

Travail de Bachelor

L'Education Thérapeutique en Néonatalogie
Remédier au Stress et aux Incertitudes des Parents

Revue de la littérature

Réalisé par : Adélaïde Morard

Promotion : Bachelor 12

Sous la direction de : Mr. Karasavvidis Savvas

Ayent, le 15 juillet 2015

1. Résumé

Contexte :

En 2013, l'OFS¹ chiffre la prématurité à 7,2% de la population Suisse. L'événement que représente une naissance prématurée éveille de nombreuses incertitudes chez les néo-parents. Le milieu hospitalier hautement spécialisé provoque stress et craintes, au-delà même du retour à domicile. L'infirmière en néonatalogie par l'éducation thérapeutique établira une relation de confiance, transmettra des connaissances visant au bien-être des familles.

Objectif :

Mettre en avant le rôle éducatif par divers programmes thérapeutiques adressés aux parents de nouveau-nés prématurés pour remédier au stress du post-partum et favoriser un retour à domicile en toute confiance.

Méthode :

Pour répondre à la question de recherche, six études ont été sélectionnées. Elles se devaient d'aborder les nouveau-nés prématurés en-dessous de 32 semaines dont le poids est inférieur à 2500 gr., n'ayant aucune anomalie congénitale et n'étant pas à risques. Les parents ayant des antécédents psychiatriques, à risque de stress psychologique, n'ont pas été retenus.

Résultats et Conclusion :

Les programmes éducatifs proposés se sont révélés bénéfiques par la diminution linéaire du stress pour les parents mais aussi par la prise pondérale et un allaitement favorisé des nourrissons. Les programmes thérapeutiques permettent aux parents d'être acteurs dans la prise en charge de leur nouveau-né par le concept Parents/Enfant/Soignants. Le soutien, l'accompagnement, les réponses aux questionnements des familles ont permis un retour à domicile sans complications.

Mots-Clés : Education, Infirmière, Méthode Kangourou, Néonatalogie, Parents, Prématurité

¹Office Fédérale de la Santé Statistique Suisse (OFS, 2013)

2. Remerciements

Je souhaite remercier Mr. Karasavvidis Savvas, mon directeur de mémoire, pour sa disponibilité et son temps durant l'élaboration de ce travail.

Une pensée spéciale à mes proches qui m'ont soutenu et guidé tout au long de la rédaction de ce travail de Bachelor.

3. Déclaration

Cette revue de la littérature a été réalisée dans le cadre de la formation Bachelor en sciences infirmières à la Haute Ecole de santé de Sion.

L'utilisation des résultats ainsi que les propositions pour la pratique et la recherche n'engagent que la responsabilité de son auteur-e et nullement les membres du jury ou la HES.

De plus l'auteur-e certifie avoir réalisé seul-e cette revue de la littérature.

L'auteur-e déclare également ne pas avoir plagié ou utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la bibliographie et référencées selon les normes APA 6.0.

Lieu et date :

Signature

Table des matières

1. Résumé.....	2
2. Remerciements.....	3
3. Déclaration.....	4
4. Introduction	1
4.1 Problématique.....	2
4.1.2 L'explication de l'importance du problème.....	4
4.2 Question de recherche.....	4
4.3 But de la recherche.....	5
5. Cadre théorique.....	5
5.1 Le modèle de Calgary.....	5
5.1.2 L'évaluation du fonctionnement de la famille.....	6
5.2 Le stress.....	7
5.2.1 Le Coping.....	9
5.3 L'éducation.....	9
5.3.1 L'éducation thérapeutique.....	10
5.4 Synthèse des concepts en lien avec le cadre théorique.....	12
6. Méthode.....	13
6.1 Devis de recherche.....	13
6.2 Collecte des données.....	13
6.3 Sélection des données.....	14
6.3.1 Les critères d'inclusion et d'exclusion.....	14
6.3.2 La Pyramide de preuves.....	15
6.3.4 Considérations éthiques.....	16
6.4 Analyse des données.....	16
7. Résultats.....	18
7.1 Description de l'Étude 1	18
7.1.1 Validité méthodologique.....	19
7.1.2 Pertinence clinique.....	19
7.1.3 Utilité pour la pratique professionnelle.....	19
7.2 Description de l'Étude 2	20
7.2.1 Validité méthodologique.....	21
7.2.2 Pertinence clinique.....	22
7.2.3 Utilité pour la pratique professionnelle.....	22
7.3 Description de l'Étude 3	23

7.3.1 Validité méthodologique.....	24
7.3.2 Pertinence clinique.....	25
7.3.3 Utilité pour la pratique professionnelle.....	25
7.4 Description de l'Etude 4	26
7.4.1 Validité méthodologique.....	27
7.4.2 Pertinence clinique.....	28
7.4.3 Utilité pour la pratique professionnelle.....	28
7.5 Description de l'Etude 5	29
7.5.1 Validité méthodologique.....	30
7.5.2 Pertinence clinique.....	30
7.5.3 Utilité pour la pratique professionnelle.....	30
7.6 Description de l'Etude 6	31
7.6.1 Validité méthodologique.....	32
7.6.2 Pertinence clinique.....	34
7.6.3 Utilité pour la pratique professionnelle.....	34
7.7 Synthèse des principaux résultats	35
8. Discussion	36
8.1 Discussion des résultats.....	36
8.1.1 Le choix de la population.....	36
8.1.2 Problématique.....	36
8.1.3 Le rôle infirmier.....	37
8.1.4 Méthodes et bénéfices.....	37
8.1.5 Intégration des parents dans les soins.....	39
8.1.6 Lien avec le cadre et les concepts.....	40
8.1.7 Lien avec le CHUV.....	40
8.2 Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences.....	41
8.3 Limites et critiques de la revue de la littérature.....	42
9. Conclusions	42
9.1 Propositions pour la pratique.....	43
9.2 Propositions pour la formation.....	46
9.3 Propositions pour la recherche.....	47
10. Références bibliographiques	48
11. Annexes	
Annexe I : Tableaux de Recension.....	I
Annexe II : Terminologie Médicale.....	VII
Annexe III : Glossaire Méthodologique.....	XII

4. Introduction

Ce travail de Bachelor portera sur l'éducation thérapeutique que l'infirmière prodiguera aux parents en unité de soins intensifs de néonatalogie*, après la naissance prématurée de leur enfant. Son objectif : remédier à tout stress, anxiété face à l'incertitude que provoque l'hospitalisation afin de permettre un retour à domicile en toute confiance pour les familles.

Dès ses débuts, la profession d'infirmière qui s'exerçait au domicile des patients sollicitait la participation de la famille aux soins. Historiquement, après la Deuxième Guerre mondiale, les infirmières se sont généralisées dans les hôpitaux. Ainsi, les familles se sont vues écartées non seulement des soins administrés à leurs malades mais de tout événement marquant comme la naissance et la mort. A ce jour, la participation de la famille lors des soins est préconisée car son rôle favorise le bien-être de l'enfant.

(Wright & Lealhey, 2001, pp. 15-16)

Selon le sociologue Sailland, la notion de parentalité et de son soutien est apparue dans les années 1990 à 2000. C'est à partir de là que la place des parents dans les soins a vu le jour. La création des unités d'hospitalisation mère-enfant et des réseaux d'écoute favorise l'accompagnement et donc la prise en charge efficace de la famille. La finalité de cette démarche serait de mettre en avant les capacités des parents, ce qui leur permettrait de prendre confiance en leurs compétences. (Sailland, 2010, pp.14-15)

Après un accouchement prématuré, des soins immédiats sont prodigués au nouveau-né. Les parents se voient séparés physiquement de leur enfant placé dans une isolette*, pour une durée indéterminée et exclus des soins en raison de leur complexité technique. Le contact physique parents-enfants sera donc moindre.

Ainsi, les premières heures et les premiers jours qui suivent la naissance sont importants en tous points. (Piazza, 1997, pp. 63-64)

L'hospitalisation d'un enfant prématuré en unité de soins intensifs de néonatalogie (NICU= neonatal intensive care unit) reste donc une source d'angoisse intense pour les parents. Il faut savoir qu'un enfant qui naît prématurément génère un bouleversement à travers la représentation sociale que se fait tout parent. L'attachement peut rencontrer des difficultés selon les circonstances. Il n'est pas donné à toutes les familles de s'exprimer sur les questions qui sont à la base de leurs peurs. L'entourage peut porter des jugements face à ces parents qui rentrent chez eux chaque jour sans leur enfant qui reste hospitalisé.

(Piazza, 1997, pp. 71. 82)

* Se référer à l'Annexe II pour toutes définitions

Les nombreux soins effectués par les soignants dans les services de néonatalogie peuvent dérouter les parents. Il est question du stress parental associé aux soins invasifs, à la distance créée par l'isolette, aux soucis quant au bien-être de leur nouveau-né. C'est ici qu'intervient la prise en charge efficace de l'infirmière pour apporter tout le soutien éducatif possible aux familles. C'est par l'observation, l'écoute active et l'éducation aux parents que l'infirmière visera le bien-être familial en tissant un lien de confiance. L'objectif est d'assurer un meilleur suivi pour que le retour à domicile se fasse dans de bonnes conditions et en toute sécurité. Par son rôle éducatif, l'infirmière permettra aux parents de se familiariser avec les appareils qui entourent le prématuré : l'isolette elle-même et ses contraintes (séparation physique), les monitorings*, les perfusions etc. (Casanova, 2009, p. 15)

En 1990, l'éducation thérapeutique aux patients émerge en Europe. En 2009, la loi sur *l'Hôpital, patients, santé et territoires* encourage le développement de l'éducation afin qu'elle soit reconnue. Le rôle d'éducateur thérapeutique de l'infirmière en néonatalogie est des plus pertinents car il se doit d'être pédagogique et relationnel afin de favoriser le processus de triangulation (Parents/Enfant/Soignants). (Péris, 2011, pp.16-17)

4.1 Problématique

Cette thèse de Bachelor cible, à travers sa problématique, le rôle éducatif infirmier. Ainsi, serait-il envisageable par l'éducation thérapeutique que l'infirmière puisse réduire le stress parental engendré par l'hospitalisation de l'enfant né prématurément ?

La prématurité a été définie par l'OMS comme la naissance d'un bébé vivant avant 37 semaines de gestation donc avant le terme. Cette notion comprend trois sous-catégories :

- Prématuré extrême (inférieur à 28 semaines)
- Grand prématuré (entre 28 et 32 semaines)
- Prématuré moyen, tardif (entre 32 et 37 semaines)

Les deux facteurs tels que le poids de naissance (inférieur à 2500gr.) et l'âge gestationnel* (moins de 37 semaines) sont nécessaires pour permettre l'évocation de prématurité.

Ce travail se focalisera sur les parents des prématurés en dessous de 32 semaines, traversant une période difficile d'incertitude, nécessitant un suivi. Ces prématurés ne devront souffrir d'aucune séquelle majeure et d'aucune anomalie congénitale*.

Le problème est conséquent : environ 15 millions de bébés naissent prématurément chaque année (1 bébé sur 10). Plus des trois quarts des nouveau-nés prématurés peuvent bénéficier d'une prise en charge adéquate si on leur prodigue des soins efficaces (*programmes thérapeutiques*). (OMS, 2013)

La naissance génère de nombreux sentiments chez les nouveaux parents. Joie mais à la fois doute : *vais-je répondre aux besoins de mon enfant ?* Quand l'accouchement est prématuré ces émotions peuvent se transformer en angoisse. Les parents confrontés à la fragilité du prématuré s'imaginent le pire pour leur enfant. La complexité technique de la prise en charge néonatale par des soignants qualifiés peut soulager les craintes des parents comme les attiser. Le rôle naissant de « parent » peut être compromis par les multiples appareillages, les soins et le langage médical mais aussi la solitude et l'impuissance ressentie face à la situation. (Piazza, 1997, p. 140)

Le stress parental lié à la naissance d'un bébé prématuré dure longtemps. L'accouchement tient de l'inattendu et peut être traumatique. Pour les nouveaux parents, il subsiste une frustration liée à la séparation précoce, au peu de contact avec l'enfant. L'infirmière en néonatalogie peut jouer un rôle essentiel à l'intégration des familles dans les soins, en préconisant la relation à l'enfant. (Piazza, 1997, p. 94)

Parfois, il se peut que l'organisation hospitalière manque de temps pour insister sur la relation, entre la famille et le bébé né prématurément. Certains services de néonatalogie manifestent un malaise quant à l'idée que les parents participent aux soins. Des raisons d'hygiène, de protection, d'organisation, de risques et d'interférences dans les soins sont rapportées. L'interaction de toutes ces données en un court laps de temps rend difficile la compréhension pour les parents. Les rencontres avec l'enfant prématuré sont pleines de précautions et toujours précédées d'étapes qui retirent tout le naturel du geste. Les soins à l'enfant apportés par les soignants peuvent devenir source d'inquiétude, de craintes, de questionnements.

Comment intégrer la famille dans les soins pour éviter qu'elle ne se retrouve face à l'inconnu lors du retour à domicile ?

Il n'est pas question de la qualité des soins à l'enfant mais de la place des familles dans ceux-ci. Prendre soin d'un enfant prématuré ne signifie pas seulement « assurer sa survie » mais lui permettre une qualité de vie saine. Or cette qualité de vie implique tous les liens qui vont se construire entre le nouveau-né et ses parents. (Piazza, 1997, pp. 63-64)

Sur le plan psychologique, les parents qui entourent leur enfant dans le service de néonatalogie peuvent ressentir du stress, de l'anxiété face à la situation, de la nervosité, de la fatigue jusqu'à l'épuisement moral. Cela peut conduire à un sentiment d'impuissance mais aussi à des conflits au sein du couple jusqu'à la remise en question du rôle parental. Malheureusement, ces proches ne pensent pas toujours à solliciter de l'aide. La sortie envisagée, ils peuvent se sentir démunis face à leur bébé encore fragile. Le passage d'un milieu de soins continus à l'environnement du domicile peut désespérer ces nouveaux parents.

Comment remédier à cela ? Comment éviter l'angoisse, les risques tels que la dépression post-partum et les conflits au sein du couple ?

C'est ici que l'accompagnement aux familles en les sollicitant à travers les soins à l'enfant par l'éducation thérapeutique prend tout son sens. Leur collaboration ferait d'eux des partenaires de soins, leur permettant d'être acteurs dans la prise en charge de leur enfant.

L'éducation viserait à adopter de façon volontaire des comportements favorisant une bonne cohésion familiale. L'aptitude à éduquer du soignant est inhérente à son métier. Le processus éducatif amènerait une approche globale, une prise de conscience, de la motivation grâce à l'utilisation des ressources. Le relationnel est un pilier fondamental du métier, il laisse place à l'émotionnel des parents. (Burllet & Le Neurès, 2011, p. 221.175)

4.1.2 L'explication de l'importance du problème :

L'éducation thérapeutique passe par l'information aux parents :

- Par la sensibilisation, du fait de prendre en compte la population « parents » et de leur offrir des réponses sur la prématurité.
- Par l'attachement, principal souci des familles, face à la barrière que crée l'isolette.
- Par l'apaisement, la confiance dans les soins en sachant qu'il y aura un retour à domicile quand l'enfant sera stable.
- Par l'organisation, car parfois les prospectus ne suffisent pas, le contact se doit d'être personnalisé et global (séances individuelles, soutien). (Piazza, 1997, pp. 64-65)

Cependant, selon un rapport de l'organisation mondiale de la santé (OMS) publié en 1998, les soignants ne détiennent pas tous les capacités requises à l'éducation aux parents. Malgré les compétences du personnel infirmier et la qualité des soins prodigués, les familles peuvent manquer d'information sur la prise en charge. Cela par un manque de temps et d'effectif dans le service où l'importance est mise plutôt dans le diagnostic et les traitements subséquents que sur le stress des familles. (OMS, 2015)

4.2 Question de Recherche

Afin de formuler la question de recherche, l'utilisation du PICO est recommandée. Ce dernier permet de ressortir les éléments de haute importance pour la question clinique. Voici comment ce dispositif a été employé :

P	Population	PREMATURES EN DESSOUS DE 32 SEMAINES
I	Intervention	EDUCATION THERAPEUTIQUE, ENSEIGNEMENT, SUIVI, SUPERVISION, INCLURE LA FAMILLE DANS LES SOINS
C	Comparaison	EQUIPE SPECIALISEE EN NEONATOLOGIE
O	Outcome, thème	EDUCATION AUX PARENTS EN NEONATOLOGIE

Ces éléments amènent à la question de recherche suivante :

« *L'éducation thérapeutique délivrée par les infirmières, à travers divers programmes, pourrait-elle faire face à l'incertitude et au stress qu'endurent les parents dont l'enfant est hospitalisé en néonatalogie ?* »

4.3 But de la Recherche

L'objectif de ce travail est :

- Décrire le rôle thérapeutique infirmier dans un service de néonatalogie
- Examiner l'apport de l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique aux parents pendant et après l'hospitalisation de leur enfant prématuré
- Explorer les effets du rôle éducatif sur le phénomène de stress parental

Le rôle infirmier sera non seulement curatif mais impliquera la famille dans les soins. Cela favorisant une amélioration de la santé des familles grâce à un accompagnement efficace et personnalisé. (Groff, 2011, p.19)

L'infirmière en néonatalogie mobilisera ses capacités d'observation, d'écoute active afin de placer les parents au premier plan dans les soins. De par l'éducation thérapeutique, les décisions seront prises dans l'intérêt de l'enfant. L'implication des parents permettrait de gérer en toute confiance et en toute sécurité la prise en charge du nouveau-né d'abord dans le service, sous suppléance du personnel soignant puis à domicile. Le rôle thérapeutique serait donc également préventif car il ne se limiterait pas seulement au milieu hospitalier mais apporterait les informations nécessaires pour le bien être des familles en assurant un meilleur suivi à domicile. (Casanova, 2009, p. 17)

5. Cadre Théorique

5.1 Le modèle de Calgary

Le modèle de Calgary, relatif à l'évaluation de la famille (MCEF), complété par le modèle de Calgary relatif à l'intervention de la famille (MCIF), sert tant pour les infirmières que pour les parents à l'analyse du fonctionnement du foyer dans sa globalité. Ce modèle a un sens large car il va jusqu'aux sources de la composition d'une famille. Or dans ce travail, ce cadre est utilisé au moment de la naissance de l'enfant prématuré en y prenant les émotions natives. (Wright & Lealhey, 2007, p. 61)

Le modèle de Calgary analyse la famille selon trois dimensions :

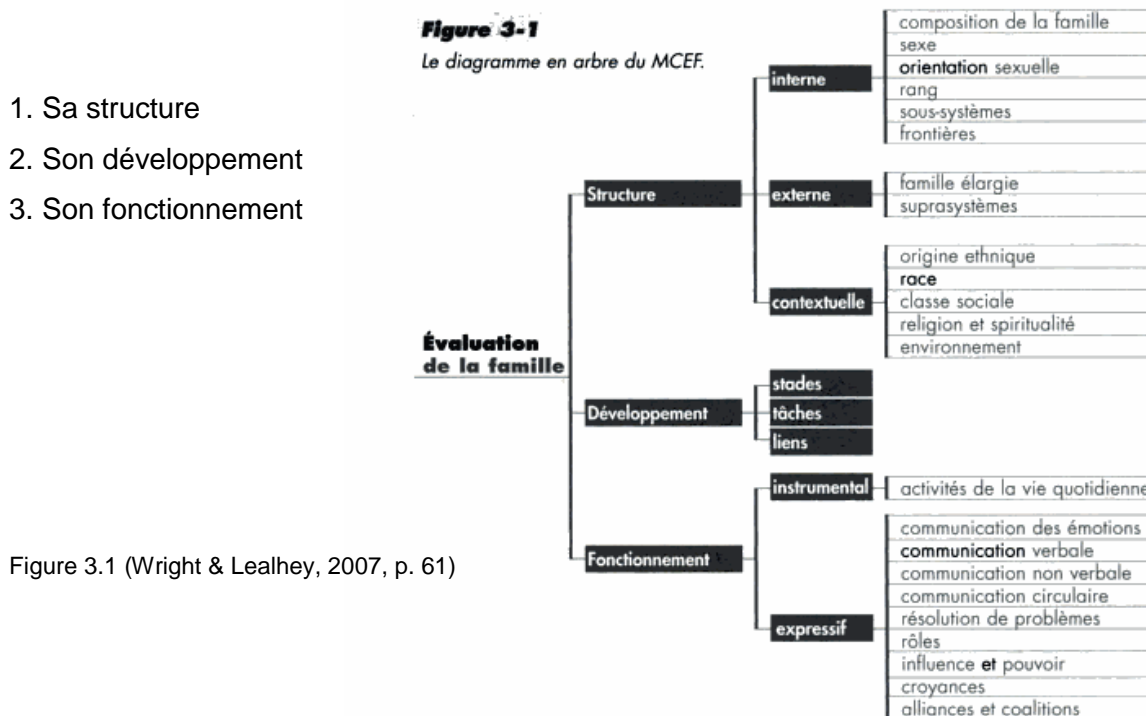


Figure 3.1 (Wright & Lealhey, 2007, p. 61)

L'utilisation de ces catégories dans la pratique offrirait à l'infirmière une vision des forces et des problèmes au sein de la famille dans le but d'utiliser les ressources que celle-ci possède pour trouver des solutions dans la collaboration. L'infirmière choisira la catégorie qui conviendra le mieux selon la situation de soins. L'utilisation de ce modèle permettrait d'offrir un soutien adapté au sein du foyer dans les moments difficiles. Ce soutien permettrait aux familles de découvrir des méthodes d'adaptation qui les aideront à atténuer leurs peines tant émotionnelles, physiques que spirituelles. Le modèle d'intervention (MCIF) vise donc à assurer la promotion et le maintien du fonctionnement de la famille tant sur le plan cognitif, qu'affectif et comportemental. Il aide les professionnels à trouver des perspectives de changement pour le bon fonctionnement des familles. Mais ce modèle ne peut fonctionner sans le MCEF relatif à l'évolution. (Wright & Lealhey, 2007, pp. 60-61)

5.1.2 L'évaluation du fonctionnement de la famille

Afin de garder toute objectivité sur le fonctionnement actuel de la famille, ce travail ne va pas s'étendre sur le développement antérieur de ses membres et de sa structure, ces paramètres étant déjà connus des soignants lors de l'anamnèse d'entrée. L'intérêt sera porté sur les comportements des individus et donc sur leurs interactions au sein d'un groupe.

