transitions que peuvent subir les individus ayant un enfant prématuré, qui dépendront de leur âge à ce moment-là, sont celles du jeune adulte ainsi que celle du milieu de vie. Cette dernière fait partie de la saison du mitan de la vie.

La période dite du mitan va de 40 à 60 ans. Comme nous l'avions mentionné dans la problématique, de nos jours, les couples font des enfants de plus en plus tard. Durant cette période, les personnes passent par « la crise de la quarantaine » ou « crise du mitan ». Cette crise peut mener à un sentiment d'urgence temporelle pour les personnes la vivant, telle qu'avoir un enfant si ce n'est pas encore fait. Une personne ayant la quarantaine et venant de mettre au monde un enfant peut ainsi avoir des doutes quant à la vie future : aura-t-elle encore la capacité physique nécessaire pour pouvoir s'occuper de son enfant, subvenir à ses besoins ? Cela pourrait mener la

personne à se questionner sur le sens de la vie. Certains facteurs sont susceptibles de rendre cette crise de la quarantaine plus forte. Par exemple, une personne vivant un stress quelconque et ne trouvant pas de stratégies d'adaptation efficaces aurait des risques de faire une forte crise du mitan. Nous pouvons ici faire le lien avec l'arrivée d'un enfant prématuré, qui est un chamboulement pour la vie d'un couple. L'un des parents pourrait alors ne pas trouver de bonnes stratégies d'adaptation afin d'y faire face de la meilleure manière possible et donc développer une crise de la quarantaine plus forte qui le mènerait à une série de doutes.

3.1.2 L'attachement

3.1.2.1 Définition de l'attachement

L'attachement, défini de manière positive, s'associe à l'amour, l'affection et la dévotion. C'est un lien entre les personnes.

Selon la théorie de l'attachement (Prior & Glaser, 2010), il est un lien entre un individu et une figure d'attachement, basé sur la sécurité et la protection. C'est un besoin essentiel pour le développement du nourrisson. Les nouveaunés vont donc s'attacher de manière instinctive à la personne qui les soigne.

3.1.2.3 Méthode kangourou

La méthode kangourou est définie par le contact du peau à peau. C'est-àdire que l'enfant est posé sur le ventre de sa mère, sur la poitrine de son père, peau contre peau. L'origine de cette méthode provient de Bogota en Colombie, dans un centre où le nombre de couveuses était insuffisant pour les enfants nés avant terme et qui avaient besoin principalement d'être nourris, protégés, réchauffés tout en ayant un sentiment de sécurité. Le personnel infirmier a donc proposé aux parents de les incuber naturellement. En effet, cela permet de réguler la température corporelle du prématuré, de par la chaleur corporelle de sa maman. Cette méthode s'est donc propagée dans les pays industrialisés, et est utilisée dans les hôpitaux des USA et de l'Europe. Néanmoins, un bébé en position kangourou doit toujours être monitoré. En effet, ce dernier est dans un tel bien-être à ce moment-là qu'il a des risques de désaturer et de faire des bradycardies.

Cette méthode permet de favoriser l'attachement entre les parents et le prématuré, et donc de surmonter les traumatismes qu'ils ont vécus durant la naissance prématurée. Cela permet également au nouveau-né d'être dans un sommeil plus calme. Sa fréquence cardiaque est plus basse et plus stable, les épisodes d'apnées diminuent, sa température corporelle est maintenue et son oxygénation ainsi que les échanges gazeux sont améliorés. Le contact peau à peau améliore également la réactivité au stress de l'enfant prématuré. Les effets de cette méthode persisteraient même après le contact. En effet, les prématurés dorment plus longtemps, et leur sommeil est plus réparateur. Ce contact, provoquant une sécrétion d'endorphines chez le nouveau-né, peut même avoir un effet analgésique chez ce dernier, durant des soins douloureux tels que des prises de sang ou la pose d'une voie veineuse périphérique par exemple. La méthode kangourou augmente la sécrétion d'ocytocine chez la mère. Cette hormone permet de produire et de libérer le lait maternel (Insel, 1997). Cela est bénéfique pour le bébé, car le lait maternel contient beaucoup

d'éléments nécessaires à la croissance et au développement du prématuré et il réduit également le risque infectieux. Cette hormone est aussi bénéfique pour la maman, car elle réduit le stress et le risque de dépression post-partum (Carter, 1998). D'après cette recherche (Feldmann, 2004), la méthode kangourou, lorsqu'elle est utilisée par le père, a le même effet stabilisant sur le système physiologique du prématuré.

Cette méthode peut se pratiquer dans n'importe quel contexte, indépendamment du niveau économique du pays.

La durée du contact peau à peau peut durer de quelques minutes à plusieurs heures.

3.1.3 Éducation thérapeutique des parents de prématurés

3.1.3.1 Accompagnement des parents

La naissance d'un enfant prématuré peut s'avérer être un événement traumatisant pour les parents. Ils doivent alors traverser de grands bouleversements émotionnels, accompagnés des différents effets hormonaux, pour la mère en particulier. Les parents peuvent alors ressentir alors toutes sortes d'émotions différentes. La culpabilité est présente, très souvent mêlée au désespoir, à l'échec et l'incompréhension. Certaines mères éprouveront ainsi le besoin de voir leur bébé tout de suite, d'autres seront trop submergées par les émotions et la situation pour prendre un recul suffisant. Afin que les parents puissent répondre aux besoins du nourrisson, l'accompagnement est important. Les parents doivent en effet comprendre que la culpabilité qu'ils peuvent ressentir ne leur permet pas de libérer leur esprit. L'enfant vit

également des situations difficiles, tant physiquement que psychologiquement. Les parents et l'enfant doivent donc être unis afin de faire face aux différentes situations qu'ils devront peut-être affronter.

Les parents vont également ressentir de la peur, surtout en raison de leur attachement à ce nouveau-né qui semble fragile. La panique peut les déstabiliser, ils auront peur de souffrir davantage en s'attachant à cet enfant qui pourrait décéder d'un instant à l'autre. Le personnel soignant est présent afin d'apporter au nourrisson les éléments vitaux dont il a besoin pour se développer, mais seuls les parents peuvent lui apporter l'amour et l'attachement nécessaire. Le rôle infirmier englobera donc l'accompagnement des parents afin que ceux-ci surmontent leurs craintes et parviennent à trouver la motivation nécessaire pour soutenir, et rester auprès de leur nouveau-né. Enfin, les parents, notamment la mère, devra effectuer le deuil de sa grossesse, de son statut de femme enceinte et de l'image du bébé parfait. Celle-ci pourra ressentir de la détresse et de la honte vis-vis de la situation et par rapport à son entourage. Il est alors essentiel de la rassurer en lui proposant une écoute active et un soutien afin de lui permettre de gérer ses émotions et déposer les sujets susceptibles de l'angoisser.

3.1.3.2 Éducation thérapeutique

Afin d'accompagner les parents au mieux dans cette étape, l'éducation thérapeutique par les soignants auprès des parents est une intervention importante. Cela va permettre aux parents de développer des capacités et d'acquérir des connaissances qui vont les aider dans la situation qu'ils vivent.

Ceci peut concerner la prise en charge et les soins adaptés concernant leur nouveau-né, mais aussi l'apport d'un soutien pour eux-mêmes : sentiment d'efficacité personnelle, autodétermination, prise de confiance, contrôle des événements et compréhension du nouveau-né. L'éducation thérapeutique est un processus permanent qui est centré sur le patient. En l'occurrence dans notre travail, elle sera faite auprès des parents d'enfant prématuré. Ceux-ci vont être sensibilisés, informés des différentes méthodes existantes. Ils pourront apprendre les détails de la pathologie de leur enfant et les traitements la concernant. Ils seront également amenés à bénéficier d'outils relatifs au soutien psychologique leur permettant d'affronter la situation.

La relation instaurée entre les parents et le personnel soignant a comme objectif de faire ressortir les représentations des parents face à la maladie, à l'arrivée d'un enfant prématuré et les préparer à faire face aux bouleversements engendrés.

La démarche éducative de l'éducation thérapeutique est donc proche de la démarche de soins utilisée quotidiennement dans les soins infirmiers. Celle-ci regroupe plusieurs étapes :

Pour commencer, les soignants vont effectuer une récolte des données auprès des parents. Celle-ci comprend leur vision de la santé en général, leurs comportements de santé, leur vécu, leurs connaissances, leurs représentations, leurs croyances. Une fois la récolte de données effectuée, les soignants procèdent à une analyse de ces données grâce à des connaissances

professionnelles pertinentes. De la récolte de données et l'analyse vont ensuite découler des diagnostics éducatifs, qui seront discutés avec les parents.

A la suite des diagnostics éducatifs posés, les soignants et les parents formuleront des objectifs éducatifs. Par la suite, des stratégies éducatives en lien avec les diagnostics et objectifs vont être proposées aux parents. Ceux-ci effectueront un choix d'objectifs et, avec l'aide des professionnels de santé, mettront en place les stratégies éducatives choisies. Après ce processus, une évaluation sera nécessaire avec tous les collaborateurs de l'intervention, c'est-à-dire les parents et le personnel soignant, afin de déterminer les bénéfices ainsi que les points faibles de l'opérationnalisation de la démarche éducative.

Dans le cadre de la démarche éducative, le cycle de Kolb (1984) propose un modèle pédagogique qui utilise l'expérience concrète pour débuter l'apprentissage. La première étape de ce modèle consiste en une phase durant laquelle les parents vont réaliser concrètement des interventions de soins : ils vont alors vivre une expérience autour de ce projet et raconteront ensuite ce qu'ils ont vécu à un membre du personnel soignant. La deuxième étape est l'observation réflexive, qui est la période durant laquelle les parents vont réfléchir à l'expérience vécue dans la phase précédente, et la partager avec les professionnels. La troisième étape est la conceptualisation abstraite. Elle correspond à la phase où, après l'observation des lacunes des parents dans le cadre de l'expérience vécue, les soignants leur apporteront des connaissances complémentaires afin d'envisager l'intervention de soin d'une manière différente. Enfin, la quatrième étape est l'expérimentation active, dans laquelle

les parents vont exécuter à nouveau l'intervention, tout en tenant compte des savoirs acquis au cours du processus.

3.1.3.3 Soutien psychologique et communication auprès des parents

Il existe plusieurs techniques de communication visant à guider les entretiens des soignants en leur faisant adopter une attitude adaptée et à explorer les sentiments ainsi que les représentations du patient.

Tout d'abord, il existe pour le soignant une technique de communication qui englobe les « 4R » (Cungi., 2006) :

Tout d'abord, il y la reformulation. Il s'agit de reformuler ce qu'a dit le patient avec nos propres mots et notre compréhension.

Le renforcement quant à lui permet d'encourager la personne dans ce qu'elle nous dit, en lien avec ce qu'elle a fait, ou compris.

La recontextualisation consiste à remettre ce que la personne a dit ou fait dans le contexte où cela s'est produit.

Le résumé, lui, s'utilise notamment en fin d'entretien. Il permet de résumer ce dernier et de s'assurer que l'on a bien compris ce que le patient a voulu exprimer.

Reny., (2012) a complété ces 4R avec le reflet simple qui est une technique qui peut être mobilisée par le soignant dans le but de relancer la conversation en répétant mot pour mot ce que le patient a dit. Pour finir, il y a encore le reflet des émotions qui consiste à ce que le professionnel de santé nomme l'émotion perçue dans les dires et les expressions du patient. Si l'émotion

nommée n'est pas correcte d'après le patient, il est alors possible de lui demander directement de décrire comment il se sent.

Dans les techniques de communication, nous retrouvons également les questions directes et les questions indirectes. Grâce aux questions directes, nous espérons récolter des informations précises. La formulation de la question peut donc contenir des mots tels que « quand », « où », « comment », « qui », « quoi », etc. Les questions indirectes, quant à elles, sont moins précises. Nous en récolterons donc moins d'informations.

Plusieurs attitudes sont nécessaires dans l'établissement d'une relation de confiance entre soignant et personne soignée (Chalifour, 1989) : le respect chaleureux, la compréhension empathique, l'authenticité, la compassion et l'espoir.

Le respect chaleureux exige du soignant de reconnaître que le patient qu'il prend en charge est unique, capable de faire des choix et donc qu'il est le seul à savoir ce qui est bon pour lui.

La compréhension empathique est basée sur l'élément principal que désire la personne avec qui nous intervenons : le fait d'être compris. En effet, le patient s'attend la plupart du temps à être compris par le soignant, mais espère également que celui-ci parvienne à reconnaître ce qu'il ressent et vit. Il faut donc d'abord que l'information transmise par le soignant soit compréhensive. La compréhension dynamique se base aussi sur des théories psychologiques pouvant aider les soignants à comprendre les informations transmises par le patient.

L'authenticité (Rogers & Kinget, 1969 ; Auger, 1972), est ce que le patient ressent, pense et perçoit comme besoins et comme émotions en accord avec ce qu'il transmet de manière verbale et non verbale.

La compassion comprend la détermination que le soignant aura de faire tout son possible pour aider à soulager la souffrance du patient.

L'espoir implique la croyance en la possibilité d'obtenir des résultats positifs suite aux interventions instaurées.

En conclusion et en lien avec notre thématique, les différentes techniques de communication vont permettre aux soignants d'effectuer des entretiens et de transmettre les informations aux parents de manière adaptée, tout en explorant leurs craintes.

3.2 Le modèle de Calgary

Le modèle de Calgary a été élaboré par Wright et Leahey (1995).

Les concepts qui vont suivre constituent le fondement théorique de la représentation du système familial selon le modèle de Calgary. Pour le développement de ce cadre théorique, nous nous appuyons sur une partie de la théorie de Calgary, qui est la plus pertinente en lien avec notre sujet, car elle permet de prendre en compte l'entourage du patient et les rôles de chacun.

Selon Allmond, Buckman et Gofman (1979), un système peut être défini comme un groupe d'éléments en interaction. Le système familial est constitué de toutes les personnes composant la famille, c'est-à-dire parents et enfants.

Les sous-systèmes différencient les membres de cette même famille comme des dyades mari-femme, père-fils, mère-enfant. Ces sous-systèmes peuvent découler de la génération, des intérêts, du sexe, etc. Un nouveau-né, par exemple, peut faire partie de 3 sous-systèmes tels que celui de la fratrie, celui des hommes et celui des « parents-enfants ». Dans chaque sous-système, il se comporte en fonction de la place qu'il y occupe.

Le supra-système représente tout ce qui est lié au travail, aux loisirs et peut également inclure l'aide sociale, le placement d'un enfant en famille d'accueil, les tribunaux, la relation avec les professionnels de santé et les services proposés aux personnes souffrant d'un déficit physique et mental. Internet peut également représenter pour les familles une source d'information, et donc une ressource en tant que supra-système.

Concept 1 : « Le système familial comprend de nombreux sous-systèmes, et il s'inscrit dans des supra-systèmes » (Wright & Leahey, 1995).

Ce concept comprend le système familial dans lequel s'inscrivent des soussystèmes et des supra-systèmes. En effet, la famille se divise en plusieurs sous-systèmes tels que les parents et l'enfant, le couple, et la fratrie. Le suprasystème, quant à lui, comprend le voisinage, les collectivités religieuses ou les associations. Nous pouvons donc nous imaginer, au centre, le système familial comprenant les parents et les enfants avec, à l'extérieur, le supra-système qui agit sur lui.

Le système se définit généralement par ses frontières. Celles-ci peuvent être associées au nombre de personnes qui composent une famille, mais aussi aux croyances et aux rôles des individus. Il est important que ces frontières soient à la fois perméables et étanches. En effet, des frontières trop perméables vont pousser les individus du système à être influencés par le monde extérieur. Ceci aura une incidence sur leur intégrité et identité et compromettra leur prise de décisions. Au contraire, une frontière trop étanche interdira l'interaction avec le milieu extérieur. La famille aura donc moins de ressources extérieures pour leur apporter de l'aide.

Concept 2 : « Le tout constitué par la famille est plus grand que la somme de ses parties » (Wright & Leahey, 1995).

La famille prise dans son entièreté est davantage que simplement la somme de chacun de ses membres. Cela explique donc qu'il est plus facile de comprendre les individus dans leur contexte, c'est-à-dire leur famille. On ne peut donc étudier qu'un seul de ses membres. Il est important de prendre en compte la famille dans sa globalité, afin d'en comprendre les interactions. Ainsi, l'infirmière arrivera à mieux percevoir les fonctionnements individuels.

Concept 3: « Tout changement qui se produit chez l'un des membres de la famille est ressenti par tous les autres membres » (Wright & Leahey, 1995).

Allmond, Buckman et Gofman (1979) ont fait la proposition de comparer une famille à un mobile. Certaines des pièces suspendues sont plus lourdes que d'autres. Tous les éléments bougent légèrement de manière relativement continuelle. Lorsqu'un des éléments se déplace de façon plus soutenue, les autres bougent à leur tour, en suivant le mouvement ou en sens inverse.

Certaines pièces peuvent se trouver en déséquilibre et bouger de manière désordonnée pendant un moment. L'équilibre ne se rétablit qu'après une direction étudiée par toutes les pièces.

Ceci illustre le fait qu'un événement ou un changement important touchant l'un des individus de la famille aura une influence sur chacun d'entre eux, à des degrés différents.

Concept 4 : « La famille est apte à maintenir un équilibre entre le changement et la stabilité » (Wright & Leahey, 1995).

La famille est considérée actuellement en état de changement perpétuel. Ainsi, lorsque qu'un changement se produit, la famille va mettre en œuvre des stratégies pour le surmonter. Une fois qu'elle aura surmonté les événements qui ont mené à la perturbation, la famille va trouver un nouvel équilibre. Celuici sera cependant différent de l'équilibre de base.

Concept 5 : « Les comportements des membres de la famille se comprennent mieux à la lumière du principe de causalité circulaire que du principe de causalité linéaire » (Wright & Leahey, 1995).

Afin d'analyser les données obtenues au cours d'un entretien thérapeutique avec la famille, on peut mettre en évidence des patterns. Selon Tomm (1981), on peut faire une distinction entre les patterns linéaires et les patterns circulaires.

Le pattern linéaire est un événement qui en entraîne un autre. Un événement A va provoquer un événement B, alors que ce deuxième élément n'a aucune influence sur le premier. Comme exemple pour ce phénomène, nous pouvons prendre une famille ayant pour habitude de manger à 18h. L'événement A est ici l'heure (19h) et va donc provoquer l'événement B, le repas du soir. En revanche, ce dernier n'a pas d'influence sur l'heure.

Le pattern circulaire est cyclique. Il se déroule lorsque l'événement B influe sur l'événement A. En effet, le comportement d'un individu va influer sur celui d'un autre. Par exemple, un mari s'intéresse aux soins prodigués à son nouveau-né (événement A). Sa femme, quant à elle, réagit en lui faisant part de ses connaissances quant aux soins à apporter au nourrisson (événement B). Ainsi le mari va probablement continuer à participer aux soins du bébé. Sa compagne se sentant accompagnée, le cycle continuera de cette façon Ces deux notions vont permettre à l'infirmière de formuler correctement ses questions lors d'un entretien. Les questions linéaires vont explorer les caractéristiques descriptives comme par exemple « connaît-il les soins prodigués au nouveau-né ? ». Les questions circulaires quant à elles vont explorer les caractéristiques de l'interaction. Elles vont donc porter sur la différence « s'inquiète-il des soins fournis au nouveau-né et demandent-il des informations à sa femme ? » ou alors être axée sur une triade « quand ton papa vient en aide à ta maman, comment réagit ta sœur ? ».

Dans ses interventions, l'infirmière peut établir un génogramme, qui permet d'analyser la structure interne, donc le système familial et les sous-systèmes, c'est-à-dire les différentes dyades présentes à l'intérieur de ces derniers afin de mettre en évidence les liens ou ruptures de liens entre les individus de la famille et donc d'en comprendre le fonctionnement. On peut

également élaborer l'écocarte afin de visualiser et analyser les liens entre la famille et les personnes situées en-dehors du cercle familial (supra-système). Elle pourra également reconnaître l'expertise de la famille, en reconnaissant ses compétences, en soulignant ses forces et ses ressources.

3.2.2 Liens avec notre problématique

Si nous reprenons le modèle de Calgary en fonction de la problématique de notre travail de Bachelor, l'arrivée de l'enfant prématuré va donc être l'événement qui va provoquer le déséquilibre du mobile entraînant ainsi un mouvement de toutes les autres pièces, donc de tous les membres constituant la famille. L'équilibre familial va alors être perturbé. Cette théorie, grâce à l'étude des systèmes et sous-systèmes analysés à l'aide d'un génogramme, peut aider les infirmières à comprendre quels types de relation les membres de la famille du prématuré entretiennent. Cela peut donc guider les professionnels quant aux interventions à mettre en place en matière d'éducation thérapeutique. En effet, le fait de comprendre le fonctionnement de la famille permet de définir les relations qu'ils établissent, et par conséquent de gérer les conflits et ainsi les aider à adapter leur fonctionnement familial afin d'accueillir le prématuré dans les meilleures conditions possibles.

L'écocarte quant à elle va donc permettre d'avoir une vision globale des ressources externes du patient et permettre ainsi de comprendre comment le supra système (relations au travail, loisirs, activités), agit sur la famille. Les croyances religieuses, par exemple, seront susceptibles d'aider la famille à passer cette épreuve en gardant espoir. Le but du génogramme et de

l'écocarte est de poser un cadre à certains comportements de membres de la famille (par exemple : un enfant né prématuré dont les parents sont toxicomanes) et définir les normes selon les perceptions des individus composant la famille.

Afin de donner confiance aux parents en leurs capacités/compétences, l'infirmière pourra utiliser des éléments issus de l'éducation thérapeutique.

Cette théorie va donc être utile aux infirmières dans la prise en charge des parents d'enfants prématurés afin de comprendre la structure interne et la structure externe familiale et pouvoir ainsi développer des interventions adaptées aux besoins de la famille.

Chapitre 4 - méthodologie

1.1 Détermination de la question PICOT

Afin de formuler notre question de recherche de manière structurée, nous avons utilisé la méthode PICOT, qui permet de poser des questions cliniques et spécifiques, de façon organisée.

L'abréviation PICOT signifie :

P: la population, le patient ou le problème. Cela fait référence à la population étudiée, ou un groupe de personnes qui ont des points communs tels que l'âge, le sexe ou un problème spécifique.

I: l'intervention, l'issue, l'intérêt. Cela signifie l'intervention mise en place, son évaluation et sa nature (thérapeutique, préventive, diagnostique ou liée à des facteurs pronostiques ou des facteurs de risque).

C : la comparaison. On cherche ici à comparer l'intervention à d'autres interventions afin d'en vérifier l'efficacité.

O: les résultats ou les événements mesurés. Cela nous permet de mesurer le résultat et d'affirmer l'effet obtenu découlant de l'intervention. Le résultat nous donne également une indication quant aux risques et aux avantages de l'intervention, ainsi qu'aux risques potentiels si on n'applique pas cette intervention.

T: le temps. Ce dernier point nous donne une indication sur la temporalité liée à l'intervention et aux résultats.

Le T et le C sont à appliquer seulement s'ils sont appropriés à la question posée (Melnyk et al., 2013). Dans notre travail, nous n'utiliserons pas ces deux

notions. En effet, nous n'avons pas de comparaison ni de temps donné dans notre question.

En ce qui concerne le questionnement relatif à notre travail de Bachelor, nous avons choisi, pour les différents points de l'abréviation PICOT mentionnés ci-dessus, les termes suivants :

Tableau 1
Question PICOT

Population	Parents avec enfants prématurés dans un service de néonatologie
Intervention	Accompagnement des parents dans les soins à prodiguer à leur enfant
С	-
Outcomes	Effet de l'éducation thérapeutique
(résultats)	
Т	-

Ainsi, nous avons pu déterminer notre question de recherche qui est :

« Dans un service de néonatologie, quel est l'effet de l'éducation thérapeutique dans l'accompagnement des parents quant aux soins à prodiguer à leur enfant prématuré ? »

Selon Melnyk et Fineout-Overholt (2013), notre question est de type *intervention.* Les questions de ce genre vont démontrer les effets de

l'intervention définie dans le but de promouvoir une prise en charge de meilleure qualité. C'est-à-dire que celle-ci va permettre de choisir le meilleur traitement/les meilleurs soins pour la population. En effet, dans notre travail, nous cherchons à savoir quel effet l'éducation thérapeutique peut avoir sur l'accompagnement des parents dans les soins à prodiguer à leur enfant né prématuré.

4.2 Critères de sélection des articles

Pour commencer, nous avons défini nos mots-clés de la question PICOT, et les avons traduits en anglais à l'aide de sites de traduction (Grand Dictionnaire Terminologique et Reverso). Ensuite, nous avons entré les mots-clés sur les différentes bases de données (CINAHL, Medline, Pubmed), afin de trouver les descripteurs¹ correspondant à chacune d'entre elles. Nous avons appliqué les critères² suivants quant à la sélection des articles :

- Limités à « full text »
- Date de parution inférieure à 10 ans
- Nous avons pris en compte dans les articles la présence d'une introduction, d'une méthode, des résultats et d'une discussion. Les résumés nous ont permis de présélectionner nos articles en fonction de leur lien avec notre question. Cependant, un des articles (K. et al., 2015) est une étude qui n'avait pas encore été terminée au moment de

¹ Appendice A

² Appendice B

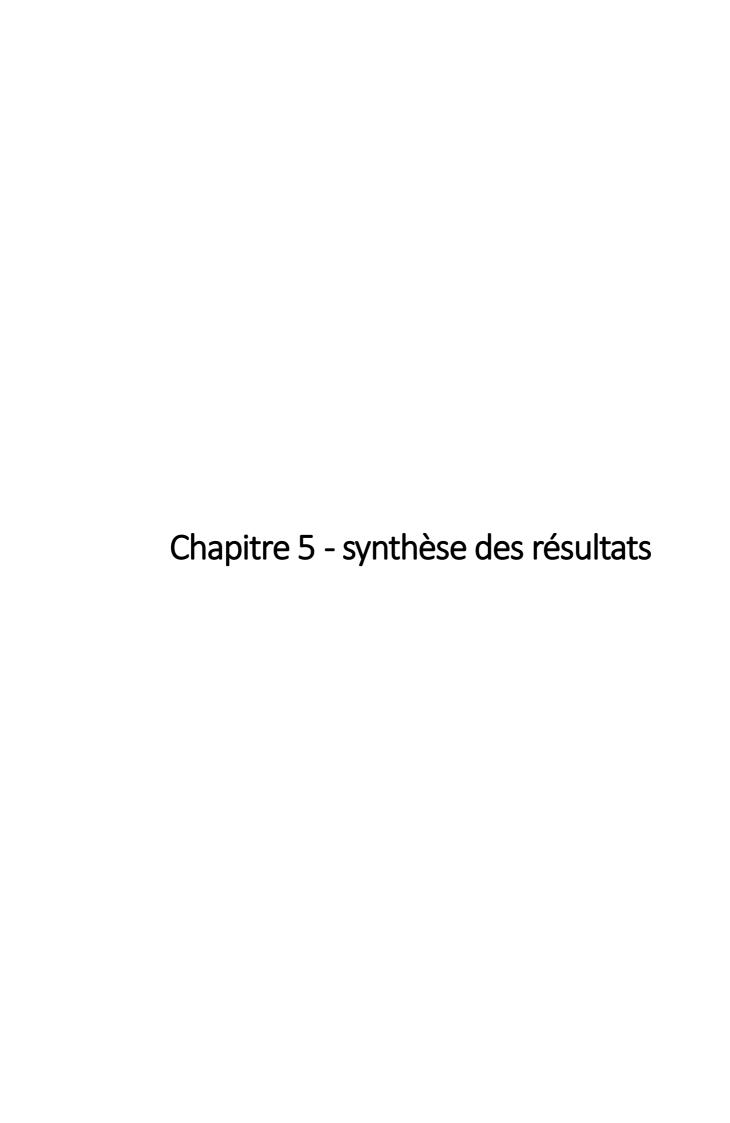
la publication de l'article. La recherche est tout de même intéressante, et permet de répondre à notre question de recherche.

Pour terminer, nous avons évalué l'Impact Factor pour chacun des articles, afin que celui-ci soit supérieur à 1,5, comme mentionné dans les critères du travail de Bachelor. Un des articles retenus (Hunter, Blake, Simmons, Thompson, & Derouin, 2019) a un Impact Factor à 1,45, donc en-dessous de la norme recherchée. Nous l'avons malgré tout sélectionné car il répond de manière pertinente à notre question de recherche.

1.2 Analyse des articles à l'aide de la grille de Fortin (2010)

Afin d'analyser nos articles de manière synthétique et structuré ainsi que d'en ressortir les éléments pertinents, nous avons utilisé la grille de Fortin (2010)³.

³ Appendice C



Pour commencer, nous allons résumer nos articles analysés à l'aide des grilles de Fortin (2010), en y ressortant, pour chaque article, le but ainsi que le résultat de l'étude. Grâce à ces derniers, nous allons ensuite répondre à notre question PICOT. Pour finir, nous en ressortirons les perspectives et les propositions pour la pratique.