Le fonctionnement de la famille comporte deux dimensions :

- La dimension instrumentale *activités de la vie quotidienne*
- La dimension expressive *communication*

De par son rôle, l'infirmière aura l'avantage de dissocier la dimension instrumentale de celle expressive. La communication sera essentielle dans cette phase de l'évaluation car elle tend vers une éducation thérapeutique plus adaptée aux familles. Par exemple, si les parents rencontrent des difficultés face à des problèmes de nature instrumentale (séparation par l'isolette, soins invasifs), des problèmes de nature expressive surgiront incontestablement (attachement perturbé, anxiété, stress). (Wright & Lealhey, 2007, pp. 136-138)

L'hospitalisation d'un enfant est un événement qui bouleverse l'entourage. Les nouveau-nés prématurés dans le service de néonatalogie demandent une prise en charge de la famille au complet. L'application de ce modèle centré sur le fonctionnement donnerait aux familles le moyen d'exprimer leurs craintes et leurs angoisses, de poser toutes les questions possibles afin de les aider au mieux à traverser cette épreuve.

Le choix de ce cadre théorique comme modèle a pour objectif :

- La diminution du stress qu'engendre l'hospitalisation du prématuré
- La compréhension, le soutien afin que les familles soient compliantes aux soins
- L'expression des sentiments, des doutes, des peurs (séparation, isolette)

L'infirmière devra sans cesse faire preuve d'auto-évaluation pour adapter les interventions afin que celles-ci soient susceptibles de répondre aux besoins actuels des familles.

5.2 Le stress

Laurent Oddoux, auteur des « Cinq dimensions du stress » souligne les dires d'Hans Selye (1936), endocrinologue canadien d'origine hongroise, « Le stress est une réponse unique et linéaire à un stimuli interne ou externe ». (Oddoux, 2011, p. 8)

Toute situation stressante est composée d'un agent stressant et d'une réaction qui en découle. Le stress est dit « négatif » quand il est porteur de tension (distress). Il se distingue du stress positif (eustress). Le stress met en relation les composantes suivantes : affectives, cognitives, sensorielles, viscérales, endocriniennes et comportementales. Ce qui lui donne une caractéristique multifactorielle puisque les composantes seront en interaction les unes avec les autres. Les recherches ont poussé l'auteur à cette conclusion : le sujet stressé peut soit éviter les situations stressantes soit s'en protéger. (Oddoux, 2011, p. 9)

Laurent Guillet, Maître de conférences en Psychologie Sociale de la Santé à l'Université de Bretagne Sud met en avant les propos de Cannon (1932). Ce physiologiste et professeur de médecine démontre que le stress ressenti crée des modifications physiologiques perturbant l'organisme qui, suite à des stimuli de type émotionnel ou physique, mobilisera ses ressources afin de retrouver son équilibre. La réponse au stress engendrera une libération d'adrénaline*, hormone sécrétée par la glande médullo-surrénale*, accélérant le rythme

cardiaque et augmentant la tension artérielle. Le stress prend une nature positive si il pousse l'individu à agir, ou négative si la détresse l'envahit.

Un événement traumatisant peut perturber l'équilibre homéostatique* de l'individu.

Les trois stades de réaction face au stress :

- | | |
|-----------------------|---|
| 1. Phase d'alarme | Mobilisation de ressources |
| 2. Phase d'adaptation | Compensation et résistance |
| 3. Phase d'épuisement | Ressources physiologiques insuffisantes |

Les réponses au stress varient selon la résistance de chaque individu.

(Guillet, 2012, pp. 12-13)

Bien que psychologique, voici ci-dessous la composante biologique du stress.

L'agent stressant stimule le système limbique*, le message nerveux est directement transmis à l'axe hypothalamo-hypophyso-corticosurrénalien* aussi appelé axe du stress. L'hypothalamus* par le système nerveux sympathique* est relié à l'hypophyse* qui va directement stimuler les surrénales* sécrétant le cortisol*. C'est par le biais des surrénales que seront libérées les catécholamines* (adrénaline, noradrénaline et dopamine). L'équilibre dépend de la capacité de contrôle de chacun face à une situation donnée. Si l'organisme n'arrive plus à rétablir l'homéostasie, le passage au stade trois s'explique en une trop grande stimulation des systèmes provoquant un désordre (ulcères gastrique par exemple). Ainsi, afin de réguler le stress perçu et d'éviter l'épuisement, l'organisme répondra à trois fonctions pour s'adapter de manière optimale à la situation.

1. Analyse du milieu extérieur
2. Analyse du milieu intérieur
3. Régulation des comportements (Quintard, 2001, pp. 47-48)

Serge Ginger représente cinq dimensions du stress en un pentagramme qui orientent l'infirmière vers une vision globale de la situation familiale. Ce pentagramme relie les pôles relationnels, affectifs, sociaux, spirituels et physiques en interdépendance constante. Il est un outil de développement personnel important dans le travail thérapeutique.

Cette prise en charge va permettre :

- Une meilleure communication, pilier d'une prise en charge adaptée
- Une autonomie des familles facilitée par la compréhension des actes, la valorisation
- La gestion du stress en mettant en valeur les ressources des familles
- D'éviter les conséquences du stress sur la santé physique et sur le développement des familles (Ginger, 2003, p. 24)

« ...Détresse, sentiment d'abandon, de solitude ou d'impuissance que l'on éprouve dans une situation poignante (besoin, danger, souffrance). » (Quintard, 2001, p. 46)

Certaines périodes ou stades de la vie peuvent rendre l'individu vulnérable. Ces moments difficiles (comme un accouchement prématuré, l'hospitalisation d'un enfant) demandent une grande capacité d'adaptation. (Quintard, 2001, p. 52)

5.2.1 Le Coping

Dans les années 1980 apparaît la notion de *coping* affirmant que chaque personne dispose de moyens de gestion différents face à une situation. Ces moyens peuvent être la défense comme l'adaptation. (Oddoux, 2011, p. 9)

On parle de coping pour désigner les réponses, réactions, que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire ou simplement tolérer la situation aversive. Ce terme, d'abord traduit par « stratégie d'ajustement » est admis dans le vocabulaire français depuis 1999. (Bruchon-Schweitzer, 2001, p. 68)

Il y a différents types de coping :

- L'évaluation de la situation stressante
- L'atteinte émotionnelle (peur, détresse)
- Le comportement face à la situation, la réaction (Bruchon-Schweitzer, 2001, p. 68)

Le coping offre des stratégies à l'individu en lui permettant d'être acteur et non pas spectateur des répercussions du stress. Le coping donne la possibilité d'influencer l'impact de ce stress par des stratégies cognitives*, émotionnelles et comportementales qui utilisent les ressources des personnes pour faire face. (Bruchon-Schweitzer, 2001, p. 71)

5.3 L'éducation

Selon le Glossaire utilitaire en éducation pour la santé deux verbes désignent le mot « éduquer », en latin : *educare et educere*. *Educare* décrit l'action de « s'élever », « nourrir ». L'éducation est externe à l'individu. *Educere* signifie « conduire hors », « faire sortir ». L'éducation est de ce fait une transmission de connaissances d'un individu à un autre. (Burllet & Le Neurès, 2011, p. 19)

L'éducation du patient est un processus continu. Elle est centrée sur la personne et comprend la sensibilisation, la transmission d'information, l'aide psychologique et sociale apportée et l'apprentissage du patient. L'éducation est vaste, sa mise en pratique, ses objectifs sont différents pour chaque type d'enseignement.

C'est pourquoi il existe trois niveaux d'éducation au patient.

1. L'éducation thérapeutique du patient : aide à maintenir ou acquérir les compétences
2. L'éducation du patient à sa maladie : dirigée vers l'acceptation de l'état actuel
3. L'éducation pour la santé du patient : le patient effectue les démarches de soin

Quelle que soit la démarche utilisée, l'éducation du patient suppose un accompagnement de la personne dans ses choix de vie en s'appuyant sur sa capacité à changer son comportement. Il est indispensable pour le soignant d'observer les aptitudes des familles en lien avec leur capacité à apprendre. L'éducation qui répond le mieux à cette problématique est l'éducation thérapeutique. (Burllet & Le Neurès, 2011, pp. 10-12.19)

5.3.1 L'éducation thérapeutique

Le rapport de l'OMS rédigé en 1998 explique que l'éducation thérapeutique est un concept récent. Ce qui la qualifie tient du fait qu'elle ne se limite pas à la transmission d'information par les professionnels de la santé mais qu'elle fait partie de la prise en charge du patient à long terme. L'éducation est dite thérapeutique quand elle vise une aide à la dynamique du développement familial. L'éducation thérapeutique au patient est un processus d'apprentissage centré sur la personne qui se doit de prendre en compte les moyens d'adaptation tel que le *coping* et les besoins de l'enfant et de sa famille. L'objectif à atteindre sera toujours précis (potentiel d'autonomie, de développement de chaque membre de la famille). (OMS, 2015)

L'aspect pluridisciplinaire est bien présent dans le cadre de l'éducation thérapeutique, et cela pour le confort du patient et l'efficacité dans sa prise en charge. L'infirmière, par son champ de compétence, fait partie des professionnels de la santé pouvant délivrer l'éducation thérapeutique au patient. Seules les professions médicales et paramédicales inscrites dans le *Code de la Santé publique alinéa 1 de l'article D.III61-1* ont ce droit. L'éducation thérapeutique est un processus actif basé sur le consentement et le volontariat du patient ou de sa famille. Elle est relative à la notion d'accompagnement et de soutien, car c'est grâce au suivi que sa mise en pratique peut être globale. (Chrétien, 2011, pp. 25, 30-31)

Ainsi, l'auteur indique que l'OMS retient quatre compétences pouvant s'acquérir à travers la formation initiale d'infirmière aussi bien que dans le cadre de formation continue.

- Les compétences relationnelles, importantes afin d'établir la confiance pour que l'entrevue se déroule dans de bonnes conditions.
- Les compétences pédagogiques qui autonomisent le patient en considérant ses inquiétudes et en utilisant ses ressources.
- Les compétences méthodologiques
- Les compétences organisationnelles

Ces compétences aident à la gestion du mode de vie en modelant, adaptant sans cesse l'éducation délivrée. Elles se réfèrent au savoir-faire prenant en compte les pratiques et les outils d'intervention. (Chrétien, 2011, pp. 38-42)

L'éducation thérapeutique infirmière a également un rôle préventif en offrant aux familles la possibilité de trouver leurs propres solutions par des stratégies d'adaptation. Elle sera basée sur les ressources plutôt que sur les carences des familles. (Wright & Lealhey, 2001, p. 252)

Le but principal de cette éducation est de créer un effet thérapeutique complémentaire aux interventions cliniques (pharmacologie, soins, examens) afin que les familles puissent collaborer avec les soignants.

Le programme éducatif consiste en un ensemble d'interventions comme cité ci-après :

- Organisation, méthode de prise en charge
- Communication d'informations (ex : procédures hospitalières)
- Soutien psychosocial, accompagnement
- Prise en compte des besoins
- Prise de conscience de la situation
- Maintien des compétences d'auto-soin et d'adaptation

L'éducation thérapeutique du patient vise donc une qualité de vie saine en privilégiant une approche globale et adaptée à la population cible. Cette méthode aide les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie. Si elle est adaptée et appliquée avec efficacité et par un personnel formé à l'éducation du patient, elle aboutit à :

- L'autonomie par l'autogestion efficace
- L'apport de connaissances, des comportements sains et sécuritaires
- Une capacité d'adaptation ainsi qu'à de la confiance en soi.

Dans les soins de longue durée, la nécessité de renforcer le rôle des familles devient importante. L'éducation thérapeutique passe par l'accompagnement et le soutien. Il est essentiel, pour le bien-être de l'enfant, que sa famille comprenne les difficultés et réalise que son aide peut apporter un bien considérable. Ce type d'éducation améliore les relations humaines en mettant en avant les ressources des nouveaux parents plutôt que la modification, le changement de leur comportement. (OMS, 2015)

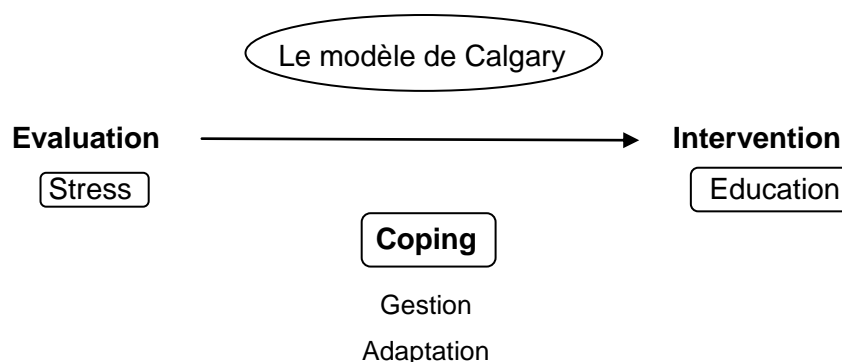
La démarche d'éducation thérapeutique consiste à :

1. Elaborer un diagnostic éducatif infirmier personnalisé
2. Définir le programme qui va être mis en place et appliqué
3. Evaluer les compétences acquises.

Ces aspects permettront à l'infirmière de percevoir les attentes des familles intervenant dans le service de néonatalogie, de concevoir avec elles des objectifs. L'idée étant de fournir un encadrement global à ces parents, afin qu'ils aient toutes les informations avant la sortie. (Burllet & Le Neurès, 2011, p. 141)

L'infirmière par l'éducation thérapeutique permet aux familles d'obtenir une place centrale pour le bien-être de leurs enfants nés prématurément. Les familles pourront se sentir utiles et non pas démunies face à la situation (hospitalisation). Les parents seront rassurés en ayant l'impression de mieux connaître et maîtriser la situation. La communication ouverte entre les membres de la famille et l'infirmière référente serait la première étape dans la relation de confiance pour mener à bien l'éducation thérapeutique. (Wright & Lealhey, 2001, p. 188)

5.4 Synthèse des concepts en lien avec le cadre théorique



Le choix des concepts^{III} découle du cadre théorique^{III} qu'est le modèle de Calgary. L'éducation à visée thérapeutique soulage le stress et pallie aux incertitudes des parents. Le Coping aide à la gestion du stress et à l'adaptation de l'éducation qui sera délivrée.

^{III} Se référer à l'Annexe III Glossaire Méthodologique

6. Méthode

6.1 Devis de recherche

Le devis^{III} utilisé pour ce travail de Bachelor est une revue de littérature étoffée, ce qui signifie qu'elle permet d'acquérir de nouvelles connaissances en faisant un compte rendu des représentations actuelles. Ce devis s'inspire de la procédure de recherche systématique.

«Une revue systématique de la littérature consiste à évaluer les effets d'une intervention (souvent thérapeutique, parfois diagnostique), en faisant la synthèse critique de toutes les études répondant à la question »

(Cochrane, 2011)

Or, ce travail de Bachelor se focalise sur six études sélectionnées et non pas sur toutes les études des bases de données répondant à la question de recherche.

La construction de ce travail tend vers une méthode quantitative^{III} en procédant de manière systématique. Cette systématique signifie que les étapes suivent un processus logique : problème rencontré formulé sous forme de question de recherche d'où découle un cadre théorique suivi de ses concepts. Les études pertinentes choisies permettent d'améliorer la pratique soignante, en approfondissant les connaissances sur un sujet donné et en mettant en place des programmes d'intervention. La structure des études quantitatives impose des conditions de recherche qui diminuent les biais^{III} et accroissent la précision et la validité^{III} des résultats. Le devis de recherche planifie l'élaboration de l'étude en répartissant la population dans différents groupes. Ce travail contient des études utilisant pour la plupart un devis de recherche quantitatif randomisé^{III} (répartition aléatoire). Ce devis a pour but d'observer les effets d'une intervention donnée ou de s'intéresser au fonctionnement de phénomènes actuels. Il s'inscrit dans une perspective post-positiviste^{III}, tendant vers l'objectivité, où la réalité est perçue comme fixe. Afin d'élargir les points de vue sur ce thème, la cinquième étude est qualitative^{III} s'inscrivant dans un paradigme naturaliste^{III} qui laisse place à de multiples interprétations et propositions pour la pratique. La dernière étude sélectionnée est mixte, son analyse est qualitative à prédominance quantitative.

(Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 182)

6.2 Collecte des données

Les six études utilisées pour cette revue de la littérature ont été recherchées dans les banques de données CINHALL (base de donnée infirmière) Pubmed et Embase durant la période de septembre 2014 à avril 2015. Les articles les plus pertinents ont été sélectionnés particulièrement selon les critères d'âge, en effet il devait s'agir de prématurés en dessous de 32 semaines. Ces études devaient reposer sur les différentes méthodes de prise en charge infirmière en néonatalogie, concernant les familles. (OMS, 2013)

Les provenances des six études font parties des dix pays qui possèdent les taux les plus élevés de naissances prématurées. La Chine compte 1'172'300 naissances prématurées en 2013, le Pakistan 748'100, les Etats-Unis d'Amérique 517'400 et le Brésil en recense 279'300. (OMS, 2013)

Dans un premier temps, les recherches ont été axées sur des textes proposant des interventions infirmières en unité de soins de néonatalogie. Par la suite, la question de recherche a été modifiée se focalisant sur le stress rencontré par les parents et l'aide apportée par l'éducation infirmière. Les études recueillies ont été complétées par des lectures théoriques pour mieux cerner la problématique de recherche.

Mots clefs tirés du vocabulaire Clinique MESH :

Education	Nouveau-né	Prématuré	Enseignement Infirmier	Soins
Education	Newborns	Infant premature	Nursing education	Nursing

Caring et *Stress* sont les deux mots clefs « concepts » n'apparaissant pas tels quels dans le vocabulaire MESH.

Base de données	Combinaison de mots-clés	Articles Obtenus	Articles Gardés
CINAHL	Caring education AND newborns	4	1
	Caring for parents AND newborns	3	1
	Education for family AND infant premature	21	1
Pubmed	Nursing education, infant premature	30	1
EMBASE	Caring maternal education AND infant premature	3	1
	Infant, AND stress, AND nursing AND mother education	73	1

6.3 Sélection des données

6.3.1 Les critères d'inclusion et d'exclusion

- L'âge des prématurés en dessous de 32 semaines
- Apgar* au-dessus de 3
- Poids en dessous de 2500 gr.

Les études pouvaient aborder tant la question parentale que maternelle et le stress rencontré lors de l'hospitalisation de l'enfant. Elles se devaient de proposer des techniques

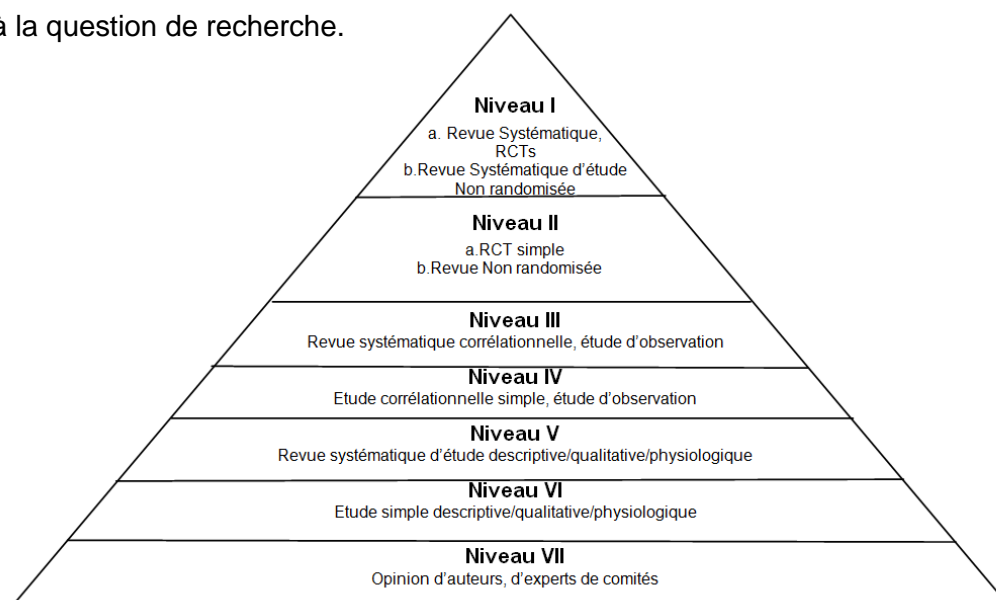
de prise en charge, comme la méthode kangourou, en mettant en avant le rôle éducatif infirmier par l'intermédiaire de différents programmes éducatifs structurés.

Chaque étude contenait une introduction, une méthode, une analyse et des résultats. La sélection de texte complet et sans aucune spécificité géographique a été effectuée dans les bases de données pour les études une à cinq. L'étude six en est l'exception. Afin de se rapprocher de ce qui se fait en Europe, sa localisation géographique a été spécifiée sur CINAHL. Mais il est apparu que cette étude est canadienne, transcrite dans un journal européen et ne se trouvant pas en texte complet sur CINAHL. Sachant que la prise en charge infirmière au Canada se rapproche de la nôtre, cette étude s'est révélée pertinente.

Afin que les informations récoltées soient d'actualité, les articles datant de plus de cinq ans ne seront pas retenus. Ainsi les études choisies s'inscrivent dans les dates suivantes : janvier 2009 à décembre 2014. Les nouveau-nés ayant des anomalies congénitales ou tout type d'atteinte grave n'ont pas été sélectionnés pour la construction de ce travail, tout comme les parents ayant des prédispositions à un état de mal-être psychologique.

6.3.2 La Pyramide de preuves

Pour déterminer si les études choisies répondent à la problématique de ce travail, une pyramide de preuves est utilisée. Elle détermine la puissance de l'étude. Un fort niveau de preuve se réfère à une analyse statistique objective ainsi qu'à un protocole adapté qui répond à la question de recherche.



Tirée du livre « Nursing Reserach » de (Polit D. &, 2011, p. 28) et traduit de l'anglais pour faciliter sa lecture.

La plupart des études sélectionnées pour ce travail sont quantitatives, se situant au niveau deux de la pyramide de preuves présentée ci-dessus. Ce sont des études randomisées et de cohorte^{III}. Une des études sélectionnées est qualitative et s'inscrit au niveau six de la pyramide.

6.3.4 Considérations éthiques

Pour éviter tout plagiat, les documents utilisés ont été bibliographiés selon la sixième édition des normes APA (*American Psychological Association : permet de référencer correctement les sources utilisées*). La fiabilité, l'authenticité des études choisies se révélait d'une grande importance pour la construction de ce travail. La majorité (5/6) des études utilisées sont validées par un comité éthique du site où les chercheurs travaillaient. Le respect de l'anonymat des participants tenait une grande place dans la sélection des études. Le consentement éclairé devait leur être demandé. Il est question dans certaines études de charte transmise, de protocole développé pour l'application de la recherche. La confidentialité a été respectée tout au long du travail avec la population choisie.

6.4 Analyse des données

Le cadre théorique ainsi que les concepts ont orienté l'analyse des études, tout comme la classification de ces dernières en quatre items représentés ci-dessous.

	Etude 1	Etude 2	Etude 3	Etude 4	Etude 5	Etude 6
Stress	•	•	•	•	•	•
Education Infirmière	•	•	•		•	•
Méthode Kangourou		•		•		•
Retour à Domicile		•	•	•		•

Ce raisonnement permet de suivre un plan de travail en partant d'un constat dans les soins, tel que le besoin en éducation thérapeutique des parents d'un enfant prématuré et d'une recherche de solution.

Etudes rejetées :

- Pour un manque d'information complémentaire, une redondance ou l'absence d'éducation et de programmes thérapeutiques (*ex : études centrés sur le savoir-être*)
- Pour un intérêt centré sur le développement, l'attachement et l'impact psychologique
- Pour un âge gestationnel inférieur à 27 semaines impliquant des risques et une prise en charge de l'enfant tout autre.

Nicolaou, M., Rosewell, R., Marlow, N., & Glazebrook, C. (2009). *Journal of Reproductive and Infant Psychology: Mothers' experiences of interacting with their premature infants. (Vol. 27), (no 2) 182-194*

Kavanaugh, K., Moro, T.T., & Savage, T.A. (2010). *AWHONN, Obstetric and Neonatal Nurses: How Nurses Assist Parents Regarding Life Support Decisions for Extremely Premature Infants 39, 147-158*

ETUDES RETENUES

	Auteurs	Année	Titre	Base de données	Niveau de preuve
Etude 1	Beheshtipour, N., Marzieh Baharlu, S., Montaseri, S., & Razavinezhad Ardakani, S.M.	2014	The Effect of the Educational Program on Iranian Premature Infants' Parental Stress in a Neonatal Intensive care unit : A double-blind randomized controlled trial	PUBMED	II
Etude 2	Holditch-Davis, D., White-Trautb, R.C., Levya, J.A., O'Sheac, T.M., Geraldod, V., & David, R. J.	2014	Maternally administered interventions for preterm infants in the NICU : Effects on maternal psychological distress and mother-infant relationship	EMBASE	II
Etude 3	Shieh, S-J., Chen, H-L., Liu, F-C., Liou, C-C., Lin, Y-I-H., Tseng, H-I., & Wang, R-H.	2010	The effectiveness of structured discharge education on maternal confidence, caring knowledge and growth of premature newborns	CINAHL	II
Etude 4	Badiee, Z., Famararzi, S., & MiriZadeh, T.	2014	The effect of kangaroo mother care on mental health of mothers with low birth weight infants	PUBMED	II
Etude 5	Barbosa Merighi, M.A., Pinto de Jesus, M-C., Ribeiro Santin, K., & Moura de Oliveira, D.	2011	Caring for newborns in the presence of their parents : the experience of nurses in the neonatal intensive care unit.	CINAHL	VI
Etude 6	O'Brien, K., Bracht, M., Macdonell, K., McBride, T., Robson, K., O'Leary, L., et al.	2013	A pilot cohort analytic study of Family Integrated Care in a Canadian nonatal intensive care unit	CINAHL	II

7. Résultats

7.1 Description de l'Etude 1

Beheshtipour, N. et al. (2014). Les effets du Programme Educatif apporté aux parents d'enfants prématurés en Unité de Soins Intensifs de Néonatalogie en Iran.

Etude Quantitative randomisée en double-aveugle^{III}, s'inscrivant dans le paradigme positiviste. Publiée en août 2014 en Iran, cette étude s'intéresse aux parents (n=110) dont l'enfant est né prématurément (28-32 semaines) à l'hôpital d'Hazrat Zainab affilié à l'Université de Shiraz de sciences médicales. L'intervention sépare l'échantillon en deux groupes :

- Groupe d'intervention recevant un programme éducatif
 - 29 mères 22 pères *(58.6% de garçons, 41.4% filles)*
- Groupe de contrôle bénéficiant des soins habituels
 - 29 mères 20 pères *(37,9% de garçons et 62.1% de filles)*

Afin de participer à l'étude, les nouveau-nés prématurés devaient avoir un score Apgar au-dessus de 3 (6.86 grpe intervention et 6.72 grpe contrôle) et un poids supérieur à 1500gr. Les parents enregistrés devaient être alphabétisés, de classe moyenne (degré secondaire en Suisse) et avoir un âge de 18 ans révolu (dans les deux groupes : mères 25-29 ans et pères 26-30 ans). Ces parents ne devaient avoir connu aucun facteur de stress avant l'intervention (séparation, divorce, perte de travail, conflits familiaux etc.), et aucune expérience en néonatalogie. Pour la plupart des participants, les mères sont au foyer et les pères travaillent. Cette étude se révèle pertinente car elle aborde les concepts (stress et éducation thérapeutique) choisis pour ce travail, cela en observant les bénéfices d'un programme éducatif. En agissant sur le deuxième stade de réaction au stress, qui est la phase d'adaptation, les parents pourront prendre conscience de leurs ressources et ainsi diminuer leur appréhension. L'objectif de cette étude est de déterminer les effets du programme éducatif en néonatalogie sur le stress parental. La réponse a été positive et hautement significative de par la valeur $P < 0.0001$ ^{III}. Cette étude est d'une grande importance dans les unités de soins intensifs en néonatalogie. Elle souligne l'utilité de l'éducation aux parents pour lutter contre le stress tout au long de l'hospitalisation de leur enfant. Il n'y a pas de différence significative ($p=0.94$) entre le groupe de contrôle et le groupe d'intervention quant au stress maternel perçu le troisième jour après l'admission. Par contre une différence s'est faite sentir après le cinquième jour et après une semaine. Chez les mères du groupe d'intervention, la diminution du stress est considérable et significative par rapport au temps d'hospitalisation. Pour les mères du groupe de contrôle, le stress reste constant et ne

diminue que légèrement après une semaine. C'est l'addition d'un accouchement prématuré et de relations déstructurées qui cause le stress.

7.1.1 Validité méthodologique

La pyramide de preuves situe cette étude en niveau deux. Les variables^{III} sont prospectives car l'objectif est d'observer les effets de la variable indépendante^{III} sur la dépendante^{III}, ici : le programme thérapeutique sur le stress parental. Cette étude est dite longitudinale^{III} car elle a été menée de février 2013 à mars 2014. Cette durée de suivi est suffisamment longue (*3 périodes : 2^{ème} / 5^{ème} / 7^{ème} jour d'hospitalisation*) pour observer les variations des variables. Les instruments de mesure utilisés sont : le questionnaire (26 items) sur le stress et l'échelle de stress parental (validée par PSS : NICU) en unité de soins intensifs en néonatalogie (NICU : Neonatal intensive care unit). La validité du contenu a été approuvée par dix infirmières en NICU. Un pré et post-test ont été effectués auprès des groupes de contrôle et d'intervention. L'analyse de variance^{III} RM-ANOVA^{III} vise à déterminer l'effet de la variable indépendante sur la variable dépendante de cette étude. Elle compare également les moyennes de stress en trois temps. Le Test t^{III} confronte le stress du groupe d'intervention à celui du groupe de contrôle et démontre une homogénéité des variances. Malheureusement cette étude comprend des biais : la classe moyenne iranienne ne correspondant pas aux critères de la classe moyenne suisse, l'étude est donc difficilement généralisable^{III}. Une étude avec un échantillon plus grand est à considérer.

7.1.2 Pertinence Clinique

Cette étude quantitative souligne l'importance du rôle éducatif infirmier comme réducteur du stress parental. Elle prend en compte l'image sociale du prématuré (stigmatisation et regard sur les familles) et aborde le Coping pour pallier au stress. Une prochaine étude pourrait évaluer les effets du programme éducatif sur la qualité de la vie, l'anxiété, la dépression et l'adaptation.

7.1.3 Utilité pour la pratique professionnelle

Il est suggéré que les travailleurs de la santé organisent des programmes d'éducation en soins intensifs de néonatalogie. La prise en charge se doit d'être spécifique et les informations aux parents, d'être claires. Le degré de compréhension des parents varie. Ainsi, l'infirmière devra adapter son éducation. Il a été prouvé que les transmissions orales sont bien plus bénéfiques que les supports écrits type brochures.

7.2 Description Etude 2

Holditch-Davis, D. et al. (2014). Interventions auprès des mères ayant un enfant prématuré hospitalisé en NICU : Les effets sur la détresse psychologique et la relation mère à enfant.

Utilisant un devis quantitatif, cette étude randomisée aborde les interventions proposées aux mères (n=240) accouchant prématurément. Elle a été publiée en 2014 aux Etats-Unis d'Amérique, et concerne les Etats Illinois (2 hôpitaux) et de la Caroline du Nord (2 hôpitaux). Pour éviter des biais (familiarité), le personnel infirmier a été séparé en deux groupes : un groupe de recrutement et un groupe d'évaluation. Ainsi, les mères et leurs enfants ont été randomisés et séparés en quatre groupes selon leurs provenances (Caroline du Nord (NC-A et NC-B) et Illinois (IL-A et IL-B)). Les mères des quatre groupes possédaient les mêmes caractéristiques (*démographiques, population rurale, status économique divers*). Chaque groupe a été séparé en trois sous-groupes :

- Groupe de Contrôle suivi par le personnel infirmier n=81
- ATVV : audition, toucher, visuel, vestibulaire n=78
- KC : intervention et méthode kangourou n=81

Les prématurés avec un âge gestationnel en moyenne de 27.2 semaines, un poids de naissance supérieur à 1750 gr. ainsi qu'un Apgar supérieur à 5 ont été inclus.

Les enfants dans un état critique ou ayant des problèmes neurologiques, chroniques, enfants hospitalisés plus d'un mois et mères ayant des soucis psychologiques ou n'ayant pas la garde de leur enfant ont été exclus.

Alors que la plupart des études examinent l'impact des interventions sur le prématuré, celle-ci aborde la détresse maternelle ou parentale. Le but de cette étude est d'observer les effets de deux interventions (ATVV & KC) sur la détresse maternelle et la relation mère à enfant. Mais aussi d'offrir une opportunité aux mères d'avoir un rôle le temps de l'hospitalisation de leur enfant en NICU. La portée de ces deux interventions sera comparée à un groupe de contrôle.

Pour pallier à la détresse parentale abordée dans cette étude, les chercheurs mettent en avant les ressources de ces derniers. Les méthodes de prise en charge (ATVV&KC) sont en lien avec le concept de Coping : La technique « audition, toucher, visuel, vestibulaire et la méthode kangourou sont des moyens de gestion de la détresse maternelle. Par le coping et par l'application de ces interventions, les parents se sentiront acteurs dans la prise en charge de leur enfant, en occupant une place centrale. L'éducation thérapeutique au patient

est un processus continu, mis en valeur dans cette étude qui propose une suite de prise en charge après l'ATVV et KC.

En comparaison avec les mères du groupe de contrôle recevant la prise en charge habituelle du service, la méthode kangourou fait baisser rapidement l'inquiétude face à l'incertitude de la situation (hospitalisation de l'enfant prématuré). La mise en pratique de la méthode kangourou favorise l'aspect social, comportemental et le développement de la maturité de l'enfant. Elle diminue l'anxiété plus rapidement que la technique d'audition, toucher, visuel, vestibulaire.

Les mères du groupe « massage, incluant l'ATVV » observent un déclin rapide des syndromes dépressifs. L'*HOME* score, inventaire mesurant les aspects sociaux et émotionnels de l'environnement à domicile, est élevé pour le groupe ATVV. Les enfants ayant bénéficié la méthode ATVV sont beaucoup plus alertes et éveillés. Leur repos est beaucoup plus complet et efficace.

Les enfants originaires de la Caroline du Nord réagissent plus aux stimuli que les enfants originaires de l'Illinois dont les mères ont un risque plus élevé de stress post-traumatique. La méthode d'audition, toucher, visuel, vestibulaire favorise l'éveil de l'enfant et la méthode kangourou promouvoit le repos. Ces deux interventions jouent un grand rôle sur le comportement et les interactions qu'entretient l'enfant.

7.2.1 Validité méthodologique

La collecte de données longitudinales dans l'élaboration de cette étude de niveau deux sur la pyramide de preuves souligne sa validité (recueil de données dans une période prolongée). Un modèle mixte^{III} examine trois variables : le sommeil, l'activité moyenne et l'activité modérée. Les variables sont prospectives car les méthodes (ATVV&KC) vont agir ou non sur le psychisme des mères.

Un questionnaire a été distribué aux mères durant leur hospitalisation. Les interactions mère/enfant ont été filmées. Les comportements ont été enregistrés sur les vidéos et le score « HOME » a mis en valeur cinq dimensions :

1. L'implication positive des mères
2. Les stimulations favorisant le développement
3. Les comportements sociaux
4. Le développement de la maturité
5. L'irritabilité des mères

Une échelle a mesuré la perception de ces mères quant à la vulnérabilité de leur enfant. Les effets des interventions ont été examinés (diminution du stress au fil du temps = linéaire).

Les variables ont été standardisées, c'est-à-dire ramenées à une norme en utilisant le Z-scores^{III}. La variable « détresse », au début du projet, était similaire pour chaque groupe.

La cohérence interne de cette étude est élevée car les résultats y sont logiques, chaque item utilisé mesure le même phénomène. La possibilité de généraliser les résultats de cette étude serait envisageable. Les résultats sont en tous points significatifs ($P < 0.001$).

Par contre, ce qui pourrait compromettre la validité de cette étude serait la petite taille de l'échantillon^{III}. Les chercheurs n'ont pas pu examiner tous les facteurs touchant au stress parental et précisément maternel. Les enfants sélectionnés pour cette étude sont des prématurés extrêmes pour la plupart, qui ont subi de nombreuses interventions (complications médicales). Les parents ont traversé une période de stress importante avant que les paramètres de leur enfant deviennent stables. Il est donc difficile de situer cette étude au même niveau que les autres étant donné le stress élevé déjà rencontré par ces parents. Les résultats de cette étude sont limités car seulement 20-30 % des mères de la KC, ATVV et 58% de groupe de contrôle se sont engagées dans l'intervention. Sur 458 mères, 209 ont décliné leur participation. Neuf ont été retirées avant l'intervention car elles ont changé d'hôpital.

7.2.2 Pertinence Clinique

Les méthodes telles que l'ATVV et KC ont des effets positifs sur l'interaction mère/enfant et évitent la détresse maternelle. Les résultats bénéfiques à court terme soutiennent l'utilisation continue de ces deux interventions en unité de néonatalogie. Cette étude pourrait en inspirer une prochaine plus approfondie.

7.2.3 Utilité pour la pratique professionnelle

Les professionnels de la santé formés afin de délivrer les programmes thérapeutiques et des soins spécifiques en NICU apportent confiance en soi, aide et réponses aux mères. Il est certain que les modèles tel que l'ATVV et KC diminuent le stress post-natal. La présente étude estime que tout bébé prématuré ayant bénéficié des méthodes types ATVV et KC a besoin d'interventions complémentaires au cours de sa première année de vie. Malgré la faible taille de l'échantillon, cette étude suggère de poursuivre des interventions pratiques d'éducation auprès des parents ce qui favoriserait la qualité des soins.

7.3 Description Etude 3

Shieh, S-J. et al. (2010). L'efficacité de l'éducation structurée pour le retour à domicile sur la confiance maternelle, les connaissances en soin, en croissance de leur enfant prématuré.