5.1 Synthèses des résultats des articles

Le premier article (Hunter et al., 2019) est une étude quantitative qui a pour objectif de déterminer l'efficacité d'un projet pilote intitulé « Hug Your Baby ». C'est un programme d'éducation pour les parents, sous forme de vidéo. Il a pour but de développer leurs compétences quant aux soins à apporter à l'enfant prématuré, et donc de réduire son stress et augmenter son sentiment d'auto-efficacité. Ce programme les aide à comprendre le langage corporel et les signaux de leur enfant. Ils apprennent également à réagir aux problèmes courants liés à l'alimentation, au sommeil et aux pleurs du nouveauné. Il leur permet en outre d'améliorer l'interaction parents-enfants.

Les résultats ont confirmé les conclusions des études précédentes (Kadivar & Mozafarinia, 2013). La participation active aux soins, le soutien affectif, la réassurance, l'encouragement et le fait d'apporter les outils nécessaires aux parents pour prendre soin de leur enfant diminue leur stress et augmente leur sentiment d'auto-efficacité.

Le deuxième article (Dür et al., 2018) est une étude qualitative. Elle a pour objectif d'observer les activités significatives (activités physiques, mentales, sociales, de repos, de productivité, de loisirs et de soins personnels)

des parents de prématurés de très faible poids de naissance, afin de comprendre leur pertinence clinique et favoriser leur prise en compte dans la pratique clinique et la recherche des soins intensifs néonatals.

Les résultats indiquent que le fait de s'engager dans des activités significatives telles que donner le bain, changer les couches et nourrir l'enfant suscite en eux un sentiment de confiance et d'attachement. Il a été constaté que ces activités encouragent les parents à vérifier, interpréter et réagir de plus en plus à la température, la saturation en oxygène de leur enfant ainsi qu'à participer activement aux soins de ce dernier. Cela favorise en eux un sentiment d'autonomie. Les résultats démontrent que la signification des activités change avec le temps et que des activités significatives peuvent favoriser la transition d'un sentiment d'immaturité parentale à un sentiment de maturité. Ceci provient du fait qu'au début, ils suivent les instructions en matière de soins de santé et qu'ensuite, ils possèdent des compétences quant aux soins à apporter à leur enfant, et ce après une longue période d'orientation de la part des professionnels de la santé.

Le troisième article (Lv et al., 2019), de type quantitatif, est une étude randomisée contrôlée, qui a été menée dans un hôpital de Chine. Elle a pour but de mettre en œuvre une intervention FAC (approche de planification, de prestation et d'évaluation des soins de santé fondées sur des partenariats entre professionnels de la santé, patients et famille) visant à fournir une éducation aux parents afin qu'ils participent aux soins de leur nourrisson de faible poids. Les soignants leur ont d'abord enseigné les connaissances

théoriques concernant le développement des nourrissons, l'hygiène des mains, les méthodes d'alimentation et le contact peau à peau. Ensuite, en pratique, il leur a été demandé de participer au bain, au changement des couches, à la mesure de la T°C et à d'autres soins de base. L'allaitement et la méthode kangourou ont également été enseignés et encouragés.

Afin de tester l'intervention FAC, les auteurs ont comparé les résultats obtenus entre ce dernier groupe d'intervention et le groupe de soins standards, dans lequel les parents n'étaient pas autorisés à rendre visite à leur enfant, conformément au règlement normal de l'hôpital. Les résultats démontrent qu'il est de plus en plus évident que la présence et la participation des parents aux soins améliorent les pratiques d'allaitement et les résultats nutritionnels des prématurés. Les résultats cliniques du groupe FAC étaient prometteurs en termes de poids, de soutien nutritionnel, tandis que les taux de complications telles que la dysplasie broncho-pulmonaire, l'hémorragie intraventriculaire et la rétinopathie des prématurés étaient plus élevés dans le groupe de soins standards. Cependant, la durée du séjour hospitalier était identique dans les deux groupes.

Le quatrième article (Aydon, Hauck, Murdoch, Siu, & Sharp, 2018) est de type qualitatif et a pour but d'explorer les expériences des parents de bébés (nés entre 28 et 32 semaines de gestation) pendant la transition de l'unité de soins intensifs néonatals et le retour à domicile.

Les résultats ont démontré que des concepts clés tels que la communication efficace avec le personnel, la transmission d'information et l'encouragement à

participer aux soins de leur bébé ont influencé la façon dont les parents se sentaient prêts à rentrer chez eux avec ce dernier. En effet, en ce qui concerne la communication entre le personnel et les soignants, il a été constaté que le partage d'informations réduit le stress des parents et aide les soignant à cerner les besoins des parents en matière d'éducation. Cependant, les résultats de cette étude et d'autres études similaires reflètent que les parents estimaient qu'ils n'étaient pas pleinement informés et inclus dans les discussions concernant les soins ou le traitement de leur bébé. De plus, les parents disent avoir été frustrés car ils ont reçu des informations contradictoires de la part du personnel soignant. Certains leur disaient de faire un soin d'une manière, et d'autres leur suggéraient de le faire d'une autre façon. Quant au thème « parents informés et impliqués », certains parents ont fait état d'une confusion résultant d'un manque d'informations dans les premiers jours suivants l'admission. Ils percevaient leur bébé comme fragile et ne savaient donc pas comment s'en occuper. Concernant le fait de "se sentir prêt à rentrer chez soi", les parents ont exprimé qu'ils ont acquis certaines compétences en observant les infirmières, ainsi qu'en étant supervisés et encadrés par ces dernières. Ceci leur a permis de devenir des « soignants indépendants ». Ils ont également acquis petit à petit des compétences. Malgré les sentiments mitigés quant au fait de ne pas toujours être informés, les parents se sentaient généralement prêts à rentrer à la maison avec leur enfant.

Pour le cinquième article (Giannì et al., 2016), les auteurs ont utilisé un devis de recherche de type mixte. Le but de l'étude était d'identifier les

facilitateurs et les obstacles à l'allaitement maternel auprès de nourrissons peu prématurés (nés entre 34 et 36 semaines de gestation) durant le séjour à l'hôpital.

Les résultats démontrent que la majorité des mères se sont dites satisfaites de leur expérience concernant l'allaitement maternel et se sont senties à l'aise pour communiquer avec les professionnels de la santé concernant ce sujet. La perception des avantages de l'allaitement a été décrite comme l'une des raisons principales de l'initiation et de la poursuite de l'allaitement chez les mères. Les auteurs mentionnent le fait que le taux d'allaitement maternel exclusif est relativement faible dans cette étude. Cela peut s'expliquer par le fait que la majorité des mères ont accouché par césarienne et avaient des comorbidités telles que l'hypertension artérielle induite par la grossesse et que le stress maternel dû à l'état clinique des nourrissons a également été identifié comme un obstacle à l'allaitement. Ces trois facteurs auraient donc pu retarder la lactogénèse. Un certain nombre de participantes (37%) ont déclaré qu'elles n'avaient pas eu suffisamment de ressources disponibles pour les aider dans cette étape qui est l'allaitement. Les auteurs ont constaté que les mères qui n'ont pas reçu une aide adéquate à l'allaitement durant leur séjour à l'hôpital étaient plus susceptibles de ne pas allaiter à 10 jours que les mères qui ont reçu suffisamment d'aide. Les participantes ont donc indiqué que la disponibilité d'un soutien expert en allaitement ainsi qu'un groupe de soutien facilite l'allaitement. L'état de santé du nourrisson influe également sur l'allaitement. Les prématurés présentent généralement des difficultés à prendre le sein. Afin d'éviter une tétée inefficace, certaines mères doivent donc tirer leur lait. En revanche, la disponibilité d'un tire-lait a été perçue comme une intervention facilitante, ainsi que le fait d'apprendre à placer le nourrisson au sein et d'avoir été encouragées à effectuer la méthode kangourou. En effet, cette dernière est efficace pour la mise en place ainsi que la promotion de l'allaitement à long terme. Durant les soins kangourou, en effet, les nouveaunés ont un accès illimité aux seins de leur mère et la production de lait est stimulée par la succion du bébé.

Dans le sixième article (Ingram et al., 2017), il s'agit d'une étude de type qualitatif. Le but de la recherche est d'observer les conséquences du programme « Train to Home », consistant à préparer les parents de nouveaunés prématurés au retour à domicile, après leur hospitalisation en service de soins intensifs de néonatologie. En effet, la transition entre l'hôpital et la maison nécessite pour les parents et leur nourrisson un processus complexe d'adaptation.

D'après les résultats de l'étude, les parents décrivent leur expérience du programme comme un voyage riche et bouleversant en émotions, dans lequel ils ont beaucoup appris, reçu du soutien et établi des relations avec les infirmières. Cependant, les parents ressentaient malgré tout une incertitude émotionnelle au sujet du retour à la maison, et désiraient davantage de réconfort. Les parents ont également mentionné que les connaissances et les compétences pratiques les préparaient pour la suite. De plus, les infirmières ont encouragé l'allaitement maternel, en l'incluant dans leurs conseils. Les

parents étaient pour la majorité satisfaits, et voyaient le programme « Train to Home » de manière positive, car celui-ci leur a donné de l'espoir, et leur a permis de se sentir plus compétents pour la suite.

Le septième article (He et al., 2018) est une étude randomisée contrôlée, de type qualitative. Cette dernière compare un groupe de participants expérimentant le modèle FIC, décrit ci-dessous et un groupe standard. Dans ce dernier, les parents ne sont pas autorisés à rendre visite à leur enfant.

La recherche a pour but d'évaluer l'impact d'une intervention des soins familiaux intégrés (FIC) sur les résultats cliniques de nouveau-nés prématurés, souffrant de dysplasie broncho-pulmonaire. La méthode des soins familiaux intégrés est une approche permettant aux parents d'apporter à leur nouveau-né des soins non-médicaux durant son hospitalisation, d'après la formation dont ils ont bénéficié grâce aux infirmières en néonatologie.

Les résultats de l'étude démontrent que le programme FIC a la possibilité d'améliorer les résultats cliniques des nouveau-nés atteints de dysplasie broncho-pulmonaire, et peut également être utile en tant que référence pour l'utilisation ultérieure du programme dans d'autres hôpitaux pédiatriques en Chine. Le modèle FIC permet donc aux parents de bébés prématurés atteints de dysplasie broncho-pulmonaire de prendre part aux soins et de leur fournir une formation dans le but de mieux comprendre les méthodes et avantages de l'allaitement. Effectivement, le taux d'allaitement et la durée de celui-ci étaient, dans l'étude, significativement plus élevés chez les nouveau-nés du

groupe FIC plutôt que dans le groupe recevant les soins habituels. De plus, les chercheurs ont constaté que la durée de soutien respiratoire des bébés atteints de dysplasie broncho-pulmonaire dans le groupe FIC était relativement réduite. Le programme FIC suggère que la participation des parents aux soins de leur nourrisson a un effet positif sur sa santé et ses résultats.

Dans **le huitième article** (Enke, Oliva y Hausmann, Miedaner, Roth, & Woopen, 2017), le devis de recherche est de type qualitatif. Le but de l'étude est d'identifier les groupes de parents présents dans les unités de soins intensifs de néonatologie susceptibles de ressentir du stress. En effet, les parents d'enfants prématurés peuvent ressentir un stress élevé qui a pour cause l'anxiété, la perte de contrôle et l'incertitude liées à la naissance et l'hospitalisation de leur nourrisson. Le stress étudié dans cette recherche serait davantage relié à la mauvaise communication avec les professionnels de la santé et la modification du rôle parental. La recherche explore également le soutien des parents en matière d'information de la part des professionnels.

Concernant les résultats de l'étude, la plupart des participants ont décrit avoir reçu des informations adaptées de la part du personnel clinique. Le niveau de stress en matière de communication est relativement faible de manière globale. La modification du rôle parental a, en revanche, causé un stress modéré chez les parents.

Les résultats soulignent les bénéfices de l'empathie dans la communication dès le début de l'hospitalisation du nouveau-né auprès des parents, plutôt que la quantité d'information transmise.

Au sujet du **neuvième article** (De Rouck & Leys, 2009), il s'agit d'une revue systématique. Les articles sélectionnés pour l'étude présentaient des collectes de données qualitatives, quantitatives et mixtes. Le but de cette recherche était d'étudier les besoins d'information et de communication des parents de nourrissons admis en service de néonatologie.

Concernant les résultats de l'étude, les besoins d'information et de communication sont essentiels pour les parents de prématurés hospitalisés en service de soins intensifs de néonatologie. Les parents utilisent différentes sources d'informations telles que les professionnels de la santé, des documents, des enregistrements audio des consultations avec les professionnels en néonatologie. Ils emploient également les outils internet, les informations de leur entourage, les journaux et la télévision. En outre, le père et la mère du nouveau-né prématuré ont le souhait d'être informés de manière ouverte et honnête, ainsi qu'avec compréhension et humilité par les professionnels. Les parents souhaitent obtenir des informations au sujet de leur nouveau-né et de ses progrès durant l'hospitalisation. La trajectoire de la maladie va aussi affecter les capacités d'assimilation des parents en matière d'informations. Lorsque le nouveau-né est très malade, son père et sa mère aimeraient surtout être informés de ses chances de survie. Par la suite, les parents souhaitent obtenir des informations concernant la stratégie de traitement et les soins au bébé. Plus tard, ils aimeraient recevoir une éducation relative aux soins à fournir à domicile.

Concernant les styles de communication, les résultats de la recherche ont démontré que les parents aiment bien la communication bidirectionnelle, ainsi que conversations informelles. En effet, une communication bidirectionnelle adéquate symbolise une relation symétrique entre les professionnels de la santé et les parents.

Quant au dixième article (K. et al., 2015), il est de type quantitatif. C'est un essai contrôlé randomisé en grappes. L'hypothèse de l'étude pilote FICare suggère que ce modèle est réalisable et sécuritaire dans un domaine de soins en matière de santé canadien, et qu'il peut diminuer le stress des parents, améliorer la prise de poids du nouveau-né et d'autres résultats cliniques. Les résultats ne sont pas mentionnés dans l'article car il s'agit, au moment de la rédaction de l'article, d'une étude en cours de recherche. Cependant, si le modèle FICare se révèle efficace, il pourrait présenter une modification de paradigme dans l'approche des soins en matière de santé pouvant s'appliquer à d'autres contextes (pédiatrie, soins palliatifs, gériatrie, soins chroniques). Des études futures seront primordiales pour l'examen des effets du modèle sur le long terme. Elles pourront donc être menées dans le but d'évaluer la faisabilité et l'efficacité de l'élargissement du programme FICare pour les nouveau-nés plus gravement malades.

5.2 Développement des résultats en lien avec la question PICOT

Afin de répondre de manière structurée à notre question PICOT qui est : « Dans un service de néonatologie, quel est l'effet de l'éducation thérapeutique dans l'accompagnement des parents quant aux soins

à prodiguer à leur enfant prématuré ? », nous avons décidé d'extraire des articles analysés les concepts principaux, qui sont les suivants :

5.2.1 Le stress et sentiment d'auto-efficacité

Dans l'étude de Hunter et al. (2019), les résultats suggèrent que le programme d'éducation et de soutien aux parents « HUG Your Baby » sous forme de vidéos peut réduire efficacement le stress de la mère lorsqu'elle s'occupe de son enfant prématuré. Effectivement, la participation active aux soins, le soutien affectif, la réassurance, l'encouragement ainsi que le fait de donner aux parents les outils nécessaires afin de prendre soin de leur nourrisson diminue le stress et augmente leur sentiment d'auto-efficacité. Dans cette étude, les auteurs ont visé à donner une éducation adaptée à la culture et axée sur la famille. Cela permet également d'accroître la satisfaction des parents en matière de soins à apporter à leur enfant.

Dür et al., (2018) ont mis en évidence que la pratique d'activités significatives telles que le jardinage, la cuisine, donner le bain, changer les couches ainsi que nourrir leur enfant provoque chez les parents un sentiment de confiance, d'attachement et de bien-être.

Les résultats d'une étude (Enke et al., 2017), ont démontré que les femmes étaient plus sujettes au stress lié au rôle. Cela démontre qu'il est nécessaire de tenir compte du sexe et de la culture lors de l'élaboration d'interventions servant à réduire le stress parental.

5.2.2 La modification du rôle parental

Dür et al., (2018) ont démontré que grâce aux activités significatives, les parents peuvent acquérir un sentiment de maturité parental car cela leur permet de surmonter leur sentiment d'impréparation et les aide à s'adapter à cette situation en tant que parents. Les résultats de cette étude mettent également en évidence le fait que les parents acquièrent des compétences en matière de soins de santé grâce à l'éducation thérapeutique à apporter à leur enfant favorise la transition. De plus, l'engagement des parents dans les soins de leur enfant leur apporte un sentiment d'autonomie.

5.2.3 L'allaitement

Dans l'article de Hunter et al. (2019), il est mentionné que les soins peau à peau permettent un allaitement plus long et exclusif, une amélioration de l'attachement entre la mère et l'enfant ainsi qu'une diminution du stress et du sentiment d'impuissance chez la maman (Baley, 2015).

L'article de Lv et al., (2019) met en évidence que la présence et la participation des parents aux soins permettent l'amélioration des pratiques d'allaitement et les résultats nutritionnels des nouveau-nés prématurés.

Dans l'étude de Giannì et al. (2016), la majorité des participantes ont dit être satisfaites de leur expérience de l'allaitement maternel, et se sont senties à l'aise de parler de ce sujet avec les professionnels de santé. De plus, le stress de la mère peut être un obstacle à l'allaitement, car il peut perturber la lactogénèse. Les auteurs ont également constaté que les mères n'ayant pas reçu un soutien adéquat à l'allaitement durant leur séjour étaient plus

susceptibles de ne pas allaiter durant un laps de temps de plus de 10 jours, par rapport aux mères affirmant avoir reçu suffisamment d'aide. Les résultats ont aussi démontré que le fait que les soignants apprennent aux mamans à placer le nourrisson au sein est un facteur facilitant l'allaitement. La méthode kangourou est encouragée par les professionnels de santé, car elle donne au nouveau-né un accès illimité au sein. De plus, il est mis en évidence que la production de lait est déclenchée par la succion du bébé.

5.2.4 Les pathologies touchant les prématurés

Nous pouvons voir dans les résultats de l'étude de Hunter et al. (2019) que l'allaitement maternel réduit les risques d'entérocolite nécrosante, de septicémie tardive, et protège également contre d'autres maladies (American Academy of Pediatrics, 2018).

Dans une étude menée en Chine, dont le but était de comparer deux groupes d'intervention, un intitulé FAC et visant à apporter de l'éducation et du soutien aux parents de prématurés de très faible poids et l'autre bénéficiant des soins standards dans lequel les parents ne pouvaient pas rendre de visite à leur enfant durant la durée de l'hospitalisation (Lv et al., 2019), il a été démontré que les résultats cliniques des nourrissons du groupe d'intervention FAC étaient prometteurs en ce qui concerne le gain de poids, le soutien nutritionnel et la diminution du taux de complications telles que la dysplasie broncho-pulmonaire, la rétinopathie des prématurés, l'entérocolite nécrosante. Cependant, il n'a été observé aucune différence significative en ce qui concerne les hémorragies intra-ventriculaires et les infections nosocomiales.

Grâce au programme des soins intégrés à la famille (FIC), les chercheurs He et al. (2018) ont constaté que le temps de soutien respiratoire des prématurés atteints de dysplasie broncho-pulmonaire était significativement réduit. Ainsi, on constate que le programme suggère que la participation du père et de la mère aux soins de leur nourrisson serait susceptible d'avoir un effet positif sur la santé et les résultats cliniques des nourrissons.

5.2.5 La préparation au retour à domicile

Les infirmières encadrent et supervisent les parents afin que ceux-ci acquièrent des connaissances et des compétences dans le but de renforcer leur confiance et leur préparation quant à leurs responsabilités. Malgré les sentiments mitigés quant au fait de ne pas être toujours pleinement informés, les parents ayant participé à ce projet ont affirmé que les compétences acquises à l'hôpital leur a donné la capacité de s'occuper de leur bébé à la maison, et leur a permis d'être au courant des ressources communautaires dont ils disposent à la sortie (Aydon et al., 2018).

Dans l'article d'Ingram et al. (2017), les participants étaient très satisfaits du programme les préparant au retour à domicile. En effet, ce programme d'éducation thérapeutique leur a donné de l'espoir et permis de se sentir compétent. De plus, le personnel soignant a trouvé que ce programme permettait d'améliorer la communication avec les parents. La mise en œuvre de ce dernier a permis de centrer les soins sur la famille et cela a donc permis la participation des parents aux soins après avoir quitté l'unité de néonatologie

car, grâce à ce programme, ils se sentaient mieux informés sur les soins à donner aux bébés.

5.2.6 La communication

Les résultats de l'étude d'Aydon et al. (2018) démontrent que la communication et le partage d'information entre le personnel soignant et les parents permettent de diminuer le stress des parents, et aident les soignants à cerner leurs besoins en matière d'éducation. Cependant, dans cette recherche, les parents ont eu le sentiment de ne pas être pleinement informés ou inclus dans les discussions concernant les soins ou le traitement de leur bébé. En outre, ils disent avoir reçu des informations contradictoires de la part des différents soignants (Burger et al., 2015).

Dans l'article d'Ingram et al. (2017), l'accent mis sur le changement dans la communication sur les pratiques au sein des unités de néonatologie étaient mis sur le parents, considérés comme « agent de communication ». C'est-à-dire que ceux-ci vont s'engager à faire part de leur expérience, même en cas de stress émotionnel élevé et de changement survenant rapidement.

Les principaux résultats indiquent que les jeunes parents et les parents ayant des nourrissons souffrant de problèmes graves sont plus susceptibles de ressentir du stress. La quantité d'informations fournie par le personnel soignant est moins importante que le degré d'empathie dans la communication afin de réduire le stress. Les résultats soulignent également la responsabilité éthique du personnel soignant dans le cadre de l'intégration des parents dans les soins à leur enfant (Enke et al., 2017).

D'après une revue systématique (De Rouck & Leys, 2009), les besoins des parents les plus importants sont l'information et la communication. Les parents aimeraient obtenir des informations au sujet de leur nourrisson ainsi que ses progrès pendant l'hospitalisation. La trajectoire de la maladie (Glaser & Strauss, 1968, 1997) des nourrissons est aussi susceptible d'affecter les compétences des parents en terme d'assimilation d'informations. Quand le nourrisson est malade, les parents souhaitent en effet avant tout obtenir l'information au sujet de ses chances de survie. Par la suite, le père et la mère aimeraient être informés au sujet des stratégies de traitement et des soins au bébé. Enfin, ils souhaitent recevoir une éducation relative aux soins à fournir à domicile. Au sujet des styles de communication, les parents préfèrent la communication bidirectionnelle, symbolisant une relation symétrique entre ces derniers et les professionnels, ainsi que les conversations informelles.

Pour conclure, nous pouvons donc voir que l'éducation thérapeutique auprès des parents d'enfants prématurés hospitalisés en néonatologie est bénéfique tant au niveau de la réduction du stress des parents, de l'augmentation de leur sentiment d'auto-efficacité, de l'allaitement, de la modification de leur rôle parental ainsi que de leur préparation au retour à domicile. Cependant, d'après certains résultats, certains parents ont mentionné le fait d'avoir reçu des informations contradictoires de la part de différents professionnels.

5.3 Perspectives et propositions pour la pratique

Dans l'article de Hunter et al. (2019), il est mentionné qu'en terme d'éducation thérapeutique, les soignants devraient plus encourager les parents à câliner leur enfant car, comme nous pouvons le voir dans les résultats de cet article, cela permet de diminuer le stress des parents et d'augmenter leur sentiment d'auto-efficacité. Bien que les résultats de l'étude aient démontré une réduction du stress des parents ainsi qu'une augmentation de leur sentiment d'auto-efficacité, les auteurs ont mentionné que pour de futures recherches, il faudrait évaluer l'efficacité à long terme du programme d'éducation thérapeutique « Hug Your Baby », c'est-à-dire après l'arrêt des soins, dans le cadre d'un suivi pédiatrique.

Pour le futur, Dür et al., (2018) proposent d'inclure les ergothérapeutes dans la prise en soin, dans le but de soutenir l'engagement des parents dans différentes activités significatives qui n'ont pas forcément de lien avec leur nouveau-né, c'est-à-dire par exemple le jardinage, la cuisine ou encore le théâtre. En effet, cela leur permet de penser à autre chose qu'à l'hospitalisation de leur nouveau-né et peut ainsi améliorer le bien-être des parents et de leur enfant.

Suite aux résultats de l'étude de Lv et al. (2019), démontrant que le fait de faire participer les parents aux soins de leur enfant permet d'améliorer les résultats cliniques de ces derniers, l'hôpital « Human Children's Hospital » est en train de transformer l'unité de soins intensifs de néonatologie en chambre

individuelle afin que les parents puissent plus facilement participer à la pris en charge de leur enfant.

Afin d'améliorer la transmission de l'information pour que les parents se sentent prêts à rentrer chez eux, Aydon et al. (2018) proposent pour le futur, une stratégie consistant à mettre en place des rencontres hebdomadaires pour que les parents rencontrent l'équipe multidisciplinaire et discutent des plans concernant le retour à domicile.

Sur la base des résultats de l'étude de Giannì et al. (2016), les soignants devraient mettre pleinement en œuvre le soutien à l'allaitement maternel, en encourageant les soins maternels de type kangourou.

He et al. (2018) recommandent une étude plus approfondie au sujet de l'incidence du modèle de soins intégrés dans la famille (FIC) sur la durée du séjour ainsi que les frais d'hospitalisation.

Il serait utile d'approfondir les recherches au sujet du besoin d'informations des pères ainsi que d'autres membres de la famille (De Rouck & Leys, 2009). De plus, aucune conclusion ne peut être tirée de cette étude, mais les normes locales ainsi que la culture semblent influer sur les processus d'informations et les attentes des parents.

Selon le projet d'O'Brien et al. (2015), dont l'étude n'était pas encore terminée au moment de la rédaction de l'article, il existe des objectifs importants en termes de résultats pour les nourrissons, la santé mentale des parents ainsi que la réduction des coûts de soins de santé. Le programme des soins intégrés à la famille (FICare) permettrait de répondre à ces différentes

problématiques en améliorant les résultats pour les nouveau-nés, en diminuant le stress et l'anxiété chez les parents et en réduisant l'utilisation des ressources, notamment la durée de l'oxygénothérapie et de l'hospitalisation. L'amélioration des résultats des nourrissons en néonatologie par le programme seraient susceptibles de réduire la mortalité et la morbidité au moment du retour à domicile. De plus, FICare a pour but d'améliorer la confiance et la capacité des parents à s'occuper de leur bébé prématuré. Des études seront encore néanmoins nécessaires afin d'examiner les effets à long terme du programme.

Chapitre 6 - conclusion

6.1 Apport du travail de Bachelor

Dans ce chapitre, nous allons tout d'abord exprimer les éléments facilitants et contraignants que nous avons rencontrés lors de la rédaction de ce travail.

6.1.1 Éléments facilitants

Tout d'abord, ce travail nous a apporté de plus amples connaissances concernant le sujet de l'éducation thérapeutique, dans un milieu particulier tel que la néonatologie. Effectivement, nous avions déjà abordé le sujet de l'éducation thérapeutique durant les cours théoriques, mais toujours directement auprès du patient. Or, dans ce travail, nous avons développé la notion d'éducation thérapeutique auprès des parents d'enfants ayant été hospitalisés dans un service de néonatologie. Nous avons donc trouvé intéressant de développer cette notion auprès des proches du patient, qui sont vus comme des partenaires de soins.

Nous avons également acquis un grand nombre de connaissances au sujet de la prématurité telles que le développement du prématuré ainsi que les pathologies pouvant le toucher. Ces notions pourront être utiles à l'étudiante souhaitant travailler en pédiatrie et néonatologie.

Grâce à ces divers apprentissages, nous avons pu développer différents rôles. Premièrement, le rôle d'expertes en soins infirmiers car celui-ci englobe l'évaluation de l'état de santé, l'élaboration de projets en lien avec le patient et la réalisation des soins. Deuxièmement, ce travail comprend le rôle de communicatrices comportant notamment les compétences visant à créer et maintenir une relation de confiance avec les personnes soignées et leurs

proches, ainsi qu'à développer une communication claire et adaptée aux situations. Pour finir, nous avons développé le rôle de promotrices de la santé de par l'intégration systématique des aspects de santé et de qualité de vie de l'enfant et de ses parents, ainsi que la mobilisation des ressources à disposition. Dans ce rôle, le travail nous a aussi permis d'enrichir nos connaissances quant à l'aspect de l'éducation thérapeutique afin de favoriser l'autonomie des parents dans la prise en charge de leur enfant.

Ce travail, effectué ensemble, nous a permis de nous compléter. Ceci a permis d'établir une méthode de travail et de rédaction convenant aux deux. De plus, nous étions dans la même optique et voulions toutes deux prendre de l'avance dans la rédaction de ce travail, dans le but de ne pas prendre de retard et de pouvoir avoir le temps de nous consacrer à la révision de nos examens finaux.

Pour terminer, un des éléments facilitateurs pour nous a été que l'une d'entre nous a effectué sa période de formation pratique (PFP) 5 en pédiatrie et néonatologie. Cela nous a donc permis d'apporter un certain nombre d'expériences et documents à notre travail de Bachelor.

6.1.2 Éléments contraignants

Au début du travail de Bachelor, nous ne savions pas exactement comment cibler notre étude. Il nous a fallu de nombreuses recherches afin faire ressortir les éléments qui nous paraissaient pertinents. Petit à petit, le travail et la direction dans laquelle nous voulions aller nous ont paru plus clairs.

Nous nous étions fixé des échéances quant au travail à effectuer. Cependant, suite à la session d'examens du premier semestre ainsi que du stage qui a suivi cette période, nous n'avons pas respecté l'échéancier que nous avions prévu. Nous avons par la suite réussi à nous coordonner afin de rattraper notre retard.

6.2 Limites

Après réflexion, nous avons découvert plusieurs limites à notre travail.

Tout d'abord, lors de nos recherches d'articles, nous avons trouvé beaucoup d'articles qui nous paraissaient intéressants. Toutefois, au vu des critères que nous devions respecter, c'est-à-dire l'Impact Factor, la date de parution inférieure à 10 ans, et la nécessité de s'assurer qu'ils répondaient de manière pertinente à notre question, cela a passablement réduit le nombre d'articles sélectionnés.

De plus, nous avons été confrontées à la barrière de la langue, étant donné que tous les articles étaient en anglais. Lors de l'analyse des articles, et malgré l'utilisation d'outils de traduction, nous avons passé beaucoup de temps à la compréhension des articles. Il est donc possible que nos traductions ne soient pas exactement conformes au texte original.

6.3 Perspectives pour la recherche

Après l'élaboration de ce travail de Bachelor, nous pouvons suggérer quelques propositions quant à de futures recherches.

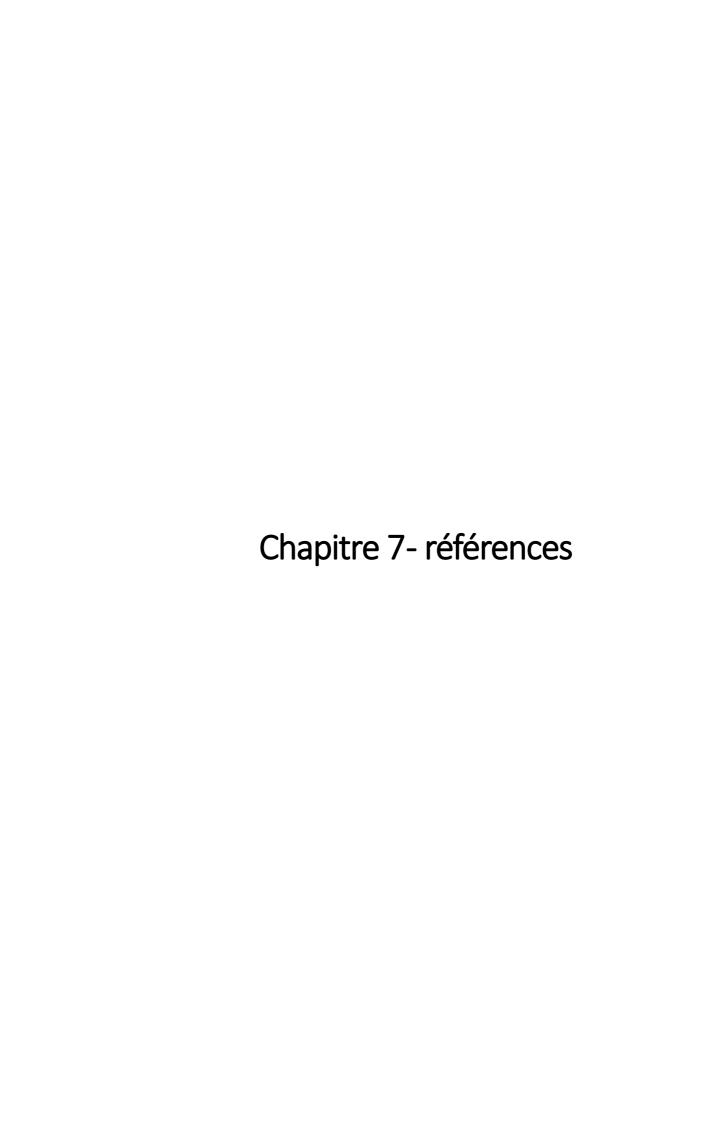
Pour commencer, suite à l'analyse des articles et aux perspectives que les auteurs ont proposées, nous pouvons voir que certaines d'entre elles se

rejoignent. Selon plusieurs recherches, il est mentionné que l'éducation thérapeutique associée à une communication adaptée auprès des parents de prématurés devrait être effectuée de manière systématique, au vu de ses effets bénéfiques. Dür et al., (2018) ont également mentionné l'importance de la prise en charge multidisciplinaire, notamment par l'inclusion d'ergothérapeutes dans la prise en soins des nourrissons et de leurs parents.

Toutefois, un effet négatif de l'éducation thérapeutique est ressorti d'une recherche (Aydon et al., 2018). En effet, les parents de cette étude ont ressenti une certaine incohérence dans les informations transmises de la part des différents soignants. Selon nous, il serait nécessaire que les professionnels de santé insistent sur la collaboration dans le but d'apporter un enseignement thérapeutique cohérent, en transmettant aux parents les mêmes informations.

Dans nos articles, nous avons pu remarquer les résultats de l'éducation thérapeutique chez les parents de nourrissons prématurés. Cependant, les interventions étaient souvent peu détaillées. Pour de futures recherches, il nous paraîtrait utile que les interventions soient davantage développées, afin de pouvoir guider au mieux les infirmières dans leur pratique.

Ce travail nous a en définitive permis d'enrichir nos connaissances en lien avec ce sujet ainsi que d'utiliser de manière adéquate les bases de données. Le domaine des soins infirmiers étant en constante évolution, ceci nous permettra de constamment remettre en question nos pratiques, et d'acquérir de nouvelles connaissances adaptées au contexte provenant de sources sûres.



Aydon, L., Hauck, Y., Murdoch, J., Siu, D., & Sharp, M. (2018). Transition from hospital to home: Parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. *Journal of Clinical Nursing*. doi:10.1111/jocn.13883

Bédard, R. (1983). *Crise et transition chez l'adulte dans les recherches de Daniel Levinson et de Bernice Neugarten.* Revue des sciences de l'éducation, 9. Repéré à https://www.erudit.org/fr/revues/rse/1983-v9-n1-rse3485/900401ar.pdf

Blanchard, C., De coster, L. (2013). *Quel intérêt pour la recherche et la clinique de mieux comprendre la trajectoire développementale familiale suite à la naissance prématurée d'un enfant?*. Thérapie familiale. 34(2). 317-332.

Chalifour, J. (1989). *La relation d'aide en soins infirmiers une perspective holistique humaniste*. Québec: Lamarre

Chalifour, J. (1993). Enseigner la relation d'aide. Québec: Gaëtan Morin

Chevrier, J., Charbonneau, B., (2000), *Le savoir-apprendre expérientiel dans le contexte du modèle de David Kolb*. Revue des Sciences de l'Education, 26(2), 287-324.

Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2015). *Knowledge development in nursing*: theory and process, 5-11

Confédération Suisse. *Grossesse : prestation de l'assurance maladie.* Repéré à https://www.ch.ch/fr/grossesse-prestations-assurance-maladie/

Confédération Suisse. *Officie fédéral de la statistique, section démographique et migration, divorces, divortialités.* Repéré à https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/mariages-partenaires-divorces/divortialite.html

Cungi, C., (2006). L'alliance thérapeutique. Paris: Retz

Dalla Piazza S., Lamotte J.J., (2009). Naître trop tôt, la prématurité expliquée aux parents et futurs parents. Bruxelles : Editions de boeck. 44-46

Département Santé et recherche génésiques Organisation mondiale de la Santé Genève (2004). *La méthode « mère kangourou ».* Repéré à http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43099/9242590355.pdf;jsessionid=BB0EC91D7E5B9C2A0340C571A02A6842?seguence=1

- De Rouck, S., & Leys, M. (2009). Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit. A review of the literature (1990-2008). *Patient Education and Counseling*. doi:10.1016/j.pec.2009.01.014
 - Develay, M. (1992). De l'apprentissage à l'enseignement. Paris: ESF.
 - D'Ivernois, J.F, Gagnayre, R., (2008) *Apprendre à éduquer le patient*. Maloine, Paris.
- Dür, M., Brückner, V., Oberleitner-Leeb, C., Fuiko, R., Matter, B., & Berger, A. (2018). Clinical relevance of activities meaningful to parents of preterm infants with very low birth weight: A focus group study. *PLoS ONE*. doi:10.1371/journal.pone.0202189
- Enke, C., Oliva y Hausmann, A., Miedaner, F., Roth, B., & Woopen, C. (2017). Communicating with parents in neonatal intensive care units: The impact on parental stress. *Patient Education and Counseling*. doi:10.1016/j.pec.2016.11.017
- Fawcett, J., & DeSanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories*. Philadelphia PA: F.A. Davis Company.
- Feldman, R. (2004). *Mother-infant skin-to-skin contact (kangaroo care). Infants and young children*. 17(2). 145-161. doi:10.1097/00001163-200404000-00006
- Giannì, M. L., Bezze, E., Sannino, P., Stori, E., Plevani, L., Roggero, P., ... Mosca, F. (2016). Facilitators and barriers of breastfeeding late preterm infants according to mothers' experiences. *BMC Pediatrics*. doi:10.1186/s12887-016-0722-7
- Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale. (2018) *Référentiel de compétences niveau 3ème année.* Suisse : Coresloc
- He, S. W., Xiong, Y. E., Zhu, L. H., Lv, B., Gao, X. R., Xiong, H., ... Latour, J. M. (2018). Impact of family integrated care on infants' clinical outcomes in two children's hospitals in China: A pre-post intervention study. *Italian Journal of Pediatrics*. doi:10.1186/s13052-018-0506-9
- Hôpital Neuchâtelois, (2015). *Département des soins, néonatologie les soins de soutien au développement en néonatologie.*
- Houde, R. (1999). Les temps de la vie. *Le développement psychosocial de l'adulte.* Québec: Gaëtan Morin
- Hunter, L. M. L., Blake, S., Simmons, C., Thompson, J., & Derouin, A. (2019). Implementing a Parent Education Program in the Special Care Nursery. *Journal of Pediatric Health Care*. doi:10.1016/j.pedhc.2018.06.007

- Ingram, J., Redshaw, M., Manns, S., Beasant, L., Johnson, D., Fleming, P., & Pontin, D. (2017). "Giving us hope": Parent and neonatal staff views and expectations of a planned family-centred discharge process (Train-to-Home). *Health Expectations*. doi:10.1111/hex.12514
- Jarreau, P.H., (2016). *Réanimation et soins intensifs en néonatologie*. Issy-Les-Moulineaux : Editions Elsevier Masson
- K., O., M., B., K., R., X.Y., Y., L., M. M., M., C., ... Lee, S. K. (2015). Evaluation of the Family Integrated Care model of neonatal intensive care: A cluster randomized controlled trial in Canada and Australia. BMC Pediatrics. doi:10.1186/s12887-015-0527-0
- Lv, B., Gao, X., Sun, J., Li, T., Liu, Z., Zhu, L., & Latour, J. M. (2019). Family-Centered Care Improves Clinical Outcomes of Very-Low-Birth-Weight Infants: A Quasi-Experimental Study. *Frontiers in Pediatrics*. doi:10.3389/fped.2019.00138
- Martel, M.J., Milette, I., Bell, L., St-Cyr Tribble, D., Payot, A., (2016) Etablishment of the relationship between fathers and premature infants in neonatal units. Advances in Neonatal Care, Volume 16, 390-398., repéré à http://ovidsp.tx.ovid.com/sp-3.31.1b/ovidweb.cgi?&S=AOOGFPENKIDDFGEHNCEKFALBNPJNAA00&Link+Set=S.sh.23%7c1%7csl 10
 - Millet, L. (1993). La crise du milieu de la vie. Paris: Masson
 - Peters, A., (2001). Etre infirmier en néonatologie. Liège : éditions Kluwer
- Prior, V., Glaser, D. (2010). *Définition de l'attachement : Comprendre l'attachement et les troubles de l'attachement.* Ville : Editions de Boeck.
 - Reny, P., (2012). Savoir communiquer pour mieux aider. Québec : Erpi
- Vidailhet, M., Vidailhet, C., & Maret, M. (2006). *Pédiatrie Pédopsychiatrie : soins infirmiers.* (4eéd.). Nancy : Masson.
- Vinay, A. (2017). *La famille aux différents âges de la vie : approche clinique et développementale*. Malakoff : Dunod.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (1995). *L'infirmière et la famille : guide d'évaluation et d'intervention*. Saint-Laurent Québéc : éditions du renouveau pédagogique.

Appendices

Appendice A

Tableau 2 Descripteurs

	Р	I	0
Mots clés	Parents Enfants prématurés Service de néonatologie	Accompagnement des parents Soins enfants	Éducation thérapeutique
Mots-clés anglais	Parents Premature infants/premature children (Service of) neonatology	Support of the parents Care children	Therapeutic education
Descripteurs Headings CINHAL	Parents Infant, premature Neonatology	Parental attitudes Parents Child care	Education nursing
Descrpiteurs OVID - Medline	Parents Infant, premature Intensive care unit, neonatal	Parents Child care	Patient education
Descripteurs MeSH – Pubmed	Parents Infant, premature Neonatology	Parents Child, hostpitalized	Health education Education, nursing

Appendice B

Tableau 3 Critères de sélection des articles

Mots-clés utilisés	Filtre s	Article s trouvé s	Articles retenus	Impac t factor
	CINHAL			
Infant, prematur e + Parents + Education nursing	Full text	34	Ingram, J., Redshaw, M., Manns, S., Beasant, L., Johnson, D., Fleming, P., & Pontin, D. (2017). "Giving us hope": Parent and neonatal staff views and expectations of a planned family-centred discharge process (Train-to-Home). Health Expectations. doi:10.1111/hex.12514	Article n° 6 = 2.17
	MEDLINE			
	Full text	55	Hunter, L. M. L., Blake, S., Simmons, C., Thompson, J., & Derouin, A. (2019). Implementing a Parent Education Program in the Special Care Nursery. <i>Journal of Pediatric Health</i> Care. doi:10.1016/j.pedhc.2018.06.007	
Intensive care unit + Neonatal + Patient education			Enke, C., Oliva y Hausmann, A., Miedaner, F., Roth, B., & Woopen, C. (2017). Communicating with parents in neonatal intensive care units: The impact on parental stress. <i>Patient Education and Counseling</i> . doi:10.1016/j.pec.2016.11.017	Article n°8 = 2.78
			De Rouck, S., & Leys, M. (2009). Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit. A review of the literature (1990-2008). <i>Patient</i>	Article n°9 = 2.79

			Education and Counseling. doi:10.1016/j.pec.2009.01.014	
			PubMed	
	Full text Date : = ou < à 10 ans	117	Dür, M., Brückner, V., Oberleitner-Leeb, C., Fuiko, R., Matter, B., & Berger, A. (2018). Clinical relevance of activities meaningful to parents of preterm infants with very low birth weight: A focus group study. <i>PLoS ONE</i> . doi:10.1371/journal.pone.020218	Article n°2 = 2.76
Health education			Lv, B., Gao, X., Sun, J., Li, T., Liu, Z., Zhu, L., & Latour, J. M. (2019). Family-Centered Care Improves Clinical Outcomes of Very-Low-Birth-Weight Infants: A Quasi-Experimental Study. Frontiers in Pediatrics. doi:10.3389/fped.2019.00138	Article n°3 = 2.33
Infant, prematur e + Parents			Aydon, L., Hauck, Y., Murdoch, J., Siu, D., & Sharp, M. (2018). Transition from hospital to home: Parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. <i>Journal of Clinical Nursing</i> . doi:10.1111/jocn.13883	Article n°4 = 1.63
			Giannì, M. L., Bezze, E., Sannino, P., Stori, E., Plevani, L., Roggero, P., Mosca, F. (2016). Facilitators and barriers of breastfeeding late preterm infants according to mothers' experiences. <i>BMC Pediatrics</i> . doi:10.1186/s12887-016-0722-7	Article n°5 = 2.07
			He, S. W., Xiong, Y. E., Zhu, L. H., Lv, B., Gao, X. R., Xiong, H., Latour, J. M. (2018). Impact of family integrated care on infants' clinical outcomes in two children's hospitals in China: A pre-post	Article n°7 = 1.77

intervention study. <i>Italian Journal of Pediatrics</i> . doi:10.1186/s13052-018-0506-9 K., O., M., B., K., R., X.Y., Y., L., M. M., M., C., Lee, S. K. (2015). Evaluation of the Family Integrated Care model of neonatal intensive care: A cluster randomized controlled trial in Canada and	
controlled trial in Canada and Australia. <i>BMC Pediatrics</i> . doi:10.1186/s12887-015-0527-0	

Appendice C

Grilles adaptées du Fortin (2010), article n°1

$\mbox{\ensuremath{\ensuremath{\mbox{\ensuremath{\mbox{\ensuremath{\mbox{\ensuremath{\mbox{\ensuremath{\mbox{\ensuremath{\mbox{\ensuremath{\mbox{\ensuremath{\mbox{\ensuremath{\mbox{\ensuremath}\ensuremath{\mbox{\ensuremath}\ensuremat$

E1' 1 1' 1		
Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser	
Titre	« Mise en œuvre d'un programme d'éducation	
	parentale dans une pépinière de soins spéciaux »	
Résumé	Le résumé synthétise clairement le résumé	
	de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	
	resultats et discussion ?	
	Le résumé explique clairement la recherche effectuée,	
	et comprend le contexte, la méthode, les résultats et la	
	discussion.	
INTRODUCTION		
Problème de la recherche	• Le problème/phénomène à l'étude est-il	
	clairement formulé et circonscrit? Que	
	s'agit-il d'étudier ?	
	Le problème est énoncé de manière claire. L'objectif est	
	de déterminer l'efficacité d'un projet pilote intitulé	
	« Hug Your Baby ». C'est un programme d'éducation	
	pour les parents sous forme de vidéo, qui a pour but de	
	développer leurs compétences et donc de réduire leur	
	stress lorsqu'ils s'occupent de leur enfant prématuré. Il	
	les aide à comprendre le langage corporel et les signaux de leur bébé et à réagir de façon appropriée pour	
	prévenir les problèmes courants liés à l'alimentation, au	
	sommeil et aux pleurs du nouveau-né et permet aussi	
	d'améliorer l'interaction parents-enfant.	
	La néonatologie est un environnement stressant et	
	intimidant pour les parents. Il faut donc viser à réduire	
	leur stress au vu de la sortie de l'hôpital de leur enfant.	
	• Le problème/phénomène est-il pertinent	
	/approprié dans le contexte des	
	connaissances actuelles ?	
	Oui. Le taux de naissances prématurées continue à	
	augmenter, et 1 enfant sur 10 naît prématurément	
	(donc avant 37 semaines). Un service de néonatologie	
	est un environnement intimidant, peu familier et	
	stressant pour de nombreux parents concernés.	
	L'apparence du nourrisson et la séparation entre les parents et ce dernier sont des sources majeures de	
	parents et de dernier sont des sources majeures de	

stress et d'anxiété pour les parents. Des études montrent que le manque de connaissances sur le comportement du nouveau-né augmente le stress parental.

 Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés?

Les postulats sous-jacents ne sont pas clairement décrits, cependant, les résultats des outils d'évaluation qui ont été utilisés dans cette étude après l'intervention de ce programme éducatif confirment les conclusions des études précédentes ; la participation active aux soins, le soutien affectif, la réassurance, l'encouragement ainsi que le fait de donner aux parents les outils nécessaires pour prendre soin de leur enfant, diminuent le stress et augmentent la confiance.

Recension des écrits

- Une recension a-t-elle été entreprise ?
- La recension présente t'elle des sources primaires ?

Voici quelques recensions qui ont été entreprises: « Le taux de prématurité aux Etats-Unis est passé à 9,8%, soit environ 380'000 enfants sur 10 nés avant 37 semaines » (March of Dimes, 2018).

- « Les lumières, les sons, l'apparence du nourrisson et la séparation continue de la famille sont une source majeure de stress et d'anxiété pour les parents » (Kadivar, Seyedfatemi, Akbary et Haghani).
- « Des études montrent que le manque de connaissances sur le comportement du nouveau-né contribue également à l'augmentation du stress parental » (Kadivar & Mozafarinia, 2013).
- « Le soutien affectif, le réconfort des parents dans leur rôle de fournisseurs de soins et l'encouragement peuvent réduire ou atténuer le stress des parents » (Russel et ses collaborateurs, 2014)
 - La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche?

La recension synthétise donc le problème de la recherche, lié au stress que les parents peuvent

ressentir lorsqu'ils manquent de connaissance quant à la prise en charge de leur enfant. La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude? présente-il l'état connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ? Oui la recension semble présenter une base solide pour l'étude. En ce qui concerne les connaissances actuelles, se référer à la deuxième réponse de la rubrique « problème de la recherche ». Cadre de recherche Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ? • Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sousiacente sont-elles explicitées appropriées à l'étude ? Les concepts clés ne sont pas définis clairement. Le but de l'étude est-il énoncé de facon Buts et question de claire et concise? recherche Le but de ce projet pilote est clairement énoncé. Il s'agit de mettre en œuvre le programme HUG Your Baby et de tester son efficacité quant à la diminution du stress néonatologie, parentale en dans un hôpital communautaire des États-Unis. Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées? Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des des valeurs OU perceptions? Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?

 Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique?

Aucunes questions de recherches ni hypothèses ne sont mentionnées. Les variables ne sont pas clairement énoncées, mais nous pouvons supposer que ce sont le stress et le sentiment d'auto-efficacité des mamans d'enfants prématurés hospitalisés en néonatologie. La population à l'étude est clairement décrite (se référer à la réponse suivante)

METHODE

Population et échantillon

 La population visée est-elle définie de façon précise? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée?

La population est définie de manière précise. Il comprend des mères anglophones de nourrissons nés à moins de 35 semaines de gestation, n'ayant eu aucunes complications ou anomalies graves et hospitalisées depuis au moins 5 jours. L'échantillon est décrit de façon détaillée, 22 mères âgées de 30-39 ans ont participé à l'étude, 12 étaient mariées et 8 avaient effectué des études collégiales mais n'avaient cependant pas de diplômes. 11 d'entre-elles travaillaient 40h par semaines ou plus, et près de la moitié avaient un salaire annuel allant de 25'000\$-74'999\$. 45,5% étaient noires ou afro américaines et 31.8% étaient blanches. L'âge gestationnel moyen du nourrisson était de 33 semaines pour un poids de 1960q.

La méthode pour recruter les participants est appropriée : entre un et trois jours suivant leur admission, les mères répondant aux critères de participation ont été informées du projet HUG Your Baby. Si elles acceptaient d'y participer, il leur était demandé de remplir une feuille de données démographiques ainsi que deux outils de mesures dont on parler plus loin.

Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur at-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon? La méthode d'échantillonnage utilisée a-telle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés? Est-elle iustifiée sur la base statistique ou par une saturation des données? La méthode d'échantillonnage utilisée a permis d'atteindre les objectifs, en effet, pour cela, ils avaient besoin de minimum 18 participants et en ont recrutés 22, mais 19 participantes seulement sont allées jusqu'au bout, car 3 d'entre elles ont obtenu leur congé sans pouvoir participer à l'enquête post-intervention. Il est tout de même mentionné dans les limites de l'étude que ce projet pilote a utilisé un trop petit échantillon. Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique? Cela n'est pas précisé. • Les moyens pris pour sauvegarder les Considérations éthiques droits des participants sont-ils adéquats ? • L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ? Un numéro correspondant à l'ordre dans lequel les participantes se sont inscrites au projet leur a été attribué. Durant la durée du projet, les données d'évaluation des participantes ont été conservées dans un dossier électronique crypté et protégé d'un mot de passe. Quant aux données papier, elles ont été conservées dans un endroit sûr et accessible au coordonnateur du projet. Ces dernières ont été détruites une fois l'analyse des résultats terminées. Devis de recherche Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne but? la méthode son recherche choisie est-elle conciliable avec outils de collecte des données proposés? Le devis est quantitatif car les outils d'évaluation étaient des échelles de Likert et les résultats sont présentés sous forme de pourcentage. Il permet que l'étude atteigne son but. Oui, la méthode de recherche est conciliable avec les outils de collectes de données, ces derniers permettent d'atteindre le but.

 Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses?

Comme mentionné plus haut, les auteurs n'ont pas posé de question de recherche ni d'hypothèses.

• La méthode de recherche proposée estelle appropriée à l'étude du problème posé ?

Oui, la méthode de recherche est appropriée à l'étude. En effet, le but était d'évaluer si le programme était efficace pour diminuer le stress des parents d'enfants prématurés hospitalisés en néonatologie. Les échelles Likert remplies par les parents avant et après le programme d'éducation permet d'y répondre.

 Y a-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?

Nous pouvons supposer que oui ; après avoir visionné la vidéo HUG Your Baby, les mamans recevaient la visite du coordonnateur du projet ainsi que d'une infirmière ayant suivi la formation de ce programme, qui était disponible pour offrir une éducation en personne et répondre à leurs questions concernant la vidéo. Pour évaluer l'efficacité du programme, il a été demandé aux infirmières s'occupant des nourrissons de remplir une liste de contrôle de comportement observés en ce qui concerne les soins prodigués par les parents.

Modes de collectes de données

- Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables?
- La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?

Oui, les outils sont clairement décrits et permettent de mesurer les variables.

Les outils de mesures sont clairement décrits et permettent de mesurer les variables :

- 1) L'échelle de stress parental : Neonatal intensive care unit (PSS : NICU) : C'est un outil de 26 questions utilisant une échelle de type Likert, pour évaluer le stress ressenti par les parents de prématurés sur 5 points (éléments non stressants = 1 et éléments extrêmement stressant = 5). Cet outil comprend trois sous-échelles ; les regards et les sons, l'apparence, le comportement et les traitements du bébé ainsi que le rôle des parents.
- 2) L'auto-efficacité perçue de la parentalité maternelle (PMP SE) est un outil de 20 questions utilisant également une échelle de type Likert à 4 points, afin d'évaluer les interactions maternelles et infantiles. Les mamans devaient évaluer leurs perceptions pour chaque élément allant de fortement en désaccord = 1 à fortement d'accord = 4. Cet outil contient quatre sous-échelles : facteur 1 : procédures de prise en charge, facteur 2 : comportements d'évocation, facteur 3 : comportements de lectures, facteur 4 : croyances situationnelles. Les scores peuvent varier entre 20 et 80, ce dernier indiquant une plus grande confiance et auto-efficacité.

Les participantes ont donc dû remplir ces questionnaires une première fois, au moment où elles ont accepté de participer à l'étude. Elles ont ensuite participé au programme HUG Your Baby. Avant leur congé, elles ont rempli les deux questionnaires une deuxième fois.

- Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?
- L'auteur indique-t-il si les instruments ont été crées pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?

Les instruments ont été importés ; les auteurs ont obtenu le consentement quant à l'utilisation des deux outils avant la mise en œuvre du projet.

Conduite de la recherche

 Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement?

Le processus de collecte de données est décrit : les mères ont dû remplir une fiche de données

démographiques ainsi que les deux outils de mesures (avant et après le programme d'éducation).

• Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?

Oui. Les données ont été recueillies par le coordonnateur du projet ainsi que par une infirmière chevronnée du service qui avait suivi la formation HUG.

 Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante?

Les variables indépendantes qui sont le stress et le sentiment d'auto-efficacité des mères sont appliquées de façon constante.

Analyse des données

• Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?

Les analyses de données ont été faites à l'aide de tests t appariés, afin de comparer le niveau de stress des mamans avant et après le programme Hug Your Baby. Des statistiques descriptives sous forme de tableau ont été faites pour afficher les données catégorielles du contrôle du comportement des parents. Elles résument la moyenne et l'écart-type.

 Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses?

Non, les facteurs susceptibles d'influer ne sont pas pris en considération.

• Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?

Le résumé des résultats est compréhensible mais peu décrit et détaillé : « les résultats ont démontré une diminution importante du stress maternel et une importante augmentation de la confiance ». Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?

Oui.

RESULTATS

Présentation des résultats

 Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?

Les résultats sont présentés sous forme de tableau : tableau 1 : données démographiques sur la mère, tableau 2 :données démographiques sur les nourrissons, tableau 3 : résultats appariés t des tests PSS : NICU, tableau 4 : résultats de l'observation du contrôle du comportement.

• Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?

Les résultats sont logiquement représentés et permettent donc de bien comprendre le phénomène ; en commençant par les résultats des données démographiques des mères, ensuite les mesures subjectives résumant les résultats obtenus grâce premier outils de mesure (qui représentent notamment les facteurs de stress parental). Les mesures subjectives comprennent également les résultats du deuxième outil d'évaluation en lien avec le sentiment d'auto-efficacité de la mère. Pour terminer sont présentés les résultats des mesures comportementales des parents (peau à peau, allaitement, reconnaissance du cycle du sommeil, ...)

• Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif?

Oui ; il y a une importante diminution du stress des parents concernant les sous-échelles « lumières et sons », « apparence, comportement et traitements du bébé » ainsi que pour la sous-échelle « rôle parental ». Les résultats du questions PMP SE ont quant à eux montré une importante augmentation de la confiance des mamans depuis avant l'intervention jusqu'à après l'intervention.

Les infirmières ont observé les comportements des mamans; 86.4% d'entre elles ont mis leur enfant au sein pour les nourrir, 72.7% les ont mis en peau contre peau, 100% ont démontré leur capacité de pouvoir calmer leur enfant. Par contre, la plupart des aidant naturels étaient incapable de reconnaître les signes physiques ou comportementaux de surstimulation (81.8%), ou les signes de sommeil actif ou profond (86.4%).