Cette étude est un essai contrôlé randomisé s'inscrivant dans le paradigme positiviste (quantitatif) publié en mai 2010 en provenance de Taïwan. La population choisie concerne les mères et les enfants prématurés (<37 semaines) (n=59) en provenance de l'unité de soins de Kaohsiung de l'Hôpital universitaire. Ils ont été classés en deux groupes :

Groupe expérimental	(n=29)	recevant l'éducation structurée pour le retour à domicile
Groupe contrôle	(n=30)	recevant les soins habituels en néonatalogie

Les nouveau-nés inclus se devaient d'être stables hémodynamiquement et de ne connaître aucune anomalie congénitale, leur état de santé se devait d'être stable. Quant aux mères, elles étaient inexpérimentées, c'est-à-dire qu'elles entraient pour la première fois en unité de soins intensifs de néonatalogie.

L'éducation dite de « décharge » qui sera administrée aux mères du groupe expérimental, comprend les soins quotidiens à l'enfant (bain, alimentation). La croissance en termes de prise de poids du nourrisson sera un critère important quant aux bienfaits de l'intervention. La pertinence de cette étude est soulignée par son but : évaluer et comprendre l'efficacité de l'éducation structurée pour le retour à domicile et son impact sur la confiance maternelle et sur les connaissances (croissance, fonctionnement du nouveau-né prématuré). De plus, peu de recherches portent sur la confiance en soi (maternelle) et ses connaissances.

Cette recherche met en avant la problématique de ce travail concernant l'éducation thérapeutique infirmière. Si le lecteur se réfère à l'analyse fonctionnelle des familles présentées dans le cadre théorique, la dimension instrumentale dans cette étude serait l'hospitalisation (créant une séparation par l'isolette) et la dimension expressive est bien représentée par le stress (hospitalisation). De plus, cette étude a pour finalité un retour à domicile en toute sécurité et en toute confiance, ce qui rejoint l'objectif de ce travail de Bachelor. Cette étude montre à quel point les informations infirmières lors de la prise en charge de l'enfant sont pertinentes. Car pour ces mères, un manque de connaissance, d'information affecterait directement leur confiance en soi. Dans cette étude, trois besoins maternels majoritaires pour le retour à domicile sont relatés :

- La compréhension sur la croissance, le développement du prématuré
- La gestion de soucis de santé à domicile
- La connaissance des soins quotidiens au prématuré

7.3.1 Validité méthodologique

La répartition des mères et des enfants a été faite au hasard, en deux groupes, recevant un pré-test constitué d'un questionnaire structuré sur la confiance maternelle et les connaissances en soins. Le contenu, sa clarté et sa représentativité ont été validés par quatre experts. Dans les données de bases, ainsi qu'avant le pré-test il n'existait aucune différence entre le groupe expérimental et de contrôle. Cela démontre l'homogénéité de ces groupes avant toute éducation structurée. Par la suite, les deux groupes recevaient à nouveau le même questionnaire le jour de leur départ et un mois après.

En utilisant l'analyse ANOVA de façon répétée, les chercheurs ont testé l'efficacité de l'éducation de décharge structurée en trois périodes. Ce qui a permis de constater des différences significatives entre le groupe expérimental et de contrôle à propos de la confiance maternelle. Le Test t a également été abordé pour comparer les différences entre les deux groupes.

C'est en se basant sur une étude précédemment menée que les chercheurs ont choisi l'échelle qui évalue la confiance maternelle dans la prise en charge de leur enfant (24 items = confiance ($p = 0.01$) et 21 items = connaissances ($p = 0.04$)). L'échelle de connaissance « Caring » évalue les besoins en soins à domicile. La validité, la clarté et la représentativité^{III} des questionnaires et des échelles ont été homologuées par quatre experts. Afin d'analyser cette étude, les chercheurs ont utilisé la moyenne^{III}, l'écart type^{III} et la fréquence^{III} pour décrire la distribution des variables.

Les constatations que nous apporte cette étude sont congruentes avec une étude précédente. La confiance des mères et leurs connaissances en soins sont significativement beaucoup plus élevées dans le groupe expérimental que dans celui de contrôle à la veille de la sortie. Le temps d'interaction mère-enfant a donc une très grande importance pour la santé maternelle. Cependant, il n'y a pas de différences significatives entre les deux groupes un mois après la sortie. Malheureusement les effets à long terme (retour à domicile) de cette prise en charge n'ont pas pu être évalués (suivi pendant un mois seulement). Les chercheurs soulignent la considération éthique qu'ils ont portée aux mères du groupe de contrôle après leur sortie de l'hôpital. Les infirmières se tenaient donc à disposition de ces mères, en leur prodiguant de l'aide si besoin sans que cela ne biaise les résultats. Le fait que les participants ont été tous sélectionnés dans un centre spécifique (Kaohsiung) limite la généralisation de cette étude. Un échantillon plus grand dans différents hôpitaux aiderait à comprendre les effets d'une éducation de décharge structurée sur la confiance maternelle.

7.3.2 Pertinence Clinique

L'éducation de « décharge » structurée augmente considérablement la confiance maternelle et les connaissances en soins à la veille du retour à domicile. Elle accroît parallèlement le pourcentage de croissance des nouveau-nés prématurés. Afin d'évaluer les effets à long terme de l'éducation structurée sur la croissance du nouveau-né prématuré, il serait envisageable d'élaborer une conception encore plus « globale » de la famille (suivi plus long à la sortie de l'hôpital).

7.3.3 Utilité pour la pratique professionnelle

Les résultats peuvent aider les infirmières cliniciennes à créer un programme structuré et approprié de « décharge » pour les mères et les enfants prématurés afin que le retour à domicile se passe au mieux pour les familles. Il est tout à fait possible de transférer la faisabilité de cette étude à un modèle suisse. Un programme, sous forme de protocole, peut très bien être élaboré et une formation complémentaire sur l'éducation thérapeutique peut être transmise aux infirmières en néonatalogie ainsi qu'aux infirmières qui leur succèdent à domicile.

7.4 Description Etude 4

Badiee, Z. et al. (2014). Les effets de la méthode kangourou sur la santé mentale des mères ayant un enfant né prématurément.

Cette étude est quantitative, son paradigme est le positivisme. Elle a été réalisée dans l'Université de Science médicale d'Isfahan en Iran et publiée en 2014. Les mères et leur enfant (<37 semaines de gestation de 1500-2500gr./ n=50) ont été randomisés et séparés en deux groupes.

Groupe de contrôle :	Soins standard dans l'isolette	(n=25)
Groupe expérimental :	3 séances/semaine de 60min. méthode kangourou	(n=25)

Les chercheurs soulignent la volonté des mères à participer à l'étude. L'échantillon prenait en compte les mères (21-41 ans, selon les mêmes données démographiques) pour la plupart primipares, alphabétisées, n'ayant pas souffert de dépression chronique ou d'anxiété, n'ayant eu aucun antécédent d'intervention médicale. L'étude n'a pas inclus les prématurés ayant des malformations congénitales majeures.

La séparation mère-enfant à la naissance peut créer une barrière physique (isolette) à risque de stress psychologique pour les mères. Cette étude met en avant la méthode kangourou (KMC : kangaroo mother care), influençant la santé mentale des mères dans la période du postpartum.

L'objectif de cette étude : Evaluer les effets de la KMC sur les enfants prématurés et sur la santé mentale de leur mère. Cela le premier jour de l'hospitalisation puis, au moment du retour à domicile. But :

- Réduire l'anxiété
- Intégration du rôle de père et mère, gagner en confiance en soi
- Construire un processus de soins parents/enfant/soignants
- Préserver l'unicité et l'individualité

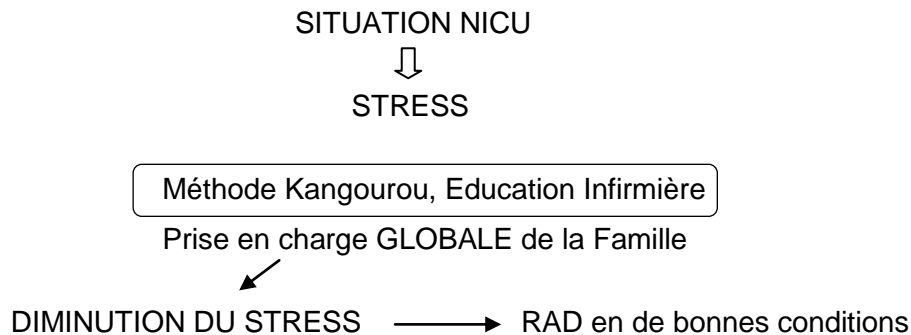
Cette étude met en avant des points importants :

- Le rôle identitaire des mères face à la barrière physique de l'isolette
- L'hospitalisation de longue durée engendrant anxiété, incertitude et stress

La recherche offre aux lecteurs des informations sur la création en 1978, de la méthode kangourou, du peau à peau et de ses aspects bénéfiques afin de réduire la mortalité et le temps d'hospitalisation.

Pour indiquer que les variables de cette étude sont homogènes (écart entre les variables de 0,19), le projet de recherche utilise la méthode d'analyse de la covariance (ANCOVA) et l'analyse multivariée de la variance (MANCOVA) pour déceler les relations entre les nombreuses variables.

7.4.2 Pertinence Clinique



Il serait intéressant, dans une prochaine étude d'évaluer les effets du programme éducatif sur la qualité de la vie, l'anxiété, la dépression et l'adaptation, cela en mettant l'accent sur les composantes de la santé mentale.

7.4.3 Utilité pour la pratique professionnelle

La méthode kangourou utilisée pour les enfants prématurés est un moyen sécuritaire pour établir une relation avec son bébé mais aussi pour améliorer la santé mentale des mères. L'étude recommande cette méthode dans la pratique infirmière. Les résultats de l'étude menée soulignent le fait que la méthode kangourou n'offre pas simplement une chance aux mères d'étreindre leur enfant le temps de la séance mais d'établir une connexion émotionnelle. Le personnel infirmier se doit de veiller au bien-être des familles, sachant que l'anxiété et le stress peuvent à tout moment surgir et faire obstacle à cette connexion émotionnelle.

7.5 Description Etude 5

Barbosa Merighi, M.A. et al. (2011). Prendre soin de nouveau-nés en présence des parents : L'expérience infirmière en unité de soins intensif en néonatalogie.

Cette étude qualitative s'inscrivant dans le paradigme naturaliste utilise la phénoménologie sociale^{III}, une approche menant à la compréhension du phénomène humain.

Publiée en 2011 au Brésil, ce qui différencie cette étude des autres tient du fait qu'elle cherche à comprendre l'expérience néonatale du point de vue infirmier.

Sept infirmières (24 à 43 ans) en NICU de l'hôpital de Sao Paulo ont été interviewées entre janvier et février 2009 à travers des entretiens semi-structurés^{III}. Ces Infirmières avaient une expérience de plusieurs années déjà en néonatalogie ou avaient effectué des cours de spécialisation dans le domaine.

L'objectif principal de cette étude apporte une nouvelle et intéressante perspective à ce travail de Bachelor. Car elle cherche à comprendre comment les infirmières perçoivent les soins prodigués aux nouveau-nés en présence des parents.

L'étude souligne le rôle clef et fondamental des infirmières dans l'intégration des parents dans l'unité de soins en néonatalogie. Ce sont elles qui placent les parents au centre de la prise en charge, en les encadrant et en usant de la guidance dans les soins. De plus, cette étude stipule que les professionnels se doivent d'apporter du soutien pour réduire l'anxiété et favoriser le confort. Cela en offrant des réponses et en donnant des informations sur la santé, sur l'équipement qui entoure l'enfant et sur les traitements administrés. Le seul critère d'inclusion de cette étude est d'être infirmière et faire partie de l'unité de soins intensifs en néonatalogie de l'hôpital de Sao Paulo.

Les chercheurs ont créé deux catégories de fonctionnement infirmier :

La Raison pour laquelle

Concernant : les expériences passées → Objectivité

- Prendre soin afin de diminuer l'anxiété.
- Reconnaissance de la nécessité de la présence parentale dans les soins

(Parents ≠ spectateurs).

La Raison pour

Concernant : la direction future → Subjectivité

- Renforcer le lien affectif parents/enfant, faciliter les premiers contacts.
- Participation active de l'équipe infirmière (empathie, écoute active)

7.5.1 Validité méthodologique

Cette étude utilise l'approche globale des phénomènes humains à partir d'une expérience concrète. L'analyse a été guidée par la phénoménologie sociale préconisée par Alfred Schütz, philosophe et sociologue. Cette approche permet une meilleure compréhension de l'expérience infirmière qui prend soin du nouveau-né en présence des parents. L'aspect social de la phénoménologie oriente les infirmières et les parents vers la réalisation d'un but particulier en tenant compte de leur bagage et de leurs connaissances respectives. Cette étude met donc l'accent sur l'expérience vécue. L'âge, le temps d'élaboration du projet n'importent peu aux chercheurs. Le nombre de participants a été défini sur le moment et l'objectif de cette étude a été atteint. Toutes les procédures effectuées ont suivi les normes requises par la résolution 196/96 du conseil national de la santé. Le projet de recherche a été approuvé par le comité éthique de l'hôpital de Sao Paulo. L'analyse des données a été faite grâce à l'utilisation des modèles proposés par des chercheurs (groupe d'experts) sur la phénoménologie sociale d'Alfred Schütz. Ces données suivent les catégories suivantes :

- Reconnaître les besoins des parents
- Ressenti en cas d'urgence
- Proximité parents/enfant

Le faible échantillon se limitant à sept infirmières ne permet pas de généraliser l'étude mais seulement d'en apprécier les résultats intéressants.

7.5.2 Utilité pour la pratique professionnelle

Les résultats de cette recherche mettent en avant un concept intéressant : enfant/parents/soignants d'une grande importance pour la pratique, par l'interaction entre chaque membre de cette triade. Les infirmières interviewées trouvent que la présence des parents est bénéfique en NICU et permet leur implication dans les soins au nouveau-né par le biais de l'éducation. Les infirmières soulignent l'importance de la prise en compte des appréhensions des parents.

Cependant dans l'urgence et en présence des familles, les infirmières affirment se trouver en difficulté dans la prise en charge du nouveau-né lui-même (stress, angoisse).

7.5.3 Pertinence clinique

La présence des parents est perçue comme un agent thérapeutique pour le nouveau-né prématuré. La méthode kangourou préserve l'unicité, l'individualité de la prise en charge. Les chercheurs espèrent que cette étude va en inspirer d'autres qui pourront amener des réponses et des perspectives plus diverses.

7.6 Description de l'Étude 6

O'Brien, K. et al. (2013). Etude pilote de cohorte sur l'intégration familiale dans l'unité de soins intensifs de néonatalogie canadienne.

Cette étude pilote^{III} publiée en 2013 qui aborde le modèle d'intégration de la famille dans les soins (FIC : *Family Integrated Care*) adopte un changement majeur de paradigme en considérant les parents comme faisant partie intégrante de l'équipe de néonatalogie. Cela en leur permettant de fournir des soins actifs.

L'échantillon est composé d'enfants prématurés (<35 semaines) admis en unité de néonatalogie du Canada entre le 1^{er} mars 2011 au 30 avril 2012, étant stables sous CPAP* (Pression positive d'air en continu), nécessitant que très peu d'oxygène et recevant plus de 50% de leurs besoins en liquide comme alimentation entérale*.

Les études de cohorte comprennent deux classes d'individus définies par des caractéristiques personnelles :

- Groupe de contrôle recevant les soins habituels n=62
- Groupe recevant le programme FIC n=31

Les chercheurs ont été désireux de prendre un échantillon deux fois plus grand dans le groupe de contrôle afin d'approcher des résultats hautement significatifs. La finalité serait de prouver l'efficacité ou non du programme sur le groupe d'intervention.

Les critères d'exclusion concernaient les enfants ayant des anomalies congénitales, se trouvant dans un état critique, recevant des soins palliatifs ou susceptibles d'être transférés. Pour éviter tout biais de sélection, les parents ayant des soucis de santé et rencontrant des problèmes au niveau social n'ont pas été sélectionnés. Il en est de même pour les barrières de langues, pouvant interférer avec le personnel médical et infirmier.

A l'admission, les parents recevaient directement des informations à propos du programme auquel ils allaient participer. Les chercheurs ont obtenu leur consentement éclairé et grâce au questionnaire distribué ont pu situer les parents sur l'échelle de stress parental (PSS-NICU).

Le comité pilote qui a conçu le programme d'intégration de la famille dans les soins est multidisciplinaire. Il comprend les parents dont l'enfant a été ultérieurement hospitalisé en NICU mais aussi un médecin, des infirmières, un éducateur, un consultant en allaitement et un travailleur social. Ce modèle a été basé sur « Humane neonatal care » (soins humains en

néonatalogie) développé par Adik Levin à Tallinn en Estonie. La composante clef de ce modèle : l'éducation des infirmières aux parents et le soutien qui leur est apporté.

Les chercheurs mettent en évidence deux types de soutien :

- Soutiens physiologiques : un laissez-passer dans le parking de l'hôpital, un lieu pour dormir, une cuisinette, le matériel pour allaiter
- Soutiens psychologiques : par le soutien des parents ayant déjà vécu une expérience en NICU dont 1/3 étaient disponibles pour une demi-journée par semaine où ils dirigeaient ou co-dirigeaient la séance d'éducation FIC prévue ce jour

Les quarante infirmières volontaires pour l'élaboration de cette étude ont été formées afin de prodiguer l'éducation adaptée aux parents. L'infirmière dans le cadre de ce modèle FIC devient un coach, un éducateur pour les parents et cela jusqu'à leur retour à domicile.

Le but de cette étude pilote prospective :

- Etudier la faisabilité, la sécurité et les résultats potentiels de la méthode FIC en NICU.
- Identifier les améliorations envisageables en NICU du point de vue des parents.

L'objectif : les parents fournissent des soins à leur enfant en particulier dans les domaines de l'alimentation, baignade, peau à peau. Dans cette étude, l'importance est mise sur la prise de poids évaluée par le score Z « contrôle de la croissance d'un nourrisson ». Ce gain de poids sera symbolique des effets bénéfiques de la méthode.

7.6.1 Validité méthodologique

Cette étude pilote de cohorte a identifié la population avant la mise en œuvre de l'intervention. Contrairement aux études cas-témoins (rétrospectives)^{III}, plutôt basées sur les résultats, l'étude de cohorte a une validité supérieure car elle fournit des preuves plus solides de causalité, c'est-à-dire de cause à effet.

L'évaluation du programme FIC est qualitative. La faisabilité, l'acceptabilité du contenu ainsi que les perceptions des avantages du programme ont été déterminés par les entretiens semi-structurés auprès des infirmières et des parents. Les entrevues menées comprenaient également une question ouverte sur l'expérience vécue. Cette démarche rend donc cette étude « mixte » abordant tant le quantitatif que le qualitatif.

Les parents du groupe FIC tenaient un journal de bord leur permettant d'avoir du recul sur leur apprentissage, leurs compétences dans la prestation de soins à leur enfant.

Les questions qui leur étaient posées abordaient le soutien, la qualité et la fréquence de l'éducation apportée.

Le questionnaire PSS-USIN mesurant le stress au sein de l'unité néonatalogique contenait trois sous-échelles :

- Images et sons
- Comportements de l'enfant
- L'impact du rôle des parents et leur relation avec le bébé

Chaque sous-échelle se compose d'une série d'exemples d'aspects stressants dans l'environnement NICU (présence d'observateurs, équipement etc.)

A l'inscription, il n'y avait aucune différence significative ($p > 0.05$), entre le groupe de contrôle et le groupe FIC quant au score de stress éprouvé. C'est durant l'intervention jusqu'au retour à domicile que le score de stress chute pour le groupe FIC ($p < 0.01$ en comparaison à l'inscription). Ce qui n'est pas le cas pour le groupe de contrôle : aucun changement significatif de l'inscription au retour à domicile ($p > 0.05$).

Les données collectées (interview semi-structurée parents et infirmières) préconisent le programme FIC comme un modèle de soins.

Les parents et les infirmières ont validé la faisabilité de concept d'intégration familial aux soins à l'enfant prématuré.

La méthode d'analyse est linéaire et mixte. Elle utilise un modèle de régression comprenant des variables multiples (*MANCOVA : analyse avancée cherchant le point commun entre les variables*) démontrant une augmentation de la prise de poids des prématurés chez le groupe d'intervention FIC en comparaison au groupe de contrôle ($p < 0.01$).

L'étude a utilisé le logiciel ANOVA et un Test t afin de vérifier la signification statistique des différences entre ces deux groupes.

L'étude pilote est un essai à petite échelle, la taille trop petite de l'échantillon diminue son impact. Mais la qualité de cette étude (feedback des participants) préconise la faisabilité d'une étude randomisée à plus grande échelle pour la suite. Des variables telles que « les causes de prolongation de l'hospitalisation » n'ont pas été mesurées à travers cette étude. Le profil démographique trop vaste utilisé ne permet pas la généralisation de cette étude à d'autres NICU.

L'évaluation qualitative de la faisabilité quant à la réalisation du programme FIC a été bénéfique pour les parents et les infirmières. Il est important de souligner le gain en confiance que le programme FIC apporte aux parents pour le retour à domicile. L'étude

démontre également un impact positif sur le développement du système nerveux de l'enfant ainsi qu'un gain en poids remarquable des enfants participant au groupe FIC en comparaison à ceux du groupe de contrôle.

7.6.2 Utilité pour la pratique professionnelle

Le modèle FIC a été développé pour que les parents en NICU fournissent la plupart des soins à l'enfant. Les infirmières auraient un rôle éducatif, de soutien et de conseils.

Une vingtaine de parents ont déclaré que faire partie du projet de soin de leur enfant a été très important, ne serait-ce que par le gain de confiance en soi lors du retour à domicile. Ces parents déclarent « ne pas avoir su comment se comporter » face à leur enfant avant l'éducation infirmière dans le cadre du programme d'intégration dans les soins aux familles. Il leur était difficile d'assister aux procédures de soins mais encore plus d'imaginer la douleur provoquée chez leur enfant. Participer à ce programme a permis de rassurer ces parents et de diminuer leur stress.

Du point de vue infirmier, le programme FIC a permis une meilleure relation parents/personnel soignant. Sa perspective de soin : bien-être et confort aux familles. Ainsi grâce à l'approche pratique, le rôle des parents dans l'unité néonatalogique se voyait amélioré.

7.6.3 Pertinence clinique

La discussion avec les familles et le personnel NICU indique que pour rendre possible un tel modèle au Canada, il faudrait ajouter d'autres dimensions au programme FIC, comme par exemple des supports physiques et environnementaux à l'éducation infirmière aux parents et un soutien des parents entre eux. L'étude prouve la faisabilité de l'introduction de ce programme au Canada. L'étude parle de ce modèle comme la clef d'une prise en charge à succès.

7.7 Synthèse des principaux résultats

Ces six études abordent différents types de méthodes thérapeutiques (éducation simple, éducation structurée de décharge, ATVV, méthode kangourou, FIC). Elles soulignent leur apport bénéfique dans la pratique en répondant à la problématique de recherche, déjà par la diminution linéaire du stress parental tout au long de la prise en charge. Deuxièmement par le rôle primordial du « temps d'interaction » sur la santé maternelle (*éviter toute détresse*) qui est mis en avant par ces programmes. Les infirmières comme les parents constatent que l'apport pratique de ces méthodes thérapeutiques favorise la confiance en soi, l'aide à travers le soutien, l'acquisition du rôle parental et, face à l'incertitude de la situation, offre des réponses. Le rôle éducatif infirmier est mis en avant dans ces six études par le soutien, la communication efficace et l'accompagnement dans le suivi.

La valeur P des résultats des études quantitatives est significative ($p < 0.05$). Ce sont les résultats positifs de ces interventions, à court terme, qui soutiennent leur utilisation en unité de soins intensifs de néonatalogie.

Exemple de méthode efficace : La méthode kangourou, résultats et bénéfices :

- Baisse rapidement l'inquiétude face à l'incertitude que provoque l'hospitalisation de l'enfant
- Préconise les liens sociaux, le développement de l'enfant et l'attachement
- Promouvoit le repos et favorise la croissance
- Diminue l'anxiété rapidement

L'anxiété et le stress parental peuvent faire obstacle au relationnel, à l'attachement. Pour remédier à cela, les modèles de prise en charge présentés diminuent considérablement le stress post-natal et les risques de dépressions post-partum en favorisant une connexion émotionnelle. Un des résultats pertinents relevés dans plusieurs de ces études a été la prise de poids. Le pourcentage de croissance des nouveau-nés prématurés est significativement plus élevé chez les familles recevant les programmes éducatifs.

Le concept d'intégration familial aux soins à l'enfant prématuré a été validé par les parents et les infirmières. La présence parentale est perçue comme agent thérapeutique pour le nouveau-né prématuré. Enfin, ces programmes menés à bien, les bénéfices se feront sentir au moment du retour à domicile, par le gain de confiance en soi, la mise en avant des compétences parentales, les connaissances et les conseils avisés fournis par le personnel soignant. Mais qu'en est-il de l'effet de ces programmes à long terme ? Un mois après la sortie de ces familles ?

8. Discussion

8.1 Discussion des résultats

8.1.1 Le choix de la population

La majorité des études abordent les parents. Seules les études deux et trois se focalisent sur les mères essentiellement. Or, il a été démontré que le score de stress est élevé tant du côté des pères que des mères lors de la naissance prématurée d'un enfant. C'est pour cette raison que ce travail prend en compte la population « parents ». Mais qu'en est-il du rôle infirmier en néonatalogie face aux parents qui traversent cette expérience ? L'étude cinq apporte un complément aux autres articles en mettant tout particulièrement en avant l'expérience infirmière quant à la prise en charge globale des parents et de l'enfant en néonatalogie. Nombreuses sont les études qui traitent de l'enfant prématuré du point de vue biologique, comportemental ou encore des répercussions cognitives. Celles sélectionnées pour ce travail apportent un nouveau regard car elles se focalisent sur les modes de prise en charge des familles par l'intervention infirmière.

8.1.2 Problématique

- Stress et risques

Accueillir un enfant prématuré confronte les couples à des risques (stress psychologique, repli sur soi, attachement compromis). Ils se retrouvent en proie à un challenge (rôle parental) ainsi qu'une expérience exténuante (hospitalisation de durée indéterminée). L'étude une montre que le stress et l'anxiété peuvent aller à l'encontre de la relation parents/enfant, compromettant l'attachement. Il est difficile pour ces nouveaux parents d'assimiler, de traiter les informations transmises lors de l'hospitalisation soudaine de leur enfant. Ils souffrent de stress et peuvent être en conflit avec leur rôle parental. Les études font ressortir le manque de préparation des parents à gérer les incertitudes que peut faire surgir le post-partum.

- Stigmatisation

L'image d'un enfant idéal et en bonne santé se voit controversée lors d'un accouchement prématuré. Comme le présente l'étude six, les parents se considèrent comme des visiteurs ayant eu la « permission » de voir leur enfant hospitalisé. Plusieurs d'entre eux se disent anxieux et appréhendent le retour à domicile.

8.1.3 Le rôle infirmier

L'étude cinq estime que le rôle infirmier est important à travers la collaboration multidisciplinaire (lien avec les autres professionnels de la santé) et par la compréhension du contexte familiale. Ici éclot la notion de « Caring » signifiant « prendre soin ». L'apparition de ce nouveau concept dans ce travail est vaste, complexe et nécessite des interventions concrètes dans les domaines biologiques, psychologiques, sociaux et spirituels. Car la prise en charge en NICU implique non seulement les professionnels, mais aussi les parents du nouveau-né. Dans cette étude, l'infirmière clarifie les doutes des parents, à travers une communication adaptée, dans le but de réduire l'anxiété. Cela afin qu'ils puissent se sentir en confiance et intégrés dans le rôle de père et de mère lors de la sortie.

L'infirmière est responsable de la sécurité et de l'inclusion des familles dans les soins en répondant au mieux à leurs besoins. Il est nécessaire pour cette dernière d'avoir une approche centrée sur l'enfant et sur sa famille dans une perspective holistique.

8.1.4 Méthodes et bénéfices

La séparation parents/enfants est psychologiquement, physiologiquement et émotionnellement difficile. Pour résoudre ce problème, les divers programmes présentés comme la méthode kangourou, le peau à peau et les soins centrés sur la famille impliquent les parents dans la prise en charge. Par exemple, l'étude six décrit que le modèle FIC (intégration de la famille dans les soins) a été adopté en discussion avec les familles et le personnel soignant. Les exigences de ce programme ont été adaptées pour permettre aux familles de participer aux soins à l'enfant. Ce modèle FIC parle d'amélioration à court terme. Alors que le concept d'éducation thérapeutique projette des améliorations au long terme.

S'engager dans la prise en charge de l'enfant par le biais de programmes thérapeutiques, c'est réduire rapidement le stress des parents. Tout programme mis en avant a pour finalité d'éviter toute détresse parentale et de favoriser un bon environnement à domicile.

L'étude deux ainsi que l'étude quatre mettent en avant la méthode kangourou comme une des méthodes les plus importantes de par son efficacité, la réduction du stress parental et le repos favorisé chez les nourrissons. C'est à travers l'étude quatre que le rôle de la méthode kangourou est explicitée.

Conçue en 1978 à Bogota en Colombie puis accueillie dans les pays développés comme méthode alternative, voici les apports de la méthode kangourou :

Apports	<ul style="list-style-type: none">• Favorise les interactions aux premières heures de vie• Facilite le contact à l'enfant• Impact positif sur le développement cognitif
Bénéfices	<ul style="list-style-type: none">• Augmente les connaissances en soins• Augmente la confiance en soi des parents• Amélioration de la santé mentale des mères
Prouvé par diminution	<ul style="list-style-type: none">• Douleurs et mortalité• Infection et maladies graves• Du temps du séjour hospitalier
Points Importants	<ul style="list-style-type: none">• Humanisation• Assistance, responsabilité• Affection, sécurité• Permettre aux pères de jouer leur rôle

Un pédiatre, Edgar Rey Sanabria est à la base de cette méthode. Cette prise en charge s'adresse aux prématurés stables hémodynamiquement dont le poids est inférieur ou égal à 2000 grammes. Les parents servent de source de chaleur, peau contre peau, 24h/24 jusqu'à ce que l'enfant prenne 20g/jour. Cette méthode est intéressante en tous points (psychologique, affectif). Elle convient parfaitement à tous les pays. Les contre-indications à la méthode kangourou sont : les enfants intubés, ayant un cathéter artériel ou veineux ombilical, sous O₂ à plus de 35-40%. (Charpak, 1996)

L'étude quatre stipule que la méthode kangourou est la mieux placée pour pallier à la séparation physique de l'isolette. Etant donné l'impact considérable de la qualité des relations parents/enfant sur la santé mentale et sur l'affectif, le contact à travers le peau à peau pourrait jouer un grand rôle dans l'humeur et le comportement de la mère. Ce contact diminue le stress maternel et préconise une meilleure relation avec le nourrisson.

Les chercheurs de l'étude quatre ont donc constaté une augmentation de la croissance des nourrissons, une amélioration dans l'attachement maternel et une diminution des risques de dépression post-partum. La méthode kangourou irait jusqu'à supprimer le stress et les émotions négatives, elle faciliterait même l'allaitement et la confiance en soi. L'étude six met également en valeur ces faits. L'éducation thérapeutique en lien avec cette prise en charge kangourou est donc efficace. Grâce au programme FIC, le modèle d'intégration des familles dans les soins, les nouveau-nés prématurés ont pris du poids et l'allaitement* s'est vu favorisé, ce qui est remarquable étant donné à quel point il peut être difficile d'installer une alimentation par le sein chez les prématurés.

La troisième étude émet l'hypothèse selon laquelle l'augmentation de la confiance maternelle pourrait positivement influencer la croissance des nouveau-nés prématurés. Elle aborde le retour à domicile car l'éducation structurée de décharge mise en avant dans cette étude propose de suivre les mères un mois après leur sortie d'hôpital. Durant ce mois, un gain de confiance maternelle a été perçu, mais qu'en est-il pour la suite ? Quelles sont les effets à long terme de l'éducation de décharge structurée ?

L'étude six rejoint l'étude quatre en ayant, en post-intervention, des résultats de stress significativement bas. La méthode FIC fait passer les parents d'un rôle de soutien passif à la prestation active.

8.1.5 Intégration des parents dans les soins

Ce sont dix-neuf infirmières de l'étude six qui ont décrit les bénéfices du programme d'intégration aux familles dans les soins. Ce dernier les orientait vers un rôle plus éducatif que pratique envers les parents. Ainsi, les familles expriment une amélioration dans leur relation avec les infirmières du service et avec les médecins grâce à la confiance et aux connaissances qu'elles ont pu acquérir (programme FIC).

Tout comme le relève l'étude une : l'intégration des familles à l'équipe paraît être une évidence. Un manque d'information peut avoir des retombées négatives. La peur d'avoir un autre enfant prématuré a même été exprimée. L'étude cinq aboutit aux mêmes conclusions que les autres études choisies pour ce travail. La promotion de la participation des parents dans les soins est primordiale !

Cette étude faite au Brésil parle de l'émergence d'un nouveau concept dans l'hôpital de Sao Paulo : le concept parents/enfant/soignants. L'étude parle même d'un « processus de soin » proposé aux services afin d'établir des méthodes de prise en charge. L'étude trois réalisée à Taiwan relève également cette même triade en plaçant l'infirmière comme le lien entre les parents et l'enfant. Ce concept n'est par contre pas innovateur. Dans le service de pédiatrie et de néonatalogie de l'hôpital du Valais, il est à la base de la prise en charge, il ne reste plus qu'à l'intégrer dans l'intervention de chaque infirmière.

Le plus important pour mener à bien toute prise en charge est de déterminer les situations où l'infirmière peut impliquer les parents dans les soins (ex : soins de base) et d'éviter les moments où ils peuvent interférer comme lors de situations d'urgence, lorsque les procédures sont invasives. L'étude cinq et l'étude trois insistent sur ce point, car les parents ne sont pas forcément prêts à accompagner leur enfant dans ces moments. L'incompréhension peut provoquer stress et anxiété qui ne seront pas soulagés dans ces situations complexes où les soignants ne peuvent pas interrompre les soins pour expliquer

les procédures. Ainsi, le choix du moment pour transmettre les informations, les répéter et s'assurer de la compréhension, est primordial. Il a été prouvé qu'aborder l'aspect clinique avec un langage adapté et clair diminuait considérablement le stress.

8.1.6 Lien avec le cadre et les concepts

Le modèle de Calgary, cadre théorique de ce travail, propose aux infirmières en néonatalogie l'évaluation de la famille (ressources, besoins, problématique) et l'intervention aux familles (de la théorie à la pratique). Ce cadre permet aux infirmières de dépasser les problèmes familiaux en prenant conscience des ressources des parents et en considérant la dynamique, les compétences familiales plus que les problèmes rencontrés. L'infirmière en néonatalogie va, en quelque sorte, se greffer au mode de fonctionnement de la famille pour relever ses points forts et travailler avec sa collaboration. C'est ici que le processus thérapeutique est abordé.

Après avoir utilisé le modèle de Calgary afin d'observer le fonctionnement de la famille, après avoir agi sur le concept de *Stress* par le *Coping*, l'infirmière pourra mettre en place tout programme ou éducation thérapeutique. Ainsi, les parents qui parviendront à accepter la situation (hospitalisation et soins en néonatalogie) feront de leur stress un stress positif dit « *eustress* », ils agiront pour protéger leur enfant et eux-mêmes. Car « éviter la situation stressante » engendre des séquelles à long terme (anxiété et doute, remise en question à domicile, crainte pour le futur). Dans une période comme le post-partum, la priorité sera mise sur la communication, les connaissances et la compréhension du contexte familial. Un temps de parole est primordial pour ces familles afin qu'elles puissent exprimer leur ressenti et extérioriser leurs émotions. C'est donc par cette communication que la famille affrontera le stress et s'adaptera par la notion de *Coping*. L'éducation thérapeutique peut donc porter ses fruits à partir de ce moment-là. Les parents qui traverseront ces étapes deviendront acteurs dans la prise en charge de leur enfant.

8.1.7 Lien avec le CHUV

Afin d'observer ce qui se fait en Suisse quant à l'éducation thérapeutique, une étude mixte à prédominance quantitative, trouvée hors des bases de données utilisées pour ce travail, complète les dires et les résultats des six articles choisis. Ces six articles parlent indirectement de l'éducation thérapeutique infirmière par le biais de différents programmes (éducation structurée de décharge, modèle d'intégration des familles, méthode kangourou etc.). Cette étude parle essentiellement de l'éducation thérapeutique aux parents dans le service de néonatalogie du CHUV, Lausanne. Les chercheurs ont développé une

intervention centrée sur l'enfant prématuré. Durant les soins, le but est de sensibiliser les parents à l'observation clinique de leur enfant. Cela favoriserait la rencontre avec le nouveau-né, la découverte de l'enfant, sa fragilité mais aussi ses ressources afin de supprimer l'image traumatique de la prématurité (crainte, séparation, peur).

Le contexte relationnel se voit perturbé à la naissance. L'enfant immature se trouve dans l'incapacité pour un temps de répondre aux sollicitations de ses proches. Chez les parents accueillant un nouveau-né prématuré, le stress est prédominant, l'étude parle de stress post-traumatique élevé pouvant s'étendre jusqu'à la première année de vie (questionnaire périnatal, post-traumatique par Pierrehumbert). Voilà une affirmation qui rejoint les résultats de la troisième étude. Le suivi au retour à domicile ne va pas au delà du mois, or, cette étude suisse prouve que le type de stress post-traumatique peut durer jusqu'à une année. Voilà qui est interpellant pour la mise en avant d'un éventuel suivi spécialisé à domicile.

(Muller Nix, 2009, p.320)

8.2 Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences

Nombreuses sont les études qui abordent les effets des interventions auprès des prématurés. Rares sont celles qui traitent des effets du post-partum sur les mères comme recensé dans les articles constituant cette revue de la littérature.

Les devis des articles utilisés ont un degré de preuve très élevé ce qui souligne leur importance pour la pratique. Différents devis sont représentés dans cette revue de la littérature. Bien que la prédominance des articles reste quantitative de degré deux sur la pyramide de preuves, le devis qualitatif apporte un regard sur « l'expérience vécue ». Le devis mixte de cohorte est également très haut placé sur la pyramide et son approche y est tout autant intéressante. Ces deux derniers devis permettent aux lecteurs d'élargir leurs horizons par un apport qualitatif sur la question de recherche.

La diversité des interventions proposées par ces six études est à relever. Les programmes proposés aux parents ont tous obtenu un apport bénéfique. Cet apport a été mis en avant par la diminution du stress et le gain de confiance en soi pour ces nouveaux parents. Pour les enfants, il est question d'une prise de poids, d'un allaitement favorisé et d'une diminution du temps d'hospitalisation.

Ces articles soulignent la qualité de la méthode kangourou à travers ses résultats, ce qui n'est pas le cas de toutes les études des bases de données. Dans certains articles les résultats et les constatations apportées ont été vérifiés et, selon les chercheurs, sont congruents avec les études précédemment menées. Le Coefficient alpha de Cronbach se

situé pour ces études entre 0.80 et 0.98, ce qui dénote une validité hautement représentative. Les scores obtenus, prouvant la qualité des interventions et la diminution linéaire du stress, sont élevés.

L'étude cinq pourrait même servir de base à d'autres études prochaines allant vers d'autres perspectives centrées sur la vision du contexte de soin.

8.3 Limites et critiques de la revue de la littérature

Les échantillons des articles choisis sont faibles. Dans l'étude deux par exemple, les chercheurs n'ont pas pu examiner tous les facteurs touchant au stress de la mère et des parents. Un manque de composante en lien avec la santé mentale s'est fait ressentir dans l'étude quatre. Pour la plupart des études, les participants ont tous été sélectionnés dans un centre spécifique, ce qui limite la généralisation. Il est vrai que la taille trop petite de l'échantillon diminue son impact mais dans l'étude six, elle détermine la faisabilité d'une étude randomisée à plus grande échelle étant donné que l'efficacité de cette recherche a été soulignée par le « feedback » des participants. Ces diverses études ont été réalisées en Iran, au Brésil, aux États-Unis, au Canada et à Taïwan. La prise en charge n'est pas partout la même, tout comme les connaissances, les programmes et les possibilités économiques. Le nombre de personnes qui se sont déclinées durant l'étude est parfois bien élevé, cela pour des raisons de temps, d'obligations familiales ou de transferts dans un autre centre hospitalier.