• L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?

Les données ont été évaluées par des experts.

DISCUSSION

Interprétations résultats

des

- Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?
- Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures?

Les résultats confirment les conclusions des études précédentes : la participation active aux soins, le soutient affectif la réassurance, l'encouragement et le fait de donner les outils nécessaires aux parents pour prendre soin de leur bébé les aide à diminuer leur stress et à augmenter leur confiance.

• L'interprétation et les conclusions sontelles conformes aux résultats d'analyses ?

Oui.

• Les limites de l'étude ont-elles été définies ?

Ce projet concernait seulement les mères anglophones de prématurés hospitalisés. Les résultats ont démontré à court terme une diminution du stress et une augmentation de la confiance. Une autre des limites est le nombre restreint du personnel infirmier ayant suivi la formation Hug Your Baby. Si plus de personnel avait suivi cette formation, le programme aurait pu apporter encore plus de résultats car les soignants auraient pu plus faire appliquer les concepts éducatifs aux parents.

Les participants n'ont eu l'occasion de visionner la vidéo qu'une seule fois. Pour finir, le projet a utilisé un petit échantillon de commodité et les participants n'ont pas été choisi au hasard.

• Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?

La conclusion est peu décrite, elle reprend certains éléments des résultats tels que la confiance et le bienêtre des parents

Conséquences et recommandations

- Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?
- L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?

De futures innovations permettront d'évaluer l'efficacité de ce programme pour les mamans de bébé nés à terme, dans des milieux autres que la néonatologie et pour les mamans non anglophones. Les projets futurs seraient d'évaluer la diminution du stress et l'augmentation de la confiance parentale à long terme, après l'arrêt des soins.

Dans le futur, les vidéos pourraient être diffusées en continu dans les salles d'attente ou alors être distribuées à la demande des parents en format DVD, afin que les parents puissent les visionner plus d'une fois. Les prochains projets devraient utiliser des échantillons de plus grande taille et inclure la randomisation.

• Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?

Oui. Hug Your Baby est un programme d'éducation et de soutien des parents efficace fondé sur des données probantes.

Grilles adaptées du Fortin (2010), article n°2

« Clinical relevance of activities meaningful to parents of preterm infants with very low birth weight: A focus group study »

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser	
Titre	« Pertinence clinique des activités significatives pour les	
	parents de prématurés de très faible poids à la	
	naissance : une étude de groupe de discussion »	
Résumé	 Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ? 	
	Oui, le résumé comprend une introduction, la méthode, les résultats et la conclusion.	
INTRODUCTION		
Problème de la recherche	 Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit? Que s'agit-il d'étudier? 	
	Le phénomène est clairement formulé. Il s'agit d'explorer les activités significatives (activités physiques, mentales, sociales, de repos, de productivité, de loisirs et de soins personnels) des parents prématurés de très faibles poids de naissance, afin de mieux comprendre leur pertinence clinique et de favoriser leur prise en compte dans la pratique clinique et la recherche des soins intensifs néonatals. Des études ont montré que un lien entre la participation à des activités significatives et la santé et le bien-être des parents et des enfants. La santé et le bien-être de l'enfant ont une incidence sur l'engagement des parents dans les soins.	
	• Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?	
	Oui. Par année, 11% des nouveau-nés dans le monde naissent prématurés (15%). Les parents de prématurés passent souvent plusieurs mois à l'hôpital, et se préoccupent sans cesse de la survie, du bien-être et de la santé de leur enfant. Il a été constaté que les parents ont un impact considérable sur la santé et les résultats des interventions de soins de santé de leurs enfants. En néonatologie, le cadre des soins de développement est	

utilisé afin de faire participer les parents à de nombres activités, qui visent à promouvoir la santé de leur nourrisson.

 Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés?

Oui. Comme mentionné plus haut, les activités significatives des parents, telles que la cuisine, le jardinage ou jouer à la playstation leur apportent un bien-être car ça leur permet de penser à autre chose et de se changer les idées. Cela augmente donc leur engagement dans les soins de leurs enfants. Il pourrait donc être utile que les professionnels de la santé en néonatologie comprennent l'importance des activités significatives des parents d'enfants prématurés.

Recension des écrits

- Une recension a-t-elle été entreprise ?
- La recension présente t'elle des sources primaires ?

Voici quelques-unes des recensions qui ont été entreprises :

« On a constaté que les parents avaient un impact considérable sur la santé et les résultats des intervention de soins de santé de leurs enfants » Murray CJ, Vos T, Lozano R, Naghavi M, Flaxman AD, Michaud C, Ezzati M, Shibuya K, Salomon JA, Abdalla S. et al.Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. Lancet. 2012;380:2197–2223.

« Dans le domaine des soins néonatals, le cadre des soins de développement est utilisé pour faire participer les parents à de nombreuses activités visant à promouvoir la santé de leurs prématurés... » Langhoff-Roos J, Kesmodel U, Jacobsson B, Rasmussen S, Vogel I. Spontaneous preterm delivery in primiparous women at low risk in Denmark: population based study. BMJ. 2006;332:937–939

« ... par exemple, ils changent les couches, sont en contact direct avec la peau, s'adonnent à des activités d'alimentation » Martin JA, Hamilton BE, Sutton PD, Ventura SJ, Mathews TJ, Kirmeyer S, Osterman MJ. Births: final data for 2007. Natl Vital Stat Rep. 2010;58:1–85

« De plus, il y a de plus en plus de preuves de l'efficacité des soins de santé pédiatriques axés sur le développement et la famille » Blencowe H, Cousens S, Oestergaard MZ, Chou D, Moller AB, Narwal R, Adler A, Vera Garcia C, Rohde S, Say L, Lawn JE. National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications. Lancet. 2012;379:2162–2172

« Les activités parentales à l'unité de soins intensifs néonatals ont déjà été explorées. Par exemple, les parents de prématurés ont de la difficulté à composer avec les activités prévues par rapport aux activités réelles et à transformer la signification des activités parentales... » Marlow N. Full term; an artificial concept. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2012;97:F158.

« Cependant, les activités autres que les activités parentales pourraient être significatives pour les parents de prématurés et pertinentes sur le plan clinique, et donc un résultat important » Cousens S, Blencowe H, Stanton C, Chou D, Ahmed S, Steinhardt L, Creanga AA, Tuncalp O, Balsara ZP, Gupta S. et al.National, regional, and worldwide estimates of stillbirth rates in 2009 with trends since 1995: a systematic analysis. Lancet. 2011;377:1319–1330

• La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?

La recension fournit une synthèse liée au problème de recherche. Elle reprend les notions clés de l'étude telles que l'effet des activités significatives et de l'éducation thérapeutique sur le bien-être des parents et celui du bébé, ainsi sur son bon développement.

 La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ?
 L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?

	La recension des écrits semble en effet présenter une base solide pour l'étude car beaucoup d'éléments sont en lien avec cette dernière. Quant aux connaissances actuelles, se référer à la deuxième réponse de l'item « problème de la recherche ».
Cadre de recherche	 Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel? Est-il justifié et décrit de façon adéquate? Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence? Est-il lié au but de l'étude? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude? Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche? Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique?
	de recherche non plus.
Buts et question de recherche	 Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ? Oui, il s'agit d'explorer les activités significatives des parents prématurés de très faibles poids de naissance, afin de mieux comprendre leur pertinence clinique et de
	favoriser leur prise en compte dans la pratique clinique et la recherche des unités de soins intensifs néonatals (USIN)
	 Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?
	Les hypothèses ne sont pas clairement énoncées. Cependant les auteurs ont mentionné que « les activités autres que les activités parentales pourraient être significatives pour les parents de prématurés et pertinentes sur le plan clinique. De plus, il pourrait y avoir un lien entre les activités significatives pour les parents qui se déroulent à l'extérieur de l'USIN et la santé des nourrissons.

Les variables ne sont pas clairement énoncées, mais nous pouvons imaginer que ce sont les activités significatives ainsi que les activités parentales.

 Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions?

Les hypothèses découlent logiquement du but, qui est mentionné plus haut.

METHODE

Population et échantillon

 La population visée est-elle définie de façon précise? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée?

La population est définie de façon précise ; les critères d'inclusion étaient d'être le père ou la mère d'un nourrisson vivant né prématurément (< 37 semaines de gestation) et faisant moins de 1500 grammes, sans antécédents de maladie psychiatrique ou neuro motrice et avec des compétences suffisantes et lecture et en expression orale en allemand. Les parents devaient également participer dans les 6 mois suivant la sortie de l'hôpital de leur enfant, pour s'assurer que leurs expériences étaient à jour. Concernant l'échantillon, il est suffisament détaillé. 36 parents de prématurés nés avant la 37^{ème} semaine de gestation et pesant moins de 1500 q, comme le demandaient les critères d'inclusion. Toutes les mères étaient en congé maternité au moment de l'entrevue. Parmi les parents, 17 ont participé aux entrevues durant l'hospitalisation de leur enfant, et 19 après le congé de leur bébé. Nous avons les données démographiques des parents telles que leur âge (de 29 à 43 ans), les études qu'ils ont effectué, leur emploi, le nombre d'enfants qu'ils ont. Quant aux données démographiques des enfants, nous avons des inforamtions quant à la durée moyenne hospitalisation qui est de 214 jours en moyenne, leur score APGAR 5 minutes après la naissance (9 en moyenne), leur âge gestationnel à la naissance, allant de 23 semaines à 33 semaines, leur poids qui varie de 550 g à 1500g ainsi que les complications auxquelles ils ont été confrontés.

La méthode pour recruter les participants est correct. Les chercheurs ont examinés les dossiers médicaux des prématurés pour identifier les participants potentiel. Ils les recrutaient ensuite par téléphone ou personnellement dans le service. Les parents ont donc été informés du but de l'étude et de la collecte de données, et ont été invités à y participer.

- Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur at-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données?
- Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?

Les chercheurs avait un total de 172 candidats. 26 personnes n'ont pas été invités à participer à l'étude en raison de leur état de santé ou du fait qu'ils n'ont pas répondu au téléphone. Les 146 autres parents ont été invités à participer. 52 ont accepté et 94 ont refusé. 16 parents ayant initialement accepté de participer ne se sont finalement pas rendues au rendez-vous pour diverses raisons.

La méthode d'échantillonnage a permis d'attendre l'objectif. Les chercheurs souhaitaient inclure 36 parents, en suivant les suggestions d'échantillonnages par saturation des entrevues des groupes de discussion.

La recherche qualitative utilise des échantillons de petite commodité pour générer du sens et permettre une analyse approfondie de chaque cas.

Considérations éthiques

- Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?
- L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?

Les chercheurs ont obtenu le consentement de tous les participants à l'étude. Les noms auxquels ils se référent dans le texte ont été changés, afin de garantir la confidentialité des personnes. Le comité d'éthique de l'Université de médecine à Vienne a approuvé cette étude.

Devis de recherche

 Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés?

Le devis de recherche est de type qualitatif afin de générer des connaissances et une compréhension approfondie de la signification de certaines activités pour les parents d'enfants prématurés. Ainsi, il peut explorer les expériences di point de vue des patient et des soignants. La méthode de recherche est conciliable avec les outils de collecte de données. En effet, les entrevues en petit groupe permettent aux chercheurs de comprendre la perception et le ressenti des parents. Le devis permet à l'étude d'atteindre son but.

• Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?

Oui, le devis permet d'examiner les hypothèses.

 La méthode de recherche proposée estelle appropriée à l'étude du problème posé?

Oui la méthode de recherche est appropriée et permet à l'étude d'atteindre son but.

• Y a-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?

Le modérateur a effectué un seul entretien avec chaque personne, en groupe, qui durait en moyenne 102

minutes. Il n'est pas précisé si cela est suffisant. Toutefois, l'étude atteint son but. Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables? Les entrevues de groupe étaient dirigées par un modérateur compétent et expérimenté dans la conduite et l'analyse des entrevues des groupes de discussion. Il a été demandé aux patients de parler de leurs expériences liées à leurs activités. Les entrevues ont suivi un guide d'entrevue qui contenait des sujets tels que les activités de la vie quotidienne, la signification des activités avant et après la naissance prématurée et le maintien d'activités significatives. Le guide d'entrevue permet de mesurer les variables. Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ? Les observation du phénomène sont bien ciblées et rigoureusement consignées. L'auteur indique-t-il si les instruments ont été crées pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés? Les instruments ont été importés : « les entrevues ont suivi un guide d'entrevue qui contenait des sujets tels que les activités de la vie quotidienne, la signification des activités avant et après la naissance prématurée et le maintien d'activités significatives ». expérimentale procédure cohérente avec les outils mesurés ? Oui, la procédure expérimentale est cohérente avec les outils mesurés. Conduite de la recherche de collecte des processus données/enregistrement est-il décrit clairement?

> Le processus de collecte des données est clairement décrit. Il s'agit d'entrevues de groupe de discussion, effectuées dans une salle privée de l'unité de soins

intermédiaires de l'hôpital général de Vienne. Les nombre de participants par groupe allait de 3 à 5. La taille réduite des groupes a permis de diminuer le temps requis. En effet, les ressources des parents en matière de temps étaient limitées. Cela a également permit l'expression de chacun des participants, ainsi que le partage de désaccord concernant les perspectives et les points de vue.

• Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?

Oui, les données ont été recueillies par un modérateur compétent et expérimenté dans la conduite d'analyse des entrevues des groupes de discussion.

 Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante?

Comme dit plus haut, les variables ne sont pas précisés mais nous pouvons imaginer que ce sont les activités significatives et parentales, qui sont effectivement appliquée et décrite de manière constante.

Analyse des données

• Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?

Les chercheurs se sont basés sur une approche phénoménologique afin d'analyser l'expérience vécue par les participants. Un logiciel intitulé atlas.ti a été utilisé. Ce dernier sert à analyser des données qualitatives.

Pour commencer, les transcriptions des entrevues ont été lues afin d'avoir un aperçu des données. Elles ont ensuite été codées selon des unités de significations, des mots ou des phrases sur un thème commun. Le contenu des unités de significations a été résumé en sous-thème, et regroupé en thèmes plus complets.

Pour assurer la fiabilité ainsi que la rigueur de l'analyse, il a été proposé aux participants de lire et commenter un résumé des résultats et le manuscrit de cet article. Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses?

Non, il ne sont pas pris en considération dans l'analyse.

RESULTATS

Présentation des résultats

 Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?

Les résultats sont présentés à l'aide de 4 tableaux ; tableau 1 : données démographiques des parents et de leurs enfants. Le tableau 2 démontre le fait que les activités telles que l'inclusion des parents aux soins favorisent la transition d'un sentiment d'immaturité parentale à un sentiment de maturité. Tableau 3 : il en résulte qu'avec l'encouragement des professionnels, les parents passent des instruction de soins à la possession de compétences en soins de santé. Tableau 4 montre que les activités favorisent la transition d'un état fonctionnel à un équilibre des activités.

• Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?

Les différents thèmes (« changement dans le sens de leurs activités », « passage du suivi d'instructions de soins à la possession de compétences en soins » et passage d'un état de fonctionnement à un équilibre des activités ») sont bien associés et permettent en effet de bien représenter le phénomène.

• Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif?

Oui ; les parents ont fait part d'un changement dans le sens de leurs activités, par exemple, une maman mentionne le fait qu'avant la naissance de son enfant, les routines quotidiennes, telles que changer la couche de son enfant ou lui faire prendre le bain sont très importantes pour elle et que rien d'autre à présent ne compte pour elle, malgré qu'elle soit propriétaire d'une entreprise.

Les parents ont indiqué que les activités significatives favorise leur transition d'un sentiment d'immaturité parentale à un sentiment de maturité, et les aide à acquérir des compétences en soins de santé. Par exemple, ils ont souvent mentionné qu'ils ne se sentaient pas parents au début, et que les activités significatives les aident à développer des sentiments d'attachement et d'éducation des enfants.

Il a été constaté que les parents développent des compétences en soins. Par exemple en pleine nuit, quand le monitoring sonne, ils savvent regarder si cela provient d'une électrode décollée, d'une interférance, etc. Ils s'engagent également plus facilement dans des activités significatives telles que parler aux professionnels, donner le bain ou nourrir leur enfant. Le fait d'avoir des compétences leur a donc permis d'être autonomes et sûre d'eux, souvent après une longue période d'orientation de la part des professionnels de santé.

Au début, les parents avaient le sentiment qu'ils ne faisaient « que fonctionner ». Leurs propres besoins n'étaient pas importants et les activités significatives antérieures étaient abandonnées. Peu à peu, ils ont trouvé un équilibre entres les activités qui devaient être faites et celles qu'ils voulaient faire.

• L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?

Comme mentionné plus haut dans la grille, les données ont été analysées par des experts.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

 Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses?

Les résultats permettent de confirmer les hypothèses.

 Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures?

Oui ; dans de précédentes études, il en était ressorti que les parents ont un impact considérable sur la santé de leurs enfants. Un lien avait également été démontré entre la participation aux activités significatives et la santé et le bien-être des parents et des enfants. D'autres études ont aussi prouvées que la santé et le bien-être des enfants ont une incidence sur la participation des parents à des activités significatives. Des études antérieurs avaient également montrées que les activités significatives favorisent la transition d'un sentiment d'immaturité parentale à un sentiment de maturité, du fait de suivre les instructions quant aux soins et du développement des compétences qui en découlent.

• L'interprétation et les conclusions sontelles conformes aux résultats d'analyses ?

Oui.

 Les limites de l'étude ont-elles été définies ?

L'étude a été menée dans un hôpital seulement. L'exploration des perspectives des parents de prématurés à faible poids de différents hôpitaux et régions, ainsi que d'autres méthodes de collecte et d'analyse de données aurait pu donner des résultats différents.

• Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?

Oui ; en néonatologie, les infirmières participent à l'éducation des parents et ainsi facilitent l'expérience d'être un parent mature et de posséder des compétences en soins.

Au vue du lien établi entre les activités significatives et la santé et le bien-être des parents et de leurs enfants, l'engagement accru des parents dans des activités significatives pourrait devenir un objectif important pour les soins en néonatologie et deviendraient donc cliniquement pertinent.

Conséquences et recommandations

 Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats?

L'engagement accru des parents dans des activités significatives pourrait devenir un objectif important pour les soins en néonatologie et deviendraient donc cliniquement pertinent.

• L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?

Aucune recommandations ni applications pour la pratique et les recherches futures ne sont clairement mentionnées. Cependant, au vu de la limite de l'étude, on peut imaginer qu'effectuer une étude de ce type dans plusieurs hôpitaux pourrait être pertinent et apporter de plus amples résultats.

• Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?

Oui, les données sont assez riches.

Grilles adaptées du Fortin (2010), article n°3

« Family-Centered Care Improves Clinical Outcomes of Very-Low-Birth-Weight Infants: A Quasi-Experimental Study »

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	« Les soins centrés sur la famille améliorent les résultats cliniques chez les nouveau-nés présentant un très faible poids à la naissance: étude quasi expérimentale »
Résumé	Le résumé synthétise clairement le résumé
	de la recherche : problème, méthode,
	résultats et discussion ?
	Le résumé reprend le contexte, le but, la méthode, les résultats et la conclusion.
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	 Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?
	Il s'agit d'évaluer une intervention de soins axée sur la famille en fonction des résultats cliniques des nourrissons de très faible poids de naissance.
	 Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ? Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?
	Oui, il est pertinent. 15 millions de prématurés naissent chaque année dans le monde. De plus, avec la mise en œuvre de la politique des deux enfants en Chine (depuis 2015), davantage de prématurés devraient naitre. Les complications prénatales sont les causes les plus
	fréquentes de décès chez les enfants de moins de 5 ans. Les prématurés nés avec un poids très faible à la naissant peuvent présenter plusieurs problèmes sur le plan du développement. Malgré que la technologie médicale ait augmentée le taux de survie en néonatologie, la morbidité reste élevée et impose des

charges émotionnelles et financières aux familles, à la société ainsi qu'au système de santé.

En chine, la FAC (approche de planification, de prestation et d'évaluation des soins de santé fondée sur des partenariats entre professionnels de la santé, patients et famille) dans les unités de soins intensifs néonatals (USIN) est à un stade de développement. Dans de nombreuses USIN chinoises, les parents sont limités quant aux visites qu'ils peuvent rendre à leur enfant, ainsi qu'à la participation des soins. Cependant, de récentes études faites en Chine démontrent une tendance croissante dans les pratiques de la FAC, et font été d'avantages cliniques pour les prématurés.

Recension des écrits

- Une recension a-t-elle été entreprise ?
- La recension présente t'elle des sources primaires ?

Voici quelques-unes des recensions: « Les soins centrés sur la famille sont un modèle de soins dans les USIN qui a été mis en œuvre principalement dans les pays développés ». Latour JM, Haines C. Families in the ICU: do we truly consider their needs, experiences and satisfaction? Nurs Crit Care. (2007) 12:173–4.doi:10.1111/j.14785153.2007.00234

« En pédiatrie, FAC appuie la participation des parents aux soins de leur nourrisson à l'USIN ». Committee on hospital care and Institute for Patient- and Family-Centered Care. Patient- and family centered care and the pediatrician's role. Pediatrics. (2012) 129:394–404.doi: 10.1542/peds.2011-3084

« De récentes études ont démontré qu'une formation des parents sur les soins de base de leur nourrisson améliore les résultats cliniques des nourrissons ». Yu YT, Hsieh WS, Hsu CH, Lin YJ, Linet CH, Hsieh S, et al. Familycentered care improved neonatal medical and neurobehavioral outcomes in preterm infants: randomized controlled trial. Phys Ther. (2017) 97:1158–68.doi: 10.1093/ptj/pzx089

« Le fait de permettre au parent de participer aux soins et de devenir le principal dispensateur de soins pourrait améliorer les taux de prise de poids et d'allaitement ». O'Brien K, Robson K, Bracht M, Cruz M, Lui K, Alvaroet R, et al.Effectiveness of Family Integrated Care in neonatal intensive care units on infant and parent

	-
	outcomes: a multicentre, multinational, clusterrandomised controlled trial. Lancet Child Adolesc Health. (2018) 2:245–54.doi: 10.1016/S2352-4642(18)30039-7 • La recension fournit-elle une synthèse de
	l'état de la question par rapport au problème de recherche ?
	Oui. La recension des écrits reprend notamment les bienfaits de l'éducation thérapeutique auprès des parents, quant aux résultats cliniques des nourrissons.
	La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?
	Oui, la recension semble présenter une bonne base pour l'étude. En ce qui concerne les connaissances actuelles, se référer à la deuxième réponse de la rubrique « problème de la recherche » de l'introduction.
Cadre de recherche	 Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ? Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?
	Les concepts ne sont pas mis en évidence.
Buts et question de recherche	 Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?
	Il s'agit de mettre en œuvre une intervention de FAC visant à fournir une éducation et une participation aux parents de nourrissons de faibles poids. L'intervention FAC a commencé par l'enseignement aux parents des connaissances théoriques concernant les soins de base, le développement des nourrissons, l'hygiène des mains, les méthodes d'alimentation, le contact peau à peau ainsi que le contrôle des infections. Quant à la pratique, il a été demandé aux parents de participer au bain de leur enfant, au changement des couches, à la mesure de la T°C et à d'autres soins de

base. On leur a donné des instructions sur les étapes du lavage des mains, ainsi que les moments où ils doivent se les laver. L'allaitement maternel leur a également été enseigné et promu, ainsi que la méthode kangourou. Les soignants leur ont également appris à communiquer avec l'enfant, pour favoriser les liens d'attachement.

 Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?

Une hypothèse est clairement formulée : « l'éducation des parents et leur participation aux soins améliorent les résultats cliniques de nourrissons de faibles poids ». Les variables clées qui sont « les résultats cliniques » et la population à l'étude qui est « les nourrissons de faibles poids », sont donc clairement énoncées.

METHODE

Population et échantillon

 La population visée est-elle définie de façon précise? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée?

Oui, elle est définie de façon précise. Le critères d'inclusion étaient des prématurés ayant un poids de naissance < 1500g, un soutien en oxygène non invasif, et dont les parents étaient disponibles pendant au moins 4h par jours. Durant la période de recrutement de 12 mois, 319 répondraient aux critères d'inclusion et été assignés ont au groupe FAC (aroupe d'intervention), ou au groupe standard (groupe ayant suivi le modèle des soins de routine conformément aux règlements de l'hôpital : les parents n'étaient pas autorisés à rendre visite à leur enfant. 3 jours par semaine, ils pouvaient rencontrer une infirmière dans une salle spéciale à l'extérieur de l'USIN. Durant cette réunion, une mise à jour de l'état de santé de leur nourrisson a été fournie, et les parents ont pu voir leur enfant par vidéo). D'autres données démographiques concernant la population sont précisées dans les items « analyse de données » et « présentation résultats ». La méthode pour accéder au site est appropriée : les nourrissons et les parents ont été recrutés à l'admission. Au début de l'étude, le premier nourrisson a été affecté au groupe d'intervention, et le deuxième au groupe standard, ainsi de suite.

Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur at-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données?

La taille de l'échantillon n'a pas été calculée, car les auteurs ont décidé d'effectuer une collecte de données période de mois en utilisant une 12 l'échantillonnage de commodité. La méthode d'échantillonnage a permis d'atteindre l'objectif mais limite la généralité des résultats.

 Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?

Les chercheurs ont effectué l'étude sur une année, et y ont recruté les prématurés répondant aux critères, qui étaient hospitalisés durant cette période.

Considérations éthiques

- Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?
- L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?

Le protocole a été approuvé par le Comité d'éthique Hunan Children's Hospital. Il était assuré aux parents que s'ils venaient à décider de se retirer ou de ne pas participer à l'étude, ça n'aurait aucune incidence sur les soins et les traitements de leurs enfants. Les parents du groupe FAC ont donné leur consentement écrit, conformément à la déclaration d'Helsinki. Quant aux nourrissons du groupe standard, ils ont donc reçu les soins de routine, les parents en ont été informés verbalement. Le comité d'éthique a renoncé à leur consentement éclairé par écrit.

Devis de recherche

- Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés?
- La méthode de recherche proposée estelle appropriée à l'étude du problème posé?

Le devis est de type quantitatif, car il permet l'analyse de données mesurables. Ainsi, il permet donc à l'étude d'atteindre son but.

 Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses?

Le devis permet d'examiner l'hypothèse en analysant les différentes données cliniques des prématurés.

• Y a-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?

Oui, les séances d'enseignement duraient 90 minutes et un soutien continu aux parents était assuré tout au long de l'hospitalisation de leur enfant. Après l'évaluation des compétences maternelles par les infirmières, les parents participaient aux soins pendant au moins 4h par jour (de 10h-16h).

Modes de collectes de données

- Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?
- La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?
- L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?

Aucun outil de mesure spécifique n'a été créé ou utilisé pour l'étude, puisque pour l'analyse, les données ont été extraites des dossiers hospitaliers des nourrissons. Les données démographiques de base des parents, telles que le mode d'accouchement, le niveau de scolarité et le revenu ont également été recueillies. Les mesures des résultats étaient les suivantes : le poids au congé, la durée du séjour à l'USIN, le taux d'allaitement, le nombre de jours d'alimentation de par une sonde nasogastrique, la réadmission dans le mois

	suivants ainsi que les frais hospitaliers. Les mesures secondaires étaient les diverses complications infantiles : taux d'infection nosocomiale, de dysplasie bronchopulmonaire (DBP), de rétinopathie des prématurés (RDP), d'entérocolote nécrosante (ECN), d'hémorragie intraventriculaire (HIV). Cette méthode permet de mesurer les variables. • Les questions de recherche ont-elles été
	bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?
	L'observation du phénomène, c'est-à-dire l'effet de l'éducation thérapeutique auprès des parents, sur les résultats cliniques des prématurés est bien ciblée et rigoureusement consignée par la suite.
Conduite de la recherche	 Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit
	clairement ?
	Se référer à la première réponse de la rubrique ci- dessus « mode de collecte de données ».
	 Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?
	Cela n'est pas précisé, mais nous pouvons comprendre que ce sont les auteurs de l'étude qui ont extraits les données des dossiers hospitaliers et recueilli les données démographiques sur les parents.
	 Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante?
	L'intervention, qui est ici l'éducation thérapeutique est décrite et appliquée de façon constante.
Analyse des données	• Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?
	L'analyse des données a été effectuée avec un logiciel utilisé pour l'analyse statistique, intitulé IBM SPSS Statistic. Afin de déterminer la distribution normale des données, le test de Kolmogorov-Smirnow a été utilisé.

Quant aux statistiques descriptives, des pourcentages moyens d'écart-type ont été appliqués. Le test t de Student a été utilisé pour variable continue et le test du chi carré pour variable catégorielle. Ils ont défini la signification statistique comme étant p < 0.05. les données sont présentées sous la forme d'un groupe FACE et d'un groupe de soins standard.

 Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses?

Non, ils ne sont pas pris en compte.

• Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?

Le résumé des résultats est compréhensible et met clairement en évidence les extraits rapportés : Le poids des nourrissons à la sortie était plus élevé dans le groupe des interventions (2654 g contre 2325 g, p <0,001). Les résultats nutritionnels se sont nettement améliorés: taux d'allaitement maternel 139 vs 91, p <0,001; jours de nutrition parentale totale 25 jours contre 32 jours, p <0,001; jours d'alimentation gastrique 23 j contre 35 j, p <0,001. La durée du séjour et les frais d'hospitalisation ne différaient pas entre les deux groupes. Dysplasie broncho-pulmonaire (32 vs 51, p = 0.031), rétinopathie du prématuré (entre groupes non / légère et modérée / sévère, p = 0,003), entérocolite nécrosante (6 vs 18, p = 0,019), et taux de réadmission (21 contre 38, p = 0.023). Aucune différence n'a été observée dans les hémorragies intraventriculaires et les infections nosocomiales.