Les effets à long terme (un mois post retour à domicile) des prises en charge n'ont pas pu être évalués comme énoncé précédemment dans les résultats.

Ces études, malgré la faiblesse de leur population expérimentale et certains biais sont riches d'enseignement.

S'inspirer des méthodes de prise en charge thérapeutique et éducative, et les appliquer s'avèrerait plus que bénéfique pour la population des nouveaux parents du service de néonatalogie, sachant que toute généralisation est à proscrire.

9. Conclusion

L'analyse des articles et l'utilisation des différents concepts présentés ont permis de répondre à la question de recherche :

« L'éducation thérapeutique délivrée par les infirmières, à travers divers programmes, pourrait-elle faire face à l'incertitude et au stress qu'endurent les parents dont l'enfant est hospitalisé en néonatalogie ? »

Ce travail prend en compte le métaparadigme infirmier, c'est-à-dire qu'il englobe les concepts qui fondent la théorie de cette prise en charge (la personne, la santé, l'environnement et les soins). Cette thèse parle de soins centrés sur l'enfant et sa famille visant le bien-être et donc la santé en prônant un environnement de qualité à domicile. Les chercheurs préconisent les interventions et les programmes éducatifs le plus tôt possible afin de faire baisser le stress parental par la prise en charge infirmière. La différence s'est trouvée être hautement significative post-intervention entre le groupe ayant reçu un programme éducatif dont le stress a chuté considérablement en comparaison au groupe recevant les soins habituels. Les études qui favorisent l'intégration de programmes dont la base est l'éducation thérapeutique en NICU, sont de plus en plus nombreuses. Tout comme les évaluations positives et la valorisation de la présence des parents dans les soins. Les infirmières se dirigent vers une pratique réflexive usant de l'écoute active pour permettre l'expression des besoins de ces parents. L'objectif primordial serait d'apporter des réponses afin de diminuer l'anxiété.

9.1 Proposition pour la Pratique

Il serait intéressant de mettre à disposition des parents, une infirmière répondante qui leur serait attribuée malgré ses horaires irréguliers et son pourcentage. Cela permettrait aux parents de se référer à une même personne en cas de problèmes et d'éviter les contradictions. Il est important que le service ait un consensus commun quant aux informations transmises aux familles (favoriser la communication à travers le personnel soignant). L'infirmière de référence pourrait avoir sur son temps de travail la possibilité de mettre à disposition des parents des entretiens thérapeutiques afin de faire le tour de la situation, d'apaiser les doutes, de répondre aux attentes et de consolider la relation de confiance. Les programmes thérapeutiques structurés sont fortement conseillés. Une infirmière clinicienne en soins intensifs de néonatalogie fournirait des protocoles par exemple, une certaine organisation qui serait un atout pour le service.

L'intervention auprès des parents favorise la qualité des soins administrés. Il est intéressant de constater que le rôle infirmier est essentiellement de la supervision auprès des parents, en plus de tous les soins techniques qu'il requiert. Son but : diriger la pratique vers le concept ; parents/enfant/soignants.

Dans la pratique, il serait pertinent de mettre à disposition des soignants une échelle de stress parental proposée dans de nombreuses études. Cette échelle pourrait apporter de la qualité dans les soins plus ciblés. Créé par le psychologue Richard Abidin, l'ISP-4, l'indice de stress parental de l'institut de recherches psychologiques peut être utilisé en unité néonatale

afin d'évaluer le stress situationnel dans la relation parents/enfant par la représentation subjective du rôle de parent (attachement, compétences, dépression).

La validité de ce test est mise en avant par son aspect culturel diversifié (américain, italien, chinois etc.). L'objectif : réduire et prévenir le stress parental. (IRP, 2013)

Comme l'étude quatre le montre, la prise en charge néonatalogique requiert beaucoup de matériel, une haute surveillance, un personnel expérimenté et un suivi des familles.

Or les pays en voie de développement où le taux de prématurité est élevé rencontrent des limitations économiques ainsi qu'un manque d'effectif pour la prise en charge globale de la famille. Les programmes proposés par les études sont peu dispendieux et apportent un réel soutien aux familles s'ils sont intégrés directement dans la prise en charge. De plus, les études révèlent qu'il est préférable de privilégier l'éducation par des transmissions orales plutôt que par des brochures.

L'augmentation de la demande en soins surcharge les hôpitaux contraignant le personnel, en effectif déjà limité, à des restrictions de temps auprès des patients. Ce manque pourrait engendrer une insatisfaction des parents livrés à eux-mêmes. Mais cela ne devrait pas affecter la qualité des soins, sachant les capacités des infirmières à s'adapter et à s'organiser. Les règles d'asepsie strictes du service de néonatalogie doivent être respectées, mais ne doivent en aucun cas être un rempart pour les parents dans la relation à l'enfant.

La méthode kangourou est fortement recommandée pour ses effets bénéfiques. En unité néonatalogique de l'hôpital de Sion, il existe des chambres kangourou permettant aux parents de faire la transition pour un retour à domicile en toute confiance. Il est question d'une chambre entre le service de néonatalogie et de pédiatrie où les mères, en particulier, restent avec leur enfant, suivis par des infirmières en pédiatrie. Mais selon le nombre d'enfants hospitalisés, les infirmières se retrouvent avec une charge de travail élevée. Ce sont ces infirmières qui ajoutent à leur planning journalier, la prise en charge d'une chambre kangourou. La surcharge de travail, le manque d'effectifs et de temps restreignent la collaboration avec ces mères qui passe au second plan. Ici, il serait bénéfique de mettre à disposition une infirmière (avec moins d'enfants à son effectif) qui pourrait s'adonner aux questions et aux attentes de ces mères.

L'éducation thérapeutique délivrée, le retour à domicile planifié, il serait intéressant qu'une infirmière spécialisée du CMS (centre médico-social) de la région où vivent les familles, intervienne. Elle pourrait évaluer l'environnement familial et la qualité des programmes thérapeutiques au long terme. Cela par un suivi organisé en lien avec les contrôles du nourrisson.

En néonatalogie, à la sortie d'un enfant, l'infirmière prend contact avec le CMS et la sage femme responsable pour lui transmettre un rapport sur l'hospitalisation.

Une infirmière d'un CMS de la région explique que les dossiers des nouveau-nés sortant de l'hôpital leur parviennent directement. Immédiatement les infirmières du CMS prennent contact avec les parents. Dès que les mères sont disponibles, elles leur proposent un suivi puis, un mois après leur retour à domicile, une consultation qui, elle, se déroule dans les locaux de centre médico-social.

Le CMS fait le lien entre hospitalisation et retour à domicile afin d'accompagner les familles. Les infirmières du centre se mettent à disposition selon les besoins et demandes, cela n'engageant à rien. Une alternative est proposée avec le pédiatre pour le suivi pondéral jusqu'aux deux mois de l'enfant. Ne disposant pas toujours suffisamment de temps, il est difficile pour ces infirmières de se rendre au domicile des familles.

Il faut savoir que les mères venant d'accoucher ont droit à dix jours de suivi à domicile. Ce suivi est favorable car souvent les familles associent le pédiatre avec maladie et pathologie. L'infirmière qui guide, oriente les familles en créant une relation de confiance par l'écoute active aura plus un rôle de confidente pour ces parents.

Les cas de néonatalogie sont par contre peu abordés. Ainsi les propositions pour la pratique seraient de préconiser un suivi au domicile des familles afin d'obtenir une vision globale de l'environnement, des comportements à risques, de l'attachement et du stress. La relation infirmière en néonatalogie et infirmière du CMS pourrait être directement mise en avant afin d'avoir un retour et d'évaluer l'efficacité de l'éducation thérapeutique à long terme.

Le stress peut-il resurgir au domicile malgré l'éducation thérapeutique et la prise en charge infirmière ?

9.2 Proposition pour la formation

Les articles stipulent qu'un programme de qualité nécessite des professionnels formés, ayant des compétences spécifiques en NICU. Mettre en avant le rôle pédagogique de l'infirmière serait intéressant dans le milieu de la pratique comme en formation continue.

Ces formations pourraient, en parallèle, sensibiliser et renforcer les connaissances des soignants au modèle de Calgary et offrirait des stratégies de Coping. Ces cursus aborderaient différents programmes applicables dans les soins que des protocoles pourraient mettre à disposition des équipes. Les infirmières qui possèdent de solides connaissances pourront user des modèles d'évaluation et d'intervention auprès des familles (entrevues, projet éducatif via MCEF&MCIF). Cela permettrait aux parents de pouvoir participer à la prise en charge de leur enfant. Ces connaissances, utilisées efficacement seraient un atout pour des entretiens de courte durée (pallier au manque de temps, d'effectifs).

Il existe un CAS (Certificate of Advanced Studies) en Néonatalogie qui consiste en une formation continue à disposition des infirmières du service. Le CAS cherche à améliorer la qualité des soins en mettant en avant la pratique réflexive, la professionnalité, la technique et la créativité. Cette formation se focalise sur le nouveau-né et sa famille. Les compétences sont par contre beaucoup plus centrées sur les soins à l'enfant que sur la prise en charge éducative aux proches. (CAS, 2015)

Trois infirmières du service de néonatalogie de Sion ont également une formation en soins intensifs qui leur offre une vision autre des soins mêlant qualité, remise en question et efficacité. Ces formations sont centrées sur le nouveau-né mais qu'en est-il des parents ?

Le CAS n'est pas la seule formation que l'on peut mettre en avant en NICU. Des infirmières en unité de néonatalogie de Sion ont été formées à l'éducation de Brazelton qui utilise une échelle notant le comportement neurologique et cognitif du nouveau-né afin de montrer aux parents les compétences, le potentiel de leur enfant. Ce type d'éducation est important car il considère l'enfant non pas isolé de ses parents mais comme un tout, en prenant en compte sa vulnérabilité.

9.3 Proposition pour la recherche

Les études prochaines devraient considérer un échantillon plus grand, afin de pouvoir généraliser les résultats. Une population plus vaste dans différents hôpitaux aiderait à comprendre les effets d'une décharge structurée sur la confiance maternelle par exemple.

Il serait intéressant d'extraire l'éducation thérapeutique des programmes mis en avant par les études et de se focaliser sur les méthodes que l'infirmière peut utiliser pour délivrer l'éducation. Une prochaine étude pourrait évaluer les effets des programmes sur la qualité de vie, l'anxiété, la dépression et l'adaptation.

Pour conclure, il est tout à fait possible de remédier au stress en unité de soins intensifs en néonatalogie. Sachant que le stress est le résultat de l'accouchement prématuré et de relations déstructurées avec l'enfant, travailler avec des programmes éducatifs comme la méthode kangourou favoriserait une connexion émotionnelle tout comme l'attachement. Les parents qui ont pris conscience de leurs ressources lors de l'éducation thérapeutique ont gagné en confiance. Ils ont été rassurés à l'idée du retour à domicile. Ainsi l'appréhension au début de l'hospitalisation quant à la dynamique familiale lors d'une naissance prématurée s'est vue en baisse. Offrir des réponses aux attentes, lever le voile sur les stigmatisations, rassurer les familles pour qu'elles aillent de l'avant est du ressort de l'infirmière.

En adaptant l'éducation thérapeutique à travers la méthode kangourou et tout autre type d'interventions discutées dans ce travail, la prise en charge paraîtra plus claire pour les parents. Les modèles d'interventions, l'éducation par le biais de programmes thérapeutiques infirmiers offrirait la clef d'une prise en charge à succès.

Ce travail pousse aux réflexions suivantes :

Est-il possible d'instaurer les programmes d'éducation thérapeutique et de prévention dans les services de néonatalogie (protocoles, méthodes de prise en charge, formation continue) ?

Quels seraient les apports de l'introduction d'un suivi à domicile sur le long terme ?

L'efficacité du suivi infirmier (du CMS) pourrait remédier au stress à domicile ?

Comment ce déroulerait cette approche ?

10. Références bibliographiques

• Ouvrages

- Chrétien, S. (2011). *L'éducation thérapeutique du patient, Cadre juridique et réglementaire*. Bordeaux: Essentiel.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondement et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2^e éd.). Montréal : Chenelière Education.
- Ginger, S., & A. (2003). *La Gestalt : un nouveau regard sur l'homme*. Issy-les-Moulineaux : ESF.
- Guillet, L. (2012). *Le Stress, Le point sur... Psychologie* (1^{ère} éd.). Bruxelles : De Boeck.
- Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J. Polit, D.F., & Beck, C.T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives* (2^e éd.). Saint-Laurent (Québec) : ERPI.
- Manuila, A., Manuila, L., Lewalle, P., Nicoulin, M., & Papo, T. (2004). *Dictionnaire Médical Manuila : vol. 10*. Paris: Masson.
- Marieb, E. N., & Hoehn, K. (2010). *Anatomie et physiologie humaines* (4^e éd.). Québec : Editions du Renouveau Pédagogique Inc.
- Oddoux, L. (2011). *Les cinq dimension du stress, Agir contre le stress fléau, préserver le stress énergie*. Paris: InterEditions.
- Piazza, S. D. (1997). *L'enfant prématuré, Le point sur la question*. Bruxelles: De Boeck Université.
- Polit, D. F., & Tatano Beck, C. (2011). *Nursing Reserach, generating and assessing evidence for nursing practice: vol 9*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Selye, H. (1975). *Le Stress de la vie : Le problème de l'adaptation* (p. 425). Paris : Gallimard.
- Slim, K. (2007). *Lexique de la recherche clinique et de la médecine factuelle. (Evidence-Based Medicine)*. Belgique : Elsevier Masson.
- Wright, L. M., & Lealhey, M. (2001). *L'infirmière et la famille, Guide d'évaluation et d'intervention* (2^e éd.). Saint-Laurent : EPRI.
- Wright, L., & Lealhey, M. (2007). *L'infirmière et la famille, Guide d'évaluation et d'intervention* (3^e éd.). Saint-Laurent : EPRI.

• **Articles**

- Bruchon-Schweitzer, M. (2001, décembre). Recherche en Soins infirmiers, Concepts, Stress, Coping : *Le Coping et les Stratégies d'ajustement face au stress* (67), Paris : Dunod.
- Burlet, B., & Le Neurès, K. (2011, Juillet). Les essentiels en IFSI : *Soins éducatifs et préventifs* : 12, Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Casanova, A. (2009). Cahiers de la puéricultrice : *Le rôle propre de la puéricultrice en néonatalogie, répondre aux besoins des enfants prématurés*. (227), Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Groff, M.-A. (2011). Soins Pédiatrie/Puériculture : *Formation initiale et éducation thérapeutique du patient*, (259). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Muller Nix, C., Forcada Guex, M., Borghini, A., Pierrehumbert, B., & Ansermet, F. (2009). *Prématurité, vécu parental et relations parents/enfant : éléments cliniques et données de recherche* : 52. Paris : Presse Universitaire de France.
- Périer, M.-A. (2011). Soins Pédiatrie/Puériculture : *Education thérapeutique, le nouvel essor*, (259). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Quintard, B. (2001, Décembre). Recherche en soins infirmiers, Concept, Stress, Coping : *Le Concept de Stress et ses Méthodes d'évaluation*, (67), Paris : Dunod.
- Sailland, A. (2010). Soins Pédiatrie/Puériculture : *L'enfant au coeur des innovations soignantes*, (254). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

• Sites

- CAS (2015). En Soins aux nouveau-nés à risque. Accès
le 20 Juin, 2015, <http://www.hesav.ch/postgrade/formation/cas-hesav/cas-en-soins-aux-nouveau-nes-a-risque>
- Charpak, N., De Calume, Z., & Hamel, A. (1996). *La méthode Kangourou*. (Ed. ESF) Accès
le 26 Mai, 2015, <http://www.chu-rouen.fr/ch-evreux/frprinci15.htm>
- Cochrane Centre de Collaboration (2011). *Centre Cochrane Français*. Accès
le 31 Mars, 2015, <http://tutoriel.fr.cochrane.org/fr/revue-syst%C3%A9matique>
- HUG (2014). *C.P.A.P.* Accès
le 11.06. 2015, <http://www.hug-ge.ch/procedures-de-soins/cpap>
- IRP. (2013). *Institut de Recherches Psychologiques : ISP-4*. Accès
le 10 Juin, 2015, <http://www.irpcanada.com/styled-3/styled-36/styled-37/index.html>
- Medical Expo. (2015). *Incubateur néonatal*. Accès
le 17 Juin, 2015, <http://www.medicaexpo.fr/prod/drager/product-68268-421648.html>
- Medical Expo. (2015). *Moniteur multiparamétrique*. Accès
le 17 Juin, 2015, http://www.medicaexpo.fr/prod/spacelabs-healthcare/product-70868-511067.html#product-item_443656
- OFS. (2015) *Office fédéral statistique suisse : santé des nouveau-nés*. Accès
le 3 Mai 2015,
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/03/key/04.html>
- OMS. (2013, Novembre). *Organisation Mondiale de la Santé: Les naissances prématurées*.
Accès Mars 2015, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/fr/>
- OMS. (2015). *Organisation Mondiale de la Santé : Education Thérapeutique du Patient*.
Accès le 26 Avril, 2015
<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/107997/1/E93849.pdf?ua=1>

11. Annexes

Annexe I : Tableaux de recension

1. Beheshtipour, N., Marzieh Baharlu, S., Montaseri, S., & Razavinezhad Ardakani, S.M. (2014) The Effect of the Educational Program on Iranian Premature Infants' Parental Stress in a Neonatal Intensive care unit : A double-blind randomized controlled trial. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 2, 240-250

<p>Type d'étude ou devis : Etude Quantitative randomisée en double aveugle</p> <p>Paradigme: Positiviste</p> <p>Niveau de preuve : Degré II de la Pyramide de preuves</p>	<p>Echantillon : 110 Parents/enfants prématurés (28 à 32 semaines) hôpital d'Hazrat Zainab affilié à l'Université de Shiraz de sciences médicales.</p> <p>Groupe d'intervention : 29 mères et 22 pères 58.6% de garçons, 41.4% de filles <i>programme éducatif</i></p> <p>Groupe de contrôle : 29 mères et 20 pères 37,9% de garçons et 62.1% de filles <i>soins habituels</i></p> <p>Echantillonnage : <i>Déduit</i> : Probaliste^{III}, Aléatoire Simple^{III}</p> <p>Critères d'inclusion: Apgar > 3 : <i>6.86 grpe intervention et 6.72 grpe contrôle</i> Poids >1500gr. Parents >18 ans alphabétisés. N'ayant connu aucun facteur de stress auparavant (séparation, divorce, perte de travail, conflits familiaux etc.), sans expérience en néonatalogie.</p> <p>Dans les deux groupes : mères 25-29 ans et pères 26-30 ans. Dans la majorité : mères au foyer et pères travaillent. Statut économique : classe moyenne.</p>	<p>But : Déterminer les effets du programme éducatif apporté aux parents d'enfants prématurés en NICU.</p> <p>Question de recherche : <i>Déduite du but</i></p> <p>Quelles sont les effets d'un programme éducatif en néonatalogie sur le stress parental ?</p> <p>Hypothèse : Recevoir un programme éducatif diminuerait le stress parental en NICU</p> <p>Variables : Prospectives</p> <p><i>Indépendante :</i> Effets programme éducatif</p> <p><i>Dépendante :</i> Stress parental</p>	<p>Concepts. Cadre : Stress Education Enfant prématuré</p>	<p>Méthode Collecte des données : Méthode de collecte de données longitudinale. L'étude a été menée de Février 2013 à Mars 2014. Les interventions ont été réalisées comme ci-dessous :</p> <p>-Procédure simple de randomisation -Questionnaire sur le Stress -Echelle valide de stress parental en unité de soins intensifs en néonatalogie.</p> <p>Echelle de 26 items comprenant : -comportement de l'enfant (14) -images et sons (5) -altération du rôle parental (7)</p> <p>Noté de 1 à 5 mesurant le stade de stress parental (p<0.01)</p> <p>Ethique : Document éthique distribué aux participants. Approuvé, par le comité éthique de SUMS, Shiraz, Iran. Le consentement éclairé des participants a été obtenu.</p>	<p>Méthode d'analyse : Pré et Post-test des groupes d'intervention et de contrôle.</p> <p>Une analyse de variances (RM-ANOVA) a été utilisée pour comparer le stress parental en 3 temps.</p> <p>Test t : homogénéité des variances</p> <p>Logiciel statistique : SPSS version 14 ANOVA</p>	<p>Conclusion : Cette étude a une grande importance dans les NICU. Elle souligne l'utilité de l'éducation aux parents pour lutter contre le stress tout au long de l'hospitalisation. Le score de stress est similaire tant du côté des mères que des pères. Plus tôt aura lieu l'intervention auprès des familles, plus le stress sera canalisé et réduit. Il n'y a pas de différence significative entre le groupe de contrôle et le groupe d'intervention quant au stress maternel perçu le 3ème jour après l'admission. Par contre une différence s'est fait sentir après les 5èmes jours et après une semaine. C'est l'addition d'un accouchement prématuré et de relations déstructurées qui causent le stress. La prise en charge se doit d'être spécifique, les informations d'être claires. Le personnel soignant se doit d'offrir des réponses distinctes aux parents sur la situation de leur enfant pour permettre la compréhension des faits et la réduction de leur stress. Il est donc suggéré que les professionnels de la santé organisent des programmes d'éducation en soins intensifs de néonatalogie.</p> <p>Forces et Faiblesses de l'étude <i>Faiblesses :</i> Le nombre peu élevé de participant dans chaque groupe. Grpe d'intervention : une mère et huit pères se sont retirés de l'étude car ils étaient trop occupés. Une mère et dix pères du groupe de contrôle ont été exclus pour les même raisons.</p> <p>Une étude avec un échantillon plus grand est à considérer. Une prochaine étude pourrait évaluer les effets du programme éducatif sur la qualité de vie, l'anxiété, la dépression et l'adaptation. Coefficient alpha de Cronbach 0.95 et 0.98</p>
--	---	--	---	--	---	--

2. Holditch-Davis, D., White-Traub, R.C., Levya, J.A., O'Sheac, T.M., Geraldod, V., & David, R. J. (2014) Maternally administered interventions for preterm infants in the NICU: Effects on maternal psychological distress and mother- infant relationship. *Infant Behavior and Development*. 37. 695-710

<u>Type d'étude ou devis :</u>	<u>Echantillon :</u>	<u>But :</u>	<u>Concepts et Cadre :</u>	<u>Méthode de collecte des données :</u>	<u>Méthode d'analyse</u>	<u>Résultats Conclusion :</u>
<p>Quantitative, Randomisée</p> <p>Paradigme: Positiviste</p> <p>Niveau de preuve : Degré II de la pyramide de preuves</p>	<p>240 mères/enfants prématurés (<i>poinds</i><1750 g) de 4 hôpitaux Caroline du Nord (2 hôpitaux) et Illinois (2 hôpitaux) aux statuts économiques divers.</p> <p>grp de contrôle n=81, ATVV n=78 KC n=81.</p> <p>Echantillonnage : Probaliste stratifié^{III}</p> <p>%similaire d'enfants dans chaque groupe. Sélection faite par les infirmières de l'étude</p> <p>Critères d'inclusion / d'exclusion :</p> <p><u>Inclusion :</u> L'âge gestationnel en moyenne de 27.2 semaines et Apgar >5</p> <p><u>Exclusion :</u> enfants dans un état critique, ayant des problèmes neurologiques, chroniques, hospitalisés >1mois.</p> <p>Mères ayant des soucis psychologiques ou n'ayant pas la garde de leur enfant.</p>	<p>Comparer les effets de 2 interventions sur l'état psychologique des mères en détresse :</p> <p>ATVV : audition, toucher, visuel, vestibulaire KC : Intervention et méthode kangourou</p> <p>Offrir une opportunité aux mères d'avoir un rôle le temps de l'hospitalisation de leur enfant en NICU.</p> <p>Question de recherche : <i>Déduite</i></p> <p>Quelles sont les effets de l'ATVV et de la KC sur la détresse maternelle et qu'en est-il de la relation mère/enfant prématuré ?</p>	<p>Concept longitudinal</p> <p>Concepts : - ATVV & KC - Enfant prématuré - Détresse maternelle - Interaction mère-enfant</p> <p>Variables : Co-variables, descriptives :</p> <p>-Le cycle sommeil/éveil de l'enfant -La détresse psychosociale maternelle -La relation mère/ enfant</p> <p>Indépendante : Les programmes KC, ATVV</p> <p>Dépendante : Santé mentale des mères</p>	<p>Répartition de la population en 3 groupes : groupe de contrôle, groupe ATVV et KC, dont les mères et leur enfant ont été choisis au hasard.</p> <p>Les mères ont été suivies tout au long de leur hospitalisation.</p> <p>Questionnaires durant l'hospitalisation</p> <p>Vidéos lors des interactions mères/enfants,</p> <p>Journal de bord</p> <p>Echelle du cmpt néonatal et soins</p> <p>Brochures 15p. sur les soins aux prématurés (<i>examen clinique, dépistage, gestation situation etc.</i>)</p> <p>Ethique : Charte transmise aux mères, Utilisation d'un protocole développé pour cette étude.</p> <p>Respect de la confidentialité tout au long du travail.</p>	<p>Analyse longitudinale</p> <p>Modèles mixtes prenant en compte: -la population (fixe) -les effets individuels (hasard), -randomisation stratifiée</p> <p>Méthode linéaire</p>	<p>Les enfants originaires de la Caroline du Nord réagissent plus aux stimuli que les enfants originaires de l'Illinois.</p> <p>Les enfants ayant reçu la méthode ATVV sont beaucoup plus alertes et éveillés. Leur repos est beaucoup plus complet et efficace.</p> <p>L'ATVV favorise l'état d'alerte de l'enfant et la KC promouvoit le repos. Ces deux interventions jouent un grand rôle sur le comportement et les interactions qu'entretiennent les enfants.</p> <p>ATVV et KC ont des effets positifs sur l'interaction mère/enfant et évitent la détresse maternelle.</p> <p>Les résultats positifs à court terme soutiennent l'utilisation continue de ces deux interventions. Il est fort probable que les nourrissons prématurés ayant reçu les méthodes ATVV et KC aient besoin d'autres interventions au cours de leur première année de vie.</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude :</p> <p><i>Forces :</i> Beaucoup d'études abordent les effets des interventions sur des prématurés mais peu évoquent l'impact du post-partum sur les mères. Cette étude apporte des résultats significatifs de la méthode ce qui n'est pas le cas d'autres études précédemment menées. Coefficient alpha de Cronbach : 0.80</p> <p><i>Faiblesses :</i> Petite taille de l'échantillon : les chercheurs n'ont pas pu examiner tous les facteurs touchant au stress de la mère et des parents. Les résultats de cette étude sont limités car seulement 20-30 % des mères de la KC et ATVV et 58% de groupe de contrôle se sont engagées dans une intervention non-assignée. Sur 458 mères 209 ont décliné leur participation. 9 ont été retirées avant l'intervention car elles ont changé d'hôpital. En tout il restait donc 240 mères et enfants.</p>

3. Shieh, S-J., Chen, H-L., Liu, F-C., Liou, C-C., Lin, Y-I-H., Tseng, H-I., & Wang, R-H. (2010) The effectiveness of structured discharge education on maternal confidence, caring knowledge and growth of premature newborns. *Journal of Clinical Nursing, Maternal Health*, 19, 3307-3313

Type d'étude ou devis :	Echantillon :	But :	Concepts et Cadre :	Méthode de collecte des données :	Méthode d'analyse :	Résultats Conclusion :
<p>Quantitative Essai contrôlé Randomisé</p> <p>Paradigme: Positiviste</p> <p>Niveau de preuve : Degré II de la pyramide de preuves</p>	<p>59 mères/enfants prématurés (<37 semaines)</p> <p>N= 29 groupe expérimental N=30 groupe contrôle</p> <p>En provenance de l'unité de soins de Kaohsiung de l'Hôpital universitaire de Taïwan.</p> <p>Echantillonnage : <i>Déduit :</i> Probaliste, Aléatoire Stratifié</p> <p>Critères d'inclusion : Nouveau-nés n'ayant aucune anomalie congénitale. Prématuré stable. Mères inexpérimentées : donnant des soins pour la première fois en néonatalogie.</p>	<p>Evaluer et comprendre l'efficacité de l'éducation structurée pour le retour à domicile et son impact sur la confiance maternelle et sur les connaissances (<i>croissance, fonctionnement du nouveau-né prématuré</i>)</p> <p>Question de Recherche : Déduite Quelle est l'efficacité de l'éducation structurée de décharge (pour le RAD) sur la confiance maternelle ainsi que sur les connaissances en soin ?</p> <p>Hypothèse : L'augmentation de la confiance maternelle pourrait influencer positivement la croissance des nouveau-nés prématurés.</p> <p>Variables : Utilisation de la moyenne, écart type et fréquence pour décrire la distribution des variables. <i>Indépendante</i> Education structurée <i>Dépendante</i> Confiance maternelle et connaissances</p>	<p>- Prématurité -Soins Infirmiers - Néonatalogie</p>	<p>Répartition au hasard des mères/enfants prématurés dans deux groupes :</p> <p>- Expérimental n =29 Programme éduc. structurée - Contrôle n=30 Educ. traditionnelle de décharge</p> <p>Brochures de 15 pages sur la prise en charge de prématurés</p> <p>Pré-test : Questionnaire structuré sur la confiance maternelle et les connaissances en soins</p> <p>Avec deux échelles comprenant 24 items (Confiance) et 21 items (Connaissances)</p> <p>Ensuite les 2 groupes recevaient à nouveau le même questionnaire le jour de leur départ et 1 mois après.</p> <p>Ethique : Cette étude a été approuvée par le comité d'Ethique de l'Hôpital Universitaire de Kaohsiung. Le consentement éclairé des mères a été obtenu au début de l'étude.</p> <p>Explication du procédé, les objectifs, la durée, la possibilité de se désister.</p>	<p>Utilisation répétée de la méthode d'analyse ANOVA</p> <p>Test t</p> <p>Logiciel statistique : ANOVA</p>	<p>Dans les données de base, ainsi qu'avant le pré-test il n'existait aucune différence entre le groupe expérimental et de contrôle. Cela démontre l'homogénéité de ces groupes avant toute éducation structurée.</p> <p>Confiance maternelle ($p = 0.01$) connaissances en soins ($p = 0.04$)</p> <p>L'éducation de décharge structurée pourrait augmenter considérablement la confiance maternelle et ses connaissances en soins à la veille de la décharge. Mais aussi augmenter considérablement la croissance en % des nouveau-nés prématurés. Les résultats pourraient aider les infirmières cliniciennes à concevoir des programmes d'éducation de décharge appropriés pour les mères de nouveau-nés prématurés.</p> <p>Cependant l'étude ne précise pas si les débuts de l'amélioration ont eu un effet positif à long terme sur les mères lors de leur retour à domicile.</p> <p>La confiance des mères et leurs connaissances en soins sont significativement beaucoup plus élevées dans le groupe expérimental que de contrôle à la veille de la sortie. Cependant, il n'y a pas de différences significatives entre les deux groupes un mois après la sortie.</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude Les constatations que nous apporte cette étude sont congruentes avec une étude précédente. Le suivi qui a continué un mois après la sortie, ne détermine pas si au long terme les effets de cette prise en charge sont bénéfiques. Le fait que les participants ont été tous sélectionnés dans un centre spécifique (Kaohsiung) limite la généralisation de cette étude. Un échantillon plus grand en provenance d'hôpitaux différents aiderait à comprendre les effets d'une décharge structurée sur la confiance maternelle.</p>

4. Badiie, Z., Faramarzi, S., & MiriZadeh, T. (2014) The effect of kangaroo mother care on mental health of mothers with low birth weight infants. *Advanced Biomedical Research*. 3. 1-16

Type d'étude ou devis :	Echantillon :	But :	Concepts Cadre :	Méthode de collecte des données :	Méthode d'analyse :	Résultats, Conclusion :
Quantitative, Randomisée	50 mères ayant accouché prématurément (<37sem) dans le département de pédiatrie de l'hôpital universitaire en science médicale d'Isfahan en Iran	Déterminer si la mise en œuvre de la méthode kangourou peut permettre d'améliorer la santé mentale des mères accouchant prématurément.	- Peau à peau - Méthode kangourou - Prématuré - Santé mentale des mères	Questionnaire général de santé contenant 28items et 4 sous-échelles. Mai à Novembre 2010	Méthode d'analyse statistique descriptive et inférentielle. Logiciel statistique : SPSS ANCOVA MANCOVA	Les résultats de cette analyse démontrent les effets positifs de la méthode KMC que met en lumière le score de santé. La méthode kangourou chez les enfants prématurés à faible poids est un moyen sur d'améliorer la santé mentale des mères. Différence statistiquement significative entre les mères du groupe KMC et standard (P<0.001). Il est donc recommandé d'utiliser cette méthode pour améliorer la prise en charge de mères accouchant prématurément. Le peau à peau ou la méthode kangourou a porté ses fruits pour la santé des nouveaux nés et de leurs mamans. Le contact mère/enfant que propose la méthode kangourou diminue le stress et crée une meilleure relation. Ces effets positifs favorisent l'attachement et diminuent les risques de dépression post-partum. La KMC a un impact significativement positif sur le développement moteur et les perceptions cognitives. La méthode KMC peut aider à briser le cercle vicieux (angoisses, doutes, craintes) et à fournir de meilleures conditions et relations entre la mère et l'enfant. Forces et faiblesses de l'étude <i>Forces :</i> Les scores obtenus sont élevés Coefficient alpha de Cronbach >0.9 <i>Limitation :</i> Manque de composante par rapport à la santé mentale
Paradigme: Positiviste	Randomisation : N=25 groupe expérimental KMC (kangaroo mother care)	Evaluation de la méthode kangourou.				
Niveau de preuve : Degré 2 de la pyramide de preuves	N=25 groupe standard de contrôle. Echantillonnage : Déduit : Probaliste ^{III} Critères d'inclusion / d'exclusion: Inclusion : Mères alphabétisées, n'ayant pas souffert de dépression chronique, d'anxiété, n'ayant eu aucune intervention médicale. Mères qui pour la plupart sont primipares. Mères ayant un nouveau-né < 37 semaines de gestation de 1500-2500gr. Exclusion Prématurés ayant des malformations congénitales majeures	Question de recherche déduite : Quelles sont les effets de la prise en charge par la méthode kangourou sur les mères accouchant prématurément ? Variables : Prospectives <i>Indépendante</i> Méthode Kangourou <i>Dépendante</i> Santé mentale des mères	Ethique Les auteurs ne mentionnent pas de comité éthique. Cependant à la lecture aucune forme de manipulation des données n'a été décelée, ni aucun conflit d'intérêt.			

5. Barbosa Merighi, M.A., Pinto de Jesus, M-C., Ribeiro Santin, K., & Moura de Oliveira, D.(2011) Caring for newborns in the presence of their parents : the experience of nurses in the neonatal intensive care unit. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 19. 1398-1404

Type d'étude ou devis :	Echantillon :	But :	Concepts et Cadre :	Méthode de collecte des données :	Méthode d'analyse :	Résultats, Conclusion :
<p>Etude Qualitative utilisant la phénoménologie sociale</p> <p>Paradigme: Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : Degré 6 de la Pyramide de preuves</p>	<p>7 infirmières (24 à 43 ans)</p> <p>4 spécialisées, ayant une expérience pratique de 10 à 15 ans</p> <p>3 ayant une expérience de quelques mois à 9 ans.</p> <p>En Unité de soins intensifs en néonatalogie de l'hôpital de Sao Paulo</p> <p>Echantillonnage : <i>Déduit</i></p> <p>Non Probaliste^{III}, par Choix raisonné^{III}</p> <p>Le nombre de participant n'a pas été prédéterminé mais défini sur le moment.</p> <p>Critères d'inclusion / d'exclusion :</p> <p>Être infirmière et faire partie de l'unité de soins intensifs en néonatalogie de l'hôpital de Sao Paulo</p> <p>Exclusion : nil</p>	<p>Comprendre comment les infirmières perçoivent leur prise en charge du nouveau-né prématuré lorsque les parents sont présents.</p> <p>Question de recherche :</p> <p>Qu'en est-il de la prise en charge infirmière de nouveau-nés dans les Unités de soins intensifs en néonatalogie lorsque les parents sont présents ?</p>	<p>-Relation Parents/Enfant</p> <p>-Soins infirmiers</p> <p>-Néonatalogie</p>	<p>Interviews semi-structurées^{III} (suivant une ligne directive)</p> <p>Entre Janvier et Février 2009</p> <p>Ethique :</p> <p>Le projet de recherche a été approuvé par le comité de recherche éthique de l'hôpital de Sao Polo où a eu lieu l'étude.</p> <p>Toutes les procédures effectuées ont suivi les normes requises par la Résolution 196/96 du Conseil national de la santé.</p>	<p>L'analyse des données a été faite grâce à l'utilisation des modèles proposés par Shcolars sur la phénoménologie sociale d'Alfred Schütz.</p>	<p>Les résultats de cette étude montrent l'importance de l'action infirmière dans les unités de soins intensifs en néonatalogie.</p> <p>Ces infirmières impliquent les parents dans la prise en charge de leur nouveau-né prématuré en établissant des liens parents-enfant-soignants, contexte qui devrait toujours être considéré dans le planning de soins. Cela permettrait une aide mutuelle, en reconnaissant la famille comme un sujet potentiel à la prise en charge curative de l'enfant et comme une équipe solide.</p> <p>L'infirmière aide les familles à accepter l'hospitalisation de leur enfant.</p> <p>Cette étude permet d'élucider comment les infirmières perçoivent la présence des parents en NCIU. Leur point de vue est positif, elles favoriseraient l'implication des parents dans les soins.</p> <p>Il est important de songer à l'appréhension que provoque l'hospitalisation d'un enfant pour ses parents afin de prodiguer des soins néonataux qui placent la famille au centre. Par contre, en cas d'urgence, les infirmières peuvent rencontrer des difficultés de prise en charge lorsque les parents sont présents.</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude</p> <p><i>Forces :</i> Cette étude pourrait servir de base à d'autres études apportant d'autres perspectives centrée sur la vision du contexte de soin.</p> <p><i>Faiblesses :</i> Faible échantillon. L'âge et le temps pris n'ont pas été considérés, car l'étude a cherché à comprendre l'expérience vécue.</p>

6. O'Brien, K., Bracht, M., Macdonell, K., McBride, T., Robson, K., O'Leary, L., et al. (2013) A pilot cohort analytic study of Family Integrated Care in a Canadian neonatal intensive care unit. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 13 nil.