RESULTATS

Présentation des résultats

 Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?

Les résultats sont présentés à l'aide de deux tableaux : tableau 1 = résultats cliniques chez les nourrissons (poids à la sortie, durée du séjour, Taux d'allaitement, alimentation nasogastrique, dépenses). Tableau 2 = complications chez les nourrissons, par rapport aux

pathologies qui sont mentionnées plus haut dans la grille.

 Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?

Oui, les thèmes sont bien associés entre eux et permettent une bonne représentation et compréhension du phénomène : caractéristiques des nourrissons et des parents ; résultats cliniques des nourrissons ; complications chez le nourrisson.

Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif?

Oui ; En ce qui concerne les caractéristiques des nourrissons et des parents : Le groupe FAC comprenait 156 nourrissons, contre 163 pour le groupe de soins standards. Chaque groupe représentait un nombre égal des genres. Le poids moyen à la naissance n'était pas différent entre les groupes (1164 g pour le FAC, et 1204 g pour le groupe SC). Quant à l'âge gestationnel à la naissance : FAC = 28,9 semaines, SC = 29,4 semaines. Les scores Apgar à 1 minute et le traitement prénatal corticoïdes n'ont révélé aucune différence statistique entre les deux groupes. Les caractéristiques des parents ne présentaient pas de différences statistiques dans le mode d'accouchement et le niveau d'instruction, par contre, les parents du groupes FAC avaient un revenu mensuel plus élevé que ceux du groupe SC.

Quant aux résultats cliniques des nourrissons : le poids à leur sortie d'hôpital était significativement plus élevé dans le groupe FAC (2653 g) que SC (2324 g). la différence statistique était peu significative en ce qui concerne la durée de séjour (60 jours FAC vs 63 jours SC). Le taux d'allaitement maternel était plus élevé dans le groupe FAC (89% vs 55% pour le groupe SC) et le nombre de jours de nutrition nasogastrique plus faible dans le groupe FAC (24 jours) que dans le groupe SC (32 jours). Les frais d'hospitalisation étaient moins élevés dans le groupe FAC, mais non significatifs.

Concernant les complications chez le nourrissons : les taux d'infection nosocomiale et d'hémorragie intra ventriculaire n'ont pas présentées de différences significatives. Dans le groupe FAC, 32 nourrissons présentaient un broncho dysplasie bronchopulmonaire,

contre 51 dans le groupe SC. Le groupe FAC avait également moins de nourrissons qui avaient une rétinopathie, moins de réadmission 1 mois après le congé que le groupe SC.

• L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?

Cela n'est pas précisé. Mais au vue de l'analyse spécifique aux données statistiques qui a été effectuée, nous pouvons supposer que les données ont été évaluées par des experts.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?

Les résultats sont interprétés en fonction des l'hypothèse ; les résultats cliniques des prématurés. Ils sont même plus détaillés car ils présentent également les données démographiques des parents ainsi que les dépenses liées à l'hospitalisation des nourrissons.

 Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures?

Oui ; « d'autres études ont démontré qu'une formation des parents sur les soins de bases de leur bébé améliore les résultats cliniques de ces derniers ».

- « Des études récentes menées en Chine révèlent une tendance de la FAC et font état d'avantages cliniques pour les nourrissons prématurés ».
- « Plusieurs essais cliniques comparatifs et randomisés ont mis à l'essai des interventions de FAC dans le cadre de programme d'éducation des parents à l'USIN. Nos résultats montrent clairement une similitude avec ces études ». « Une méta-analyse de l'effet des protocoles d'alimentation normalisés, y compris neuf études portant sur 4755 nourrissons, fournit des données probantes solides pour recommander une participation précoce des parents aux pratiques alimentaires ». Le taux de réadmission q mois après le congé a diminué de façon significative dans notre étude. Ce résultat est conforme à celui de deux autres études semblables portant sur une intervention éducative FAC ».

• Les limites de l'étude ont-elles été définies ?

Le calcul de la taille de l'échantillon et le recours à l'échantillonnage de commodité sont des limites à prendre en compte. La taille de l'échantillon n'a pas été calculée car ils ont décidé d'effectuer la collecte de données sur 12 mois, en utilisant l'échantillonnage de commodité. Les participants à l'étude ne sont donc pas choisi au hasard, ce qui limite la généralité des résultats. Ils n'ont recueilli aucune mesure des parents, qui auraient pu renforcer les avantages possible de l'intervention.

- L'interprétation et les conclusions sontelles conformes aux résultats d'analyses ?
- Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?

La conclusion est courte et peu détaillée mais elle découle des résultats (voir prochaine réponse)

Conséquences et recommandations

- Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?
- L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?
- Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?

Une intervention FAC, en éduquant les parents et en leur donnant les moyens de participer aux soins pourrait améliorer les résultats cliniques de nourrissons à faible poids. Malgré la conception quasi expérimentale de l'étude, ce modèle devrait être reconnu et mis en œuvre par les USIN où les parents ont un accès de visites limités.

Grilles adaptées du Fortin (2010), article n°4

« Transition from hospital to home: Parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant »

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	« Transition de l'hôpital au domicile : perception des parents quant à leur préparation et à leur état de préparation au congé de leur enfant prématuré ».
Résumé	 Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?
	Le résumé reprend clairement le résumé de la recherche : Buts et objectifs, contexte, design, méthode, résultats et constations, conclusion.
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	 Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit? Que s'agit-il d'étudier?
	Le phénomène à l'étude est clairement formulé. Il s'agit d'explorer les expériences des parents de bébés (nés entre 28 et 32 semaines de gestation) pendant la transition entre l'unité de soins intensifs néonatal et le retour à domicile.
	• Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?
	Oui. Après la naissance d'un enfant prématuré, les parents vont passer beaucoup de temps en néonatologie. C'est parfois une période complexe pour les parents, selon le degré de prématurité de leur enfant ainsi que des problèmes que ce dernier rencontre. La participation des parents de par l'apport sensoriel (comprenant le toucher, les soins et les activités d'attachement) facilite le processus d'attachement. L'interaction entre les parents et le bébé est reconnue pour faciliter le bien-être ainsi que le développement de ce dernier. Mais parfois, selon l'état de santé et la fragilité du bébé, la participation des parents aux soins diminue. L'environnement de l'unité néonatale comporte de nombreux facteurs de stress, et

donc faciliter l'interaction et la participation aide les parents à se sentir prêts pour le congé est une grande responsabilité des professionnels de la santé.

Magnussen (1982) définit le stress comme « la réaction psychique et somatique d'un individu à des exigences qui s'approchent ou dépassent les limites de ses ressources d'adaptation ». cette réaction au stress peut donc avoir un impact sur la capacité d'adaptation des parents (Doucette et Pinelli, 2004).

L'impact émotionnel d'une admission à l'USIN varie d'une famille à l'autre. Cependant, les parents déclarent éprouver sans arrêts de l'anxiété, de la privation de sommeil, de la fatigue, de la dépression et de l'impuissance (Brusse et al., 2013; Mackley et al., 2010).

La mère est souvent plus disponible que le père. En effet, ce-dernier reprend le travail plus tôt et cela limite donc le temps qu'il peut passer avec son bébé. Cela peut donc les mener à avoir moins de connaissances que la maman, et donc augmenter leur niveau de stress.

 Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés?

Oui. Cela permet de mieux comprendre l'expérience des parents et d'élaborer des stratégies pour améliorer leur transition de l'hôpital au domicile.

Recension des écrits

- Une recension a-t-elle été entreprise ?
- La recension présente t'elle des sources primaires ?

Voici quelques recension ayant été entreprises : « L'environnement de l'USIN comporte de nombreux facteurs de stress et, par conséquent, faciliter l'interaction et la participation et aider les parents à se sentir prêts pour le congé est une responsabilité importante des professionnels de la santé ». (Busse, Strom-gren, Thorngate, & Thomas, 2013 ; Mackley et al., 2010 ; Melnyk et al., 2006)

« L'impact émotionnel d'une admission à l'USIN varie d'une famille à l'autre ; toutefois, les parents déclarent constamment éprouver de l'anxiété, de la privation de sommeil, de la fatigue, de la dépression et de l'impuissance ». (Brusse et al., 2013 ; Mackley et al., 2010).

« Une étude a révélé que la promotion du contrôle sur la façon dont les parents, particulièrement les pères s'occupent des besoins de leur bébé et le moment où ils le font renforce la confiance des parents dans leur capacité à faire la transition de l'hôpital à la maison ». (Feeley, Waitzer, Sherrard, Boisvert, & Zelkowitz, 2012)

 La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?

Oui, la recension synthétise le problème de la recherche. Elle reprend les éléments clés tels que l'éducation thérapeutique ainsi les notions de stress et de fatigue durant la transition entre l'hôpital et le domicile.

 La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude?
 L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude?

Oui elle semble présenter une base solide car les éléments clés sont présents. Quant aux connaissances actuelles, se référer à la 2^{ème} réponse de l'item « problème de la recherche ».

Cadre de recherche

- Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?
- Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?

Voici les concepts fondamentaux de l'étude :

 La communication efficace entre les parents et le personnel : ils ont constaté que le partage de l'information réduit le stress des parents et aide le fournisseur de soins à cerner les besoins des parents en matière d'éducation (Burger, King, & Tallet, 2015; Feeley et al., 2012). Au cours de la

- dernière décénnie et à l'échelle internationale, les parents ont fait part de leur insatisfaction concernant la quantité et la qualité de l'information reçue par le personnel soignant (Arockiasamy, Holsti, & Alber-sheim, 2008; Enlow et al., 2014; Kowalski, Leef, Mackley, Spear, & Paul, 2006). Les parents ont reçu des informations contradictoires et incohérentes et se sont donc senti frustrés et confus (Burger et al., 2015). Des infirmières danoises ont mis en œuvre des stratégies de communication avec les parents et ont noté les premiers résultats positifs (Weis, Zoffmann, & Egerod, 2013)
- Le sentiment d'être informé et impliqué : certains parents de l'étude ont exprimé un état de confusion dû à un manque d'informations durant les premiers jours après l'admission. Ils percevaient leur bébé comme étant fragile et ne savaient pas trop comment interagir et s'occuper d'eux. Il est essentiel que les parents s'occupent activement de leur nourrisson pour apprendre et développer leurs compétences. Les parents ayant participé à l'étude voulaient en faire plus pendant la phase de transition et ont indiqué que le personnel devrait comprendre leurs besoins pour faciliter la participation.
- Le fait d'être prêt à rentrer chez soi : l'éducation formelle et informelle devrait préparer les parents à rentre chez eux avec leur enfant, en prenant en compte les besoins uniques de chaque parents (Goldsteind, 2012; Jefferies, 2014). Les participants ont déclaré qu'ils ont acquis les compétences en observant le personnel soignant ainsi que sous supervision et encadrement. Certains parents ont eu le sentiment qu'ils étaient « mis dehors » et que leur départ était donc précipité, en raison d'un manque de place. Les parents ayant participé à cette étude ont reconnu que les acquises l'hôpital compétences à permettront de s'occuper de leurs bébés à la maison.

Les concepts sont donc justifiés de façon adéquate. Ce sont les différents thèmes des deux phases de l'étude qui les ont révélé. Ces concepts sont liés au but de l'étude, car ils permettent d'explorer les expériences

	des parents durant la transition entre la néonatologie et leur domicile.
Buts et question de recherche	 Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?
	Oui ; le but est d'explorer les expériences des parents de bébés (nés entre 28 et 32 semaines de gestation) pendant la transition entre l'unité de soins intensifs néonatal et le retour à domicile.
	 Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées? Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions? Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche? Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique?
	Aucune question de recherche ni hypothèses n'ont été posées. Les variables ne sont pas clairement énoncées, mais nous pouvons en déduire que ce sont les expériences des parents (durant la transition de la néonatologie au domicile). Les expériences des parents dans ce contexte reflètent en effet les concepts décrits plus haut dans l'analyse.
METHODE	
Population et échantillon	 La population visée est-elle définie de façon précise? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée?

Les parents dont les bébés ont été admis néonatologie et sont nés entre 28 et 32 semaines de gestation ont été invités par des infirmières chercheuses (qui n'étaient pas directement impliquer dans les soins de leur bébé), à participer à l'étude. Quant aux critères d'inclusion, les bébés des parents sélectionnés ne devaient pas être nés avec une anomalie et les parents devaient parler anglais. Le recrutement et la collecte des données se sont déroulés entre octobre 2014 et février 2015, dans la seule maternité tertiaire de l'ouest de l'australie. 98 groupes de parents ont été examinés pour voir s'ils pouvaient être inclus, 21 groupes ont été exclus, 9 ont été renvoyés avant le recrutement et 13 ont refusé de participer. 35 groupes ont été « oubliés » pour transfert dans un autre hôpital. Finalement, 20 groupes de parents ont été interviewés. Tous les parents étaient des couples « traditionnels » (pères et mères). Mais les couples non-traditionnels n'étaient pas exclus.

Les parents ont reçu une lettre qui expliquait le but de l'étude ainsi que ce qu'elle impliquait. La participation exigeait le consentement des deux parents.

- Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur at-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon? La méthode d'échantillonnage utilisée at-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données?
- Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?

L'auteur n'a pas envisager d'accroître sa population. La taille finale de l'échantillon a été déterminée lorsque la saturation des données a été atteinte pendant le processus d'analyse.

Considérations éthiques

- Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?
- L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?

La confidentialité a été maintenue conformément aux lignes directrices en matière d'éthique du Conseil

national de recherches médicales et en santé. Le comité d'éthique de la recherche sur les humains du service de la santé des femmes et des nouveau-nés a donné son accord pour la réalisation du projet. Le consentement éclairé de chaque partie (les parents) a été obtenu. Dans les résultats, certaines citations des participants sont citées. Pour cela, les auteurs ont donné un numéro allant de 1 à 20 pour chaque couple, ainsi que la lettre « a » pour les femmes et le lettre « b » pour les hommes (exemple: 1a, 3b, ...) Devis de recherche • Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but? la méthode recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés? Le devis est de type qualitatif. Il permet ainsi d'étudier les expériences des parents durant leur transition de la néonatologie à leur domicile. • Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses? La méthode de recherche proposée estelle appropriée à l'étude du problème posé? Le devis ainsi que la méthode de recherche utilisés permettent à l'étude d'atteindre son but, de par l'exploration des expériences de parents à l'aide d'entrevue. • Y a-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ? Cela n'est pas précisé. La collecte des données a duré 4 mois et cela a permis à l'étude d'atteindre son but. Les infirmières qui interviewaient les parents ne s'occupaient pas de leurs enfants, mais d'autres infirmières leurs enseignaient les différents soins à apporter à leurs enfants. Modes de collectes de Les outils de mesure sont-ils clairement données décrits et permettent-ils de mesurer les variables? Les outils décrits ci-dessous sont décrits et permettent d'explorer l'expérience des parents dans ce contexte.

• L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?

Pour le projet, un guide d'entrevue a été créé. Des questions ont été posées à propos de la transition entre l'hôpital et le domicile, afin d'orienter la réponse. Une discussion libre avec des questions ouvertes a encouragé les participants à exprimer leurs avis et a suggéré des changements.

Les résultats des consultations ont dirigé les questions utilisées pour le sondage en ligne et les entrevues par téléphone pour la phase suivant le retour à domicile, qui a lieu environ 4 semaines après ce dernier.

 Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?

Les observations du phénomène sont bien ciblées et rigoureusement consignées par la suite.

• La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?

Oui, elle est cohérente avec les outils mesurés et permet à l'étude d'atteindre son but.

Conduite de la recherche

 Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement?

Des données démographiques ont été recueillies durant le processus d'entrevue, telles que l'âge des parents, le nombre d'enfants et la structure familiale. Ils ont demandé aux parents s'ils aveint déjà eu des expérience avec un bébé prématuré, de par les membres de leur famille ou amis. Ces renseignements sur leur expérience leur ont été demandées à deux intervalles : avant et après la sortie de l'hôpital de leur enfant. Pendant la phase précédant le congé et que leur nourrisson était âgé de 4 à 6 semaines, les parents ont Les entrevues ont été participé à une entrevue. menées séparément afin de démontrer la valeur de l'expérience de chaque personne, sans influencer ou biaiser l'expérience de leur partenaire. Les séances ont été enregistrées à l'aide d'un enregistreur audionumérique et transcrites intégralement. Après leur retour à domicile, les parents ont eu le choix entre deux options : répondre à un questionnaire en ligne ou alors répondre aux questions par appel téléphonique. S'ils choisissaient de répondre en ligne, ça leur permettait de le faire à n'importe quel moment. 25 parents sur 40 ont participé à la phase après l'hospitalisation

• Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?

Les deux intervieweurs étaient des infirmières cliniciennes connues des parents, mais qui ne participaient pas aux soins de leurs bébés. Ceci afin de réduire les préjugés liés à la coercition. Ça a permis aux participants de se sentir à l'aise de partager leurs ressenti et expériences.

Analyse des données

- Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?
- Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses?

Les points communs des données ont été identifiées grâce à une méthode d'analyse comparative modifiée (Schneider et al., 2016). Le texte commun des entrevues a permis de saturer les thèmes et sousthèmes des expériences vécues par les parents durant l'hospitalisation et la période de transition. Le processus d'analyse des données a commencé avec deux membres de l'équipe qui ont fait une analyse distincte des transcriptions. Les autres membres de l'équipe ont analysé les coupes transversales des entrevues transcrites en soulignant les similitudes entre les thèmes proposés. La répartition des transcriptions entre 5 membres de l'équipe a permis à 3 membres de l'équipe d'examiner chaque entrevue de manière indépendante. Cette méthode d'analyse a facilité la négociation finale et l'établissement d'un consensus entre les thèmes et sous-thèmes qui ont permis de recueillir les expériences des parents. Les réunions régulières ont permis de discuter des idées tirées du texte afin de réduire le biais et d'assurer la crédibilité du processus d'analyse. Les données des phases 1 et 2 ont été analysées séparément pour refléter les expériences des parents au cours des deux périodes. Les participants ont vérifié tout cela, pour s'assurer que ce qu'ils avaient partagé s'accordait avec les thèmes.

 Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?

Le chevauchement des thèmes des deux phases a révélé trois concepts généraux: une communication efficace entre le personnel et les parents; se sentir informé et impliqué; et être prêt à rentrer à la maison.

RESULTATS

Présentation des résultats

 Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?

Les résultats sont présentés à l'aide de deux tableaux : tableau 1 ; il comprend les thèmes et sous-thèmes concernant la transition de l'hôpital à la maison, avant la sortie d'hôpital. Le tableau 3 comprend les thèmes et sous-thèmes quant à la transition entre l'hôpital et la maison, après la sorite de l'hôpital.

• Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?

Comme on peut le voir dans la prochaine réponse, les thèmes sont bien associés entre eux et permettent ainsi une bonne compréhension du phénomène.

• Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif?

Thèmes de la phase hospitalière : 4 thèmes principaux et 11 sous-thèmes sont ressortis de l'analyse des données de la première phase.

Le thème *des premières impressions* ont montré comment l'environnement physique répondait aux attentes des parents. Les parents on fait remarquer que la présence d'équipements high-tech était écrasante, mais que l'environnement propre et bien organisé était attrayant : « cela semblait très clinique, mais c'était enfaite rassurant ». Les parents ont jugé le personnel soignant et évalué leurs compétences en fonction de

leurs actions, qui ont déterminé s'ils étaient professionnels, amicaux ou de soutien : « ils courent partout en essayant de tout faire mais ils sont si calmes, il savent exactement ce qu'ils font. Je me sentais vraiment à l'aise avec cela ». Certains participants ressentaient des émotions mitigées à leur admission, et étaient très impressionnés par le service de néonatologie, mais les soignants ont su les rassurer.

Ce que i'ai besoin de savoir offre une description de l'information que les parents estimaient vouloir et dont ils avaient besoin. La plupart des parents se sont senti bien informés des soins et des progrès de leur enfant. Cependant, certains ont exprimé ne pas avoir reçu beaucoup d'information au départ, et avoir eu besoin de demander plus d'informations au personnel soignant. Au contraire, d'autres parents ont été dépassé par toutes les informations différentes qu'ils ont reçu et étaient dépassés par les événements. Les mères et les pères recueillaient l'information différemment, car les mères passaient plus de temps avec leur bébé, ce qui facilitait le contact avec les soignants. Les pères avaient moins l'occasion de participer aux soins et donc de recevoir l'information directement de la part du personnel.

Les parents ont mentionné le fait qu'ils recevaient des renseignements incohérents ou contradictoires de la part du personnelle, ce qui les troublait et les frustrait « parfois, je faisais une chose qu'une infirmière me disait, puis une autre prenait la relève et me disait de faire autrement ». Toutefois, des opinions différentes de la part du personnel soignant pourraient être bénéfiques, car cela offre de nouvelles informations. Certains parents ont ressenti le besoin de chercher de l'information à l'extérieur de l'hôpital pour répondre à leurs besoins, tandis que d'autres estimaient que le personnel de l'hôpital était la source d'informations la plus fiable. Certains parents ont également fait des recherches sur internet, mais d'autres n'ont pas fait confiance à cette source.

Le fait d'être impliqué dans les soins de mon bébé comportait tris sous-thèmes qui reflétaient un transfert des soins de l'infirmières auprès des parents. Au fur et à mesure que l'état de leur bébé s'améliore, le niveau d'implication et de responsabilités des parents augmente. Un père a mentionné le fait que certains soignants pourraient travailler un peu mieux sur leur communication. Les parents ont fait des commentaires sur les obstacles (opinions divergentes de la part du

personnel soignant par exemple) et les défis interpersonnels avec le personnel soignant qui ont eu des répercussions sur leur participation aux soins de leur bébé.

Le fait de me préparer à emmener mon bébé à la maison a permis de clarifier les renseignements que les parents avaient ou n'avaient pas reçu avec le congé. Certains parents estimaient qu'ils n'avaient pas reçu assez d'informations, d'autres n'étaient pas inquiets car ils pensaient que le personnel fournirait plus d'informations au moment du congé.

Thèmes de la phase 2, après la sortie d'hôpital:

En se préparant à rentrer à la maison, les auteurs ont pu constater à quel point les méthodes de transmission de l'information auprès des parents quant aux soins à donner à leur enfant, variaient d'une personne à l'autre. La transmission de l'information visait à enseigner aux parents les compétences nécessaires pour qu'ils puissent se sentir à l'aise pour s'occuper de leur enfant à la maison. La plupart des parents se sentaient bien préparés pour le retour à domicile « nous avons beaucoup appris à nous occuper de notre bébé, nous ne nous attentions pas à être aussi préparés ». « Nous avons reçu de nombreuses astuces et conseils utiles des infirmières sur les soins à apporter à notre bébé ».

Le jour du congé a révélé comment les parents se sentaient ce jour-là. Certains étaient pressés de quitter l'hôpital, d'autres auraient aimé un meilleur préavis et un meilleur plan de la part du personnel. D'autres ont partagé leur émotions quant au fait de ne pas savoir quand leur bébé allait sortir, et d'autres étaient plutôt anxieux car ils trouvaient cela précipité et que l'USIN avait été leur « maison » pendant plusieurs semaines.

L'arrivée à la maison comprenait 5 sous-thèmes. La plupart des parents se sentaient prêts à s'occuper de leur bébé à la maison. Par contre, certains ont exprimé le fait qu'ils ne se sentaient pas prêts mentalement ou physiquement. Certains étaient inquiets en sachant qu'il n'y aurait plus la surveillance et le soutien constants du personnel soignant et médical. D'autres parents jouissaient de l'autonomie de s'occuper de leur bébé à la maison, ils se sentaient plus à l'aise et en contrôle. D'autres défis tels que le manque de sommeil, ou le manque de soutien par les maris qui travaillent ont

émergé.

La création de mon réseau d'informations a permis aux parents de devenir plus indépendants et d'être en mesure d'identifier les ressources communautaires dont ils disposent.

• L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?

Il est mentionné que « 5 membres de l'équipe ont effectué les analyses ». Cependant, nous ne savons pas si par « membres de l'équipe » ils parlent des infirmières ou des auteurs.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

 Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?

Les différents concepts sont présents et explorés dans les résultats.

 Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures?

« Les résultats de cette étude et de deux études antérieures menées en Australie et au Royaume, Uni reflètent des expériences similaires où les parents estimaient qu'ils n'étaient pas pleinement informés ou inclus dans les discussions sur les soins ou le traitement de leur bébé ainsi que sur le moment de la naissance ».

• L'interprétation et les conclusions sontelles conformes aux résultats d'analyses ?

Oui, elles sont conforment aux résultats d'analyse et reprennent les trois concepts fondamentaux

• Les limites de l'étude ont-elles été définies ?

Tous les couples représentaient un couple parental traditionnel (une mère et un père). Les constations des auteurs ne reflètent donc pas la diversité des modèles parentaux contemporains.

Les participant ont été interviewés par des infirmières travaillant dans l'USIN mais ne s'occupant pas de leurs

	enfants. Même avec cette considération, les auteurs espèrent que les parents se sont sentis en mesure de partager ouvertement leurs expériences concernant les soins fournis.
	 Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?
	La discussion et les conclusions (voir la prochaine réponse) découlent des résultats.
Conséquences et recommandations	 Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats? L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures? Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions?
	Les résultats que les auteurs ont tiré de cette étude reflètent la nécessité d'élaborer des stratégies afin d'améliorer la transmission de l'information, de promouvoir les contacts entre les parents et les soignants et d'encourager l'interaction des deux parents pour permettre au personnel de mieux cerner leurs besoins. Ceci permettrait de faciliter la transition des parents entre l'hôpital et leur domicile.

Grilles adaptées du Fortin (2010), article n°5

« Facilitators and barriers of breastfeeding late preterm infants according to mothers' experiences »

_	T	
Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser	
Titre	« Facilitateurs et obstacles à l'allaitement des nourrissons peu prématurés selon l'expérience des mères »	
Résumé	 Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ? 	
	Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche et comprend le contexte, la méthode, les résultats et les conclusions.	
INTRODUCTION		
Problème de la recherche	 Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit? Que s'agit-il d'étudier? 	
	Les nourrissons peu prématurés (nés entre 34 et 36 semaines de gestation) représentent la majorité des naissances prématurées. Ils courent un risque accru de mortalité (ictère, mauvaise alimentation, détresse respiratoire, hypoglycémie et sepsie) et de morbidité néonatales et sont moins susceptibles de commencer l'allaitement au sein et d'être exclusivement nourris au moment de leur sortie par rapport aux nourrissons nés à terme.	
	 Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ? Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ? 	
	Comme mentionné ci-dessus, les prématurés ont un risque de mortalité et morbidité plus élevé qu'un nourrisson né à terme. Le lait maternel a beaucoup de bienfaits pour la santé des mères et des nourrissons. L'allaitement est donc recommandé comme la méthode normale et inégalée d'alimentation des nourrissons. Cependant, l'allaitement des prématurés est difficile.	

Les facteurs qui affectent l'alimentation des prématurés semblent complexes et peu étudiés. L'alimentation orale peut être débutée à partir d'un âge gestationnel de 34 semaines, à condition que le bébé soit dans des conditions cliniques stables. Dans ce contexte, un examen plus approfondi concernant les résultats de l'allaitement maternel prenant en compte des facteurs néonatals tels que l'état de santé des bébés, les facteurs physiologiques et psychologiques maternels et les facteurs sociaux et systémiques a été recommandé afin d'élaborer une stratégie personnalisée de soutien à l'allaitement pour les enfants prématurés. Parmi les déterminants individuels, l'intention d'allaiter prédit des résultats positifs de l'allaitement, à condition qu'un soutien adéquat soit offert. Il existe peu de données sur les expériences d'allaitement des mères d'enfants prématurés

Recension des écrits

- Une recension a-t-elle été entreprise ?
- La recension présente t'elle des sources primaires ?

Voici quelques recensions ayant été entreprises :

«Parmi les déterminants individuels, il a été démontré que l'intention d'allaiter est prédictive des résultats positifs de l'allaitement, à condition qu'un soutien adéquat soit offert ». Rollins NC, Bhandari N, Hajeebhoy N, Horton S, Lutter CK, Martines JC, Piwoz EG, Richter LM, Victora CG. Lancet Breastfeeding Series Group. Why invest, and what it will take to improve breastfeeding practices? Lancet. 2016;387:491–504.

« Myers et al. ont mené une enquête auprès de 15 mères qui ont donné naissance à des nourrissons dont l'âge dont l'âge gestationnel variait de 24 à 37 semaines, y compris des nourrissons peu prématurés, qui ont été admis dans une unité de soins intensifs néonatals et qui ont identifié les facilitateurs et les obstacles à l'allaitement dans l'USIN selon les expériences des mères ». Myers D, Rubarth LB. Facilitating breastfeeding in the neonatal intensive care unit: identifying barriers. Neonatal Netw. 2013;32:206—12.

« Kair et al. ont enquêté sur l'expérience de l'allaitement maternel des prématurés. 44 mères avaient été interrogées par téléphone durant toute la période d'allaitement jusqu'à un maximum de 12 mois après l'accouchement. Les auteurs ont rapporté que, selon les mères interrogées, l'allaitement était une expérience de liaison positive pour elles et leurs enfants. Cependant, les mères ont signalé des difficultés d'allaitement, des problèmes de quantité de lait et un soutien inadéquat à l'allaitement après le congé ». Kair LR, Flaherman VJ, Newby KA, Colaizy TT. The experience of breastfeeding the late preterm infant: a qualitative study. Breastfeed Med. 2015;10:102–6.