<p>Type d'étude ou devis : Mixte à prédominance quantitative Etude Pilote, Analyse de cohorte</p> <p>Paradigme: Positivist</p> <p>Niveau de preuve : Degré 2 sur la pyramide de preuves</p>	<p>Echantillon : Prématurés (23-34 semaines, 590-1'130gr.) avec ou sans O₂ Mères (entre 23 et 45 ans) Groupe de contrôle : n=62 Groupe FIC (Intégration de la famille dans les soins) : n=31 40 infirmières.</p> <p>Echantillonnage : nihil</p> <p>Critères d'inclusion / d'exclusion : <u>Inclusion :</u> Enfants prématurés <35 sem. admis en NICU entre 1^{er} Mars 2011 au 30 Avril 2012, stables sous CPAP (Aire Pression positive en continu), ne nécessitant que très peu d'oxygène et recevant plus de 50% de leurs besoins en liquide par alimentation entérale. Les parents se devaient de passer au moins 8h par jour avec leur enfant. <u>Exclusion :</u> enfants ayant des anomalies congénitales, dans un état critique, recevant des soins palliatifs. Tout enfant susceptible d'être transféré. Les parents qui, pour des raisons de santé, de contexte social, de langue, interféraient avec le personnel médical et infirmier.</p>	<p>But : Explorer la faisabilité et les résultats potentiels de la mise en pratique du model FIC dans une NICU Canadienne. Décrire l'expérience des parents bénéficiant du programme FIC en NICU.</p> <p>Question de recherche : Quelles sont les effets de l'intégration des familles dans les soins néonataux ?</p> <p>Variables : <i>Indépendante :</i> le programme FIC <i>Dépendante :</i> Stress maternel et parental</p>	<p>Concept: Stress Education</p>	<p>Méthode Collecte des données : Linéaire, mixte. Enquête et échelle qui mesure le stress parental en NICU en 34 items (PSS-NICU) 3 sous-échelles : -Vision et son de l'unité -Cmpts de l'enfant -Impact du rôle parental dans la relation à l'enfant. Interview semi-structurée des participants et des infirmières sur leur expérience de la FIC Les données démographiques (âge, sexe) ont été collectées tout comme l'âge gestationnel, poids de naissance, Apgar. La première année a été consacrée à créer le groupe de contrôle. Puis dédiée au groupe d'intervention.</p> <p>Ethique : Consentement éclairé obtenu des parents l'étude a été approuvée par le conseil de recherche éthique du site.</p>	<p>Méthode d'analyse : La cohérence interne du questionnaire et de l'échelle (PSS-NICU) ont été démontrés par le coefficient alpha de Cronbach (0.73-0.96 pour la sous-échelle et 0.89-0.94 au total) Le score Z mesure l'écart type par rapport à la médiane^{III} utilisée pour contrôler la croissance d'un enfant par rapport à celle intra-utérine attendue. Le score a été adapté aux normes de croissance de la population. Test t x² P<0.05 statistiquement significatif Logiciel statistique : ANOVA</p>	<p>Conclusion : A l'inscription, le score évaluant le stress maternel n'indiquait pas de différence significative p>0.05, entre le groupe de contrôle et le groupe FIC. Par contre au RAD le score de stress a chuté pour le groupe FIC (p<0.01 en comparaison à l'inscription). Ce qui n'est pas le cas pour le groupe de contrôle : aucun changement significatif de l'inscription au RAD (p>0.05). Les données collectées (interview semi-structurée parents et infirmières) préconisent le programme FIC comme un modèle de soins. Les parents du programme FIC expliquent que l'éducation reçue leur a permis de gagner en connaissance et en confiance afin de se sentir plus à l'aise lors du RAD. 19 infirmières ont décrit les bénéfices de ce programme qui les orientait vers un rôle plus éducatif que pratique envers les parents. La majorité des parents ont trouvé bénéfique d'avoir une approche pratique dans les soins en néonatalogie « <i>Faire partie du projet</i> ». Ce modèle de soins a permis aux parents de se sentir écoutés par le personnel soignant et a diminué leur stress. Les familles expriment des changements positifs dans leur relation avec les infirmières du service et les médecins. Une évaluation qualitative de la faisabilité, acceptabilité et de la réalisation du programme FIC du point de vue des parents et des infirmières a été bénéfique. L'étude souligne le gain de confiance après le FIC pour le RAD. Le FIC aurait un impacte positif sur le développement du système nerveux. La faisabilité de ce programme a été prouvée par le gain de poids significatif des enfants.</p> <p>Forces et Faiblesses de l'étude La taille trop petite de l'échantillon diminue son impact mais détermine la faisabilité d'une étude randomisée à plus grande échelle étant donné que l'efficacité de cette recherche a été soulignée par le « feedback » des parents participants. Coefficient alpha de Cronbach 0.89 à 0.94 <i>Faiblesses :</i> Des variables telles que « les causes de prolongation de l'hospitalisation » n'ont pas été mesurées à travers cette étude. Le profil démographique trop vaste utilisé ne permet pas la généralisation de cette étude à d'autres NICU.</p>
--	---	--	---	--	---	--

Annexe II : Terminologie Médicale

• Adrénaline, Epinéphrine

Hormone sécrétée par la médullosurrénale et que l'on a pu obtenir par synthèse. L'action physiologique de l'adrénaline s'oppose à celle de l'acétylcholine. C'est un principe hypertensif vasoconstricteur sur la circulation périphérique et un régulateur de la musculature lisse, dont l'action rappelle l'excitation du système sympathique. V. Sympathicomimétique.

• Age gestationnel

Durée de la grossesse calculée à partir de la dernière période menstruelle normale.

• Alimentation entérale

Introduction directe dans la voie digestive d'aliments ou de médicaments, à l'aide d'une sonde ou de tout autre appareillage, par opposition à la voie parentérale.

• Anomalie congénitale

Toute anomalie biochimique, morphologique ou fonctionnelle présente à la naissance. Elle peut être apparente (malformation visible) ou inapparente (décelable par des examens spéciaux au niveau des tissus, des cellules ou des molécules).

• Apgar (indice)

Méthode d'évaluation globale de l'état d'un enfant à la naissance, fondée sur la recherche des signes cliniques les plus caractéristiques et faciles à déceler, afin d'établir un bilan général. Ces signes sont réunis dans un tableau et cotés selon le degré de gravité par les chiffres 0, 1 ou 2 (0 étant la gravité maximale), comprennent :

A= Aspect, coloration

P= Pouls, fréquence cardiaque

G= Grimace, réponse réflexe à la stimulation de la plante du pied

A= Activité, mobilité

R= Respiration

Un total de 10 points est considéré comme le meilleur résultat possible.

C'est en 1953 que Virginia Apgar et son équipe ont créé un score de vitalité du nouveau-né basé sur un examen clinique répété à 1, 5 et 10 minutes de vie. (Piazza, 1997, p. 78)

• **Catécholamine**

Toute substance formée d'une amine biogène (partie aliphatique) et d'un catéchol (partie aromatique) : l'adrénaline, ses précurseurs, ses dérivés et ses métabolites.

• **Cognitif**

Qui se rapporte à la connaissance, aux capacités intellectuelles.

• **Cortisol**

Une des hormones sécrétées par le cortex surrénal. Elle appartient au groupe des glucocorticostéroïdes qui exercent des effets multiples : action anti-inflammatoire, antipyrétique, analgésique, antiallergique, diminution des réactions immunitaires. Ils augmentent l'activation du métabolisme des glucides, des lipides et des protides.

• **CPAP**

Pression positive en continu dans les voies aériennes. Support ventilatoire permettant le maintien des alvéoles ouvertes pour assurer de bons échanges et diminuer les efforts respiratoires. Le but : améliorer l'oxygénation. Chez les nouveau-nés en cas de détresse respiratoire, de broncho-aspiration, de pneumopathie etc. (HUG, 2014)

• **Homéostasie**

Tendance de l'organisme à maintenir relativement stable son milieu interne malgré les fluctuations constantes de l'environnement. (a. homéostasique).

• **Isolette**

Marque d'Incubateur isolant le nouveau-né fragile permettant la thermorégulation et le contrôle de l'humidité, évitant tout risque d'infection en plaçant l'enfant prématuré dans un environnement stable. Cette couveuse rend possible l'accès aux soins à l'enfant. Recommandée chez les prématurés ayant un poids en dessous de 1800gr. ou en instabilité thermique, respiratoire, cardiaque. (Medical Expo, 2015)

• **Limnique**

Ensemble de structures cérébrales impliquant la mémoire, les émotions et les comportements. Le système limbique est le cerveau émotionnel ou affectif. Il agit en association avec l'hypothalamus et le cortex frontal. (Marieb, 2010, pp. 514-515)

- **Médullosurrénale**

Partie centrale de la glande surrénale qui sécrète l'adrénaline (Epinéphrine) et son dérivé la noradrénaline.

- **Monitoring**

Surveillance automatique du patient. Informe le personnel soignant sur les paramètres médicaux importants : tension, pulsations, saturation.

- **Néonatalogie**

Branche de la médecine qui traite de l'ensemble des soins médicaux et préventifs concernant le nouveau-né et, subsidiairement, la mère depuis la naissance jusqu'au 28^{ème} jour de vie de l'enfant.

- **Neuro-endocrinien**

Qui se rapporte aux effets exercés sur l'organisme par le système nerveux et les glandes endocrines.

- **Noradrénaline**

Amine sympathicomimétique jouant un rôle de médiateur chimique de la transmission nerveuse sympathique post-ganglionnaire. C'est un vasoconstricteur plus puissant que l'adrénaline.

- **Post-partum**

Suite de couches, période qui succède à l'accouchement et durant laquelle l'organisme maternel, modifié par la grossesse et l'accouchement, subit des changements destinés à le ramener à l'état normal. Débute après la délivrance et dure 6 à 8 semaines.

- **Réflexe de Succion**

Aspiration des aliments par la bouche. Ce n'est qu'arrivé au terme que le prématuré pourra déglutir, respirer et téter en coordination.

• **Système Hypothalamo-hypophysio-corticosurrénale**

Relie et fait interagir :

• **Hypothalamus**

Ensemble des formations grises du cerveau, sous le thalamus, couronne le tronc cérébral. L'hypothalamus constitue le principal centre de régulation des fonctions physiologiques et il est essentiel au maintien de l'homéostasie. La plupart des organes du corps se trouvent sous son influence.

1. Régulation des centres du système nerveux autonome
2. Régulation des réactions émotionnelles et du comportement
3. Régulation de la température corporelle
4. Régulation de l'apport alimentaire
5. Régulation de l'équilibre hydrique
6. Régulation du cycle veille-sommeil
7. Régulation du fonctionnement endocrinien

L'hypothalamus est relié à l'hypophyse par la tige pituitaire. (Marieb, 2010, pp.505-506)

• **Hypophyse**

Autrefois appelée glande pituitaire, cette glande endocrine sécrète au moins neuf hormones. Constitué de deux lobes. Le lobe postérieur : la neurohypophyse qui libère des neurohormones. La neurohypophyse est plus un site de stockage qu'une glande endocrine. Le lobe antérieur : l'adénohypophyse produisant et libérant plusieurs hormones. (Marieb, 2010, p.691)

• **Surrénales**

Glande endocrine paire, située au-dessus et en dedans de chaque rein. La portion interne appelée médulla surrénale, appartient au système nerveux sympathique et sécrète l'adrénaline. Le cortex surrénal, portion externe, synthétise une trentaine d'hormones stéroïdes, appelées corticostéroïdes, à partir du cholestérol. (Marieb, 2010, p.707)

• **Système nerveux autonome ou végétatif**

Ensemble des structures nerveuses centrales et périphériques (ganglions et nerfs) qui concourent à régler le bon fonctionnement de tous les organes et tissus, indépendamment du monde extérieur, tout en assurant une coordination et une mise en harmonie indispensable des différentes fonctions. Reste soumis au système nerveux central.

• **Système sympathique**

Partie du système nerveux autonome dont les centres périphériques se situent dans les chaînes ganglionnaires latérovertébrales et prévertébrales, et sont en connexion par des fibres efférentes avec les organes à innover, ou avec les centres de la corne latérale de la moelle.

Par ses effets physiologiques, le système sympathique est antagoniste du système parasympathique. Il accélère le rythme cardiaque, provoque la constriction des vaisseaux, diminue le péristaltisme du tube digestif, augmente le tonus des sphincters.

Son médiateur chimique est l'adrénaline.

(Manuila, 2004)

Annexe III : Glossaire Méthodologique

• Analyse de Variance ANOVA

Test statistique utilisé pour vérifier les différences entre les moyennes entre les groupes (variable dépendante) neutralisant les variables parasites. Détermine l'effet de la variable indépendante sur la dépendante. Elle montre la force et l'efficacité de l'analyse. (p.375)

• Biais

Erreurs qui affectent les observations. Les résultats obtenus sont donc différent de la réalité. Peut remettre en question la validité et la véracité d'une étude. Il existe plusieurs types de biais. *Biais de suivi (perdu de vue)*, *Biais de sélection (l'échantillon n'est pas représentatif de la population générale)* (p.44)

• Coefficient alpha de Cronbach

Indice de fidélité destiné à mesurer la cohérence interne ou l'homogénéité d'une mesure composée de plusieurs éléments ou sous-parties. Les valeurs vont de 0,00 à 1,00. Plus le coefficient de fidélité est élevé, plus sa cohérence interne est forte. (p.332)

• Cohérence interne

En tant que mesure de la fidélité d'un instrument, degré auquel les énoncés de cet instrument évaluent le même attribut d'un concept (p.331)

• Concept

Abstraction, image mentale que l'on se fait de la réalité. (Fortin, 2010, p.596)

• Covariable

Variable contrôlée pour éviter tout biais (ex : dans une course le poids peut jouer un rôle et influencer les résultats. Ppoids = Covariable). Elle a un effet parasite sur la variable dépendante. (p.384)

• Covariance

Mesure du lien entre deux variables aléatoires pas forcément comptabilisé dans les mêmes unités. (p.384)

• Devis

Plan global que le chercheur utilise pour répondre aux questions de recherche. Dans une étude quantitative, ce devis indique s'il y a ou non une intervention et la nature des comparaisons. (p.211)

- **Devis longitudinal**

Etude conçue pour recueillir des données à plusieurs reprises. S'oppose à un devis transversal où l'on recueille des données qu'une fois. (p.197-198)

- **Ecart-type**

Statistique le plus souvent utilisée pour mesurer la variabilité dans un ensemble de score. Il est l'indice de variabilité, résumant l'écart moyen des valeurs par rapport à la moyenne arithmétique. (p.361)

- **Echantillon**

Sous-ensemble d'une population donnée, sélectionné pour participer à une étude (p.60)

- **Echantillonnage**

Processus de sélection d'une partie de la population, de telle sorte que cette partie représente la totalité. (p.265)

- **Echantillonnage aléatoire simple**

Type d'échantillonnage probabiliste le plus simple, dans lequel on crée une base d'échantillonnage en énumérant tous les membres d'une population et en sélectionnant par la suite un échantillon à partir de la base d'échantillonnage grâce à des techniques tout à fait aléatoire. (p.270)

- **Echantillonnage aléatoire stratifié**

Sélection aléatoire des sujets dans deux strates ou plus de la population, de façon indépendante. (p.271)

- **Echantillonnage non probabiliste**

Sélection dans un population d'unité d'échantillonnage (participants, par exemple), à l'aide de techniques non aléatoires, comme dans les échantillonnages accidentels, par choix raisonné ou par quotas. (p.267)

- **Echantillonnage par choix raisonné**

Méthode d'échantillonnage non probabiliste dans laquelle le chercheur sélectionne les participants d'après le jugement qu'il se fait des personnes les plus représentatives ou les plus en mesure de livrer une grande quantité d'information ; on parle aussi d'échantillonnage intentionnel. (p.269)

- **Echantillonnage probabiliste**

Sélection d'unité d'échantillonnage (les participants, par exemple) dans une population à l'aide de techniques aléatoires, notamment échantillonnage aléatoire simple, échantillonnage en grappes et échantillonnage systématique. (p.270)

- **Entrevue semi-structurée**

Entrevue dans laquelle le chercheur s'est muni d'une liste de sujets à aborder plutôt que de questions précises à poser. (p.297)

- **Etude de cohorte**

Etude prospective longitudinale, comparative ou non, d'un groupe de patients. Nécessite généralement un grand nombre de patients pour estimer de manière fiable le risque associé à l'exposition. L'étude randomisée n'est qu'une forme particulière d'étude de cohorte, moins sujette à des biais puisque l'allocation est aléatoire. (Slim, 2007, p.21)

- **Etude pilote**

Version d'une étude à petite échelle en préparation d'une étude de grande envergure. (p.61)

- **Etude en double aveugle**

Etude au cours de laquelle ni les sujets ni les personnes administrant le traitement ne savent de quels individus se composent le groupe expérimental et le groupe témoin (p.189)

- **Fiabilité**

Critères d'évaluation de la qualité des données dans une étude qualitative, renvoyant à l'uniformité des données au fil du temps et dans différentes situations (p.340)

- **Fréquence**

Valeurs numériques qui, dans la distribution, sont classées de la plus petite à la plus grande et s'accompagnant d'un pourcentage. (p.395)

- **Généralisabilité**

Degré auquel les méthodes de recherche utilisées permettent de déduire que les conclusions sont vraies pour un groupe plus vaste que celui des sujets ; notamment, déduction que les conclusions peuvent être généralisées et appliquées à la population à partir de l'échantillon. (p.47)

- **Groupe expérimental**

Sujets d'une étude qui reçoivent le traitement ou font l'objet de l'intervention (p.185)

- **Groupe témoin**

Sujets d'une expérimentation qui ne font pas l'objet du traitement expérimental et dont les résultats servent de référence pour mesurer les effets du traitement. (p.185)

- **Homogénéité**

Pour ce qui est de la fidélité d'un instrument, degré auquel les parties de l'instrument sont liées de façon cohérente (c.-à-d. mesurent le même attribut critique) ; plus généralement, degré de similarité des objets (qui se caractérisent par une faible variabilité. (p.201)

- **Méthode qualitative**

Vise à comprendre l'expérience humaine telle qu'elle est vécue, grâce à la collecte d'analyse de données subjectives et narratives. (p.29)

- **Méthode quantitative**

Analyse d'un phénomène qui se prête à des mesures et à une quantification précise, souvent dans le cadre d'un devis rigoureux et structuré. Méthode scientifique, processus systématique et structuré (p.17)

- **Modèle mixte**

D'ordinaire, étude où plus d'une technique est utilisée pour résoudre un problème ; cette expression désigne souvent les études dans lesquelles on recueille et on analyse à la fois des données qualitatives et des données quantitatives (p.250)

- **Moyenne**

Égale à la somme de toutes les valeurs, divisée par le nombre de sujets. Statistique descriptive qui mesure la tendance centrale. (p.360)

- **P**

Dans un test statistique, probabilité que les résultats obtenus sont uniquement le fait du hasard. $p < 0.05$ étant considéré comme significatif (si $p < 0.001$ la significativité de l'étude est hautement élevée). (p.373)

- **Paradigme**

Façon de voir un phénomène naturel qui s'appuie sur un ensemble de postulats philosophiques et qui sert de guide à la recherche (p.15)

- **Paradigme naturaliste**

Paradigme qui postule l'existence de multiples interprétations de la réalité ; la recherche vise à comprendre la façon dont chacun construit la réalité dans le contexte qui lui est propre ; ce paradigme est souvent associé à la recherche qualitative. (p. 16)

- **Paradigme Positiviste**

Paradigme traditionnel qui sous-tend l'approche scientifique, dans lequel on suppose l'existence d'une réalité fixe et ordonnée qui se prête à une étude objective ; souvent associée à la recherche quantitative. (p.15)

- **Paradigme post-positiviste**

Tend vers le positiviste à la différence que les chercheurs pensent qu'il est impossible d'être totalement objectif. Ils considèrent toutefois l'objectivité comme un but à atteindre. (p.15)

- **Phénoménologie**

Tradition de recherche qualitative, ancrée dans la philosophie et la psychologie, qui met l'accent sur l'expérience vécue (p.58)

- **Randomisation**

Répartition aléatoire, chaque participant a autant de chance de se trouver dans un groupe que dans un autre. (p.185)

- **Représentativité**

Dans une étude quantitative, la représentativité évalue la pertinence d'un échantillon de la population, c'est-à-dire, si l'échantillon renvoie de façon adéquate à l'ensemble de la population. (p.60)

- **Scores Z**

Cf. *écarts types* (p.361)

- **Statistique descriptive**

Statistique utilisée pour décrire les caractéristiques de l'échantillon et résumer des données (moyenne arithmétique, écart-type, par exemple). (p.356)

- **Statistique Inférentielle**

Statistique permettant de vérifier les hypothèses pour savoir si l'échantillon est susceptible de s'appliquer à la population dans son ensemble. (p.367)

• **Test t**

Compare les moyennes de deux groupes. Test statistique inférentielle qui permet de valider la valeur statistique. Utilisé en cas de faibles effectifs. (p.374)

• **Théorie**

Généralisation abstraite qui présente une explication systématique des relations entre des phénomènes. (p.35)

• **Transférabilité**

Degré auquel les conclusions s'appliquent à d'autres contextes ou à d'autres groupes ; terme souvent utilisé en recherche qualitative et analogue au terme de généralisabilité dans une étude quantitative (p.47)

• **Validité**

Degré auquel un instrument mesure ce qu'il doit mesurer (p.43)

• **Variable**

Caractéristique ou qualité qui peut avoir plusieurs valeurs. Exemple : ce qui caractérise l'humain et son environnement. Dans une étude Quantitative, les concepts sont des variables. (p.36)

• **Variable dépendante**

Variable, qui, suppose-t-on, dépend d'une autre variable ou peut être déterminée par une autre variable (indépendante) ; variable des résultats étudiés. (p.37)

• **Variable indépendante**

Variable qui, d'après les chercheurs, est à l'origine de la variable dépendante ou influe sur celle-ci ; dans une recherche expérimentale variable manipulée (traitement). (p.37)

• **Variance**

Sa racine² est l'écart type. Compare les moyennes entre plusieurs échantillons indépendants. Permet d'affirmer l'existence d'une différence sans pour autant la localiser. (p.361)

(Loiselle, 2007)