• La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?

La recension synthétise en effet le problème de la recherche, mentionné au début de la grille.

 La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?

La recension semble présenter une base solide pour l'étude. Quant aux connaissances actuelles, se référer à la rubrique « problème de la recherche »

Cadre de recherche

- Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?
- Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?

Les concept clés ne sont pas mis en évidence.

Buts et question de recherche

• Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?

Le but de cette étude était d'identifier les facilitateurs et les obstacles à l'allaitement maternel pendant les séjours à l'hôpital en fonction de l'expérience des mères de nouveau-nés prématurés.

- Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?
- Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions?
- Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?
- Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique?

Aucune question de recherche ni hypothèses n'ont été énoncées.

Les variables maternelles sont : l'âge, l'origine ethnique, l'état civil, la scolarité, le mode d'accouchement, la parité, grossesse simple ou gémellaire.

Les variables des nourrissons sont : le sexe, le poids à la naissance et à la sortie, l'âge gestationnel, la durée de l'hospitalisation, le niveau de soins à l'admission et le score Apgar à 1 et 5 minutes.

METHODE

Population et échantillon

 La population visée est-elle définie de façon précise? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée?

Les critères d'inclusion étaient : mères qui avaient l'intention d'allaiter et ayant un nouveau-né admis aux

soins néonatals de niveau I et II, avec un âge gestationnel entre 34 0/7 et 36 6/7.

92 mères de 121 nourrissons ont participé à l'étude. Nous retrouvons dans le tableau 1 les informations concernant les mères (état civil, ethnicité, niveau d'éducation, apparition de comorbidité durant la grossesse, ...) et les bébés (âge gestationnel et poids à la naissance, score Apgar à 1 minute et à 5 minutes, durée de l'hospitalisation, poids à la sortie).

- Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur at-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon? La méthode d'échantillonnage utilisée at-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données?
- Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?

Il n'est pas précisé si les auteurs ont envisagé d'accroitre l'échantillon. Cependant, une des limites de l'étude est qu'ils ont effectué l'étude dans un seul établissement. Par contre, ils ont mentionné le fait que « la présente étude, bien qu'elle soit intéressante au niveau clinique et qu'elle s'adresse à un nombre relativement élevée de mère ... ».

Les auteurs ont mené une enquête auprès des mères qui avaient donné naissance à des enfants peu prématurés dans l'établissement où ils effectuaient l'étude, entre juillet et octobre 2015.

La méthode d'échantillonnage a permis aux auteurs d'atteindre leur but, qui était d'explorer les facilitateurs et les obstacles à l'allaitement.

Considérations éthiques

- Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?
- L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?

L'approbation du comité d'examen de l'établissement a été obtenue. Les questionnaires remplis et retournés par chaque mère impliquaient leur consentement à participer à l'étude. Le caractère volontaire de la

	participation et l'anonymat des participants ont été assurés tout au long de l'étude
Devis de recherche	 Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés? Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses? La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé?
	Le devis de recherche est mixte. Le devis qualitatif a permis d'explorer les éléments facilitants et les obstacles à l'allaitement (de par des questions ouvertes ainsi que des zones blanches laisser à disposition dans le questionnaire pour qu'elles puissent s'exprimer), selon l'expérience des mères durant leur séjour à l'hôpital. Le devis de recherche quantitatif a quant à lui permis l'analyse des données quant à l'échelle Likert ainsi que la présentation des résultats sous forme de pourcentage. Ainsi, le devis a permis d'explorer tous les éléments et l'étude a donc pu atteindre son but.
	 Y a-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?
	Il n'est pas précisé si le temps passé auprès des participants est suffisant. L'enquête a été menée entre juillet et octobre 2015 et atteint son but.
Modes de collectes de données	 Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ? La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?
	Les facilitateurs et les obstacles à l'allaitement ont été évalués en utilisant une version modifiée du questionnaire développé par Myer et al. (<i>Myers D, Rubarth LB. Facilitating breastfeeding in the neonatal intensive care unit: identifying barriers. Neonatal Netw. 2013;32:206–12).</i> Avant de commencer l'étude, la version italienne du questionnaire modifié a été

soumise à un groupe de mères afin de dissiper tout doute quant à la compréhension d'un élément. La version italienne du questionnaire comprenait 14 questions, neuf portant sur les expériences maternelles en ce qui concerne l'allaitement et cinq sur les connaissances et les compétences acquises par les mères pendant leur séjour à l'hôpital.

On a demandé aux mères si elles avaient déjà eu une expérience d'allaitement, si elles connaissaient des femmes qui avaient allaité (si la réponse était oui, elles ont été invitées à préciser si cette expérience a été positive ou non) et si elles ont suivi un cours avant la grossesse (points 1, 2, 3).

Le point 4 portait sur les connaissances de la mère concernant les avantages de l'allaitement pour la mère et le nourrisson. Le point 5 concerne les perceptions maternelles du soutien à l'allaitement fourni par le personnel soignant pendant leur séjour à l'hôpital. On a également demandé aux mères si elles devaient tirer leur lait (point 6) et si leur bébé avait d'abord été nourri au lait maternel au biberon (point 10).

On a également demandé aux mères qui ont répondu oui au point 6 d'indiquer quand elles avaient tiré pour la première fois du lait maternel ainsi que la fréquence à laquelle elles tiraient leur lait. Les points 7, 8 et 9 ont examiné si les mères avaient appris à reconnaître les signaux de la faim chez les nourrissons et à évaluer leur allaitement et si elles avaient été encouragées à effectuer les soins kangourou. Alors que les points 1 à 10 étaient des questions dichotomiques, les mères devaient quotter les points 11 à 14 sur une échelle de Likert en 4 points (4 = pas du tout d'accord, 3 = pas du tout d'accord, 2 = pas du tout d'accord et 1 = tout à fait d'accord).

Deux zones supplémentaires ont également été prévues pour préciser les obstacles et les facilitateurs à l'allaitement que les mères, selon leurs expériences, ont rencontrées pendant leur séjour à l'hôpital.

Les variables maternelles suivantes ont été collectées: âge, appartenance ethnique, état civil, éducation, mode d'accouchement, parité, grossesse simple ou jumelle, grossesse spontanée ou assistée et apparition de comorbidités (prééclampsie, diabète, placenta praevia) pendant la grossesse. Les variables néonatales suivantes ont également été enregistrées: sexe, poids à la naissance, âge gestationnel, poids à la sortie, durée de l'hospitalisation, niveau d'admission dans les soins et score d'Apgar à 1 et 5 min. L'âge gestationnel était basé

sur la dernière menstruation et l'échographie du premier trimestre. Les nourrissons dont le poids à la naissance était <10 ou ≥ 10% pour l'âge gestationnel sur la base du diagramme de croissance de Fenton (Fenton TR. A new growth chart for preterm babies: Babson and Benda's chart updated with recent data and a new format. BMC Pediatr. 2003;3:13) étaient respectivement classés comme ayant un poids faible pour l'âge gestationnel ou approprié pour l'âge gestationnel. On a enregistré la présence de toutes comorbidités telles que le syndrome de détresse respiratoire, définie comme la nécessité d'un soutien respiratoire, la septicémie, définie comme la présence d'une culture sanguine positive, l'hypoglycémie, définie comme un taux de glucose plasmatique <45 mg / dl. et jaunisse nécessitant une photothérapie.

Le mode d'alimentation (directement au sein, exclusivement au biberon ou un mélange des deux) et l'état nutritionnel (exclusivement du lait maternel, du lait maternel ou du lait maternisé exclusivement) ont également été recueillis.

Les nourrissons nourris avec n'importe quelle quantité de lait maternel, indépendamment de la quantité ou de l'exclusivité, ont été classés comme nourris au lait maternel.

Les variables maternelles et néonatales ont été recueillies à partir des dossiers médicaux après avoir obtenu le consentement des mères.

 Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?

Les observations du phénomène de l'allaitement, concernant les facilitateurs et les obstacles à ce dernier, ont en effet été bien ciblés et sont rigoureusement consignés par la suite, dans les résultats et la discussion.

 L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?

Les outils de mesures ont été importés : les facilitateurs et les obstacles à l'allaitement ont été évalués en utilisant une version modifiée du questionnaire développé par Myer et al.

Le questionnaire se terminait par une échelle de Likert 4 questions concernant le soutien à portant sur l'allaitement de la part du personnel soignant. Conduite de la recherche de collecte des Le processus données/enregistrement est-il décrit clairement? Les auteurs ont mené une enquête transversale par questionnaire auprès des mères qui avaient donné naissance à des enfants peu prématurés dans l'établissement où ils effectuaient l'étude, entre juillet et octobre 2015. La participation à l'étude était volontaire. Il a fallu environ 10 à 15 minutes aux mamans pour répondre au questionnaire. L'enquêteur qui était responsable de l'étude a remis les questionnaires aux mamans la veille du congé de leurs enfants. Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ? Les données ont été recueillies par les auteurs ; « Nous avons mené une enquête transversale questionnaire auprès des mères qui avaient donné naissance à des prématurés, qui ont été admises dans l'établissement où nous menions l'enquête, de juillet à octobre 2015 ». Analyse des données Les méthodes d'analyse sont-elles décrites? Les données sont présentées sous forme de moyenne et écart type ou n (pourcentage). En ce qui concerne les éléments qui ont été notés sur une échelle de Likert en 4 points, les réponses ont été classées dans l'analyse en deux groupes (en accord et en désaccord). Les associations entre les éléments du questionnaire (oui / non ou en accord / non en accord) et le mode d'alimentation au moment de la sortie (lait maternisé ou lait maternisé donné ou non exclusivement) ont été évaluées à l'aide d'une analyse de régression logistique univariée. Un modèle de régression logistique multiple, incluant les éléments significativement associés au mode d'alimentation à la sortie dans l'analyse univariée, a été utilisé pour identifier les déterminants de l'allaitement exclusif à la sortie, selon l'expérience de la mère.

Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SPSS (progiciel statistique pour les sciences sociales).

• Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?

Oui : Pour éviter la colinéarité entre les éléments 6 et 10, seul l'élément 6 a été saisi dans le modèle.

 Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?

Le résumé est compréhensible et met en évidence les extraits rapportés : Au total, 92 mères ayant donné naissance à 121 nourrissons ont été inscrites. À la sortie, 94% des nourrissons étaient nourris au lait maternel et 43% exclusivement au lait maternel; 6% des nourrissons ont été nourris au lait artificiel.

RESULTATS

Présentation des résultats

 Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?

Tableau 1 : comprend les caractéristiques de base des mères et des enfants.

Tableau 2 : réponses aux questions sur l'expérience de la mère en matière d'allaitement.

Tableau 3 : réponses aux questions portant sur les connaissances et les compétences acquises par les mères durant leur séjour à l'hôpital.

- Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?
- Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif?

La plupart des mères participant à cette étude étaient de race blanche et mariées avec un âge moyen de 35 ans et un niveau d'instruction inférieur ou égal à 13 ans. Plus de la moitié étaient primipares et ont subi une

césarienne après une grosses avec comorbidité dans 39% des cas. 62 mères ont donné naissance à un enfant, tandis que 30 d'entre elles ont accouché de jumeaux ; Cependant, seulement 59 des 60 jumeaux étaient inscrits parce qu'une mère avait fait admettre un de ses iumeaux dans un autre établissement. Au total, 95 % des mères inscrites ont réussi à allaiter; parmi celles qui ont allaité, 51 % des nourrissons ont été nourris exclusivement au sein. Dans l'ensemble, l'âge gestationnel moyen des nourrissons inscrits à la naissance était de 35.2 ± 0.84 semaine, avec un poids moven à la naissance de 2 430 \pm 414 a. 60% des nourrissons ont été admis au niveau de soins I, tandis que 40 % des nourrissons ont été admis ou transférés au niveau II en fonction de leur état clinique. Au total, 24 nourrissons (20 %) ont été admis aux soins de niveau III et ont ensuite été transférés aux soins de niveau II lorsque leur état clinique s'est amélioré.

Quatre-vingt-six nourrissons (71 %) ont développé au moins une comorbidité au cours de leur séjour à l'hôpital; plus précisément, la plupart des nourrissons ont présenté une comorbidité. Les comorbidités fréquentes étaient une détresse respiratoire, une hypoglycémie et une jaunisse nécessitant une photothérapie. 33 nourrissons étaient atteints de plus d'une comorbidité.

Au moment de la sortie, l'alimentation exclusive au sein était réalisée par 20% des mères et au biberon par 9%. 71% des nourrissons étaient nourris au sein et au biberon. 94% des nourrissons étaient nourris au lait maternel (au sein, ou au biberon lorsque les mamans tiraient le lait), et 43% des nourrissons exclusivement au lait maternel et 6% des nourrissons au lait artificiel. La plupart des mères qui ont répondu au questionnaire ont déclaré qu'elles n'avaient pas d'expériences antérieures de l'allaitement et qu'elles connaissaient d'autres femmes qui avaient allaité. 51% d'entre elles ont déclaré avoir eu une expérience positive de l'allaitement. Plus de la moitié n'ont pas participé aux cours de préparation à l'allaitement mais 66% d'entre elles étaient conscientes des avantages liés à l'allaitement. 95% des mères ont indiqué que le lait maternel protège des infections, 25% qu'il comporte des avantages nutritionnels, 15% qu'il améliore le développement du nourrisson, 11% qu'il aide les mère durant la période post partum, 10% qu'il protège les mères contre le cancer, et 7% ont mentionné que le lait maternel à un faible coût.

D'après les scores moyens des réponses, les mères se sont senties suffisamment soutenues en ce qui concerne l'allaitement durant leur séjour à l'hôpital. Elles étaient donc satisfaites de leur expérience de l'allaitement et se sentaient à l'aise de communiquer avec les professionnels de la santé concernant ce suiet. En ce qui concerne les connaissances et les compétences acquises par les mères durant leur séjour à l'hôpital : la plupart des mères devaient tirer leur lait et devaient d'abord nourrir leur bébé au biberon. En effet, la montée de lait se fait généralement 24 heures après l'accouchement chez 60% des mères, dans les 24 premières heures chez 27%, dans les 12 premières heures chez 9% et 6 à 8 heures après l'accouchement chez 4% des mères. En ce qui concerne la fréquence du tirage du lait, la majorité des mères tirent du lait maternel quatre à cinq fois par jour, alors que 4% seulement tirent du lait maternel au moins huit fois par jour. Alors que la plupart des mères ont déclaré avoir appris à reconnaître les signes de faim chez leur nourrisson, seulement la moitié d'entre elles ont appris à évaluer comment le nourrisson tétait au sein et ont été encouragées à pratiquer les soins kangourou.

Dans l'analyse univariée, parmi les items questionnaire, seuls le lait maternel tiré (item 6) et ayant d'abord nourri le bébé au biberon (item 10) étaient associés indépendamment à un risque accru d'être nourri soit au lait maternel, soit au lait artificiel. Le fait d'avoir été encouragé à pratiquer les soins de la mère kangourou (point 9) était un comportement protecteur (OR = 0.40, IC 95% 0.2-0.9, p = 0.03). Dans l'analyse multivariée, seul le lait maternel tiré est resté indépendamment associé à un risque accru d'être nourri au lait maternel ou au lait artificiel uniquement bien que la pratique du kangourou ait été encouragée. En ce qui concerne les questions ouvertes, les principaux points signalés par les mères comme facilitant et obstacles à l'allaitement sont rapportés dans le tableau 4 (enseignement de la façon de positionner le bébé, disponibilité d'un tire-lait, disponibilité d'un soutien expert en allaitement, groupe de soutien à l'allaitement, expérience antérieure positive, méthode kangourou, disponibilité écrite sur l'importance de l'allaitement, capacité de succion inadéquate du bébé, ...).

En ce qui concerne les interventions identifiées comme facilitant l'allaitement par les mères, dans la plupart des cas, les mères ont souligné soutien à l'allaitement, y compris l'éducation par des professionnels de la santé. Les facteurs rapportés plus fréquemment par les mères en tant qu'obstacles à l'allaitement étaient liés à la prématurité ou à des situations couramment associées à la prématurité, telles que la somnolence du nourrisson, l'apparition de comorbidités, la présence de dispositifs médicaux, la séparation du nourrisson et la présence de jumeaux

 L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?

Cela n'est pas précisé

DISCUSSION

Interprétations des résultats

 Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures?

Les résultats concordent avec les études antérieures menées sur le même sujet ; « Parmi les déterminants individuels, il a été démontré que l'intention d'allaiter est prédictive des résultats positifs de l'allaitement, à condition qu'un soutien adéquat soit offert », « Kair et al. ont enquêté sur l'expérience de l'allaitement maternel des prématurés. 44 mères avaient été interrogées par téléphone durant toute la période d'allaitement jusqu'à un maximum de 12 mois après l'accouchement. Les auteurs ont rapporté que, selon les mères interrogées, l'allaitement était une expérience de liaison positive pour elles et leurs enfants. Cependant, les mères ont signalé des difficultés d'allaitement, des problèmes de quantité de lait et un soutien inadéquat à l'allaitement après le congé »

• Les limites de l'étude ont-elles été définies ?

L'étude a été menée dans un seul établissement ; les résultats ne peuvent donc pas s'appliquer à tous les hôpitaux. De plus, ils n'ont pas consigné la durée de la séparation de la mère et de l'enfant lorsqu'elle s'est produite.

- L'interprétation et les conclusions sontelles conformes aux résultats d'analyses ?
- Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?

Oui, les conclusions découlent des résultats. Le fait que 94% des bébés étaient nourris au lait maternel est un résultat supérieur aux études précédentes. Cela peut s'expliquer par le fait qu'au vue des critères d'inclusion, toutes les mères ayant participé à l'étude avaient l'intention d'allaiter. De plus, les mères étaient conscientes des bienfaits du lait maternel pour leur santé et celle de leur prématuré. Les avantages du lait maternel étaient l'une des principales raison pour les mères d'allaiter. Le taux relativement d'allaitement maternel exclusif constaté dans l'étude peut s'expliquer par le fait que la majorité des mères ont accouché par césarienne et sont primipares. Ce sont des facteurs connus qui réduisent les chances de pouvoir allaiter.

D'après les résultats d'analyse, le fait d'apprendre à placer le nourrisson au sein est une intervention qui facilite l'allaitement maternel dans 32% des cas. Moore a souligné l'importance du contact peau à peau dans la promotion des résultats de l'allaitement au sein. La méthode kangourou s'est avérée efficace pour la mise en place et la promotion de l'allaitement à long terme des prématurés.

Conséquences et recommandations

- Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?
- L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?

Sur la base des résultats, les professionnels de la santé devraient s'efforcer de mettre pleinement en œuvre le soutien à l'allaitement pour les mères de nourrissons peu prématurés qui ont l'intention d'allaiter. Il devraient également encourager la méthode kangourou.

D'autres études sont nécessaires pour mieux comprendre l'interaction des facteurs modulant les résultats de l'allaitement chez les nourrissons peu prématurés.

• Les données riches pour app	
Oui, se référer à la « interprétation des résu	estion de l'item

Grilles adaptées du Fortin (2010), article n°6

« Giving us hope : Parent and neonatal staff views and expectations of a planned family-centred discharge process (Train-to-Home) »

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	«Donner nous de l'espoir: points de vue et attentes des parents et du personnel néonatal concernant un processus de sortie planifié axé sur la famille (Train-to- Home)»
Résumé	Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?
	Le résumé explique clairement le contexte, le type de participants, les résultats et conclusions de la recherche.
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	 Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit? Que s'agit-il d'étudier?
	Le problème est énoncé de manière claire. Les parents d'enfants prématurés ont besoin d'apprendre comment se comporter une fois rentrés à domicile. La préparation pour la décharge est relativement peu structurée dans la plupart des services de néonatologie au Royaume-Uni.
	La transition entre l'hôpital et la maison inclut un processus complexe d'adaptation. Le stress et l'anxiété des parents vont réduire leur capacité à retenir les informations transmises par l'équipe de néonatologie. Le fait de faire participer les parents à la planification de la sortie va développer leur confiance en leurs habiletés à s'occuper de leur nourrisson à la maison.
	 Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?
	Oui, Mac Master NNU au Canada a développé une organisation de la même sorte afin d'améliorer l'engagement des parents et d'atteindre le transfert

dans un moment opportun entre les différents niveaux de la néonatologie. problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-iacents à l'étude sont-ils précisés ? Oui, l'étude permet de chercher l'intérêt du programme « Train to Home » dans le but d'améliorer la préparation et la confiance des parents au sujet du retour à domicile d'un service de néonatologie. Recension des écrits • Une recension a-t-elle été entreprise ? • La recension présente t'elle des sources primaires? Oui, la recherche est mise en lien avec des études ayant déjà montré certains éléments similaires. Selon Hess et Hussey-Gardner (2004), et Raikes et Thompson (2005), l'auto-efficacité et les compétences des parents sont modérés par la connaissance des parents à propos du développement et le stress. D'autres recherches sont mentionnées dans l'article afin d'appuyer les éléments développés. • La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ? Oui, la recension fait l'état des études antérieures à propos des mêmes sujets. La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? présente-il L'auteur l'état connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ? Oui, les études mentionnées pour appuyer les concepts de la recherche permettent de construire un cadre à propos de la recherche et ainsi comprendre et s'assurer de l'utilité de l'article. Cadre de recherche • Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?

Le cadre de la situation lorsque les parents rentrent à domicile avec leur enfant prématuré sans préparation débute l'article. Ceci amène chez les parents un sentiment de n'être pas prêts, et un manque de confiance.

Ensuite, l'importance d'introduire les parents dans la prise en soin de leur enfant afin d'améliorer le retour à la maison est développé. Il est mentionné que le fait d'introduire un programme pour préparer les parents au retour permettrait de développer leur confiance et leurs capacités pour s'occuper de leur nouveau-né.

 Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sousjacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?

Une méthode ressemblante utilisée au Canada est mentionnée dans l'introduction, dans laquelle il s'agirait également d'encourager les parents pour le retour d'un service de néonatologie. De cela, les chercheurs ont développé le programme de planification de néonatologie du Royaume-Uni, intitulé « Train to Home », qui a pour but de faciliter la communication entre le personnel soignant et les parents, et à les encourager dans le développement de la compréhension des besoins de leur nourrisson.

Buts et question de recherche

• Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?

Le but de la recherche est d'observer les conséquences du programme « Train to Home », qui consiste à préparer les parents d'un nourrisson hospitalisé en néonatologie, au retour à domicile, dans la confiance en leurs capacités à le prendre en charge correctement une fois hors de l'hôpital.

 Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?

Ces variables sont énoncées seulement dans la partie « méthode ». La partie « introduction » décrit le contexte de la recherche, et l'intérêt pour les parents

de participer à ce programme car, souvent, le retour à la maison avec un enfant prématuré se fait difficilement.

 Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions?

Oui, une étude menée précédemment est mentionnée dans l'article, effectuée par Teti et Glafand (1991), les croyances d'efficacité de la mère modèrent les effets de la dépression, du soutien social et du tempérament du nourrisson sur les comportements parentaux.

Dans les résultats de la recherche, l'avis est demandé aux participants afin de connaître l'efficacité du programme et de comment l'améliorer, en fonction de leurs besoins.

• Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?

Les variables précisent les concepts mentionnés dans le cadre de recherche.

• Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?

Les différentes phases et questions de la recherche sont développées dans les parties « méthode » et « résultats ».

Le programme « Train to Home » est analysé en fonction de son impact par les parents qui sont soumis à des interviews.

METHODE

Population échantillon

et

 La population visée est-elle définie de façon précise? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée? La première sélection se faisait en fonction de l'âge gestationnel (27-33 semaines), et de l'absence d'anomalies majeures.

Les critères requis dépendaient de l'âge gestationnel de l'enfant, de l'âge maternel et de la parentalité.

Les participants étaient sélectionnés sans distinction ethnique, socio-économique, de statut, d'âge et de parentalité.

Les infirmières avaient cherché l'approbation des parents à prendre part à l'étude, et les chercheurs demandaient leur consentement.

Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur at-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données?

Dans le but de récolter un échantillon avec un maximum de variétés, les chercheurs ont noté les proportions d'âge gestationnel, d'âge maternel et de parité dans chaque unité de base par phase recrutée dans l'étude principale. Ils ont également échantillonné des proportions similaires dans les entretiens avec les participants pour refléter les caractéristiques de l'échantillon principal.

 Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?

Au début du chapitre « résultats », il est dit que 245 familles ont participé à l'étude, et 18 personnes de l'équipe de soins ont été interviewées.

Rien d'autre n'est mentionné à propos de la taille de l'échantillon.

Considérations éthiques

- Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?
- L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?

	Comme mentionné précédemment, le consentement des parents a été acquis par les chercheurs de l'étude.
Devis de recherche	Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ?
	Le devis est de type qualitatif. Il permet de de répondre aux hypothèses du début. Les outils de collecte de données sont les interviews principalement, avec les parents, les infirmières et les médecins. La méthode de recherche inclut de soumettre les participants au programme évalué, c'est-à-dire en suivant les différentes phases.
	Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?
	Oui, le programme est très complet. Le devis choisi permet de développer globalement les hypothèses de début de recherche.
	Le choix du devis permet-il de respecter les critères scientifiques ?(Véracité- applicabilité-consistance-Neutralité)
	L'étude permet la véracité car les parents sont supposés répondre de manière correcte aux questions leur étant posées lors des interviews. La méthode est applicable facilement, quoique nécessitant du temps de la part des participants. La neutralité est je pense présente, il n'est pas mentionné que les chercheurs aient donné leur avis lors des entretiens.
	 La méthode de recherche proposée est- elle appropriée à l'étude du problème posé ?
	L'étude étant basée sur une problématique mais également sur l'efficacité d'un programme, je dirais que la méthode et la problématique sont adaptées.

• Y a-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?

Il y a eu 37 interviews téléphoniques d'une durée de 30 à 60 minutes qui ont été effectués auprès des parents. Le contact direct de l'interview est je pense un bon argument pour dire qu'effectivement, il y a eu suffisamment de temps passé auprès des participants.

Modes de collectes de données

 Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables?

Premièrement, les parents d'accord de participer à l'étude ont reçu un téléphone et été invités à participer à un interview téléphonique semi-structuré au moment de leur choix. Les chercheurs ont alors noté les proportions à propos de l'âge gestationnel de l'enfant, l'âge maternel et la parité. Les participants variaient selon l'ethnicité, le statut socio-économique, l'âge et la parité, avec des bébés d'âges gestationnels différents. Un sujet d'interview guide a été développé avec le « Groupe consultatif des parents », utilisant la littérature et les connaissances de la réunion de l'équipe de gestion. Certains parents ont été interviewés avant le programme « Train to Home » (phase 1) et l'autre partie des parents ont été interviewés après l'introduction du programme (phase 2). Le guide visait la préparation émotionnelle et pratique pour le retour et le rôle du personnel. Les expériences du programme étaient aussi explorées dans la phase 2. Les interviews des parents ont été enregistrés et transcrits. Dans le but de soutenir l'analyse thématique, les chercheurs ont utilisé « NVivo » (QSR Interna onal Pty Ltd, Victoria, Australia, 2010).

Les infirmières ont aussi été engagées afin d'explorer la méthode « Train to Home ». Elles ont dû participer également à des interviews.

• Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?

Dans la partie « méthode », la conduite de la recherche est décrite, mais les questions ne sont pas clairement mentionnées. Les différents thèmes ressortant des interviews ont ensuite été développés dans la partie « résultats », ainsi que les grands sujets du programme « Train to Home ».

• L'auteur indique-t-il si les instruments ont été crées pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?

L'étude est basée sur l'expérience du programme « Train to home ». Dans le but d'appuyer les analyses thématiques, NVivo a été employé (QSR International Pty Ltd, Victoria, Australia 2010).

Conduite de la recherche

• Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ?

Les données ont été récoltées et enregistrées à partir des interviews, et ensuite retranscrites.

Certaines phrases de participants durant les entretiens ont été inscrites dans l'article.

• Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?

Je suppose que ce soit les auteurs de l'article qui aient mis en place et donc mené les entretiens et récolté les données.

Deux chercheurs ont lu les informations transcrites depuis les interviews afin d'identifier les thèmes, des comptes descriptifs ont été produits ainsi que des explications théoriques pour les comportements, les opinions et les décisions ont été développées.

Analyse des données

 Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?

Une fois le recrutement de la famille achevé, des groupes de discussion pour le personnel infirmier ont été organisés dans chaque unité de néonatologie nationale afin d'explorer l'utilisation de la formation « Train to Home ».

Un chercheur senior a mené de brèves entrevues téléphoniques avec des consultants en oncologie de chaque LNU. Les groupes de discussion et les entretiens ont été enregistrés, transcrits et analysés de manière similaire. Des vérifications similaires sur le codage et l'identification du thème émergeant ont permis de garantir la validité de l'analyse et une rigueur accrue.

Les récits descriptifs et les thèmes ont été comparés en utilisant une approche-cadre dans l'analyse des perspectives des parents, des infirmières et des médecins. Les thèmes générés ont été présentés, discutés et approuvés par les membres du groupe consultatif des parents.

• Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?

Cela n'est pas précisé.

• Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?

Les résultats sont décrits selon la récolte des données et les thèmes abordés.

Les phases du programme sont définies (Phase 1 et 2), avec les sous-points intégrés tels que la préparation pratique, la préparation émotionnelle, le rôle de l'alimentation. Dans la seconde phase, les parents disposaient d'un train avec des autocollants en couleurs, indiquant le niveau de préparation pour un retour à la maison.

 Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données?

Les thèmes font ressortir adéquatement la signification des données.

RESULTATS

Présentation des résultats

 Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ? Les résultats sont développés au travers d'un tableau représentant dans la colonne la préparation pratique, la préparation émotionnelle et le rôle de l'alimentation, et dans la ligne les parents (n=37), les infirmières (n=18), et les docteurs (n=5).

Un schéma représentant un train démontre les remarques des parents au sujet du projet.

Un second tableau décrit les avis des parents, des infirmières et des médecins sur les sujets suivants : qui devrait utiliser le modèle « Train to Home » ?, quand devrait-il être fourni, comment vous aide-t-il dans la préparation émotionnelle ?, qu'est ce qui est inclus dans la préparation pratique, ce qui devrait l'être ?

• Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?

Oui, les thèmes sont bien structurés, ce qui permet de suivre le fil rouge de l'étude et des résultats d'analyse.

• Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif?

Oui, en plus du tableau récapitulatif, les résultats sont mentionnés sont formes de textes narratifs, structurés par des titres selon le thème abordé.

• L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?

Les participants ont eu la possibilité d'évaluer le programme « Train to Home ». Ils ont exprimé leur avis au sujet de diverses questions : « qui peut utiliser le programme ? », « quand devrait-il être introduit ? », « comment vous êtes-vous senti lors de la préparation émotionnelle ? ». Les parents, les docteurs, les infirmières ont répondu à ces questions, permettant de récolter leur avis sur le programme.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

 Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?

Les thèmes généraux qui ressortent des entretiens avec les parents, le personnel soignant et les médecins sont résumés dans le premier tableau, regroupés sous les rubriques « préparation à l'accouchement » et « rôle de l'alimentation ».

Les parents ont décrit leur expérience comme un voyage émotionnel en montagnes russes, dans lequel ils ont beaucoup appris, établi des relations avec les infirmières et reçu du soutien. Dans l'ensemble, ils se sentaient pratiquement prêts à recevoir l'autorisation de sortie, mais se sont dit préoccupés par l'absence d'une date de congé ou de discussion à propos du retour. Les participants ressentaient une incertitude émotionnelle au sujet du retour et certains voulaient plus de réconfort.

De plus, les parents ont mentionné que les connaissances acquises les préparaient à la pratique et la plupart d'entre eux se rappelaient les compétences pratiques qu'ils avaient acquises.

Les infirmières ont encouragé l'allaitement maternel, en donnant des conseils sur l'allaitement positif.

Les parents étaient majoritairement positifs au sujet du « Train-to-home ».

 Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures?

Oui, des découvertes similaires ont été présentées dans l'étude canadienne ayant utilisées l'approche « Train to Home ».

Une carte des pratiques de soins de la famille en ligne a aussi été développée en Nouvelle-Angleterre. Cet outil a été utilisé dans le but d'aider les fournisseurs de soins et les conseillers des familles pour améliorer la compréhension du soin centré sur la famille, pour améliorer les soins auprès du nouveau-né prématuré et les résultats à long terme.

• L'interprétation et les conclusions sontelles conformes aux résultats d'analyses ?

Oui, les résultats de la recherche, la discussion et la conclusion sont en accord.

 Les limites de l'étude ont-elles été définies ?

Oui, le dernier paragraphe du chapitre « Résultats » définit les forces et les limites de l'étude. La

participation des familles démontre un niveau élevé d'engagement dans l'étude principal, malgré le fait d'avoir des enfants prématurés et d'être soumis à niveau de stress considérable. Les limites étaient qu'il aurait probablement fallu plus de temps à la recherche afin que le programme « Train to Home » puisse être mieux intégrer par les parents et le personnel soignant. Le personnel médical a correctement pris en charge les principes sous-jacents de « Train to Home », cependant, ils ont identifié une certaine réticence de la part de certaines infirmières qui n'étaient pas complètement engagées.

• Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?

Oui, les conclusions découlent des résultats et synthétisent les éléments découverts durant l'étude.

Conséquences et recommandations

• Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?

Le fait d'utiliser une approche centrée sur les parents dans le but de communiquer avec eux et de les informer au sujet des besoins et des progrès de leur enfant prématuré à l'hôpital et à la fois pratique et bienvenu par les parents et la plupart du personnel soignant.

• L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?

L'auteur mentionne le fait qu'il aurait été nécessaire de disposer de plus de temps pour intégrer le programme « Train to Home ». Ceci pourrait être inclus dans une future recherche sur le même sujet.

 Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?

Oui, la méthode et les analyses développent clairement les hypothèses de départ.

Grilles adaptées du Fortin (2010), article n°7

« Impact of family integrated care on infants clinical outcomes in two children's hospital in China : a pre-post intervention study »

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	«Impact des soins familiaux intégrés sur les résultats cliniques des nourrissons dans deux hôpitaux pour enfants en Chine: une étude pré-post-intervention»
Résumé	 Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?
	Le résumé synthétise le contexte, la méthode employée, les résultats et la conclusion.
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	• Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit? Que s'agit-il d'étudier?
	« Family Integrated Care » (FIC) est un programme qui va permettre aux parents de fournir des soins de routine non-médicaux à leur enfant prématuré durant leur hospitalisation après avoir bénéficié d'une éducation et de conseils d'infirmières spécialisées en néonatologie. Le but de l'étude est d'évaluer l'impact du programme « FIC » sur les résultats cliniques auprès d'enfants prématurés souffrant de dysplasie bronchopulmonaire.
	 Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?
	D'après les connaissances actuelles, en 2016, l'organisation mondiale de la santé a rapporté qu'environ 15 millions de bébés prématurés naissent chaque année dans le monde, et le nombre est encore en train d'augmenter. Le nombre d'enfants prématurés en Chine arrive au deuxième rang sur l'échelle mondiale. Les complications d'une naissance prématurée sont la cause principale des décès chez les enfants de moins de cinq ans. L'organisation mondiale de la santé a proposé plusieurs mesures pour améliorer la qualité de vie et la santé des enfants prématurés, qui

inclus notamment une orientation clinique pour les femmes à risque de grossesse avec naissance prématurée, ainsi que des protocoles pour les professionnels de la santé au sujet des enfants prématurés en ce qui concerne la méthode kangourou, l'alimentation du nourrisson de poids faible, le traitement des infections et maladies respiratoires, et le soin centré sur la famille.

• Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?

Oui. En Chine, la plupart des services de soins intensifs de néonatologie ont réduit les politiques de visite pour les parents. Donc les parents ne sont pas impliqués dans les soins de leur enfant. Le programme « FIC » renforce l'empowerment des parents pour effectuer les soins et prendre des décisions au sujet de leur nourrisson. Ce programme est devenu standard dans de nombreux pays, et il améliore la qualité de vie et les résultats de santé des enfants prématurés.

Recension des écrits

- Une recension a-t-elle été entreprise ?
- La recension présente t'elle des sources primaires?

Oui, une recension a été effectuée dans la recherche. On retrouve dans les références par exemple un article de l'organisation mondiale de la santé au sujet de la naissance prématurée, daté de 2018. 29 références sont présentes afin de confirmer les propos mentionnés dans la recherche.

• La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?

La recension permet d'affirmer des faits déjà développés par d'autres recherches. Par exemple, la méthode kangourou et le soin centré sur la famille vont encourager la participation des parents pour donner des soins directs à leur enfant dans l'unité de soins intensifs de néonatologie, selon *Ramanathan, Paulm Deorari, Taneja et Georges (2001) et Melnyk, Feinstein, Alpert-Gillils, Fairbanks, Crean, Sinkin (2006),* respectivement.

 La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude?

Oui, les études mentionnées pour appuyer les concepts de la recherche permettent de construire un cadre à propos de la recherche et ainsi comprendre et s'assurer de l'utilité de l'article.

Cadre de recherche

• Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?

Le nombre de nouveau-nés prématurés est en augmentation. Une hospitalisation prolongée pour ces nourrissons a un impact familial, social et médical important.

Différentes mesures ont déjà été proposées dans le but d'améliorer la qualité de vie et la santé des prématurés, regroupant principalement la méthode kangourou, l'alimentation chez les bébés de poids faible, le traitement des infections et maladies respiratoires, et le soin centré sur la famille.

Le concept de l'étude fait référence au programme « FIC », développant des éléments apportant des informations aux parents au sujet de l'hygiène des mains, l'alimentation en néonatologie, le contact néonatal, tapoter sur le dos du nourrisson, et l'implication des soins.

 Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sousjacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?

Oui l'organisation mondiale de la santé, qui a fait observer l'augmentation du nombre de nouveau-nés prématurés, a proposé des mesures permettant d'améliorer la qualité de vie et la santé des nourrissons prématurés. De plus, dans certains pays européens, la politique des visites dans les services varie. Des études ont été menées précédemment démontrant que

l'implication des parents dans les soins de leur enfant pouvait améliorer la qualité de la prise en charge.

Buts et question de recherche

 Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?

Oui, il est écrit que le but de l'étude était d'évaluer l'impact d'une intervention « FIC » (family integrated care) sur les résultats cliniques auprès d'enfants prématurés atteints de dysplasie bronchopulmonaire.

• Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?

Les critères concernant la population à l'étude sont clairement établis et énoncés. Les interventions et questions de recherche sont clairement décrites.

Deux grands hôpitaux de Chine ont été sélectionnés pour l'étude, dans lesquels les parents ne sont pas autorisés à rendre visiter à leur bébé. La communication avec les parents se fait alors via les médecins trois fois par semaine et les parents peuvent voir leur enfant par une vidéo de connexion.

 Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions?

Les participants ne mentionnent pas leurs propres expériences dans l'article.

Les parents ont l'occasion de découvrir la méthode, et ainsi apprendre de nouvelles manières d'appréhender la situation de leur enfant.

• Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?

L'étude et la recherche se basent sur un programme d'intervention (FIC). Dans la méthode, il est mentionné que les parents bénéficient de l'accompagnement d'infirmières qualifiées. Le programme inclut : l'hygiène des mains, l'alimentation néonatale, le contact néonatal, tapoter sur le dos du nourrisson et l'implication dans les soins.

METHODE

Population échantillon

et

 La population visée est-elle définie de façon précise? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée?

Les enfants étaient éligibles selon les 4 critères suivants : poids supérieur à 1800 g avec un support ventilatoire ou un poids inférieur à 1500g avec un support d'oxygène non invasif, des conditions hémodynamiques stables, quelques formes de support respiratoire ou une thérapie par oxygène est requise à l'âge gestationnel de 36 semaines, les parents sont d'accord de suivre un entraînement et de prendre en soin leur enfant pendant au moins 3 heures par jour. Les critères d'exclusion étaient les suivants : anomalies congénitales sévères ou déformations respiratoires comme une dysplasie du cartilage laryngé, une chirurgie, recevoir des soins palliatifs, des dommages au cerveau, si les parents ont de sérieux problèmes sociaux ou des problèmes de langages, une sortie attendue d'ici une semaine.

Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur at-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données?

Hormis les critères de sélectivité et d'exclusion, rien n'est mentionné dans l'article concernant l'accroissement de la représentativité de l'échantillonnage.

Dans la première partie du chapitre résultats, il est écrit que 319 cas étaient sélectionnables, mais que 58 d'entre eux ont été exclus, car les parents ne voulaient pas participer à l'étude, ou ne pouvaient pas rester auprès de leur bébé durant le nombre d'heures requis. Dans les 261 cas restants, 13 nouveau-nés sont décédés ou étaient en unité de soins palliatifs. Dans l'analyse finale, 115 enfants se trouvaient dans le groupe « FIC », et 134 dans le groupe de soin standard. Au total, 249 enfants ont participé à l'étude, donc 168 garçons.

• Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?

La taille de l'échantillon a été déterminée suivant les critères de participation et d'exclusion, les parents étant d'accord de participer à l'étude et ayant les moyens d'y consacrer du temps, ainsi que l'état de santé des enfants.

Considérations éthiques

• Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?

Le protocole de l'étude a été approuvé par le Comité Institutionnel de l'hôpital pédiatrique.

Le data du groupe de soins standard a été extrait du rapport médical et traité anonymement pour être inclus dans l'étude d'analyse. Suite à cela, un formulaire de consentement signé a été levé.

Les parents du groupe FIC ont reçu une lettre avec l'invitation et les informations relatives à l'étude. Un membre du groupe de recherche FIC a également expliqué verbalement l'étude.

Les parents avaient la possibilité de se retirer de la recherche sans raison. Un consentement éclairé signé obligatoire a été collecté.

• L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?

Dans le but de minimiser les risques pour les participants, ces derniers sont libres de se retirer à tout moment de la recherche sans raison. De plus, leur dossier est traité de manière anonyme.

Les bénéfices pour les participants ne sont pas spécialement mentionnés. En revanche, les points forts de l'étude sont clairement développés dans l'introduction.

Devis de recherche

 Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés?

L'étude a utilisé une conception pré-post intervention.

• Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?

Le devis permet d'évaluer de manière adéquate les interventions FIC.

Cela permet de comparer un groupe standard à un groupe d'intervention, expérimentant la méthode FIC.

- Le choix du devis permet-il de respecter les critères scientifiques ?(Véracitéapplicabilité-consistance-Neutralité)
- La méthode de recherche proposée estelle appropriée à l'étude du problème posé ?

La méthode de recherche proposée est appropriée à l'étude du problème posé.

• Y a-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?

Les parents appartenant au groupe de FICare étaient inclus dans les soins non-médicaux de leur enfant durant au moins 3 heures par jour entre 10h et 16h.

Modes de collectes de données

• Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?

Chaque USIN a nommé une infirmière membre du groupe de recherche FIC afin de ressortir les éléments suivants des dossiers médicaux des participants : la durée de l'étude, le temps d'allaitement, le gain de poids (poids à la sortie moins le poids à l'admission).

• Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ? Les questions de recherche ne sont pas clairement mentionnées.

• L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?

Les instruments utilisés sont mentionnés dans le premier point du chapitre « collecte des données ».

Conduite de la recherche

Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement?

L'étude a utilisé une conception pré-post intervention, et a été conduite de décembre 2015 à juin 2017. Les enfants atteints de dysplasie bronchopulmonaire étaient hospitalisés dans les deux unités de soins intensifs en néonatologie entre décembre 2015 et septembre 2016 faisaient partie du groupe de soin standard, et ceux admis entre octobre 2016 et juin 2017 étaient le groupe d'intervention. Les infirmières en service de néonatologie étaient entraînées de juillet à septembre 2016 afin de dispenser les activités, interventions prévues aux parents des enfants faisant partie du groupe d'intervention.

• Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?

Oui, comme mentionné dans le point précédent, les infirmières des services de soins intensifs de néonatologie avaient suivi au préalable une formation dans le but d'apporter aux parents des informations et des pistes d'intervention adéquates.

Analyse des données

Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?

L'analyse statistique a été effectuée par SPSS19.0. Les méthodes de statistique descriptive étaient utilisées pour analyser le data.

Le t-test et x2 étaient utilisés pour comparer les résultats cliniques au « FIC » groupe et au groupe de soin standard.

Une P-value de moins 0.05 a indiqué des significations statistiques.

 Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses?

Il n' y a pas davantage d'informations au sujet des analyses que celles mentionnées dans le point précédent.

• Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?

Oui les résultats sont présentés de manière claire et précise.

Peut-être, en revanche, devraient-ils être légèrement plus étoffés au moyen des textes narratifs.

 Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données?

Oui, tout est très bien coordonné.

RESULTATS

Présentation des résultats

• Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?

Oui, la première figure montre l'organigramme des participants à l'étude. Le premier tableau présente les caractéristiques des enfants et des parents. Le second tableau présente les résultats cliniques des enfants « FIC » et le groupe contrôle.

• Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?

Les thèmes sont bien structurés, les résultats sont clairement décrits et clairement représentés.

• Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif?

Les résultats sont décrits brièvement en parallèle des tableaux et figure.

Un total de 319 cas étaient admissibles, dont 58 ont été exclus parce que les parents ne voulaient pas participer ou étaient incapables de rester pendant les heures requises par jour. Parmi les 261 cas restants, 13 nourrissons sont décédés ou étaient en soins palliatifs. L'analyse finale a donc porté sur 115 nourrissons du groupe FIC et 134 du groupe standard. 249 nourrissons étaient donc inclus dans l'étude, dont 168 étaient des garçons.

La recherche a démontré des résultats cliniques des nourrissons atteints de dysplasie bronchopulmonaire. Il y avait des différences significatives dans le temps de soutien respiratoire, le taux d'allaitement, le temps d'allaitement, le temps de nutrition entérale et le taux de prise de poids entre les nourrissons du groupe FIC et ceux du groupe de soins standards.

• L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?

Non, ce n'est pas mentionné dans l'article.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

 Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses?

L'étude démontre que le FIC pourrait améliorer les résultats cliniques des nourrissons atteints de dysplasie bronchopulmonaire et pourrait servir de référence pour l'utilisation ultérieure du FIC dans d'autres hôpitaux pour enfants en Chine.

Un sondage mené auprès d'infirmières en pédiatrie au sujet des connaissances, des attitudes et des comportements du groupe FIC avant et après un cours de formation a révélé que la plupart des infirmières étaient disposées à offrir le modèle, peu importe la formation.

Le modèle FIC permet donc aux parents de nourrissons atteints de dysplasie bronchopulmonaire de participer aux soins et leur fournit une formation pour mieux comprendre les méthodes et les avantages de l'allaitement.

• Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même

sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures?

Oui, Ortenstrandm et al., par exemple, avaient aussi démontré que l'implication de la famille dans les soins réduisait significativement le nombre d'enfants avec une dysplasie bronchopulmonaire modérée à sévère, de 6% dans le groupe standard à 1,6% dans le groupe de soin de soin.

• L'interprétation et les conclusions sontelles conformes aux résultats d'analyses ?

Dans l'étude, le taux d'allaitement et la durée de l'allaitement étaient significativement plus élevés chez les nourrissons du groupe FIC que dans le groupe recevant les soins habituels. De plus, les auteurs ont constaté que le temps de soutien respiratoire des nourrissons atteints de dysplasie bronchopulmonaire dans le groupe FIC était considérablement réduit.

Le FIC pourrait ainsi suggérer que la participation des parents aux soins pourrait avoir un effet positif sur la santé et les résultats des nourrissons.

Les limites de l'étude ont-elles été définies ?

Les parents ne restent que 3 heures par jour au minimum dans l'unité, ce qui est une durée courte et fragmentée.

Les auteurs reconnaissent que le temps passé par les parents à s'occuper de leur enfant pourrait avoir influencé leurs résultats.

Ensuite, les parents et les enfants ne disposaient pas de salles privées pour passer du temps ensemble en raison du manque d'espace dans le service. Les chercheurs ont donc placé un écran au chevet du nourrisson afin de permettre aux parents d'interagir en toute intimité avec leur nourrisson.

Enfin, les chercheurs ont observé un déséquilibre important du nombre de cas dans le groupe d'intervention FIC entre les 2 hôpitaux : 37 nourrissons dans l'un, et 83 dans l'autre. Les auteurs ne savent pas très bien comme les différences se sont produites.

	Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ? Oui, les conclusions sont la suite logique des résultats à l'étude.
Conséquences e recommandations	 Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?
	Le « FIC » a démontré par les résultats que l'implication des parents dans les soins aurait un effet positif sur la santé des enfants et les résultats.
	L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?
	L'impact du « FIC » modèle sur la durée du séjour ainsi que l'hospitalisation auraient la nécessité d'être étudié dans une recherche future.

Grilles adaptées du Fortin (2010), article n°8

« Communicating with parents in neonatal intensive care units : The impact on parental stress»

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	« Communication avec les parents dans les unités de soins intensifs néonatals: impact sur le stress parental. »
Résumé	 Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?
	Le résumé présente clairement les objectifs de l'étude, la méthode utilisée, les résultats, la conclusion et les implications dans la pratique.
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	• Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit? Que s'agit-il d'étudier?
	L'étude a pour but d'identifier les groupes de parents dans les unités de soins intensifs néonatales qui sont particulièrement à risque d'éprouver du stress qui provient de la mauvaise communication des professionnels de la santé (le stress lié à la communication) et qui empêche la modification du rôle parental (stress lié au rôle), ainsi qu'à explorer les effets de la présentation initiale des parents aux unités, le soutien en matière d'information et la compassion du personnel clinique à la fois pour la communication et le stress lié au rôle.
	• Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?
	Dans les pays industrialisés, les progrès de la médecine permettent de plus en plus la prise en charge de nourrissons dont le poids à la naissance est inférieur à 1500g. Ces nouveau-nés sont normalement traités dans des unités de soins intensifs de néonatologie ; ils ont un risque plus élevé de complications postnatales et de déficiences graves.

Les causes des naissances prématurées sont multiples et restent en partie inexpliquées. Les parents de nourrissons prématurés sont susceptibles de connaître un stress plus élevé en raison de l'incertitude, de l'anxiété et de la perte de contrôle.

 Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés?

Précédemment, Dudek-Shriber a déclaré que la maladie infantile et le degré de prématurité du nouveau-né étaient des facteurs de risques importants du stress chez les parents.

Reid et Bramwell ont constaté que le fait d'avoir un plus jeune âge était le seul facteur associé à des niveaux plus élevés du stress spécifique.

Recension des écrits

- Une recension a-t-elle été entreprise ?
- La recension présente t'elle des sources primaires ?

Une recension a été effectuée dans la recherche. 76 références sont présentes afin de confirmer les propos mentionnés dans la recherche.

• La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?

La recension fournit une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche.

 La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?

L'auteur présente des études précédentes analysant les facteurs de stress des parents dans les services de soins intensifs de néonatologie.

Cadre de recherche

• Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ? Les chercheurs se concentrent sur le stress qui survient chez les parents immédiatement après les soins de haut niveau. Ceux-ci intègrent la période la plus critique, qui dure au moins deux semaines après la naissance. Le début de la phase qui suit immédiatement ces soins est très importante, car c'est la première occasion pour les parents d'établir un attachement avec leur nourrisson. Il faut alors identifier le rôle parental, car les parents seront la principale source force et de soutien de l'enfant après son congé.

Le stress chez les parents peut nuire à l'identification de ce nouveau rôle parental.

 Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sousjacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?

Dans le but de réduire le stress et permettre la modification du rôle parental, le personnel clinique applique des principes bien établis en rapport avec les soins centrés sur la famille.

Les soins centrés sur la famille tiennent compte des besoins spéciaux dans les soins individuels en élargissant le point de vue du patient pour n'inclure que l'ensemble de la famille du patient.

Les études au sujet des soins centrés sur soulignent l'importance des professionnels de santé qui permettent de favoriser la modification du rôle parental par l'accueil, l'autonomisation et l'implication des parents dans les soins, ainsi que le soutien éducatif pour les quider une fois sortis de l'hôpital.

Buts et question de recherche

Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?

Le but de l'étude est énoncé de façon claire et concise : elle va identifier les groupes de parents dans les unités de soins intensifs néonatals qui sont particulièrement à risque d'éprouver du stress qui provient de la mauvaise communication des professionnels de la santé (le stress lié à la communication) et qui empêche la modification du rôle parental (stress lié au rôle), ainsi qu'à explorer les effets de la présentation initiale des parents aux unités, le soutien en matière d'information et la

compassion du personnel clinique à la fois pour la communication et le stress lié au rôle.

 Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?

Les questions de recherche et le but de l'étude sont clairement mentionnés.

Concernant les variables et la population à l'étude, les auteurs se sont concentrés sur le stress qui survient chez les parents immédiatement après les soins de haut niveau de leur nourrisson.

 Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions?

Dans le but d'examiner la situation des parents de la manière la plus précise possible, les chercheurs ont relié les données autodéclarées des parents aux données sur les résultats de leurs enfants.

• Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?

Les variables reflètent les concepts précisés dans le cadre de recherche.

• Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?

L'étude s'inscrit dans le cadre de l'étude interdisciplinaire multicentrique plus vaste nommée « Health Services Research in Neontala Intensive Care Units ».

METHODE

Population et échantillon

 La population visée est-elle définie de façon précise? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée? la

méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?

Toutes les unités de soins intensifs néonatals étaient admissibles (229). Les nouveau-nés devaient être nés entre mai et octobre 2013, avoir un poids inférieur à 1500g et recevoir un traitement continu dans une unité de soins intensifs de néonatologie participante. En cas de naissance à l'extérieur des unités de soins de néonatologie participantes à l'étude, les nourrissons devaient être admis dans les 24 heures suivant leur naissance. L'inclusion exigeait également que les parents soient germanophones, ou qu'il y ait la présence d'un interprète. Le consentement éclairé écrit des deux parents devait aussi être présent.

Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur at-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données?

Il n'y a pas de moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon mentionnés dans l'article.

• Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?

La taille de l'échantillon n'est pas justifiée sur une base statistique.

Au total, 1277 parents ont complété à 1493 questionnaires concernant 923 nourrissons.

Considérations éthiques

- Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?
- L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?

Les parents étaient obligés de donner un consentement éclairé écrit. Les données autodéclarées ont été

collectées, rendues anonymes et renvoyées de manière autonome. Devis de recherche Le devis utilisé permet-il que l'étude méthode de but? la atteigne son recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés? La méthode de recherche proposée estelle appropriée à l'étude du problème posé? Le devis est de type qualitatif et permet ainsi d'explorer les perceptions des parents. L'étude s'inscrit dans le cadre de l'étude interdisciplinaire multicentrique plus vaste qui a déjà été mise à l'essai. La méthode de recherche et les outils de collecte des données sont conciliables. • Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses? Le devis utilise un questionnaire destiné aux parents dans le but de recueillir les données sur leurs socio-démographiques, caractéristiques leurs expériences de stress et leurs perceptions de la communication du personnel clinique. Les auteurs ont aussi développé une échelle spécifique l'information perçue et la communication empathique. Concernant les données médicales, une fiche de documentation standardisée du réseau allemand a été utilisée pour évaluer les données médicales des nouveau-nés. • Le choix du devis permet-il de respecter les critères scientifiques ?(Véracitéapplicabilité-consistance-Neutralité) Le choix du devis permet de respecter les critères scientifiques. • Y a-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ? Cela n'est pas précisé.

Modes de collectes de données

- Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?
- La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?

Les outils de mesure sont clairement décrits, et permettent de mesurer les variables.

- Echelle d'auto-évaluation parentale de stress
- Les comportements du personnel et la communication

Ces échelles étaient basées sur la théorie du stress de Magnussen, qui est focalisée sur les situations stressantes dans un contexte clinique qui dépasse les capacités d'un individu à faire face.

Les auteurs ont développé l'échelle de l'information perçue et de la communication empathique (PIEC-S), qui a pour but de mesurer l'empathie clinique perçue, l'information et l'introduction initiale des parents dans un service de soins intensifs de néonatologie d'un point de vue de parents.

 Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?

Les questions de recherche ont été bien posées et les observations du phénomène bien ciblées. Elles ont été rigoureusement consignées par la suite.

• L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?

Les auteurs ont utilisé un processus théorique en deux étapes afin de développer l'échelle de l'information perçue et la communication empathique (PIEC-S). Celle-ci a pour but d'assurer l'empathie clinique perçue, d'informer et d'initier les parents à l'unité de soins intensifs de néonatologie d'un point de vue parental.

Conduite de la recherche

• Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ?

Le processus de collecte des données et enregistrement est décrit clairement.

Le questionnaire destiné aux parents a permis de recueillir des données sur les caractéristiques socio-démographiques des parents, les expériences de stress et les perceptions de la communication du personnel clinique. Les parents ont répondu à différents questionnaires (échelles mentionnées ci –dessus). Une fiche de documentation standardisée du réseau néonatal allemand (GNN) a été utilisée pour évaluer les données médicales des nourrissons. En raison de la multitude de facteurs nécessaires pour donner des pronostics néonatals, les chercheurs ont utilisé le score APGAR 5, Small for Gestational Age (SGA), et Clinical Risk Index for Babies II (CRIBII).

• Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?

Les données ont été recueillies de manière à minimiser le biais en faisant appel à du personnel compétent.

 Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante?

Dans le but d'évaluer sélectivement l'influence des indices liés à la communication sur le stress des participants, des variables indépendantes ont été organisées en deux blocs :

- 1. Caractéristiques personnelles et médicales : sexe de la participante, âge, niveau de scolarité, expériences de naissances antérieures de sa mère, CRIB II, APGAR 5, présence d'une naissance multiple ou non.
- 2. Indices liés à la communication : introduction initiale d'un participant à l'unité de soins intensifs de néonatologie par un membre du personnel, réception d'information, perception de l'empathie.

Analyse des données

Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?

Il s'agit d'une analyse statistique. L'étude a un plan de recherche imbriqué. En principe, deux méthodes différentes sont disponibles pour analyser les données imbriquées : la modélisation mixte et la modélisation par équations structurées. Les auteurs ont choisi la modélisation mixte généralisée comme procédure analytique. Deux lignes d'analyses différentes ont été menées avec les variables dépendantes respectives : comportement et communication du personnel des néonatologie intensifs de (stress communication) et modification du rôle parental de l'unité de soins intensifs de néonatologie (stress de rôle). Les deux variables dépendantes ont été transformées à base zéro, puis exprimées comme la proportion du niveau maximal de contrainte possible. Cette proportion a été introduite dans la procédure de modélisation mixte, en supposant un modèle de distribution binomiale avec une fonction de liaison logarithmique.

 Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses?

Les indices pouvant influencer la communication sur le stress des participants ont été évalués à l'aide de deux blocs de variables indépendantes, mentionnées cidessus.

 Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?

Le résumé des résultats est compréhensible et met en évidence les extraits rapportés.

 Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données?

Les thèmes des résultats sont les suivants : le niveau de stress global- comportement du personnel et communication, niveau de stress global – modification du rôle parental. Ils font ressortir adéquatement la signification des données.

RESULTATS

Présentation des résultats

 Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ? La figure numéro 1 représente la structure de l'échantillon et la figure 2 les déterminants de la communication et du stress. La 3^e figure développe les déterminants et le rôle du stress.

Des tableaux sont aussi présentés dans l'article : la tableau 1 démontre les caractéristiques d'inclusion des participants et des patients, la description du data et les questionnaires complétés. Le 2e tableau représente une corrélation simple de matrix avec toutes les variables incluses dans les analyses de régression. Dans le tableau 3, ce sont les modèles mixes binomiales, et le niveau de stress-les comportements du personnel et la communication. Dans le tableau 4, ce sont aussi des modèles mixes binomiales sur le niveau de stress, mais celui-ci est en lien avec la modification du rôle parental.

 Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?

Premièrement, les perceptions des participants à l'égard du comportement de communication du personnel clinique sont développées. La majorité des participants ont déclaré avoir reçu des présentations et des renseignements appropriés du personnel clinique. Deuxièmement, le niveau de stress global associé au comportement du personnel et à la communication est mentionné. Les participants ont connu des niveaux relativement faibles de stress de communication. Troisièmement, le niveau de stress global a été associé à la modification du rôle parental. Les parents ont signalé un niveau modéré de stress causé par la modification du rôle parental.

• Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif?

Les résultats sont résumés par un texte narratif, expliquant les tableaux et les figures.

 L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?

Ce n'est pas mentionné dans l'article.

\Box	$\Gamma \cap A$	\sim 1	JSS	TA	NΙ
	_		177		ıvı
-	יטו	-	,	\mathbf{T}	

Interprétations	
résultats	

des

 Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures?

Conformément aux résultats antérieurs, les auteurs ont constaté qu'il existe une forte corrélation entre le bas âge et le pronostic néonatal grave et des niveaux plus élevés de stress lié au rôle et de stress de communication.

 L'interprétation et les conclusions sontelles conformes aux résultats d'analyses ?

L'interprétation et les conclusions sont conformes aux résultats d'analyses.

• Les limites de l'étude ont-elles été définies ?

Oui, les limites sont définies dans le chapitre « discussion ». C'est le premier exemple d'utilisation de la mesure PIEC-S et elle n'a pas encore été validée pour être utilisée avec d'autres populations étudiées.

De plus, la distribution de la sous-échelle PSS : NNU « comportement et communication du personnel » préoccupe les chercheurs. En effet, il est possible que ce résultat démontre simplement l'absence de stress de communication chez une forte minorité de participants. Toutefois, un effet plancher serait également une explication appropriée.

• Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?

Les conclusions découlent logiquement des résultats.

Conséquences et recommandations

 Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?

Les résultats obtenus contribuent à élucider la nécessaire perspective à court terme sur le stress parental dans les unités de soins intensifs de néonatologie. Les auteurs ont été en mesure de fournir une image complète des soins intensifs néonatals allemands.

• L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?

La recherche future devrait développer des mesures alternatives pour le stress de communication dans les unités de soins intensifs néonatals explicitement adaptées à l'accès à des gradations plus fines de ce concept théorique.

• Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?

Les données sont suffisamment riches pour appuyer les conclusions.

Grilles adaptées du Fortin (2010), article n°9

« Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit, A review of the literature (1990-2008)»

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	«Besoins en information des parents d'enfants admis dans une unité de soins intensifs néonatals, Revue de la littérature (1990-2008)»
Résumé	Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?
	Le résumé synthétise clairement l'objectif de l'étude, les résultats ainsi que les conclusions.
INTRODUCTION	resultates allist que les correlacions.
Problème de la recherche	Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit? Que s'agit-il d'étudier?
	Il s'agit d'étudier les besoins d'information et de communication des parents d'enfants admis en unité de soins intensifs de néonatologie, et sur leur utilisation d'information à l'intérieur du service.
	• Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?
	L'admission et l'hospitalisation d'un nouveau-né très malade en unité de néonatologie peut être une situation très stressante pour les parents. Ceci peut déclencher un sentiment d'impuissance chez ces derniers. Les parents ont des besoins spécifiques en matière d'information et de communication. De plus, ils cherchent à réduire l'impact émotionnel de l'admission de leur nourrisson en service de néonatologie.
	 Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés?

Glaser et Strauss avait décrit le concept de la trajectoire de la maladie, qui peut être utilisé pour étudier différentes phases de la période de l'unité de soins intensifs de néonatologie. La trajectoire de la maladie comprend l'évolution de la maladie d'un patient, la trajectoire des soins, l'impact émotionnel de la maladie sur les personnes concernées, et la trajectoire de la maladie.

Les auteurs supposent que dans une unité de soins intensifs néonatals, on peut identifier différentes trajectoires. La durée des séjours peut varier, la situation engendre chez les parents un bouleversement d'émotions.

L'hypothèse des chercheurs est que les besoins d'information et l'utilisation de l'information varieront en fonction des évènements et du contexte.

Recension des écrits

- Une recension a-t-elle été entreprise ?
- La recension présente t'elle des sources primaires ?

Une recension a été entreprise. 116 références permettent d'appuyer les éléments et les concepts dans la recherche, ainsi que l'analyse des résultats.

• La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?

La recension fournit une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche.

 La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ?
 L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?

La recension des écrits est une base solide pour l'étude, elle permet d'appuyer les concepts, et de comparer les résultats et les éléments d'une future recherche sur des études précédemment effectuées.

Cadre de recherche

• Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ? L'admission d'un nourrisson en unité de soins intensifs de néonatologie est une situation très stressante pour les parents.

Les parents ont alors besoin d'information et de communication, afin de réduire l'impact émotionnel de la situation.

• Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?

Le concept de la trajectoire peut être utilisé pour étudier différentes phases de la période en unité de soins intensifs de néonatologie.

La trajectoire de la maladie comprend le déroulement physiologique de la maladie, les interventions afin de contrôler l'évolution de la maladie, l'impact émotionnel de la maladie sur les personnes concernées.

Buts et question de recherche

 Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?

L'analyse porte sur les besoins d'information et de communication des parents d'enfants admis à l'unité de soins intensifs de néonatologie, et sur leur utilisation des sources d'information dans les trajectoires de la maladie dans le service.

• Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?

L'hypothèse et la question de recherche dans l'étude est que les besoins d'information et l'utilisation de l'information vont varier en fonction des événements et du contexte.

 Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but? Traitent-elles de l'expérience des participants, des

croyances, des valeurs ou des perceptions ?

L'hypothèse provient du concept de la trajectoire de la maladie, d'abord décrit par Glaser et Strauss.

• Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?

Les variables reflètent les concepts précisés dans le cadre de recherche.

 Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique?

Le cadre conceptuel provident de la conception de la trajectoire de la maladie.

METHODE

Population échantillon

et

 La population visée est-elle définie de façon précise? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée?

Les auteurs se sont inspirés d'articles provenant dans des bases de données.

Les articles inclus décrivaient au moins un aspect des besoins d'informations des parents d'enfants admis dans une unité de soins intensifs de néonatologie ou leur utilisation des sources d'information. Les articles sur des questions techniques médicales et les articles qui décrivent seulement le processus de consentement éclairé ont été exclus.

De la base des articles, la population de l'échantillon se composait principalement de mères. Uniquement 20 études ont inclus le père dans la recherche.

 Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur at-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon? La méthode d'échantillonnage utilisée a-telle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés? Est-elle justifiée sur la base

statistique ou par une saturation des données ?

La recherche s'est limitée à la période de 1990 à mars 2008. Seuls les articles contenant des résumés ont été inclus. Les auteurs ont fixé des limites concernant les sujets humains, les langues anglaise, néerlandaise, allemande et française. Les articles contenant des résumés de conférences d'ouvrages et de mémoires ont été exclus de l'étude.

 Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?

L'orientation générale et axée sur les sciences sociales et l'absence de termes de thésaurus adaptés aux questions de la recherche est la cause de la difficulté et de la longueur à mettre en œuvre la formulation d'une stratégie de recherche à la fois assez sensible et précise pour extraire les articles admissibles.

La taille moyenne de l'échantillon provenant des articles sélectionnés concernant les études quantitatives était de n=147. Le taux de réponse dans les études quantitatives était en moyenne supérieur à 75%.

La taille moyenne de l'échantillon concernant les études qualitatives était de n=24.

Considérations éthiques

• Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?

Étant donné que c'est une revue littéraire, cela n'est pas précisé. Les articles ont été sélectionnés dans des bases de données fiables telles que Ovid, Medline, Psychinfo, etc.

Devis de recherche

 Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés?

Dans les articles qui ont été repris pour mener à bien l'étude, les méthodes de collecte des données étaient qualitatives, quantitatives et mixtes.

Les questions existantes ont été utilisées dans 14 études. Les études quantitatives ont utilisé des

questionnaires élaborés par les chercheurs eux-mêmes, parfois testé dans un échantillon pilote.

Dans les études qualitatives, un large éventail de méthodes de collecte de données qualitatives a été utilisé : observations, entrevues ouvertes, entrevues semi-structurées, groupes de discussion.

Il s'agit d'une recherche documentaire dans les bases de données.

• Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?

Le devis fournit un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses.

• Le choix du devis permet-il de respecter les critères scientifiques ?(Véracité-applicabilité-consistance-Neutralité)

Le choix du devis permet de respecter les critères scientifiques.

- La méthode de recherche proposée estelle appropriée à l'étude du problème posé ?
- Y a-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?

Il n'y a pas de temps passé auprès des participants dans cette étude, étant donné que les chercheurs se sont basés uniquement sur des articles provenant des bases de données.

Modes de collectes de données

 Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables?

Les auteurs se sont basés sur les résultats des études qu'ils ont repris.

 Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?

Dans les articles sélectionnés, la plupart des études esquissent essentiellement des questions liées au

contenu. Il manque cependant des données de haut niveau sur les stratégies d'intervention pour gérer les besoins d'information et de communication.

• L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?

Les questions déjà existantes ont été utilisées dans 14 des études sélectionnées.

Les autres études quantitatives ont utilisé des questionnaires élaborés par les chercheurs eux-mêmes, parfois testés dans un échantillon pilote. Dans les études qualitatives, un large éventail de méthodes de collecte de données qualitatives a été utilisé.

Conduite de la recherche

 Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement?

Les auteurs ont recherché des articles afin de répondre à leur problématique.

Dans ces articles, les méthodes de collecte des données étaient qualitatives, quantitatives et mixtes.

Les questions existantes ont été utilisées dans 14 études. Les études quantitatives ont utilisé des questionnaires élaborés par les chercheurs eux-mêmes, parfois testé dans un échantillon pilote.

Dans les études qualitatives, un large éventail de méthodes de collecte de données qualitatives a été utilisé : observations, entrevues ouvertes, entrevues semi-structurées, groupes de discussion.

• Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?

Les articles ont été sélectionnés dans des bases de données fiables telles que Ovid, Medline, Psychinfo, etc.

Analyse des données

Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?

Les auteurs ont effectué une recherche documentaire dans Ovid, Medline, Psychinfo, Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), et Sociological Abstracts. Les mots-clés indiquant l'information ont été combinés avec des mots-clés indiquant l'unité de soins intensifs de néonatologie et des mots-clés indiquant les parents.

 Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses?

Les articles ont premièrement été sélectionnés selon le titre et le résumé. En cas de doute, l'article était inclus de manière provisoire. Après l'évaluation du texte intégral des articles, les décisions finales d'inclusion et d'exclusion ont été décidées.

 Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?

Le résumé des résultats est compréhensible et met en évidence les extraits rapportés.

 Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données?

Les thèmes sont les besoins d'information et de communication des parents, les sources d'information, selon la trajectoire : l'évolution des besoins d'information, la trajectoire dans son ensemble, les phases de la trajectoire et les événements importants, le moment de la communication et de l'information, les styles de communication, le résumé des conclusions et des discussions des articles.

RESULTATS

Présentation des résultats

 Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?

La figure 1 présente l'organigramme de la sélection des articles éligibles.

Le tableau 1 présente la description des articles sélectionnés.

• Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?

Les thèmes sont associés entre eux logiquement afin de bien représenter le phénomène.

Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif?

Les besoins d'information et de communication sont les besoins les plus importants des parents d'enfants admis en unité de soins intensifs de néonatologie. Les parents utilisent différentes sources d'information : les professionnels de la santé et les autres professionnels, les documents imprimés, les enregistrements audio des consultations avec les professionnels en néonatologie, les outils internet, les proches, les journaux, et la télévision.

Les parents souhaitent être informés de manière honnête et ouverte avec humilité et compréhension de la part des professionnels. Ils désirent obtenir de l'information sur leur nourrisson et ses progrès pendant son hospitalisation. Une des raisons potentielles de ce besoin élevé d'information sont les sentiments de choc, d'anticipation et d'incertitude de la part des parents. La trajectoire de la maladie affecte les capacités d'assimilation des parents. Les changements dans l'état de l'enfant déclenchent d'autres besoins d'informations des parents. Lorsqu'un enfant est gravement malade, les parents veulent surtout être informés des chances de survie. Par la suite, les parents souhaitent recevoir des informations sur la stratégie de traitement et les soins aux nourrissons. Plus tard, ils aimeraient être éduqués aux soins à domicile.

Quant aux styles de communication, les résultats d'études ont démontré que les parents apprécient la communication bidirectionnelle, y compris les conversations informelles. Une bonne communication bidirectionnelle symbolise une relation symétrique entre les parents et les professionnels de la santé.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

 Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?

Les résultats sont interprétés en fonction de l'hypothèse.

 Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures?

La recherche s'inspire d'études déjà effectuées, et rassemble les résultats.

• L'interprétation et les conclusions sontelles conformes aux résultats d'analyses ?

L'interprétation et les conclusions sont conformes aux résultats d'analyse.

 Les limites de l'étude ont-elles été définies ?

Concernant les remarques méthodologiques, la plupart des recherches sélectionnées sont descriptives et exploratoires. La difficulté d'atteindre les parents et la vulnérabilité de la population de la recherche expliquent le cours à l'échantillonnage de convenance et la petite taille des échantillons. Cependant, cette technique d'échantillonnage permet d'introduire potentiellement un biais d'échantillonnage. La représentation d'une population plus large n'est pas garantie. De plus, l'utilisation élevée de questionnaires originaux introduit aussi des questions sur la validité du contenu.

• Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?

Oui, les conclusions découlent logiquement des résultats.

Conséquences et recommandations

- Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?
- L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?

Certaines des études qualitatives sélectionnées pour la recherche prétendaient travailler selon les principes de la théorie fondée, mais se limitaient la plupart du temps à des procédures d'analyse de données inductives, sans développer la théorie. Il faudrait donc une meilleure compréhension empirique de la justification des besoins

d'information et de l'utilisation concomitante des sources d'information pour les parents d'enfants prématurés, y compris une recherche sur l'impact de l'utilisation des sources d'information sur les parents. Le programme de recherche devrait donc être plus ciblé.

• Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?

Il y a un manque relatif d'études approfondies sur les besoins d'information des parents à l'unité de soins intensifs de néonatologie. Les auteurs n'ont pas trouvé de recherche documentaire systématique sur la question. L'article est donc une tentative de synthèse de certaines connaissances scientifiques dispersées.

Grilles adaptées du Fortin (2010), article n°10

« Evaluation of the Family Integrated Care model of neonatal intensive care: a cluster randomized controlled trial in Canada and Australia »

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	« Évaluation du modèle familial de soins intensifs néonatals pour les familles: un essai contrôlé randomisé par grappes au Canada et en Australie"
Résumé	 Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?
	Le résumé présente le contexte, les méthodes, la discussion, l'enregistrement d'essai.
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	 Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?
	Les nourrissons sont physiquement, psychologiquement et émotionnellement séparés de leurs parents dans l'environnement technologique de l'unité de soins intensifs de néonatologie. Beaucoup de parents se sentent anxieux pour s'occuper de leur nourrisson prématuré, mais peu de méthodes sont établies pour les accompagner. L'hypothèse de l'étude pilote FICare suggère que le modèle est faisable et sécuritaire dans un contexte de soins de santé canadien et qu'il pourrait réduire le stress des parents et améliorer le gain de poids du nourrisson ainsi que d'autres résultats néonatals.
	 Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?
	Les connaissances actuelles englobent la reconnaissance du fait que les soins intensifs de néonatologie séparent physiquement, psychologiquement et émotionnellement les nourrissons prématurés de leurs parents. Ceci a mené à l'élaboration de programmes tels que les soins axés sur la famille, la méthode kangourou et le contact peau à peau. Cependant, ces soins sont fondés sur le fait que

seuls les professionnels de l'unité de soins intensifs de néonatologie ayant des compétences particulières peuvent fournir la majorité des soins aux nourrissons. Diverses études ont démontré que si les infirmières peuvent conseiller et enseigner aux parents les soins, les nourrissons peuvent par la suite mieux s'épanouir dans un environnement calme, avec une bonne nutrition et l'amour de leurs parents constant.

• Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?

Diverses études ont été menées précédemment dans le même domaine de recherche. Par exemple, en 1979, la pénurie d'infirmière en soins intensifs de néonatologie en Estonie avec poussé Levin à mettre en action un modèle de soins « humains » dans lequel les parents fournissent des soins infirmiers aux nourrissons. Cette étude a contribué à l'ensemble croissant de preuves suggérant que les nourrissons hospitalisés peuvent mieux s'épanouir dans un environnements calme, avec une bonne alimentation et la présence de leurs parents.

Recension des écrits

- Une recension a-t-elle été entreprise ?
- La recension présente t'elle des sources primaires ?

Une recension a été effectuée dans la recherche. 57 références sont présentes afin de confirmer les propos mentionnés dans la recherche.

 La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche?

La recension fournit une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche.

 La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ?
 L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?

L'auteur présente des études et recherches précédentes qui incluaient les parents dans les soins de leur enfant prématuré hospitalisé. Cadre de recherche • Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ? Le programme de soins à la famille FICare a été élaboré par les chercheurs en se fondant sur les données probantes tirées de la documentation l'observation directe du programme en Estonie. Ce modèle a donc été développe spécifiquement pour l'environnement actuel des unités de soins intensifs de néonatologie canadiennes afin d'intégrer de manière complète les parents dans l'équipe de soins des services. Les principes du programme incluent que les familles doivent donc être soutenues, éduquées et habiliter à prodiguer des soins à leur nourrisson. • Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sousexplicitées jacente sont-elles appropriées à l'étude ? Une étude pilote du programme FICare a été menée à l'hôpital Mount Sinai de Toronto. **Buts** et question Le but de l'étude est-il énoncé de façon de recherche claire et concise? L'étude pilote du programme suggère que le modèle est applicable et sécuritaire dans un contexte de soins de santé canadien. Ce modèle pourrait donc réduire le stress des parents et améliorer l'augmentation du poids du nouveau-né, avec également d'autres résultats. Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées? L'hypothèse des auteurs est que les nouveau-nés dont les familles terminent l'intervention FICare auront un gain de poids en amélioration et des résultats cliniques

meilleurs que les nourrissons qui ont reçu des soins standards dans les unités de soins intensifs de néonatologies randomisés dans le groupe témoin de l'essai.

 Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions?

L'hypothèse va traiter de l'expérience des participants au sujet du programme de soins FICare.

• Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?

Les variables reflètent les concepts précisés dans le cadre de recherche.

 Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique?

Les questions se basent sur l'élaboration du modèle FICare. Le modèle comprend un programme d'éducation des parents, un programme d'éducation des nourrissons, le soutien entre parents, l'adaptation des politiques, des procédures et des autres infrastructures de l'unité au besoin, dans le but d'apporter aux parents un soutien social, psychologique et physique qui leur permet une plus grande participation.

METHODE

Population échantillon

et

La population visée est-elle définie de façon précise? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée?

Les nourrissons admissibles à l'étude comprennent ceux qui sont nés à la 33^e semaine de gestation et qui ne bénéficient d'aucun soutien respiratoire ou d'un

soutien respiratoire de bas niveau. De plus, le parent qui s'occupe principalement de l'enfant doit s'engager à passer au moins 6 heures par jour avec son bébé entre 7h et 20h pour pouvoir assister aux visites médicales et aux séances de formation.

Les nourrissons exclus de l'étude sont ceux qui reçoivent de nouveau des soins palliatifs, présentent une anomalie congénitale majeure mettant leur vie en danger, souffrent d'une maladie grave et sont peu susceptibles de survivre, ont un niveau élevé de soutien respiratoire, doivent être transférés rapidement dans un autre hôpital, leurs ne peuvent pas participer.

Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur at-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données?

Il n'y a pas de moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon mentionnés dans l'article.

 Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?

Le recrutement dans l'essai a commencé le 1^{er} avril 2013 et s'est poursuivi jusqu'à ce que la taille de l'échantillon requise de 675 nourrissons dans chaque groupe soit atteinte, ce qui a dû se produire en août 2015.

Considérations éthiques

• Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?

L'approbation éthique de l'essai a été obtenue des comités d'éthiques de nombreux hôpitaux.

Toutes les données, recueillies régulièrement, sont accessibles et utilisables selon des protocoles conformes.

La sécurité des données est conforme aux normes établies par le CNN et le Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Mount Sinai.

• L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?

Seuls les renseignements dépersonnalisés sont utilisés dans l'analyse et la publication des résultats. Les publications n'utilisent que des données agrégées. Les parents peuvent se retirer de l'étude à tout moment sur leur propre demande. Si à un moment donné, les chercheurs constatent qu'un parent éprouve de la difficulté à assumer son nouveau rôle ou qu'il se sent stressé, le médecin qui s'occupe de l'enfant va rencontrer le parent pour voir quels soutiens supplémentaires sont nécessaires.

Devis de recherche

 Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés?

Le devis de recherche est quantitatif, il permet de voir les conséquences d'interventions différentes auprès de parents d'enfants prématurés.

• Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?

Pour évaluer l'impact du programme sur les résultats néonatals et parentaux, les auteurs ont conçu et lancé un essai multinational, multicentrique, en grappes, randomisé et contrôlé.

 Le choix du devis permet-il de respecter les critères scientifiques ?(Véracitéapplicabilité-consistance-Neutralité)

Le choix du devis permet de respecter les critères scientifiques.

- La méthode de recherche proposée estelle appropriée à l'étude du problème posé?
- Y a-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?

Les parents sont durant une grande partie de l'étude et de l'hospitalisation de leur enfant présents dans l'hôpital. Ils doivent assister aux visites médicales tous les jours, et bénéficient d'un soutien de la part des infirmiers.

Des ressources sont fournies dans le but de faciliter la capacité des parents à passer le plus de temps possibles sur les sites d'intervention.

Modes de collectes de données

Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables?

Le stress et l'anxiété des parents sont mesurés à l'aide de questionnaires (PSS: UNSI et indice d'anxiété des traits de l'État) administrés aux parents à l'inscription (jour 0) et au jour 21 suivant l'inscription. Le PSS: NICU est un instrument validé permettant de mesurer la perception du stress par les parents au sein de l'UNSI. comprend instrument d'auto-évaluation un comportant 46 éléments et composé de quatre souséchelles qui mesurent le stress lié: a) aux images et aux sons de l'unité, b) à l'apparence et au comportement du nourrisson, c) à l'impact du rôle des relation avec leur enfant et d) relation des parents et communication avec le personnel. La STAI est l'instrument de référence pour mesurer l'anxiété chez l'adulte [45]. Il est bien validé, simple à utiliser et disponible en 40 langues. La STAI Form Y comprend 40 éléments pouvant être complétés en environ 10 minutes et mesure l'anxiété liée à l'état et aux traits. Il fournit une mesure de la gravité du niveau d'anxiété global.

• Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?

Les parents participants à l'étude reçoivent du matériel de référence, et des informations de la part de professionnels du domaine.

Les parents reçoivent aussi une liste de contrôle des compétences dans le but de les guider et les aider dans le suivi de leur éducation et du développement de leurs connaissances et compétences.

Les parents doivent remplir tous les jours un tableau pour leur nourrisson, et y consigner son activité son alimentation et les résultats du nouveau-né. Ils peuvent aussi tenir un journal intime, qui est utilisé pour la communication pendant les visites médicales, mais qui ne font pas partie du dossier médical officiel.

• L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?

Cela n'est pas précisé. Cependant, l'outil PSS : NICU a également été utilisé dans d'autres études.

Conduite de la recherche

 Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement?

Les parents participant à l'étude ont été orientés vers l'unité par un coordonnateur du programme qui a été spécialement formé. Celui-ci les guide dans l'accès aux outils nécessaires à leurs autoapprentissages et leur fournit des informations sur les données à consigner dans le journal ou le tableau et sur la façon dont on va leur demander d'assumer les responsabilités de s'occuper davantage de leur enfant. Les parents doivent assister aux visites médicales quotidiennes, consigner les données de bases du nourrisson dans le dossier et tenir un journal intime afin de mieux connaître l'état de santé de leur enfant.

La collecte des données sur les sites d'intervention et de contrôle débute au recrutement, et va se poursuivre pendant la durée de l'essai, et jusqu'au congé de l'unité néonatale. Cette collecte utilise la plate-forme de base de données CNN existante au Canada, en Australie et en Nouvelle-Zélande, le système de données ANZNN. Les données récoltées comprennent des graphiques de démonstration, les risques prénatals et obstétricaux, l'accouchement et la grossesse.

• Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?

L'équipe de soins est très présente dans la recherche, ils identifient le stress chez les parents et l'éventuelle dégradation de l'état des bébés, et agissent en conséquence.

Tous les professionnels ont reçu une formation en soins intensifs spéciale.

Analyse des données

Les méthodes d'analyse sont-elles décrites?

Le principal résultat de l'étude est la prise de poids à 21 jours depuis l'inscription au programme, mesurée dans le z-score. Ce sore fait référence au nombre d'écarts-types supérieurs ou inférieurs à la médiane et sert à surveiller la croissance du nouveau-né par rapport au taux de croissance intra-utérine prévu. Celui-ci est normalisé en fonction des normes de croissances de la population et supérieur au percentile pour les nourrissons dont la taille ne se situe pas dans la plage normale d'un graphique de croissance.

Dans les sites d'intervention et de contrôle, le stress et l'anxiété des parents sont mesurés à l'aide de questionnaires donnés aux parents lors de l'inscription.

• Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?

Les résultats secondaires sont les suivants :

- Vitesse de gain de poids à 21 jours depuis l'inscription et la vitesse de gain de poids de la naissance à l'âge gestationnel corrigé de 36 semaines
- Le stress et l'anxiété des parents
- Le taux d'allaitement au congé de l'hôpital
- Les résultats cliniques, notamment les morbidités néonatales majeures et mortelles de l'unité de néonatologie.
- La sécurité indiquée par le nombre de cas critiques déclarés pour 1000 jours patients
- La consommation des ressources, dont la durée de la thérapie par oxygène et du séjour en hôpital et les économies potentielles découlant des réductions des coûts quotidiens estimés en fonction du temps de séjour.
 - Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données?

Dans les résultats, l'unité d'analyse sera le nouveau-né seul. Toutes les analyses seront fondées sur le principe de l'intention de traiter. La distribution des caractéristiques de base dans la population à l'étude

sera résumé au niveau individuel et de la grappe au sein de chaque groupe FICare, et de chaque groupe témoin, en utilisant des méthodes statistiques descriptives.

Le gain de poids primaire à 21 jours depuis l'inscription sera comparé entre le groupe FICare et le groupe témoin à l'aide du test t de Student ajusté pour le facteur d'inflation avec une correction minimale de variation de poids, pour renir compte de la corrélation intra-groupe et de l'équilibre des tailles des groupes. Un modèle de régression linéaire hiérarchique à deux niveaux servira à examiner le résultat principal.

Les résultats secondaires seront comparés entre le groupe FICare et le groupe témoin à l'aide de méthodes similaires, notamment pour le test t de Student pour les variables continues et le test du Khi-deux pour les variables catégorielles.

RESULTATS

Présentation des résultats

- Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?
- Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?
- Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif?
- L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?

Les résultats ne sont pas présentés, car la recherche était en cours au moment de l'écriture de l'article.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

• Les limites de l'étude ont-elles été définies ?

Les limites sont sous-entendues, elles concernent les limites de la conception des essais contrôlés randomisés en grappes, qui sont plus sensibles au biais de sélection. Les chercheurs ont donc prévus d'examiner les facteurs qui peuvent confondre l'effet de FICare avec les résultats chez les nourrissons et les parents, de corriger les analyses de biais si possible et de signaler tout biais résiduel possible.

• Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?

Les conclusions ne sont pas clairement définies, car l'étude est encore en cours.

Conséquences et recommandations

 Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?

Si le modèle FICare est efficace, il pourrait représenter un changement de paradigme dans l'approche des soins de santé qui pourrait s'appliquer à d'autres domaines comme la pédiatrie, les soins palliatifs, la gériatrie et les soins chroniques.

• L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?

Des études futures seront nécessaires pour examiner les effets à long terme du programme FICare. Les recherches pourront être menées pour évaluer la faisabilité, l'innocuité et l'efficacité de l'élargissement du modèle de soins FICare aux nourrissons qui sont le plus gravement malades.

• Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?

Les conclusions ne sont à ce jour pas encore clairement défini, car le programme doit encore être investigué.